



OVERZICHTSTUDIES

*Zorg voor  
chronisch zieken*

Organisatie van zorg, zelfmanagement,  
zelfredzaamheid en participatie



OVERZICHTSTUDIES

# Zorg voor chronisch zieken

Organisatie van zorg, zelfmanagement,  
zelfredzaamheid en participatie

NIVEL 2011

Jennie Ursum

Mieke Rijken

Monique Heijmans

Mieke Cardol

François Schellevis

**NIVEL OVERZICHTSTUDIES – ZORG VOOR CHRONISCH ZIEKEN**

ISBN 978 94 61221 08 7

[www.nivel.nl](http://www.nivel.nl)

[nivel@nivel.nl](mailto:nivel@nivel.nl)

Telefoon (030) 2 729 700

Fax (030) 2 729 729

© 2011 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN Utrecht

Eerste druk

Vormgeving: Jan van Waarden/RAM vormgeving

*Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.*

# Inhoud

<b>Samenvatting</b>	<b>5</b>
<b>Voorwoord</b>	<b>11</b>
<b>1 Inleiding</b>	<b>13</b>
1.1 <i>Steeds meer mensen met een chronische ziekte</i>	13
1.2 <i>Een chronische ziekte heeft gevolgen voor het individu en voor de samenleving</i>	15
1.3 <i>De uitdaging: goede én betaalbare zorg op maat</i>	18
1.4 <i>Mensen met een chronische ziekte hebben met verschillende wetten te maken</i>	22
1.5 <i>Deze overzichtstudie</i>	27
<b>2 Organisatie van de zorg voor mensen met een chronische ziekte</b>	<b>29</b>
2.1 <i>De programmatische aanpak</i>	29
2.2 <i>Beleid vertaald in de praktijk</i>	32
2.3 <i>Disease management in het buitenland</i>	36
2.4 <i>Uitkomsten van de programmatische aanpak</i>	40
2.5 <i>De programmatische aanpak, een volledige en integrale oplossing?</i>	43
<b>3 Zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning</b>	<b>48</b>
3.1 <i>Beleidsvisie op zelfmanagement</i>	48
3.2 <i>De praktijk van zelfmanagementondersteuning</i>	53
3.3 <i>Zelfmanagementondersteuning over de grenzen</i>	57
3.4 <i>Uitkomsten van zelfmanagementondersteuning</i>	59
3.5 <i>Zelfmanagement, makkelijker gezegd dan gedaan!</i>	62
<b>4 Ondersteuning van zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie</b>	<b>65</b>
4.1 <i>Overheidsbeleid: zo veel mogelijk zelfstandig blijven en meedoen</i>	66
4.2 <i>Gebruik van ondersteunende regelingen en voorzieningen</i>	70
4.3 <i>Ondersteuning van zelfredzaamheid en participatie in het buitenland</i>	75
4.4 <i>Uitkomsten van langdurige zorg en maatschappelijke ondersteuning</i>	79
4.5 <i>Zelfstandigheid en meedoen in het geding?</i>	84

<b>5</b>	<b>Beschouwing</b>	<b>89</b>
5.1	<i>Zorg voor mensen met een chronische ziekte: waar staan we?</i>	89
5.2	<i>Een onderzoeksagenda</i>	95
5.3	<i>Overwegingen ten aanzien van het beleid</i>	98
	<b>Bijlage 1</b>	
	<i>Experts die voor deze studie zijn geïnterviewd</i>	<b>100</b>
	<b>Referenties</b>	<b>101</b>
	<b>Lijst met afkortingen</b>	<b>113</b>

# Samenvatting

Deze overzichtstudie over de zorg voor chronisch zieken in Nederland heeft tot doel om een actueel overzicht te geven over dit complexe onderwerp. Daarnaast toont deze studie de dilemma's die zich voordoen bij het aangaan van de uitdaging om de kwaliteit van deze zorg te verbeteren zonder de kosten daarvan te laten stijgen. De hier gepresenteerde kennissynthese bevat een overzicht van de actuele informatie over de zorg voor mensen met chronische ziekten en gaat in op drie thema's: de organisatie van de zorg, zelfmanagement, en zelfredzaamheid en participatie. Het laatste hoofdstuk bevat een aanzet tot een onderzoeks- en beleidsagenda.

De toename van het aantal mensen met een chronische ziekte en van de vraag naar zorg is mede te danken aan de toegenomen medische mogelijkheden in de afgelopen decennia om voorheen fatale ziekten te overleven. Dit succes vraagt om een nieuwe inspanning. Het doel is niet meer overleven, maar leven. Voor de zorg betekent dit inzetten op kwaliteit van leven en regie in handen van de patiënt.

Net als in andere westerse landen zal in Nederland het aantal mensen met een chronische ziekte (momenteel ruim een kwart van de Nederlandse bevolking) in de komende decennia toenemen. Steeds meer mensen zullen dus een beroep doen op de gezondheidszorg. Omdat we gemiddeld steeds ouder worden zal ook het aantal mensen met meerdere chronische ziekten toenemen. Hierdoor zal de vraag naar zorg ook in zwaarte toenemen. Ongeveer de helft van de mensen met een chronische ziekte ervaart lichamelijke beperkingen die de zelfredzaamheid en deelname aan activiteiten in de samenleving aantasten. Persoonlijke factoren (bijvoorbeeld kennis en vaardigheden) en omgevingsfactoren (bijvoorbeeld de toegankelijkheid van voorzieningen) bepalen de mate waarin mensen hiermee problemen ervaren. Chronische ziekten hebben ook een impact op de samenleving, vooral door de kosten die deze met zich meebrengen (bijvoorbeeld ziektekosten of kosten door productiviteitsverlies). Het overheidsbeleid is erop gericht om de kwaliteit van de zorg voor mensen met een chronische ziekte te verbeteren en tegelijkertijd deze zorg betaalbaar te houden. Instrumenten daarvoor zijn een programmatische aanpak van de organisatie van de zorg, het bevorderen van zelfmanagement en van maatschappelijke participatie. De aanpassingen in de Zorgverzekeringswet (Zvw), Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA) zijn daarmee congruent.

## Organisatie van de zorg

Zorg voor chronisch zieken is multidisciplinaire zorg. Maar de samenwerking tussen zorgverleners en met de patiënt blijkt in de praktijk niet vanzelfsprekend. Om de samenwerking te stimuleren is het huidige beleid gericht op een programmatische aanpak. Deze aanpak kenmerkt zich door vier speerpunten: beter afgestemde multidisciplinaire zorg, op elkaar aansluiten van organisatie en inhoud van de zorg, het centraal stellen van de patiënt met eigen regie en eigen verantwoordelijkheid, en een goede samenhang tussen preventie en curatie. Het doel is dat de verschillende vormen van zorg voor mensen met een chronische ziekte geïntegreerd worden aangeboden. Instrumenten om de samenwerking te stimuleren zijn de zorgstandaarden en de bekostiging van de zorg via de keten-DBC of integrale bekostiging. Een keten-DBC bestrijkt de integrale zorg aan patiënten met een chronische ziekte zoals omschreven in een zorgstandaard. Anno 2011 zijn voor drie aandoeningen zorgstandaarden operationeel: voor diabetes mellitus, vasculair risicomangement en COPD. Momenteel is integrale bekostiging voor deze drie zorgstandaarden mogelijk op facultatieve basis. De zorgstandaarden en de integrale bekostiging hebben de oprichting van zorggroepen gestimuleerd. Zorggroepen sluiten contracten af met zorgverzekeraars en verplichten zich daarmee om de multidisciplinaire zorg zoals beschreven in de zorgstandaarden te verlenen. Indien bepaalde zorgverleners geen deel uitmaken van de zorggroep sluiten zij contracten af met de zorggroep als onderaannemer. Het aantal zorggroepen groeit snel maar zij verschillen onderling sterk.

Niet alleen in Nederland zijn er veranderingen in de organisatie van de zorg voor chronisch zieken; zowel elders in Europa als in andere werelddelen wordt naar organisatorische vormen van kwalitatief goede en betaalbare zorg gezocht. Disease management programma's of ketenzorg hebben hun intrede gedaan in verschillende landen. Hoewel daar veelbelovende voorbeelden van innovatieve organisatievormen bij zitten, zijn deze niet zonder meer in Nederland te implementeren vanwege de verschillen in gezondheidszorgsystemen. Voorbeelden uit landen met een relatief sterke eerstelijns gezondheidszorg zoals het Verenigd Koninkrijk of Denemarken zijn het meest bruikbaar voor Nederland. Gemeenschappelijke elementen daarin zijn de inzet van verpleegkundigen en de afstemming van de medische zorg met de sociale – en welzijnssector.

Alle partijen die betrokken zijn bij de zorg voor chronisch zieken hebben behoefte aan informatie over de kwaliteit van de verleende zorg, zowel patiënten, zorgverleners, zorgverzekeraars als de overheid. De kwaliteit van de zorg kan op verschillende aspecten (structuur, proces en uitkomsten) en vanuit zowel zorgverleners- of patiëntenperspectief gemeten worden. Het transparant maken van de kwaliteit van de zorg is

nog volop in ontwikkeling; hierdoor zijn nog geen uitspraken mogelijk over de effecten van het beleid op de kwaliteit van de zorg. De programmatische aanpak van de zorg voor patiënten met chronische ziekten leidt potentieel tot betere samenwerking tussen zorgverleners. Toch is er ook een aantal punten waarbij het beleid wringt. De ziektespecifieke ketenzorgprogramma's lijken minder geschikt voor mensen met meerdere chronische ziekten; hiervoor moeten andere organisatorische oplossingen gevonden worden. Voor de patiënten met de meest complexe zorgvragen ligt de inzet van casemanagement voor de hand. De integrale bekostiging betreft nog lang niet alle zorg zoals die in de zorgstandaarden is gedefinieerd, voor de meeste chronische ziekten zijn er geen zorgstandaarden en het ligt ook niet voor de hand dat die er zullen komen. Tenslotte is de keuzevrijheid van patiënten in het geding bij het contracteren van de ketenzorg door zorggroepen. De doelen van het beleid zijn helder en worden ook breed gedragen. Het beschikbare instrumentarium is echter vooralsnog ontoereikend om te komen tot een samenhangend zorgaanbod voor alle chronisch zieken in Nederland. Hier moeten nog slagen gemaakt worden.

### *Zelfmanagement*

Ondersteuning van zelfmanagement is een essentieel onderdeel van goede, gestructureerde zorg binnen de programmatische aanpak van chronische ziekten die de Nederlandse overheid voorstaat.

Zelfmanagement impliceert dat mensen met een chronische ziekte zelf de regie voeren over hun leven met de ziekte en de behandeling daarvan. De concrete uitwerking van het concept zelfmanagement binnen de zorg wordt door de overheid aan het werkveld overgelaten.

Momenteel wordt er niet systematisch aandacht besteed aan zelfmanagement binnen de zorg voor chronisch zieken. In Nederland worden wel veel initiatieven voor ondersteuning van zelfmanagement ontwikkeld en ingezet, maar van een landelijke implementatie is nog geen sprake. Ondersteuning van zelfmanagement vraagt een andere rol van zorgverleners. Zij hebben vaardigheden en instrumenten nodig om een coachende rol te kunnen vervullen. Maar ook patiënten hebben ondersteuning nodig voordat zij zelf de regie kunnen voeren over hun leven met de ziekte en over de behandeling. Patiëntenorganisaties zijn in toenemende mate actief in het aanbieden van instrumenten voor zelfmanagement. De rol van *e-health* bij de ondersteuning van zelfmanagement groeit gestaag.

Zelfmanagement is niet alleen een actueel onderwerp in Nederland. In bijna alle landen waar de zorg voor chronisch zieken een speerpunt van het beleid is, wordt zelfmanagement als een belangrijk onderdeel van de zorg voor chronisch zieken gezien. Veel zelfmanagementpro-



gramma's zijn gebaseerd op het *Chronic Disease Self-Management Program* (CDSMP), dat in de Verenigde Staten is ontwikkeld.

De effectiviteit van zelfmanagementondersteuning is in Nederlandse en buitenlandse studies onderzocht, maar de uitkomsten ervan zijn niet eenduidig. In de meeste studies werd tenminste één positieve uitkomst aangetoond, maar de onderzochte interventies en gehanteerde uitkomstmaten zijn verschillend. Hoewel het hiervoor genoemde CDSMP in verschillende landen effectief is gebleken, bleek dit voor een Nederlandse variant die onder ouderen werd uitgetest niet het geval. Opvallend is dat tot op heden nauwelijks is onderzocht of ondersteuning van zelfmanagement het sociaal functioneren en de participatie van mensen met een chronische ziekte verbetert. Het is dus niet duidelijk wat een effectieve manier is om mensen met een chronische ziekte te ondersteunen bij zelfmanagement.

Versterking van zelfmanagement als integraal onderdeel van de zorg voor mensen met een chronische ziekte komt niet vanzelf tot stand en zal nog veel inspanning vergen. Patiënten en zorgverleners moeten de hen toegedachte nieuwe rol willen en kunnen vervullen. Dit vereist een verdere ontwikkeling van visie op de verantwoordelijkheden en taken van patiënten en zorgverleners, evenals een toegankelijk en effectief gebleken ondersteuningsaanbod, afgestemd op de behoeften van diverse groepen patiënten en zorgverleners. Daarnaast is, in navolging van voorbeelden uit het buitenland, financiële stimulering van zelfmanagement een optie: hoe meer zelfmanagement, hoe lager de eigen bijdrage?

### *Zelfredzaamheid en participatie*

Het beleid van de overheid ten aanzien van zelfredzaamheid en participatie is erop gericht dat iedereen in Nederland zo lang mogelijk zelfstandig leeft en woont en deelneemt aan het maatschappelijk verkeer. Dit geldt voor zowel jonge als oudere mensen, ongeacht of iemand gezond is of een chronische ziekte of beperking heeft. Nederland kent veel verschillende wettelijke instrumenten om dit beleid te realiseren, maar over de effectiviteit daarvan voor mensen met een chronische ziekte of beperking is nauwelijks iets bekend. Daarnaast is het de vraag of deze instrumenten voldoende bekend zijn bij de doelgroep.

Om de zelfredzaamheid van mensen met een chronische ziekte of beperking te ondersteunen, is de AWBZ een belangrijk instrument. De Wmo en WIA beogen de sociale respectievelijk arbeidsparticipatie van burgers te bevorderen. Het grootste deel van de AWBZ-indicaties betreft persoonlijke verzorging en verpleging, en dan vooral van 65-plussers. Ondersteuning vanuit de Wmo behelst vooral huishoudelijke hulp; daarbij krijgt ruim de helft van de cliënten met huishoudelijke hulp tevens

hulp van mantelzorgers of vrijwilligers. Vanuit de samenleving zijn verschillende organisaties opgezet die zowel mensen met een chronische ziekte of beperking als hun mantelzorgers of vrijwilligers ondersteunen. In de Verenigde Staten en in veel Europese landen bestaan regelingen ter ondersteuning van zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie. Evenals in Nederland zijn deze regelingen meestal niet specifiek voor mensen met een chronische ziekte; vaak richt de ondersteuning zich op mensen met bepaalde functiebeperkingen. In diverse landen bestaat ook een vorm van persoonsgebonden budget.

Het is niet bekend hoeveel mensen met een chronische ziekte of beperking door AWBZ-zorg en Wmo-ondersteuning (langer) zelfstandig blijven wonen; een effect van de overheveling van onderdelen van de AWBZ naar de Wmo op de mate waarin mensen met lichamelijke beperkingen sociaal participeren is vooralsnog niet zichtbaar. Het aantal nieuwe arbeidsongeschiktheidsuitkeringen is sinds 2005 gedaald, maar dit ging niet gepaard met een grotere arbeidsparticipatie van mensen met een chronische ziekte of beperking.

Of het wettelijk instrumentarium ter ondersteuning van zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie aan zijn doel beantwoordt is dus vooralsnog niet duidelijk. Evenmin is bekend of gemeenten erin slagen om met de Wmo de beoogde doelgroepen voldoende te bereiken.

Onderzoek hiernaar is dringend noodzakelijk. Mensen met een chronische ziekte of beperking moeten voor hun ondersteuning bij verschillende 'loketten' terecht; de 'één-loketgedachte' is een goed streven, maar nog geen realiteit. Een punt van zorg is het grote beroep dat wordt gedaan op informele zorgverleners: zijn er wel voldoende mantelzorgers en vrijwilligers beschikbaar om aan de toekomstige vraag te voldoen?



# Voorwoord

Een overzicht van de zorg voor chronisch zieken roept de vraag op of daarover al niet genoeg geschreven is. Zeker, over dit onderwerp is al veel geschreven: ‘googlen’ op de woorden «zorg voor chronisch zieken» geeft al direct honderdduizenden ‘hits’. Toch zijn wij ervan overtuigd dat dit overzicht in een behoefte voorziet, juist omdat er zoveel over de zorg voor mensen met een chronische ziekte, in Nederland en in het buitenland, geschreven wordt. Dit boekje is in de eerste plaats bedoeld voor iedereen die een beknopt overzicht wil hebben over de huidige stand van zaken van de zorg voor mensen met een chronische ziekte. Daarnaast worden de belangrijkste dilemma’s geschetst waar de Nederlandse gezondheidszorg zich momenteel voor gesteld ziet. Daarom is dit boekje ook relevant voor iedereen die geïnteresseerd is in de toekomst van de zorg voor chronisch zieken: (vertegenwoordigers van) patiënten, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en beleidsmakers.

In de Nederlandse gezondheidszorg vinden anno 2011 veel ontwikkelingen plaats op het gebied van de organisatie van de zorg voor mensen met een chronisch ziekte, waarbij het accent ligt op optimalisering van die zorg: het verbeteren van de kwaliteit zonder dat dat leidt tot steeds hogere kosten. Het ministerie van vws kwam in 2008 met een ambitieus plan voor een programmatische aanpak van de zorg voor mensen met chronische ziekten, waarvoor van alle actoren – patiënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars – een actieve bijdrage werd verwacht. Momenteel bevinden we ons middenin de uitvoering van dit beleid en dat is zichtbaar aan de vele beleidsbrieven over dit onderwerp, de ontwikkeling van zorgstandaarden en nationale actieprogramma’s en het ontstaan van samenwerkingsverbanden zoals zorggroepen en federaties van zorgverleners, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars. Binnen de langdurige zorg staat vooral kostenbeheersing voorop; de jaarlijkse stijging van de kosten van de AWBZ is zodanig dat ingrijpen volgens het huidige kabinet – in navolging van vorige kabinetten – noodzakelijk is. Vrijwel dagelijks verschijnen berichten in dagbladen en op websites van individuele cliënten en familieleden, belangenorganisaties en professionals in de langdurige zorg die waarschuwen voor de negatieve gevolgen van de bezuinigingen op de langdurige zorg voor de zelfredzaamheid en participatie van diverse groepen gebruikers.

Dé uitdaging voor de Nederlandse gezondheidszorg is hoe behoud c.q. verbetering van de kwaliteit kan samengaan met kostenbeheersing in de zorg voor mensen met een chronische ziekte. Dit boekje geeft geen pasklaar antwoord op deze vraag. Wel beoogt het de complexe materie te ontrafelen en tegelijkertijd de kennis die nodig is voor het begrijpen en aanpakken van deze uitdaging samen te brengen.

We hopen door het ontrafelen van de problematiek, door het samenbrengen van kennis en door het tonen van de dilemma's die voortvloeien uit de gemaakte keuzes, bij te dragen aan de formulering van een sterke en relevante beleids- en onderzoeksagenda voor de komende jaren.

Naast een uitgebreide literatuurstudie en analyse van beleidsdocumenten, zijn voor deze overzichtstudie ook vertegenwoordigers van diverse organisaties geïnterviewd (zie bijlage 1). Tevens is input verkregen vanuit de discussies die het afgelopen jaar over deze studie zijn gevoerd met de Maatschappelijke Adviesraad van het NIVEL. Wij bedanken alle geïnterviewden en de leden van de Maatschappelijke Adviesraad voor hun bijdrage.

### **De auteurs**

*Utrecht, november 2011*

# 1 Inleiding

Dit hoofdstuk is een introductie op het thema van deze overzichtstudie, ook wel kennissynthese genoemd. We laten zien hoe groot de zorgvraag in Nederland als gevolg van chronische ziekten is en wat de aard en reikwijdte ervan is. Vervolgens beschrijven we de ambities die de overheid nastreeft in zijn beleid rond de aanpak van chronische ziekten en de langdurige zorg. Daarbij schetsen we het wettelijk kader waarbinnen de zorg voor mensen met een chronische ziekte of met een beperking zich afspeelt. Tenslotte beschrijven we wat in deze overzichtstudie verder aan bod komt.

## 1.1 Steeds meer mensen met een chronische ziekte

**Nederland telt momenteel ongeveer 4,5 miljoen mensen met een chronische ziekte. Dat is ruim een kwart van de totale bevolking. Naar verwachting zal dit aantal de komende decennia nog flink toenemen. Ook het aantal mensen met meer dan één chronische ziekte stijgt. Dit betekent dat steeds meer mensen in Nederland een beroep zullen doen op chronische of langdurige zorg en dat de zorgvraag van deze mensen bovendien verzwaart.**

In Nederland zijn momenteel naar schatting zo'n 4,5 miljoen mensen bij wie een chronische ziekte door een arts is vastgesteld<sup>1</sup>. Dit aantal komt overeen met 28 procent van de totale bevolking (Hoeymans et al., 2008). Het RIVM voorspelt dat het aantal mensen met een chronische ziekte, zowel in absolute als in relatieve zin, de komende decennia nog flink zal toenemen. De grootste toename zal zich voordoen in het aantal mensen met suikerziekte (diabetes mellitus; (Blokstra et al., 2007). Leefden in 2007 in Nederland ruim 740.000 mensen met diabetes, in 2025 zal dit aantal naar verwachting zijn toegenomen tot 1,3 miljoen (Baan et al., 2009), een stijging met ruim 75 procent. Overigens is Nederland daarin niet uniek; het percentage mensen met een (zelfgerapporteerde) chronische ziekte is vergelijkbaar met het gemiddelde van alle landen van de Europese Unie. Circa 28 procent van de mannelijke bevolking en 33 procent van de vrouwelijke bevolking in de EU heeft een chronische ziekte (Harbers, 2009).

De toekomstige groei van het aantal chronisch zieken in Nederland is grotendeels te verklaren uit de verwachte bevolkingstoename en de vergrijzing van de bevolking, maar ook stijgende prevalentiecijfers van chronische ziekten binnen bepaalde leeftijdsgroepen spelen een rol. De prevalentiecijfers van veel chronische ziekten zijn de afgelopen jaren gestegen vanwege verbeterde of vroegere diagnostiek en betere behan-

<sup>1</sup>Afhankelijk van de definitie van chronische ziekten (welke aandoeningen of stoornissen tellen mee?) en de meetmethode (huisartsenregistraties versus zelfrapportage), kan de schatting variëren. Stoelinga et al (1996) hielden het nog op 1,5 miljoen (10% van de bevolking) tot 4,5 miljoen (30% van de bevolking). We gaan hier uit van de meest recente cijfers van het Nationaal Kompas Volksgezondheid (RIVM).

delmethoden, waardoor de overlevingskansen van mensen met chronische ziekten gestegen zijn. Helaas stijgen de prevalentiecijfers ook als gevolg van een ongezondere leefstijl van de bevolking. De toename van het aantal rokende vrouwen enkele decennia geleden bijvoorbeeld vertaalt zich momenteel in een stijging van het aantal vrouwen met longkanker. De stijging van het aantal mensen met overgewicht, door een veranderd voedings- en beweegpatroon, is een trend die een deel van de toekomstige toename van mensen met diabetes mellitus type 2 verklaart (Blokstra et al., 2007).

Behalve dat steeds meer mensen een chronische ziekte hebben, groeit ook het aantal mensen dat aan meer dan één chronische ziekte lijdt. Het hebben van meerdere chronische ziekten tegelijkertijd wordt 'multimorbiditeit' genoemd. Onder de 4,5 miljoen chronisch zieken bevinden zich naar schatting 1,3 miljoen mensen met multimorbiditeit. Het percentage mensen met multimorbiditeit varieert van tien procent onder chronisch zieken jonger dan 15 jaar tot 50 procent onder chronisch zieken van 65 jaar en ouder (Hoeymans et al., 2008). Verwacht wordt dat deze percentages de komende jaren verder zullen stijgen (Blokstra et al., 2007). Niet alleen groeit dus het aantal mensen dat een beroep doet op chronische of langdurige zorg in Nederland, maar ook neemt de zwaarte van de zorgvraag als gevolg van multimorbiditeit toe.

Mensen met een chronische ziekte behoren tot de grootgebruikers binnen de gezondheidszorg. Bijna allemaal hebben zij meerdere keren per jaar contact met een huisarts en driekwart bezoekt jaarlijks eveneens een of meer medisch specialisten. Gemiddeld één op de vijf chronisch zieken wordt jaarlijks in een ziekenhuis opgenomen (Heijmans et al., 2010). Ter vergelijking: van de algemene bevolking van 15 jaar en ouder bezocht in 2008 driekwart tenminste een keer een huisarts, 44 procent een medisch specialist en werd zeven procent in een ziekenhuis opgenomen (CBS/POLS, 2008). Steeds vaker worden mensen met een chronische ziekte ook begeleid door een praktijkondersteuner binnen de huisartsenpraktijk of een gespecialiseerde verpleegkundige, zoals een diabetesverpleegkundige of een longverpleegkundige. In 2008 had bijna 40 procent van alle chronisch zieken contact met een praktijkondersteuner, maar onder degenen met diabetes lag dit percentage veel hoger, op 80 procent. Wat het contact met gespecialiseerde verpleegkundigen betreft zien we hetzelfde beeld: circa 40 procent van alle chronisch zieken heeft jaarlijks een of meerdere keren contact met een gespecialiseerde verpleegkundige; van de diabetespatiënten had bijna driekwart in 2008 contact met een diabetesverpleegkundige (Heijmans et al., 2010). Zestig procent van alle chronisch zieken consulteert jaarlijks eveneens een of meer paramedici. Dit betreft meestal een fysiotherapeut en in mindere mate een mondhygiënist, diëtist en podotherapeut. Daarnaast maakt circa 15 procent gebruik van een of andere vorm van thuiszorg, meestal huishoudelijke hulp. Het gebruik

van thuiszorg door chronisch zieken is vier keer zo hoog als onder de algemene bevolking. Chronisch zieken die matige of ernstige beperkingen ervaren maken vanzelfsprekend het meest gebruik van thuiszorg; bijna een kwart van hen heeft thuiszorg. Toch redt het merendeel van de mensen met een chronische ziekte het zonder professionele hulp, deels omdat zij hulp krijgen van familieleden en bekenden (Heijmans et al., 2010).

## **1.2 Een chronische ziekte heeft gevolgen voor het individu en voor de samenleving**

**Circa de helft van de mensen met een chronische ziekte ervaart lichamelijke beperkingen die de zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie kunnen aantasten. Persoonlijke kenmerken en omgevingsfactoren bepalen mede de mate waarin deze problemen zich voordoen. Chronische ziekten hebben niet alleen gevolgen voor het individu; ook de impact op de samenleving is groot.**

Veel chronische ziekten hebben gevolgen voor de functionele gezondheidstoestand van de persoon; zij brengen beperkingen met zich mee die de zelfredzaamheid en de mogelijkheden tot deelname aan maatschappelijke activiteiten kunnen aantasten. Het Sociaal en Cultureel Planbureau schatte in 2000 dat ongeveer de helft van alle chronisch zieken lichamelijke beperkingen heeft. Dertig procent ervaart matige of ernstige lichamelijke beperkingen (de Klerk, 2000). Andersom geldt dat een groot deel van de mensen met lichamelijke beperkingen in Nederland een chronische ziekte heeft. Chronische ziekte en hoge leeftijd zijn de meest voorkomende oorzaken van lichamelijke beperkingen, op afstand gevolgd door reeds bij de geboorte aanwezige beperkingen en beperkingen die door ongevallen zijn veroorzaakt (de Klerk, 2000).

Functiebeperkingen kunnen de zelfredzaamheid van een persoon en diens actieve deelname aan de samenleving bemoeilijken. Of iemand met beperkingen problemen op het gebied van zelfredzaamheid en participatie ervaart hangt af van de aard en ernst van de beperkingen, maar ook van de mate waarin deze beperkingen worden gecompenseerd door hulpmiddelen of aanpassingen en van de wijze waarop de samenleving (bijvoorbeeld een stad, openbare voorziening of werkplek) is ingericht. Zo kan bijvoorbeeld een rollator beperkingen in het lopen in zekere mate compenseren. Om zich op de openbare weg te kunnen begeven is echter meer nodig: trottoirs moeten voldoende breed zijn en gemakkelijk op en af te rijden zijn, er moeten geen obstakels in de weg staan en ook kunnen bankjes in de directe omgeving het makkelijker maken om met de rollator de straat op te gaan. Aan de toegankelijkheid van de



Nederlandse samenleving valt nog wel wat te verbeteren. Maar de toegankelijkheid van de samenleving is niet alleen een fysieke kwestie. Mensen met een chronische ziekte kunnen ook problemen ervaren met de toegang tot de arbeidsmarkt. Functiebeperkingen kunnen hierbij een rol spelen, maar ook stigmatisering en negatieve beeldvorming. De arbeidsparticipatiegraad onder mensen met één (somatische) chronische ziekte bedroeg in 2007 naar schatting bijna 40 procent, terwijl dit toen op 66 procent lag in de totale bevolking van 15 t/m 64 jaar. Van de mensen met twee chronische ziekten verrichtte 35 procent in 2007 betaald werk (tenminste 12 uur per week); van diegenen met meer dan twee chronische ziekten was dat maar ongeveer een kwart (van den Brink-Muinen et al., 2009). Ook op het gebied van vrijetijdsbesteding en het aangaan en onderhouden van sociale contacten komen participatieproblemen voor, vooral bij mensen met ernstige lichamelijke beperkingen (Meulenkamp et al., 2011).

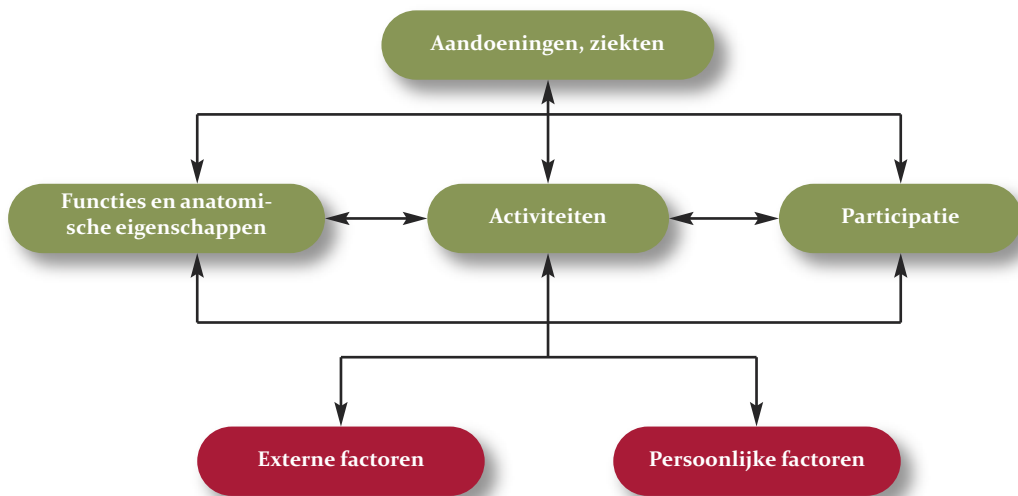
Figuur 1-1 schetst de relaties tussen ziekten of aandoeningen, de functionele gezondheidstoestand en het participatieniveau zoals weergegeven in het internationaal veel gebruikte ICF-model (WHO, 2001; RIVM, 2002). De ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) beschrijft het menselijk functioneren vanuit drie perspectieven:

- het menselijk organisme ('functies en anatomische eigenschappen'<sup>2</sup>);
  - het menselijk handelen ('activiteiten') en
  - de mens als deelnemer aan het maatschappelijk leven ('participatie').
- Belangrijk is dat de ICF ook een belangrijke rol toekent aan persoonlijke en omgevingsfactoren ('externe factoren'), die van invloed zijn op het menselijk functioneren. Persoonlijke factoren betreffen kenmerken zoals leeftijd, opleiding, persoonlijkheid en karakter, doorgemaakte ervaringen en bekwaamheden. De omgevingsfactoren betreffen zowel de sociale als de fysieke omgeving waarin mensen leven, bijvoorbeeld de houding van andere mensen, normen, wetgeving, faciliteiten, externe hulpbronnen, en de werk- en leefomgeving (RIVM, 2002).

Chronische ziekten hebben niet alleen gevolgen voor mensen individueel, maar ook voor de samenleving als geheel, vooral in de vorm van kosten. De kosten van chronische ziekten omvatten directe en indirecte kosten. De directe kosten betreffen de uitgaven aan zorg. In 2005 werd in Nederland € 68,5 miljard aan de gezondheidszorg uitgegeven, hetgeen overeenkomt met ongeveer 13,5 procent van het bruto binnenlands product (RIVM, 2008). De uitgaven aan enkele veel voorkomende chronische ziekten (cardiovasculaire aandoeningen, kanker, diabetes, astma/COPD, depressie en reumatische aandoeningen) bedragen tezamen naar schatting bijna 17 procent van de totale uitgaven aan de gezondheidszorg. Het is niet eenvoudig om een raming te geven van de totale uitgaven aan zorg voor chronisch zieken<sup>3</sup>.

<sup>2</sup> Functies zijn 'de fysiologische en mentale eigenschappen van het menselijk organisme'; anatomische eigenschappen betreffen 'de positie, aanwezigheid, vorm en continuïteit van onderdelen van het menselijk lichaam' (RIVM, 2002).

<sup>3</sup> Dit hangt uiteraard ook samen met welke ziekten en aandoeningen men tot de chronische ziekten rekent.



**Figuur 1-1**

**ICF-model\*** (Bron: RIVM, 2002)

Volgens het ministerie van vws bedroegen de kosten van chronische ziekten, betaald op basis van de Zorgverzekeringswet, in 2006 circa € 18 miljard, hetgeen neerkomt op 70 procent van de totale zorgkosten in dat jaar op basis van de Zorgverzekeringswet (Algemene Rekenkamer, 2010). De kosten van chronische ziekten in de Verenigde Staten werden in 2004 geschat op 75 procent van de totale uitgaven aan gezondheidszorg (National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, 2004). Chronische ziekten brengen ook indirecte maatschappelijke kosten met zich mee. Het meest in het oog springend daarbij zijn de kosten vanwege een verlies aan arbeidsproductiviteit door ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Maar ook verlies van schoolprestaties en productiviteit op het werk kunnen als indirecte kosten van chronische ziekten worden aangemerkt, evenals verminderde consumptieve bestedingen door inkomensverlies. Dit inkomensverlies houdt verband met het feit dat mensen met een chronische ziekte vaak zijn aangewezen op een arbeidsongeschiktheidsuitkering (en/of werkloosheids- of bijstandsuitkering) omdat zij niet meer (volledig) kunnen werken. In 2008 bedroegen de totale uitgaven in Nederland aan uitkeringen vanwege arbeidsongeschiktheid circa € 10,8 miljard (CBS, 2009).

*\*De pijlen met meerdere pijlpunten duiden de wisselwerking tussen de verschillende aspecten van de gezondheidstoestand en externe en persoonlijke factoren aan.*

### 1.3 De uitdaging: goede én betaalbare zorg op maat

Nederland staat voor de uitdaging om de kwaliteit van de zorg voor mensen met een chronische ziekte te verbeteren en tegelijkertijd te zorgen dat deze zorg betaalbaar blijft. Het ministerie van vws heeft in 2006 vijf maatschappelijke opgaven benoemd die richtinggevend zijn voor het gezondheidszorgbeleid, waaronder de zorg voor chronisch zieken. Belangrijke elementen daarin zijn een programmatische aanpak van chronische ziekten, het bevorderen van maatschappelijke participatie en aandacht voor diversiteit. Deze elementen zien we grotendeels terug in de maatschappelijke uitdagingen die recent door het ministerie van vws zijn geformuleerd als kader voor een kennisagenda voor de middellange termijn.

Een groot deel van de totale uitgaven aan de Nederlandse gezondheidszorg wordt besteed aan de zorg voor mensen met een chronische ziekte. Gezien het groeiende aantal chronisch zieken en de almaar stijgende zorguitgaven, staat Nederland, evenals veel andere westerse landen, voor de uitdaging om de komende jaren kwalitatief goede zorg te blijven bieden die ook nog betaalbaar is. Wat de kwaliteit en uitkomsten van de zorg betreft, ligt het ambitieniveau hoog. Zo heeft het ministerie van vws in 2006<sup>4</sup> vijf zogenaamde ‘maatschappelijke opgaven’ met daarbij behorende prioritaire thema’s benoemd, die de basis vormen van het gezondheidszorgbeleid (Box 1-1). Veel van deze thema’s raken direct aan (de zorg voor) mensen met een chronische ziekte.

Bijvoorbeeld, de opgave ‘Langer leven in gezondheid’ behelst niet alleen dat (chronische) ziekte zo veel mogelijk moet worden voorkomen of bestreden, maar benadrukt ook dat gezondheid meer is dan de afwezigheid van ziekten en dat het daarbij ook gaat om lichamelijk, geestelijk en sociaal welzijn. Vanuit die optiek wordt ook gesteld dat mensen met een chronische ziekte zo normaal mogelijk moeten kunnen functioneren in de samenleving, dat zij moeten kunnen werken, sporten en moeten kunnen deelnemen aan sociale activiteiten. Het ministerie stelt dat ‘om chronisch zieken zo goed mogelijk te laten meedoen, [er] een programmatische, op het individu afgestemde zorgaanpak nodig [is], gebaseerd op het zo goed mogelijk ‘managen’ van de ziekte’ (ministerie van vws, 2009).

Het ministerie van vws lanceerde deze programmatische aanpak van chronische ziekten in 2008 als antwoord op de maatschappelijke uitdaging om de kwaliteit van de zorg voor chronisch zieken te verbeteren en tegelijkertijd de doelmatigheid van die zorg te vergroten. De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) wees in 2003 al op de risico’s van een slechte afstemming van de zorg. De IGZ concludeerde destijds dat zon-

<sup>4</sup> In 2009 is een update verschenen met prioritaire thema’s voor de kennis- en innovatie-agenda voor de gezondheidszorgsector.

**Maatschappelijke opgaven**

- 1 Langer leven in gezondheid
- 2 Anticiperen op de veranderende zorgvraag
- 3 Een goede en veilige zorg
- 4 Omgaan met grenzen aan de zorg
- 5 Governance: heldere rollen en verantwoordelijkheden

der sturing van bovenaf ketenzorg voor chronisch zieken niet structureel van de grond zou komen, omdat dit van zorgverleners vraagt dat zij de zorg over de grenzen van hun eigen domein heen organiseren. De Algemene Rekenkamer heeft het ministerie van vws in 2006 aanbevolen om de ontwikkeling en implementatie van multidisciplinaire richtlijnen actief te bevorderen en de ontwikkeling van diagnose-behandelcombinaties (DBC's) voor de ketenzorg ter hand te nemen. In het kader van een programmatische aanpak van de zorg voor mensen met chronische ziekten, zijn er sindsdien stappen gezet op het gebied van protocollering van multidisciplinaire zorg, organisatie en financiering (zie hoofdstuk 2). Niettemin constateert de Rekenkamer dat het proces traag verloopt (Algemene Rekenkamer, 2010).

Een belangrijk element binnen de programmatische aanpak is de actieve betrokkenheid van de patiënt. Mensen met een chronische ziekte dragen zelf in belangrijke mate bij aan hun zorg. Dit wordt zelfmanagement genoemd. De wijzigingen in het zorgstelsel (zie paragraaf 1.4), maar ook zorginhoudelijke ontwikkelingen leggen meer verantwoordelijkheid bij patiënten. Patiënten, in het bijzonder mensen met een chronische ziekte, moeten daarom worden toegerust om hun rol in de zorg goed te kunnen vervullen. Daarnaast stelt het ministerie dat goed moet worden nagedacht over wat 'goed patiëntschap' is, welke eisen er aan patiënten mogen worden gesteld en welke verantwoordelijkheid zij kunnen dragen.

Zorg voor mensen met een chronische ziekte of een beperking omvat meer dan de zorg die onder de Zorgverzekeringswet (Zvw) valt. Mensen met een chronische ziekte hebben vaak ook zorg nodig ter ondersteuning van hun zelfredzaamheid en participatie. Dit betekent dat een flink deel van hen ook een beroep doet op zorg en ondersteuning die vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) en in bepaalde situaties ook vanuit de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA) wordt geboden. In paragraaf 1.4 lichten we dit wettelijke kader toe.

Kwalitatief goede zorg is per definitie 'zorg op maat'. Dit sluit aan bij de tweede maatschappelijke opgave 'Anticiperen op een veranderende

zorgvraag', waarbij als prioritaire thema's 'rekening houden met complexe zorgvragen' en 'rekening houden met de diversiteit van zorgvragen' worden aangemerkt. Mensen met een chronische ziekte vormen een zeer heterogene groep, niet alleen naar de chronische ziekte(n) waaraan zij lijden, maar ook naar hun mogelijkheden en beperkingen, hun demografische kenmerken, culturele en etnische achtergrond, kennis, voorkeuren en (gezondheids-)vaardigheden. Deze maatschappelijke opgave verwijst dan ook naar de noodzaak om in de zorg meer rekening te houden met specifieke doelgroepen zoals mensen van verschillende sociaal-economische status of van allochtone afkomst. Of de geboden zorg daadwerkelijk tot de gewenste uitkomsten leidt – in termen van gezondheid/morbiditeit, functioneren en/of participeren – is voor een belangrijk deel afhankelijk van de mate waarin de zorg aansluit bij de behoeften van individuele patiënten en hun directe omgeving. Vraaggestuurde zorg vereist derhalve dat voor iedere chronisch zieke een persoonlijk zorgplan wordt ontwikkeld, uitgaande van de doelen die patiënten en hun zorgverleners gezamenlijk afspreken en dat gebaseerd is op 'evidence-based' richtlijnen die worden vertaald naar de persoonlijke situatie, behoeften en voorkeuren van chronisch zieken en hun directe naasten.

Recent heeft het ministerie van vws, voortbouwend op de hiervoor geformuleerde maatschappelijke opgaven, een kennisagenda gelanceerd voor de periode 2011-2015 (ministerie van vws, 2011b). De behoefte aan strategische kennis van het ministerie vloeit voort uit een aantal maatschappelijke uitdagingen. Deze recent geformuleerde maatschappelijke uitdagingen komen sterk overeen met de eerder benoemde maatschappelijke opgaven. De maatschappelijke uitdagingen en de daaraan gerelateerde thema's zijn vertaald in concrete kennisvragen voor de middellange termijn. Box 1-2 geeft de maatschappelijke uitdagingen en bijbehorende thema's weer, alsmede enkele daaraan gekoppelde kennisvragen die raken aan het vraagstuk van de inrichting van de zorg voor chronisch zieken, dat in deze kennissynthese centraal staat.

## Box 1-2

### Maatschappelijke uitdagingen en bijbehorende thema's, en voorbeelden van daaruit voortvloeiende kennisvragen (Bron: ministerie van VWS, 201b)

- **Participeren in een veranderende wereld** (persoonlijk perspectief)
  - keuzes maken  
*In hoeverre kunnen en willen mensen kiezen en wat is nodig om groepen mensen (jeugd/ouderen) te laten kiezen op gebied van leefstijl, verzekering en zorgverlening?*
  - omgaan met risico's  
*In hoeverre mogen derden (overheid, professional) het risicogedrag bij de burger beïnvloeden?*
  - zelfmanagement  
*Wat zijn determinanten van zelfredzaamheid en in welke mate zijn mensen bereid en in staat tot zelfmanagement?*

---

- **Anticiperen op een veranderende zorgvraag in een transparante omgeving** (vakinhoudelijk perspectief)
  - andere zorg verlenen  
*Hoe kan 'kwaliteit van leven' in de mindset van geneeskundigen een eigen, steviger, plek krijgen?*
  - professionalisering en taakherschikking  
*Hoe bevordert je samenwerking, waardoor er vertrouwen is dat regie geborgd is?*
  - richtlijnen en indicatoren gebruiken  
*Welk effect hebben richtlijnen en indicatoren op kwaliteit van zorgprocessen?*

---

- **Creëren van een passend gezondheidslandschap** (organisatorisch perspectief)
  - integraal samenwerken  
*Hoe kunnen barrières worden geslecht tussen de deelstelsels en hoe kunnen sturingsarrangementen van rijksoverheid, zorgverzekeraars en gemeenten op elkaar aansluiten?*
  - doelmatigheid bevorderen  
*Hoe kan substitutie bevordert worden, van intramuraal (tweede lijn) naar extramuraal (eerste lijn en zelfmanagement)?*
  - gezonde arbeidsmarkt creëren  
*Hoe kan de duurzame inzet van arbeid ten bate van zorg en ondersteuning vergroot worden?*
  - innovatiecultuur stimuleren  
*Wat bevordert een innovatieve cultuur?*

---

- **Kiezen van collectieve prioriteiten** (maatschappelijk perspectief)
  - volksgezondheid beschermen  
*Voldoen bestaande criteria (ziektelast, perceptie, effectiviteit van interventies, etc) voor signalering van risico's en overheidsingrijpen voor de toekomst?*
  - collectieve zorg en ondersteuning betaalbaar houden  
*Wat zijn de gevolgen van stijgende collectieve uitgaven: zowel de positieve (baten) als de negatieve gevolgen?*
  - ethische gezondheidsvraagstukken afwegen  
*Wat is gezondheid en ziekte? Welke ongemakken horen bij het leven?*
  - effecten van inrichting stelsel bewaken  
*Hoe kunnen we de verschillende elementen van het stelsel beter met elkaar verbinden (en hoe voorkomen we dat nieuwe schotten worden gebouwd)?*

#### **1.4 Mensen met een chronische ziekte hebben met verschillende wetten te maken**

Zorg en ondersteuning voor mensen met een chronische ziekte zijn in Nederland wettelijk verankerd in de Zorgverzekeringswet (Zvw), de AWBZ en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Mensen met een chronische ziekte die jonger zijn dan 65 jaar kunnen daarnaast inkomens- of arbeidsreïntegratie-ondersteuning krijgen vanuit de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA) en enkele andere wettelijke regelingen.

- **Zorgverzekeringswet (Zvw)**

De Zorgverzekeringswet (Zvw) is in 2006 in werking getreden als opvolger van de Ziekenfondswet. De Zvw behelst een basiszorgverzekering voor iedereen. Met de Zvw wordt ook marktwerking binnen de gezondheidszorg nagestreefd: zorgverzekeraars onderhandelen met zorgaanbieders over de prijs en kwaliteit van de te leveren zorg; zij sluiten contracten met zorgaanbieders af die kwalitatief goede zorg tegen een redelijke prijs leveren. Consumenten (patiënten/burgers) kiezen voor die zorgverzekeraar die voor hen de beste zorg heeft ingekocht tegen een bepaalde prijs. Marktwerking moet leiden tot een betere kwaliteit en een grotere doelmatigheid van de zorg.

De Zvw verplicht elke burger een zorgverzekering af te sluiten, waarbij voor de basiszorg een acceptatieplicht geldt. Het eerdere onderscheid tussen particulier - en ziekenfondsverzekerden is dus vervallen. Tot 2006 was ongeveer 70 procent van de mensen met een chronische ziekte of beperking verzekerd via een ziekenfonds (Pannekeet-Helsen et al., 2007). Naast de basisverzekering, kan men ervoor kiezen om een of meer aanvullende zorgverzekeringen af te sluiten. In 2007 had 92 procent van de mensen met een chronische ziekte een aanvullende zorgverzekering (van den Brink-Muinen et al., 2009); dit percentage is gelijk aan het aantal aanvullend verzekerden in de totale bevolking in 2007 (Vektis, 2008).

Veel zorgverzekeraars bieden een premiekorting aan zogenaamde collectiviteiten. Betroffen de collectiviteiten in 2006 nog vooral werkgeverscollectiviteiten (alleen toegankelijk voor werknemers en hun gezinsleden), de afgelopen jaren zijn ook veel andere collectiviteiten gevormd, bijvoorbeeld van vakbonden, patiëntenorganisaties, gemeenten en sportverenigingen. Bij de invoering van de Zvw in 2006 had iets minder dan de helft (47 procent) van de mensen met een chronische ziekte of beperking een collectieve zorgverzekering tegenover 56 procent van de algemene bevolking. Van de collectief verzekerde chronisch zieken en gehandicapten had tweederde een zorgverzekering via een werkgever (de eigen werkgever of die van de partner); onder de collectief verzekerden binnen de algemene bevolking was driekwart via een

werkgever verzekerd. Twee procent van alle collectief verzekerden nam deel aan een collectief via een patiëntenorganisatie. Onder mensen met een chronische ziekte of beperking was dit eveneens twee procent (De Jong & Groenewegen, 2006). In 2007 was ruim de helft van de mensen met een chronische ziekte via een collectief verzekerd (van den Brink-Muinen et al., 2009); de verwachting is dat dit percentage inmiddels verder gestegen is, zoals ook binnen de totale bevolking. Van de totale bevolking is momenteel ongeveer tweederde collectief verzekerd (Vektis, 2010; Reitsma-van Rooijen et al., 2011).

Afhankelijk van het inkomen, kunnen verzekerden in aanmerking komen voor een zorgtoeslag. De zorgtoeslag is een financiële tegemoetkoming in de (nominale) premie voor de basiszorgverzekering en moet zelf worden aangevraagd. Ruim de helft van de mensen met een chronische ziekte ontving in 2007 een zorgtoeslag (van den Brink-Muinen et al., 2009). Daarnaast ontvangt een deel van de verzekerden een jaarlijks bedrag ter compensatie van het verplichte eigen risico (Cer). Het verplichte eigen risico werd in 2008 in de Zvw geïntroduceerd als opvolger van een no-claimregeling. Zowel de no-claimregeling als het verplichte eigen risico zijn bedoeld om de collectieve uitgaven aan de Zvw terug te dringen door een – verondersteld – remmend effect op de zorgconsumptie en het bewerkstelligen van een gedeeltelijke verschuiving van publieke naar private financiering. Omdat chronisch zieken noodzakelijkerwijs veel zorg nodig hebben, betalen zij vrijwel altijd het volledige bedrag aan verplicht eigen risico. Om dit financiële nadeel op te heffen, ontvangen ‘veelgebruikers’ een bedrag ter compensatie waardoor zij uiteindelijk evenveel verplicht eigen risico betalen als gemiddeld.

Verzekerden hebben recht op Cer in een bepaald jaar, indien zij tenminste

- twee jaren achter elkaar meer dan 180 standaard dagdoseringen van bepaalde geneesmiddelen gebruikten of
- twee jaren achter elkaar voor behandeling van bepaalde aandoeningen in het ziekenhuis waren opgenomen of een bepaalde behandeling (dialyse, chemotherapie, radiotherapie, thuisbeademing) ondergingen of
- een half jaar in een AWBZ-instelling verbleven.

Patiëntenorganisaties zoals de CG-Raad zijn van mening dat een grote groep chronisch zieken en gehandicapten ten onrechte niet in aanmerking komt voor de Cer, bijvoorbeeld omdat hun geneesmiddelen niet voorkomen op de gehanteerde lijst.

- ***Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)***

De Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) is in 1968 ingevoerd met als doel ‘solidariteit in de bekostiging van langdurige onverzekerbare zorg’ gestalte te geven. Aanvankelijk kwam iemand alleen voor AWBZ-zorg in aanmerking indien langdurige intramurale zorg nodig was, zoals verpleeghuiszorg of gehandicaptenzorg. De afgelopen decen-



nia is de werkingssfeer van de AWBZ steeds verder uitgebreid; eerst met extramuraal langdurige zorg, daarna met alle (ook kortdurende) wijkverpleging en gezinszorg en vervolgens met geestelijke gezondheidszorg en revalidatie (Vektis, 2009). Sinds 2003 gaat de AWBZ niet meer uit van het bestaande aanbod (bijvoorbeeld thuiszorg, verpleeghuiszorg, verzorgingshuis), maar van de zorg die iemand nodig heeft. De zorg waarop men krachtens de AWBZ aanspraak kan maken is omschreven in functies: huishoudelijke verzorging (tot 2007 onderdeel van de AWBZ), persoonlijke verzorging, verpleging, begeleiding, behandeling en verblijf. De huishoudelijke hulp is in 2007 overgeheveld naar de Wmo (zie verder); de functies begeleiding en behandeling zijn in 2009 inhoudelijk aangepast. Mensen met een indicatie voor AWBZ-zorg kunnen kiezen voor 'zorg in natura' of voor een persoonsgebonden budget. In dat laatste geval ontvangen cliënten een geldbedrag waarvoor ze zelf de benodigde zorg inkopen. Cliënten van AWBZ-zorg betalen een eigen bijdrage, afhankelijk van het inkomen en de persoonlijke situatie en de aard en omvang van de zorg die nodig is. De eigen bijdrage wordt gegeven door het Centraal Administratie Kantoor (CAK), die de maximale eigen bijdrage bepaalt voor zowel AWBZ-zorg als Wmo-ondersteuning tezamen.

Door de toename van het aantal chronisch zieken en ouderen en de steeds verdere uitbreiding van de werkingssfeer, zijn de kosten van de AWBZ over de jaren heen sterk gestegen. Ook na 2000 ging de kostenstijging onverminderd door; over de periode 2003-2007 groeiden de kosten van de AWBZ met 24 procent (Vektis, 2009). Sinds 2007 vindt een hervorming van de AWBZ plaats teneinde de kostengroei te beteugelen. In 2007 trad de Wmo (zie hieronder) in werking. De huishoudelijke verzorging werd overgeheveld van de AWBZ naar de Wmo. In 2008 is de kortdurende geestelijke gezondheidszorg (behandelduur tot één jaar) overgeheveld van de AWBZ naar de Zvw. De verwachting bij deze overhevelingen is dat deze vormen van zorg binnen de Wmo en de Zvw efficiënter en tegen een lagere kostprijs georganiseerd en verleend kunnen worden (Vektis, 2009). Op andere punten is of wordt de AWBZ aangescherpt. Sinds 2009 hebben alleen mensen met matige of ernstige beperkingen nog recht op bepaalde vormen van AWBZ-begeleiding. Tot 2009 konden mensen met een beperking geïndiceerd worden voor (ondersteunende of activerende) begeleiding met als doel om hun zelfredzaamheid of hun participatie te bevorderen. Sinds 2009 kan alleen nog aanspraak worden gemaakt op AWBZ-begeleiding wanneer dat nodig is ter bevordering van de zelfredzaamheid, bijvoorbeeld begeleiding bij het voeren van een huishouden. Voor het bevorderen van participatie, bijvoorbeeld het maken van een uitstapje of het bezoeken van een hobbyclub, wordt geen begeleiding meer vanuit de AWBZ verstrekt. Mensen die voor 2009 recht hadden op ondersteunende begeleiding vanwege psychosociale problemen worden vanaf 2009 verwezen naar

hun gemeente voor maatschappelijke opvang. Recentelijk heeft het ministerie van vws ook een ingrijpende inperking van de indicaties voor een persoonsgebonden budget aangekondigd. In het regeerakkoord van het huidige kabinet-Rutte is afgesproken dat voor de AWBZ wordt overgegaan op een scheiding tussen wonen en zorg. Dit betekent dat de woonkosten straks niet meer onder de AWBZ vallen. AWBZ-cliënten die in een instelling verblijven moeten meer keuzevrijheid op het gebied van wonen krijgen. Zij gaan daarvoor straks huur betalen en kunnen zonodig in aanmerking komen voor huurtoeslag. De scheiding van wonen en zorg mag niet leiden tot hogere woonlasten voor de eventuele (niet in de AWBZ-instelling verblijvende) partner.

- ***Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)***

In 2007 werd de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) ingevoerd. De Wmo is een participatiewet en heeft tot doel dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig kunnen wonen en kunnen meedoen in de samenleving. Gemeenten zijn verantwoordelijk voor de uitvoering van de Wmo; zij ontvangen hiervoor een budget en daarmee kunnen zij zelf bepalen op welke wijze zij hun compensatieplicht jegens hun burgers met beperkingen vervullen en de participatie van hun burgers bevorderen. Gemeenten kunnen bijvoorbeeld aan individuele cliënten bepaalde voorzieningen verstrekken, maar zij kunnen ook collectieve voorzieningen creëren. Met de komst van de Wmo zijn de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg) en de Welzijnswet, die al door gemeenten werden uitgevoerd, komen te vervallen. Onder de ondersteuning die gemeenten met het Wmo-budget kunnen bieden vallen, behalve de reeds genoemde huishoudelijke hulp die vanuit de AWBZ is overgeheveld, onder andere woningaanpassingen, vervoersvoorzieningen en rolstoelen, ondersteuning van mantelzorgers, opvoedingsondersteuning, maatschappelijke opvang, sociaal-cultureel werk en maaltijdvoorzieningen.

De indicatiestelling wordt door de gemeenten zelf uitgevoerd of uitbesteed aan een afzonderlijk indicatieorgaan. Gemeenten bepalen zelf of zij een eigen bijdrage voor Wmo-voorzieningen (uitgezonderd rolstoelen) heffen en hoe hoog die eigen bijdrage dan is. Evenals bij de AWBZ, is de hoogte van de eigen bijdrage afhankelijk van de persoonlijke situatie, maar voor Wmo-ondersteuning is dus ook de gemeente waarin men woont bepalend voor de hoogte van de eigen bijdrage. Het CAK int de eigen bijdragen voor Wmo-voorzieningen in opdracht van de gemeenten. Ook binnen de Wmo kan de cliënt kiezen tussen 'zorg in natura' of een persoonsgebonden budget.

Omdat de Wmo – in tegenstelling tot de AWBZ – gebudgetteerd is en gemeenten een grote uitvoeringsvrijheid hebben, bestond er bij de komst van de Wmo veel zorg bij belangenorganisaties van ouderen, gehandicapten en chronisch zieken dat het wettelijke recht op (geïndi-

ceerde) huishoudelijke hulp verloren zou gaan. Door het opleggen van een compensatieplicht aan gemeenten is die zorg (gedeeltelijk) weggenomen. De compensatieplicht houdt in dat gemeenten verplicht zijn ondersteuning te bieden om beperkingen in zelfredzaamheid en belemmeringen in participatie weg te nemen. Zij kunnen zelf bepalen hoe ze dat doen, bijvoorbeeld door collectieve voorzieningen te creëren of individuele ondersteuning te bieden. Volgens belangenorganisaties verschilt de interpretatie van de compensatieplicht tussen gemeenten, waardoor in sommige gemeenten een minimale vorm van compensatie wordt geboden en in andere gemeenten er een veel ruimere invulling aan wordt gegeven.

In het regeerakkoord van het huidige kabinet-Rutte is afgesproken dat ook de begeleiding en dagbesteding vanuit de AWBZ naar de Wmo zullen worden overgeheveld. Deze overheveling is gepland voor 2014.

- ***Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA)***

De Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA; 2007) is de opvolger van de Wet op de arbeidsongeschiktheidsverzekering (WAO; 1966). De WAO voorzorg in een inkomensvoorziening voor werknemers die als gevolg van een langdurige ziekte of beperking niet meer (volledig) konden werken. Tot eind jaren '80 was er sprake van een coulant beleid, waardoor de instroom in de WAO groot was. Sindsdien werd ingezet op terugdringing van de kosten van de WAO door de instroom te beperken. Zo werd het geldende arbeidsongeschiktheids criterium verschillende keren aangescherpt, werd eerder al de uitkering verlaagd, werden herkeuringen ingevoerd en werden werkgevers verplicht het loon van hun zieke werknemers gedurende twee jaar door te betalen en zich - samen met de zieke werknemer - meer in te spannen voor reïntegratie. Met de komst van de WIA is het accent nog sterker komen te liggen op reïntegratie; er wordt een onderscheid gemaakt tussen mensen die naar verwachting tijdelijk arbeidsongeschikt zijn en mensen die volledig én duurzaam arbeidsongeschikt zijn. Deze laatste groep ontvangt een inkomensuitkering krachtens de IVA (regeling Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten). Mensen die meer dan 35 procent arbeidsongeschikt zijn, maar van wie verwacht wordt dat zij nog zullen herstellen, komen in aanmerking voor een uitkering op grond van de WGA (regeling Werkhervatting gedeeltelijk arbeidsongeschikten). De WGA is zo ingericht dat het altijd financieel lonend is om (meer) te werken. Mensen die minder dan 35 procent arbeidsongeschikt zijn verklaard komen niet meer in aanmerking voor een WIA-uitkering. Met de komst van de WIA is de Wet Re-integratie arbeidsgehandicapten (Wet Rea) komen te vervallen. De Wet Rea bood een aantal voorzieningen aan werkgevers en arbeidsgehandicapten om reïntegratie te bevorderen, zoals vervoersvoorzieningen, hulpmiddelen en aanpassingen op de werkplek, opleiding en persoonlijke ondersteuning van arbeidsge-

handicapte werknemers. Deze voorzieningen zijn deels overgeheveld naar de WIA en deels naar de Wet Werk en arbeidsondersteuning jonggehandicapten (Wet Wajong; 2010). De Wet Wajong is de opvolger van de Wajong-regeling. In het kader van de Wajong-regeling werden jongeren met een beperking al rond hun 18de jaar arbeidsongeschikt verklaard; zij werden alleen herbeoordeeld als daar aanleiding voor was, bijvoorbeeld een verandering in hun gezondheid. In de Wet Wajong ligt het accent sterk op integratie op de arbeidsmarkt en behoud van werk. Hiervoor wordt een participatieplan opgesteld. Ook vinden er diverse tussentijdse evaluaties plaats om te kijken of de ‘Wajonger’ meer of minder kan werken.

## 1.5 *Deze overzichtstudie*

**Deze overzichtstudie richt zich op drie domeinen in de zorg voor mensen met een chronische ziekte: de organisatie van de zorg, zelfmanagement en ondersteuning daarvan, en ondersteuning van zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie. Voor elk domein wordt het huidige beleid geschetst, wordt aangegeven wat daarvan gerealiseerd is, en wordt beschreven in hoeverre de gestelde doelen worden bereikt. De drie domeinen worden geïllustreerd met voorbeelden uit binnen- en buitenland, en enkele dilemma's worden geschetst. De kennissynthese wordt afgesloten met conclusies en voorstellen voor een onderzoeks- en beleidsagenda.**

- ***Hoe is deze overzichtstudie tot stand gekomen?***

De informatie die in deze overzichtstudie is verwerkt is vergaard door middel van een uitgebreide literatuurstudie van wetenschappelijke publicaties en een analyse van beleidsdocumenten. De bestudeerde beleidsdocumenten zijn niet alleen afkomstig van de overheid, maar ook van (koepel)organisaties van patiënten/cliënten, zorgverleners en andere organisaties die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met een chronische ziekte of beperking. Daarnaast zijn vertegenwoordigers van diverse organisaties geïnterviewd (zie bijlage 1). Deze interviews hebben vooral gediend om verschillende visies op de uitdagingen en dilemma's in de zorg en ondersteuning voor chronisch zieken voor het voetlicht te brengen. Tenslotte is input voor deze kennissynthese verkregen uit de discussie die met de Maatschappelijke Adviesraad van het NIVEL over dit onderwerp is gevoerd.

- ***Over welke mensen gaat deze overzichtstudie?***

Bij het samenstellen van deze kennissynthese zijn we uitgegaan van mensen met een chronische ziekte, van wie een substantieel deel even-

eens functionele beperkingen heeft. De groep mensen met een chronische ziekte en de groep mensen met functiebeperkingen overlappen gedeeltelijk: niet alle mensen met een chronische ziekte ervaren beperkingen, en niet alle beperkingen zijn het gevolg van een chronische ziekte. In het beleid en de wetgeving op het terrein van zelfredzaamheid en participatie wordt echter geen strikt onderscheid gemaakt tussen deze twee groepen; zij vormen één belangrijke doelgroep voor dit beleidsterrein.

Deze kennissynthese richt zich op mensen met een chronische ziekte in het algemeen. De nadruk ligt op de grootste groep daarbinnen: zelfstandig wonende volwassenen met somatische chronische ziekten, die vaak te maken hebben met lichamelijke beperkingen. Wij besteden geen afzonderlijke aandacht aan specifieke subgroepen, zoals jongeren of ouderen, autochtonen of allochtonen, mensen met een verstandelijke beperking of cognitieve beperkingen, etc. Voor deze subgroepen bestaan vaak specifieke en/of aanvullende voorzieningen, die hier buiten beschouwing worden gelaten. Daarmee gaat deze overzichtstudie over 'de grote lijn' in de zorg en ondersteuning voor mensen met een chronische ziekte.

- ***Wat staat er in deze overzichtstudie?***

Centraal in deze studie staat het spanningsveld tussen behoud, respectievelijk verbetering van de kwaliteit van de zorg voor mensen met een chronische ziekte zonder ongebreidelde toename van de kosten daarvan. Dit spanningsveld wordt uitgewerkt voor drie domeinen: de organisatie van de zorg voor mensen met een chronische ziekte, zelfmanagement en -ondersteuning, en ondersteuning van zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie. Deze drie domeinen worden in drie afzonderlijke hoofdstukken belicht. Elk hoofdstuk (hoofdstukken 2 t/m 4) kent een vaste indeling. In de eerste paragraaf wordt het beleid uiteengezet, in de tweede paragraaf wordt beschreven wat op dit terrein is gerealiseerd. In een derde paragraaf worden enkele voorbeelden uit andere landen gepresenteerd. De vierde paragraaf is gewijd aan de effecten van het gerealiseerde beleid. Elk hoofdstuk eindigt met een discussieparagraaf waarin een aantal dilemma's van verschillende kanten worden belicht. In het laatste hoofdstuk van de kennissynthese (hoofdstuk 5) worden conclusies getrokken en worden suggesties gedaan voor een onderzoeks- en beleidsagenda.

## 2 Organisatie van de zorg voor mensen met een chronische ziekte

In dit hoofdstuk wordt in paragraaf 2.1 het huidige beleid van de overheid besproken. In paragraaf 2.2 wordt beschreven wat het effect van het beleid in de praktijk is (geweest). Ook in het buitenland heeft de organisatie van de zorg voor chronisch zieken de aandacht; in paragraaf 2.3 worden een aantal organisatievormen in het buitenland besproken. Paragraaf 2.4 gaat over uitkomsten van de zorg. De laatste paragraaf van dit hoofdstuk (paragraaf 2.5) bespreekt een aantal dilemma's waar het tussen beleid en praktijk wringt.

### 2.1 *De programmatische aanpak*

**Het huidige beleid voor de chronische zorg is gericht op een programmatische aanpak. Deze aanpak kenmerkt zich door vier speerpunten: beter afgestemde multidisciplinaire zorg, op elkaar aansluitende organisatie en zorg, het centraal stellen van de patiënt met eigen regie en eigen verantwoordelijkheid en een goede samenhang tussen preventie en curatie. Het doel is dat de zorg voor mensen met een chronische ziekte geïntegreerd wordt aangeboden. Instrumenten voor de implementatie van deze integrale zorg zijn de zorgstandaard (waarin de zorg is omschreven) en de bekostiging daarvan middels de keten-DBC of integrale bekostiging.**

De zorg voor chronisch zieken werd tot voor kort verleend door zorgverleners van verschillende disciplines, ieder met eigen richtlijnen en protocollen, en vanuit die optiek verleenden zij zorg aan de patiënt. Het gevolg was dat patiënten hun verhaal aan elke zorgverlener opnieuw moesten vertellen en soms tegenstrijdige adviezen kregen. Er was geen afstemming en weinig samenwerking tussen de verschillende disciplines. Het overheidsbeleid is gebaseerd op de uitgangspunten dat afstemming en coördinatie van zorg noodzakelijk zijn en dat solistisch werkende zorgverleners niet meer acceptabel zijn bij de zorg voor chronisch zieken omdat deze multidisciplinair van aard is. De programmatische aanpak is erop gericht om de zorg in alle fasen van 'chronisch ziek zijn' tot een sluitende keten te maken: vroegtijdige onderkenning, preventie, zelfmanagement en goede zorg. Daarnaast streeft de overheid ernaar om mensen langer gezond te laten leven en mensen zo lang mogelijk in de maatschappij te laten participeren (ministerie vws, 2008b; ministerie vws, 2010). Deze sluitende keten van zorg wordt ook wel ketenzorg

of disease management genoemd (zie ook box 2-1).

De zorgstandaard is het belangrijkste instrument voor de implementatie van dit beleid. Het doel van een zorgstandaard is het bevorderen van optimale zorg voor mensen met een chronische ziekte. Een zorgstandaard is ziektespecifiek, geeft een functionele beschrijving van een multidisciplinair zorgproces, is zoveel mogelijk wetenschappelijk onderbouwd en is opgesteld vanuit het patiëntenperspectief. Een zorgstandaard is opgebouwd uit verschillende onderdelen: ziektespecifieke en generieke elementen van preventie en zorg, de organisatiestructuur van preventie en zorg, en ziekterelevante kwaliteitsindicatoren. Om uniformiteit te creëren in de zorgstandaarden voor verschillende chronische ziekten heeft het 'Coördinatieplatform Zorgstandaarden' een generiek model voor zorgstandaarden ontwikkeld (ZonMw, 2010). Door heldere afspraken tussen alle betrokken partijen kan een multidisciplinaire aanpak in een integrale benadering gerealiseerd worden. Om aan de individuele behoeften van patiënten recht te doen dient de zorg uit de zorgstandaard vertaald worden naar een persoonlijk zorgplan.

In een zorgstandaard is de inhoud van de zorg functioneel omschreven, d.w.z. dat beschreven staat welke zorg moet worden verleend, en welke indicatoren gehanteerd worden om de kwaliteit ervan te meten. De zorgstandaard doet geen uitspraken over wie de zorg moet verlenen. Daardoor is een zorgstandaard een geschikt uitgangspunt voor de afspraken op verzekerde zorg en voor de onderliggende bekostigingssystematiek, de z.g. integrale bekostiging. Integrale bekostiging gaat uit van de zorgvraag of aandoening van een patiënt en is gebaseerd op een functionele omschrijving van de zorg (ministerie van vws, 2008a). Deze functieomschrijvingen omvatten de totale zorg voor een patiënt met een chronische ziekte. Hierdoor kan de zorg integraal worden ingekocht en worden zorgaanbieders gestimuleerd om samen te werken in ketens die zijn vormgegeven rondom de zorgvraag.

De prijs voor een functie kan door zorgverzekeraars en zorgverleners onder andere bepaald worden aan de hand van de zorgstandaarden. De prijs van bijvoorbeeld de functie diabeteszorg kan onder andere worden bepaald op basis van de prestaties die in de zorgstandaard diabeteszorg zijn beschreven. De beschikbaarheid van een zorgstandaard is dus een voorwaarde voor integrale bekostiging, maar een zorgstandaard hoeft momenteel niet tot integrale bekostiging te leiden. Er kan (vooralsnog) ook per verrichting gedeclareerd worden. Door de functiegerichte benadering en integrale bekostiging stimuleert de overheid dat de zorg op de meest doelmatige en effectieve manier wordt verleend. Dit draagt niet alleen bij aan het realiseren van gezondheidswinst voor chronisch zieken, maar ook aan de betaalbaarheid van de zorg.

Een ander doel van de zorgstandaard is dat chronisch zieken hun leven als volwaardig burger kunnen inrichten met alle maatschappelijke behoeften, verplichtingen en mogelijkheden.

## Begrippen

- **Geïntegreerde zorg**

Geïntegreerde zorg is zorg die gericht is op individuele behoeften van patiënten, waarbij professionals, al dan niet uit verschillende sectoren (zowel binnen als buiten het zorgsysteem) of van verschillende organisaties, hun activiteiten zo veel mogelijk op elkaar afstemmen zodat er een samenhangend aanbod rond een patiënt is.

([www.thesauruszorgenwelzijn.nl](http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl))

- **Disease management**

Disease management betreft het managen van een chronische aandoening of risicofactor voor de ontwikkeling van een bepaalde chronische aandoening, door middel van een systematische en coherente aanpak van multidisciplinaire, samenhangende zorg.

Disease management richt zich op een actieve rol voor patiënten, streeft naar maximale effectiviteit en de continue verbetering van kwaliteit van zorg (e.g. Zitter, 1997; Weingarten, 2002).

- **Ketenzorg**

Samenhangende, afgestemde, multidisciplinaire medische zorg. Het is zorgverlening waarbij verschillende partijen met verschillende doelstellingen hun krachten bundelen om de kwaliteit van leven van een groep cliënten te verbeteren uitgaande van een nieuwe, gezamenlijke doelstelling ([www.vilans.nl](http://www.vilans.nl)).

- **Case management**

Het regelen en afstemmen van gelijktijdige of opeenvolgende zorg-, hulp- en/of dienstverlening rondom een cliënt of patiënt met alle betrokken zorg-, hulp- en dienstverleners ([www.thesauruszorgenwelzijn.nl](http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl))

De overheid stelt dat zelfmanagement patiënten in staat stelt om de gevolgen van de ziekte beter te beheersen en beter in te passen in hun leven, waardoor de ervaren kwaliteit van leven toeneemt. Daarom moet de bevordering en ondersteuning van zelfmanagement een onderdeel van iedere zorgstandaard zijn. In het persoonlijk zorgplan staan de behandeldoelen die de patiënt samen met de centrale zorgverlener opgesteld heeft; hiermee kan de patiënt de regie op het eigen leven houden. De overheid ziet het persoonlijk zorgplan als een essentieel instrument voor zelfmanagement en geeft aan dat ontwikkeling van technologie en zelfzorghulpmiddelen van belang zijn voor de toepassing van zelfmanagement (zie verder hoofdstuk 3).

De zorgstandaard heeft ook een functie voor het vierde speerpunt van de programmatische aanpak; een goede samenhang tussen preventie en curatie. De zorgstandaard geeft namelijk ook richting aan de wijze waarop de zorg voor mensen met een verhoogd risico op een chronische



aandoening wordt ingericht. Proactieve zorg en preventie moeten ervoor zorgen dat complicaties en verlies van kwaliteit van leven zoveel mogelijk voorkomen worden. Om de samenhang tussen preventie en curatie te bevorderen stelde de overheid aanvankelijk voor om leefstijl-interventies in 2011 onderdeel te laten worden van het basispakket van verzekerde zorg. Volgens recent aangekondigde maatregelen zal de opname van leefstijlinterventies in het basispakket niet worden gerealiseerd.

## 2.2 *Beleid vertaald in de praktijk*

**Er zijn anno 2011 voor drie aandoeningen zorgstandaarden in gebruik: voor diabetes mellitus, cardiovasculair risicomangement en COPD. Voor andere aandoeningen zijn zorgstandaarden in ontwikkeling. De multidisciplinaire samenwerking en de integrale bekostiging hebben mede de oprichting van zorggroepen gestimuleerd. Het aantal zorggroepen groeit snel maar zij verschillen onderling sterk. Momenteel is integrale bekostiging voor deze drie zorgstandaarden mogelijk.**

Een belangrijk onderdeel van de programmatische aanpak van chronische ziekten zijn de zorgstandaarden. Op dit moment zijn er drie zorgstandaarden operationeel:

- Diabetes mellitus;
- Vasculair risicomangement (VRM);
- 'Chronic Obstructive Pulmonary Disease' (COPD).

Naast de hierboven genoemde drie is er nog een aantal zorgstandaarden in verschillende fasen van ontwikkeling. De zorgstandaard voor obesitas is in november 2010 gepubliceerd, de zorgstandaard voor depressie zal waarschijnlijk in 2011 klaar zijn. Daarnaast zijn zorgstandaarden in ontwikkeling voor artrose, dementie, astma, CVA en kanker. In 2010 is de ontwikkeling van zorgstandaarden voor zeldzame chronische aandoeningen gestart en begin 2011 is gestart met de ontwikkeling van een zorgstandaard voor erfelijke borst- en eierstokkanker. Hoewel er dus voor diverse chronische ziekten zorgstandaarden in ontwikkeling zijn lijkt er ook sprake van een stagnatie; zo heeft het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) zijn medewerking aan de ontwikkeling van nieuwe zorgstandaarden opgeschort in afwachting van een evaluatie van de momenteel bestaande zorgstandaarden.

De ontwikkeling van een zorgstandaard is de taak en verantwoordelijkheid van het zorgveld. Elke groep, organisatie of instantie is in principe vrij om een zorgstandaard te ontwikkelen, maar aan het proces moeten alle betrokken partijen kunnen deelnemen. De zorgstandaard diabetes mellitus is ontwikkeld en geactualiseerd door een werkgroep van de

Nederlandse Diabetes Federatie (NDF). De NDF vertegenwoordigt zorgverleners, wetenschappers en patiënten met diabetes. De zorgverleners zijn medisch specialisten, huisartsen, praktijkondersteuners, gespecialiseerde verpleegkundigen en diëtisten. De zorgstandaard COPD is ontwikkeld door leden van de Long Alliantie Nederland. Leden zijn patiënten-, beroeps- en brancheverenigingen, fondsen, bedrijven en andere organisaties die bijdragen aan de preventie en behandeling van chronische longziekten. Voor de ontwikkeling van de standaard VRM is bij de start een ontwikkelgroep samengesteld, het 'platform vitale vaten'. Het platform bestaat uit (organisaties van) patiënten en zorgaanbieders, zoals medisch specialisten, huisartsen en verpleegkundigen. Daarnaast brengen aanpalende organisaties waaronder Zorgverzekeraars Nederland, ZonMw, de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF) en het ministerie van vws hun deskundigheid in. Om de organisatie van zorg door de verschillende disciplines goed op elkaar te laten aansluiten is meer en betere samenwerking onontbeerlijk. Hiervoor zijn drie typen van organisatorische samenwerking te onderscheiden: (1) samenwerking op wijkniveau het geheel van de zorg betreffend; (2) lokale of regionale samenwerking rond specifieke aandoeeningen; (3) samenwerking door inrichting van het management of facilitaire activiteiten op een hoger aggregatieniveau (Hopman, 2009; zie box 2-2). Bij de organisatie van de zorg voor chronisch zieken zijn de tweede en derde vorm dominant.

In 2007 en 2008 zijn veel zorggroepen opgericht; de meest recente gegevens hierover staan in een onlangs gepubliceerd rapport (RIVM, 2010a). Zorggroepen zijn organisaties, bestaande uit overwegend eerstelijnszorgaanbieders, die praktijkoverstijgend werken, vaak in een afgebakende regio. In Nederland waren er begin 2010 97 zorggroepen met minimaal één operationeel zorgprogramma. Het merendeel van de zorggroepen (83 procent) staat onder leiding van huisartsen. Vergeleken met het zorgprogramma diabetes mellitus zijn de zorgprogramma's COPD en/of VRM nog niet vaak operationeel bij dezelfde zorggroepen (diabetes mellitus bij alle en COPD en/of VRM bij 13 procent van de zorggroepen). Als een zorggroep meerdere zorgprogramma's uitvoert is dat wel steeds binnen dezelfde zorggroep. Echter, niet alle zorggroepen hanteren de verplichting voor huisartsen om aan alle zorgprogramma's van de zorggroep deel te nemen (RIVM, 2010a). Binnen de zorgprogramma's voor diabetes mellitus participeren gemiddeld 76 huisartsen (range van 2-220) per zorggroep. Het gemiddeld aantal patiënten dat deelneemt aan het zorgprogramma voor diabetes mellitus is 5675 per zorggroep (range 200-20.000).

Zorggroepen onderhandelen en sluiten contracten af met zorgverzekeraars om de zorg in een bepaalde regio te coördineren en uit te voeren. Tachtig procent van de zorggroepen heeft in 2010 een contract gesloten voor het zorgprogramma diabetes mellitus. De contractuele afspraken

gaan over de prijs voor het zorgprogramma, de wijze van aanleveren van gegevens over de geleverde zorg en de te rapporteren kwaliteitsindicatoren. Het aantal afgesloten contracten voor de zorgprogramma's COPD en VRM blijft nog ver achter ten opzichte van die voor diabetes mellitus. De Adviesgroep Ketenzorg van LHV en VHN, in samenwerking met NHG en LVG, biedt ondersteuning aan zorggroepen. Daarnaast zijn er in de eerstelijnszorg in Nederland 21 regionale ondersteuningsstructuren (ROS'en) die in bredere zin over eerstelijns samenwerking adviseren.

#### Box 2-2

##### Enkele voorbeelden van organisatorische samenwerking

###### • Chronische ketenzorg diabetes

In de regio Land van Cuijk en Noord-Limburg wordt de ketenzorg aan cliënten met een chronische aandoening gezamenlijk door de ketenpartners huisartsen, Maasziekenhuis, Verpleging & Verzorging en Thuiszorg georganiseerd vanuit een gezamenlijke BV. Dit is het resultaat van jarenlange intensieve samenwerking om kwalitatief hoogwaardige zorg aan patiënten te bieden waarbij de schotten in de zorg worden weggehaald.

In het Ketenzorgproject zijn de zorg van huisartsen en praktijkondersteuners en de begeleiding door podotherapeut, diëtist, diabetesverpleegkundige en e-mailconsulten met de specialist opgenomen. Tevens vormen preventie en educatie onderdeel van de ketenzorg. Daarnaast worden de hulpverleners getraind en inhoudelijk begeleid.

In het elektronisch patiëntendossier, dat in de toekomst ook toegankelijk wordt voor de patiënten zelf, kunnen alle betrokkenen hun informatie weergeven en indien gewenst met elkaar delen ([www.pantein.nl](http://www.pantein.nl))

###### • MATADOR

De MAAstrichtse TrAnsmurale Diabetes Organisatie (MATADOR; Vrijhoef et al., 2001; 2002; Steuten et al., 2007) is een samenwerkingsverband tussen het academisch ziekenhuis Maastricht en 61 huisartsen in de regio Heuvelland. Kenmerken van MATADOR zijn de integrale aanpak van de diabeteszorg in de hele regio, de gezamenlijke verantwoordelijkheid voor het project van een kernteam dat uit een internist, diabetesverpleegkundige en huisarts bestaat. De primaire verantwoordelijkheid voor een concrete patiënt is expliciet toegewezen aan een van de leden van het kernteam. MATADOR voorziet in de participatie van patiënten en vertegenwoordigers van veldpartijen. Er is sprake van een centrale aansturing en bewaking van de kwaliteit met benchmarking van de resultaten en transparantie van de resultaten. De zorg wordt gecoördineerd vanuit een transmurale kliniek die staat tussen de huisartsenpraktijken en het ziekenhuis. Diabetesverpleegkundigen vervullen een 'brugfunctie' tussen de eerste en tweede lijn.

Integrale bekostiging is via een keten-Diagnose Behandel Combinatie (keten-DBC) een financiële prikkel voor betere/intensievere multidisciplinaire samenwerking. Het uitgangspunt is dat niet langer betaald wordt per verrichting, maar voor de complete behandeling. Op dit

moment zijn er keten-DBC's voor de drie chronische aandoeningen waarvoor een zorgstandaard beschikbaar is: diabetes mellitus, COPD en VRM. Bij de integrale bekostiging is één zorgaanbieder hoofdcontractant, waarmee de andere zorgaanbieders in de keten contracten kunnen afsluiten en zo hun kosten kunnen declareren. Theoretisch gezien kan de hoofdcontractant een gezondheidscentrum zijn, of een groep samenwerkende huisartsen, een zorggroep, of een multidisciplinair samenwerkingsverband tussen huisartsen en andere zorgaanbieders. De hoofdcontractant zal in ieder geval de multidisciplinaire expertise in huis moeten hebben of moeten contracteren om de integrale zorg conform de zorgstandaard te kunnen aanbieden. Momenteel is vrijwel altijd de zorggroep de hoofdcontractant; omdat huisartsen van vrijwel alle zorggroepen de enige eigenaars zijn, wordt de zorg van andere disciplines vrijwel altijd via een onderaannemerschap gecontracteerd. De keten-DBC omvat nog niet alle kosten van het zorgprogramma. Kosten van geneesmiddelen, diagnostiek en hulpmiddelen vallen nu nog buiten de keten-DBC's. Ook essentiële onderdelen als preventie en verpleging vanuit de AWBZ zijn vooralsnog niet opgenomen in de huidige keten-DBC's. Er zijn wel uitbreidingsplannen voor de keten-DBC's zodat geneesmiddelen en diagnostiek ook opgenomen zullen worden in de integrale bekostiging als aan bepaalde voorwaarden voldaan is. Hulpmiddelen zullen voorlopig nog niet erin worden opgenomen (NZa, 2010).

Integrale bekostiging is (nog) niet verplicht voor de drie zorgprogramma's. Tot 2012 kunnen zorgverzekeraars de zorgverleners ook nog per verrichting betalen (ministerie van vws, 2008a). De zorgverzekeraars hebben dus de mogelijkheid selectief keten-DBC-contracten af te sluiten met de zorgaanbieders.

### **2.3 Disease management in het buitenland**

**Niet alleen in Nederland zijn er veranderingen in de organisatie van de zorg voor chronisch zieken; zowel elders in Europa als in andere werelddelen wordt naar vormen van kwalitatief goede en betaalbare zorg gezocht. Disease management programma's of ketenzorg hebben hun intrede gedaan in verschillende landen. Er zijn wel verschillen in vergelijking met Nederland. Ook is er wereldwijd behoefte aan bewijsvoering over het effect van disease management programma's.**

In veel landen is er ook sprake van een toename van het aantal chronisch zieken en zoeken overheden ook naar manieren om de zorg voor hen kwalitatief hoogwaardig en betaalbaar te houden. Het Chronic Care Model (CCM) is vaak een kapstok voor een verandering of reorgani-

satie van de zorg. Maar niet elk land geeft op dezelfde manier vorm aan de uitvoering daarvan.

De oorsprong van het Chronic Care Model ligt in de *Verenigde Staten* (Wagner et al., 2001). Daar heeft de (farmaceutische) industrie het initiatief genomen tot de implementatie ervan. Een organisatie die aspecten van het Chronic Care Model heeft geïmplementeerd, is het van oorsprong Californische Kaiser Permanente (Zwar N et al., 2006). Kaiser Permanente is een non-profit 'Health Maintenance Organisation', een samenwerkingsverband tussen een zorgverzekeraar, een maatschap van artsen en een stichting die de ziekenhuizen/gezondheidscentra beheert. Kaiser Permanente is gericht op preventie om kosten te voorkomen. Een ander voorbeeld zijn de 'Mayo Clinics' in Minnesota, Arizona en Florida. Deze instelling is een van de grootste geïntegreerde medische praktijken ter wereld en brengt alle mogelijk denkbare zorg onder één dak tezamen. De Mayo Clinics bieden geïntegreerde zorg en taken die elders door artsen worden verricht, worden bij de Mayo Clinics door anderen, bijvoorbeeld nurse practitioners, verricht. Ook in *Canada* zijn aspecten van het Chronic Care Model geïmplementeerd. Net als in de Verenigde Staten verschilt het zorgaanbod per staat of regio. In Quebec is een netwerk ontwikkeld met family medicine groups (FMG). Een FMG is een groep huisartsen die zorg bieden aan personen die bij de deelnemers aan de FMG ingeschreven staan. Huisartsen die lid zijn van FMG's werken nauw samen met verpleegkundigen, andere zorgverleners, ziekenhuizen, apothekers en local community service centres.

De modellen voor disease management, ontwikkeld in de Verenigde Staten, zijn invloedrijk geweest in Europa (Busse et al, 2010). Maar disease management is in Europese landen zeer verschillend vorm gegeven (Rijken & Bekkema, 2011). Het is ook niet in elk land op dezelfde manier toepasbaar, vooral door de verschillen in gezondheidszorgsystemen. In landen waar de huisarts een sterke poortwachtersfunctie heeft en patiënten in huisartsenpraktijken staan ingeschreven is het makkelijker om de zorg goed af te stemmen en te coördineren. De huisarts heeft in die landen een belangrijke rol in de efficiëntie van de gezondheidszorg (Starfield et al, 2005). Als we een sterke poortwachtersfunctie als een sterke eerstelijnsgezondheidszorg definiëren dan zijn landen met een sterke eerstelijns gezondheidszorg onder andere: Denemarken, Finland, Ierland, Italië, Nederland, Noorwegen, Portugal, Spanje en het Verenigd Koninkrijk. Landen met een zwakke(re) eerstelijnsgezondheidszorg zijn België, Duitsland, Frankrijk, Griekenland, Oostenrijk, Zweden en Zwitserland (Kroneman et al, 2006).

In Europa is *Duitsland* een van de voorlopers geweest van het implementeren van disease management programma's. Sinds 2002 zijn disease management programma's voor borstkanker, diabetes mellitus, astma, COPD, hartfalen en obesitas ontwikkeld. De Nederlandse pro-

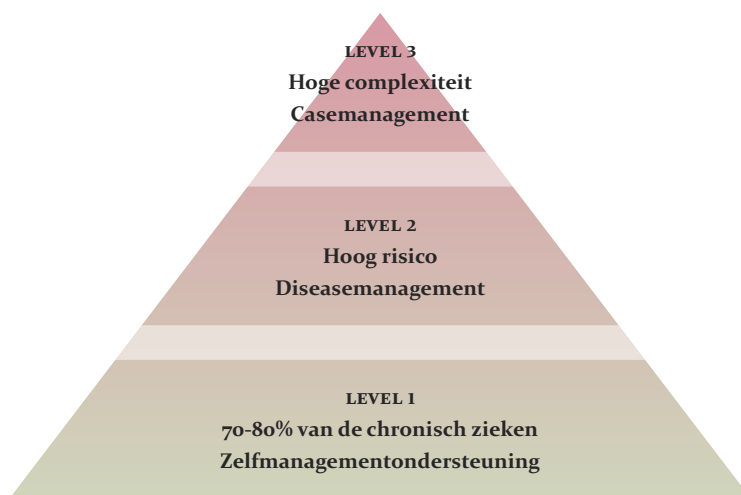
grammatische aanpak is mede gebaseerd op de disease management programma's in Duitsland. In Duitsland wordt bij het deelnemen aan een disease management programma ook een actieve bijdrage van patiënten verwacht. Patiënten moeten jaarlijks een cursus volgen over het omgaan met de ziekte. Deelname aan de cursus is gratis, maar bij de derde keer weigeren van deelname is het niet meer mogelijk om aan het disease management programma deel te nemen. Daarmee verliest men ook de kortingen op de eigen bijdragen.

*België* kent z.g. zorgtrajecten ([www.zorgtraject.be](http://www.zorgtraject.be)). Een zorgtraject is een verbintenis tussen de patiënt, de huisarts en de medisch specialist in de vorm van een contract van 4 jaar. In het contract staan rechten én plichten van de drie betrokkenen geformuleerd. Ondertekening van een contract biedt voordelen, o.a. in de vorm van een korting op de eigen bijdrage (de z.g. remgelden). Momenteel bestaan dergelijke zorgtrajecten voor patiënten met diabetes type 2 en met chronische nierinsufficiëntie.

In het *Verenigd Koninkrijk* is in 2005 het 'National Health Service (NHS) and Social Care Model' ingevoerd. In het kader hiervan werd het werkveld herzien en is het proces van de zorg voor mensen met een chronische ziekte fundamenteel heringericht zodat de patiënt centraal komt te staan en niet het zorgsysteem. Hierdoor is lokaal afgestemde zorg gecreëerd (NHS Institute for Innovation and Improvement, 2006). Het NHS and Social Care model gebruikt elementen van het CCM-model, zoals de Kaiser Permanente piramide (figuur 2-1). Het model heeft drie niveaus: het onderste deel van de driehoek is gericht op ondersteuning bij zelfzorg (niveau 1); het middendeel van de driehoek, richt zich op mensen met een complexe zorgvraag bijvoorbeeld vanwege multimorbiditeit (niveau 2). Hier worden multidisciplinaire teams en ziektespecifieke protocollen en trajecten ingezet, zoals het National Service Framework and Quality and Outcomes Framework. Het topje van de driehoek (niveau 3) behelst casemanagement.

**Figuur 2-1**

**Piramide van Zorg (Kaiser Permanente)**



In *Frankrijk* heeft het nationale ziekenfonds een start gemaakt om het gebrek aan coördinatie tussen zorgverleners voor mensen met chronische ziekten te verbeteren. In 2008 is het disease management programma 'Sophia' gestart met als doel de coördinatie en kwaliteit van zorg voor patiënten met diabetes mellitus te verbeteren. De interventies zijn afgestemd op de individuele behoeften van patiënten en de coördinatie ligt bij verpleegkundigen die werkzaam zijn in een soort call-center. Het speerpunt ligt bij het informeren van patiënten en patiënten kunnen zo altijd telefonisch informatie krijgen (Health Policy Monitor, 2010). Daarnaast kent Frankrijk regionale gezondheidsnetwerken. Deze netwerken zijn ziekte-specifiek en bieden intensieve, intermediate care (alternatief voor zorg in een ziekenhuis), transmurale zorg en thuiszorg. De netwerken voorzien echter niet in zorg voor comorbiditeit (Stuart et al., 2004). Na evaluatie bleek dat het stimuleren van samenwerking tussen zorgverleners weinig effect heeft gehad op het coördineren van zorg tussen de eerste en tweede lijn (Health Policy Monitor, 2010).

In *Denemarken* ligt het speerpunt van het beleid bij nationaal georganiseerde thuiszorg en community-based services. Projecten gericht op geïntegreerde zorg blijven vooralsnog experimenteel van aard. Er is bijvoorbeeld een project gestart waarbij een ziekenhuis en de gemeente Kopenhagen samenwerken om de interdisciplinaire en intersectorale samenwerking en geïntegreerde zorg te verbeteren, voornamelijk gericht op patiënten met COPD en hartfalen. De patiënt staat centraal en de huisarts heeft de rol van coördinator.

In *Zweden* ligt een sterke nadruk op de eerstelijns zorgcentra voor chro-

nische zorg die wordt verleend conform de regionale en lokale richtlijnen. In die centra wordt de zorg veelal georganiseerd door gespecialiseerde verpleegkundigen. De effectiviteit van dergelijke *nurse-led clinics*, die gericht zijn op voorlichting en ondersteuning van zelfzorg, is aangetoond voor patiënten met nierinsufficiëntie (Pagels et al., 2008). In verschillende landen krijgen of hebben gespecialiseerde verpleegkundigen een belangrijke(re) rol in de zorg voor chronisch zieken. In het Verenigd Koninkrijk worden wijkverpleegkundigen ingezet om zorg aan huis te bieden. En in Duitsland is sinds 2010 een aantal proefprojecten gestart met ondersteuning door verpleegkundigen, waarbij twee varianten bestaan: praktijkondersteuners en onafhankelijke verpleegkundigen verlenen hun diensten aan huisartsen in onderbezette regio's. Het succesvolle Kaiser Permanente model (box 2-3) is niet eenvoudig naar Nederland te vertalen. Ten eerste kennen we, in tegenstelling tot de Verenigde Staten, in Nederland een basisverzekering voor iedereen. Dit betekent dat de zelfsturende mechanismen uit het Kaiser Permanente model hier niet onverkort zullen werken. Verzekeraars, artsen en ziekenhuizen staan in Nederland los van elkaar en hebben eigen belangen (Piersma, 2008). In Nederland stuitte een jaar geleden een beoogde samenwerking tussen zorgverzekeraar DSW en het Vlietland ziekenhuis op grote weerstand. Volgens de NMa kan de voorgenomen fusie de concurrentie belemmeren (Nederlandse Mededingingsautoriteit, 2010). Hoewel de minister van VWS fusies tussen zorgverzekeraars en zorgaanbieders wettelijk wil verbieden (ministerie van VWS, 2011a), kwam in januari 2011 het bericht dat er toch een fusie komt. Het 'NHS and Social Care Model' is, net als het Kaiser Permanente model, niet-ziektespecifieke geïntegreerde zorg. Daarmee past dit beter bij Nederland met een relatief sterke eerstelijnszorg.

### Box 2-3

#### Kenmerken Kaiser Permanente

##### Vijf KP-kenmerken zijn:

- 1 nadruk op preventie (kostenbeheersing)
- 2 gebruik van een elektronisch patiëntendossier (EPD)
- 3 integratie van eerstelijns, tweedelijns en langdurige zorg
- 4 veelvuldig gebruik van een abonnementstarief
- 5 medisch leiderschap

Deze zorgorganisatie is een hecht samenwerkingsverband tussen de grote medische maatschap Permanente en zorgverzekeraar Kaiser, waarbij negen miljoen Amerikanen verzekerd zijn.



In verschillende landen is behoefte aan informatie over de effectiviteit van disease management programma's. Om internationale vergelijkingen mogelijk te maken moet hierbij gebruikt gemaakt worden van internationaal aanvaarde evaluatiemethoden, die wetenschappelijk verantwoord en praktisch haalbaar zijn. Het project Developing and validating disease management evaluation methods for European health care systems (DISMEVAL) heeft tot doelstelling dit proces te ondersteunen door evaluatiemethoden voor disease management te ontwikkelen en te valideren op basis van data van bestaande disease management programma's in zes landen. De resultaten van dit project worden in januari 2012 verwacht ([www.dismeval.eu](http://www.dismeval.eu); Elissen et al., 2011). Samenvattend blijkt dat in veel landen binnen en buiten Europa geëxperimenteerd wordt met de organisatie van de zorg voor chronisch zieken waarbij een betere samenwerking tussen de betrokken zorgverleners (artsen en verpleegkundigen), tussen de betrokken sectoren (eerstelijns zorg, tweedelijns zorg, gemeenten) en de rol van stakeholders (patiënten, verzekeraars) op steeds verschillende manieren wordt ingevuld. De context van het gezondheidszorgsysteem, en met name of de eerstelijnszorg een sterke of zwakke positie heeft, is sterk bepalend voor de wijze waarop de organisatie wordt vormgegeven (Grefß et al, 2009). In landen met een zwak(kere) eerstelijnszorg moet de organisatie meer vanaf de basis worden opgebouwd; in landen met een sterk(ere) eerstelijnszorg kan voortgebouwd worden op reeds bestaande samenwerkingsvormen. Voor Nederland betekent dit dat vooral landen met een sterk(ere) eerstelijnszorg een bruikbare inspiratiebron zijn. Het is zinvol om voorbeelden van organisatievormen uit die landen nader te beoordelen op hun bruikbaarheid voor de Nederlandse context.

#### **2.4 Uitkomsten van de programmatische aanpak**

**Alle partijen die betrokken zijn bij de zorg voor chronisch zieken hebben behoefte aan informatie over de kwaliteit van de verleende zorg, zowel patiënten, zorgverleners, zorgverzekeraars als de overheid. De kwaliteit van de zorg kan op verschillende aspecten en vanuit zorgverleners- of patiëntenperspectief gemeten worden. Het transparant maken van de kwaliteit van de zorg is nog volop in ontwikkeling.**

Om als patiënt een goede keuze te kunnen maken uit het zorgaanbod is er begrijpelijke en vergelijkende informatie over de kwaliteit ervan nodig. Als zorgaanbieders informatie geven over de kwaliteit van de geleverde zorg, kan de zorgverzekeraar deze informatie gebruiken bij de inkoop van de zorg. Daarnaast kunnen zorgaanbieders deze informatie gebruiken voor kwaliteitsverbetering. Ook de overheid heeft in toene-

mende mate behoefte aan gegevens die een betrouwbaar en overzichtelijk beeld geven van de prestaties van de Nederlandse gezondheidszorg. Er zal dus meer transparantie over de kwaliteit van de geleverde zorg moeten komen (RIVM, 2010b).

Kwaliteit van zorg kan afgemeten worden aan de hand van indicatoren op een aantal domeinen zoals communicatie en informatie, lichamelijk welbevinden en zorginhoudelijke veiligheid. Deze indicatoren kunnen zowel informatie geven over de structuur, als over het proces en de uitkomsten van de zorg. Procesindicatoren geven een indicatie over het verloop van zorgprocessen en structuurindicatoren geven informatie over de organisatorische voorwaarden waarbinnen een instelling verantwoord zorg kan leveren. Uitkomstindicatoren leveren informatie over bijvoorbeeld de gezondheidstoestand en het beloop van ziekten. De kwaliteit van de zorg kan zowel vanuit het perspectief van zorgverleners als vanuit het perspectief van patiënten gemeten worden; dit geldt voor alle drie genoemde domeinen (structuur, proces en uitkomsten). Bij de kwaliteit van de zorg vanuit het patiëntenperspectief gaat het om wat patiënten en cliënten belangrijk vinden in de zorg én wat hun concrete ervaringen zijn, zowel ten aanzien van de structuur en het proces van de zorg, als ten aanzien van de uitkomsten van de zorg ([www.centrum-klantervaringzorg.nl](http://www.centrum-klantervaringzorg.nl)). Patient Reported Outcome Measures (PROMS) krijgen steeds meer aandacht. In 2007 is het programma Zichtbare Zorg van start gegaan om zorgsectoren te ondersteunen om de kwaliteit van zorg transparanter te maken. Zichtbare Zorg richt zich binnen de zorg voor chronisch zieken primair op kwaliteitsinformatie over de zorg door ketenzorgaanbieders, zoals zorggroepen ([www.zichtbarezorg.nl](http://www.zichtbarezorg.nl)).

- ***Kwaliteit van chronische zorg***

Het programma Zichtbare zorg richt zich in eerste instantie op de kwaliteitsinformatie voor de drie aandoeningen waarvoor een zorgstandaard bestaat: diabetes mellitus, COPD en VRM. In 2009 is een Minimale Data Set (MDS) per aandoening ontwikkeld. Elke dataset bevat de gegevens die een zorgaanbieder minimaal wettelijk verplicht is aan te leveren. De MDS voorkomt een wildgroei van rapportagevragen aan zorgaanbieders over geleverde kwaliteit. Het creëert ook eenheid van taal (Zichtbare Zorg, 2009). De MDS bestaat vooral uit gegevens over proces- en structuurindicatoren. Op basis van de MDS-en kunnen ketenzorgorganisaties hun kwaliteit van zorg inzichtelijk maken voor patiënten, zorgverzekeraars en toezichhouders. De Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) heeft in november 2009 de administratie van de gegevens uit de MDS-diabetes type 2 en MDS-VRM verplicht gesteld voor zorgaanbieders die de betreffende ketenzorg leveren. Over deze indicatoren zal in 2011 gerapporteerd worden en worden de kwaliteitsindicatoren landelijk geïmplementeerd ([www.zichtbarezorg.nl](http://www.zichtbarezorg.nl)). In 2010 is gestart met het ontwikkelen van uitkomstindicatoren en cliënt-ervaringsindicatoren en dit is momenteel nog in volle gang.

- ***Kwaliteit vanuit het perspectief van patiënten***

De ontwikkeling en het gebruik van kwaliteitsindicatoren zijn van nog recente datum, daardoor zijn de resultaten van zorginnovaties en kwaliteitsverbeteringstrajecten nog niet goed zichtbaar. Wel zijn er inmiddels resultaten bekend over de ervaren kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van patiënten bij verschillende aandoeningen zoals gemeten door middel van CQ-indexen (www.centrumklantervaringzorg.nl; Hopman et al, 2011). De Consumer Quality Index (CQ-index) is een gestandaardiseerde systematiek voor het meten, analyseren en rapporteren van klantervaringen in de zorg. De CQ-index is ziekte- of zorgspecifiek en meet de kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief én het belang dat zij aan bepaalde kwaliteitsaspecten hechten. Inmiddels zijn er voor allerlei typen zorg CQ-indexen ontwikkeld zoals bijvoorbeeld voor de zorg voor mensen met diabetes mellitus of reumatoïde artritis. Er zijn nog diverse CQ-indexen in ontwikkeling. Momenteel wordt onderzocht hoe de eerder genoemde PROMs kunnen worden geïntegreerd in de CQ-index. Daarmee zou tegemoet gekomen worden aan de roep om niet alleen structurele en procesmatige aspecten van de kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief te meten, maar ook aandacht te hebben voor de door patiënten gepercipieerde uitkomsten van zorg.

- ***Effectiviteit van diseasemanagement***

Er bestaan enkele overzichtstudies waarin de effectiviteit van disease management is onderzocht. De resultaten zijn niet eenduidig, omdat er een variëteit aan uitkomstmaten wordt gebruikt en de organisatie overall anders is waardoor het onderling vergelijken van de resultaten van verschillende studies lastig is. Toch duiden de resultaten erop dat disease management of gecoördineerde zorg leidt tot een betere kwaliteit van leven en meer patiënttevredenheid, betere zelfzorg en meer kennis bij de patiënt. Eén studie liet een betere controle over de ziekte zien (Ofman et al., 2004). Ook is er een toename van zorggebruik. In de literatuuroverzichtstudies worden geen of nauwelijks verbeteringen in klinische uitkomstmaten gemeld. Het gebrek aan bewijs daarover kan veroorzaakt zijn door de heterogeniteit in (klinische) uitkomstmaten (Vrijhoef et al., 2000; Ofman et al., 2004; Gilbody et al., 2006; Niesink et al., 2007; Lemmens et al., 2009). Er zijn tegenstrijdige resultaten over effecten van diseasemanagement op zorgresultaten ('patiënt outcomes') en de (te verwachten) effecten kunnen verschillen per aandoening (Wensing et al., 2006; Mattke et al., 2007; Smith et al., 2007). Ook is er nog weinig bekend over de kosteneffectiviteit (Wensing et al., 2006; Mattke et al., 2007; Smith et al., 2007).

Het meeste bewijs over de effectiviteit van disease management is afkomstig uit academische settings. De zorgprogramma's in deze studies zijn kleinschalig en vaak ontworpen voor patiënten met een hoger risico dan de gemiddelde bevolking. Het bestaande bewijs is niet per

definitie extrapoleerbaar naar de algemene bevolking. Voor een goede beslissingsondersteuning zijn drie bronnen van bewijs nodig. Er is niet alleen bewijs nodig dat een zorgprogramma tot (positieve) medische effecten leidt, ook moet er kennis zijn in welke context zorgprogramma's effectief zijn. Daarnaast is informatie over kosteneffectiviteit nodig. (De Maeseneer et al., 2003).

In Nederland zijn verschillende initiatieven geëvalueerd. De resultaten van disease managementprogramma's in onderzoeksettings laten op verschillende vlakken positieve uitkomsten zien. De kwaliteit van leven verbetert, de therapietrouw verbetert en de ziektelast wordt als minder zwaar ervaren. Ook een aantal uitkomsten van de desbetreffende ziekten verbeteren. Bij diabetes mellitus is er een verbetering van een belangrijke klinische uitkomstmaat (het HbA<sub>1c</sub>-gehalte). En bij COPD verbeterde de longfunctie (de Grauw et al., 2002; de Korte et al., 2005; Steuten et al., 2006; Steuten et al., 2007; Meulepas et al., 2007; Chavannes et al., 2009). Over de kosteneffectiviteit wordt weinig vermeld; een enkel onderzoek meldt dat de kosten van de disease management programma's de bestaande budgetten niet overschrijden (Steuten et al., 2006; 2007).

## 2.5 *De programmatische aanpak, een volledige en integrale oplossing?*

**De programmatische aanpak van de zorg voor patiënten met chronische ziekten leidt mogelijk tot positieve resultaten, zoals een betere samenwerking tussen zorgverleners. Toch zijn er ook een aantal punten waarbij het beleid wringt. Hoe wordt de zorg voor mensen met multimorbiditeit georganiseerd? Hoe integraal is de integrale bekostiging? En hoe zit het met de keuzevrijheid van patiënten?**

- ***Disease management: geen oplossing voor alle chronisch ziekten***  
De programmatische aanpak en de zorgstandaarden zijn ziektespecifiek. Dit creëert de mogelijkheid om zorg rondom één ziekte goed te organiseren en op elkaar af te stemmen, waarbij de zorgvraag van de patiënt centraal staat. Door de zorgstandaarden en de patiëntenversie daarvan kunnen zowel zorgverleners als patiënten zien wat er aan (minimale) zorg omschreven staat, waardoor voor beide partijen helder is wat er aan zorg verwacht en geleverd kan worden. Er zijn echter veel verschillende chronische aandoeningen en een behoorlijk deel van de mensen heeft meer dan een chronische aandoening.  
Er is nu voor drie chronische aandoeningen een zorgstandaard beschikbaar. In 2007 waren er 557.600 mensen met gediagnosticeerde diabetes mellitus, 360.800 mensen met gediagnosticeerde COPD en 1.016.800

mensen met gediagnosticeerd hartfalen of coronaire hartziekten. Rekening houdend met comorbiditeit zijn er ruim 900.000 mensen die in aanmerking komen voor zorg volgens een zorgstandaard. Dit is 20 procent van de totale groep chronische zieken. Hierbij is dan nog geen rekening gehouden met andere ziekten die als comorbiditeit kunnen optreden. In de programmatische aanpak zijn de zorgstandaarden een belangrijk element, maar viervijfde van de 4,5 miljoen chronisch zieken hebben andere chronische ziekten waarvoor geen zorgstandaard voorhanden is. Het is onwaarschijnlijk dat er voor elke chronische ziekte een aparte zorgstandaard ontwikkeld zal worden. Dit zou fragmentatie van de zorg in de hand werken.

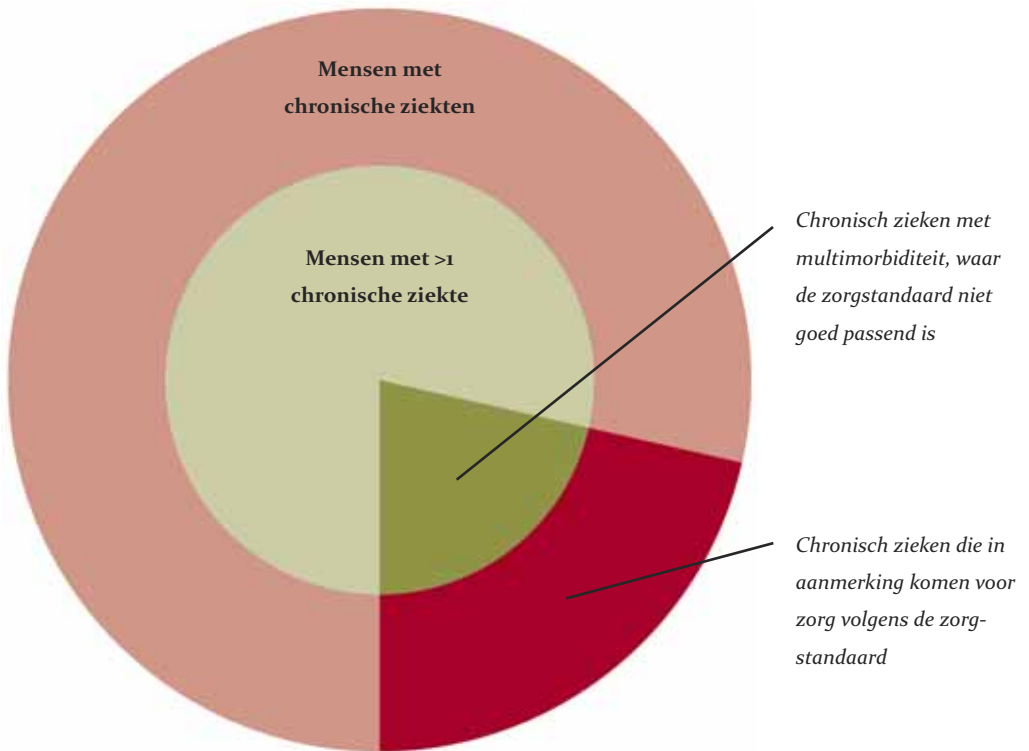
Bijna een derde van alle chronisch zieken heeft meer dan één chronische ziekte. Dit komt neer op 1,3 miljoen mensen. Voor al deze mensen biedt de ziektegerichte aanpak binnen de programmatische aanpak geen volledige oplossing. Daar vallen ook zo'n 275 duizend chronisch zieken onder die voor de afzonderlijke ziekten wel in aanmerking komen voor zorg volgens een zorgstandaard (rode deel van figuur 2-2). De ziektespecifieke programma's hebben voor een groot deel van de mensen met een chronische ziekte slechts beperkte waarde.

In het model voor zorgstandaarden wordt onderscheid gemaakt tussen ziektespecifieke en generieke modules. Deze modulaire opbouw zou het mogelijk moeten maken om bij multimorbiditeit tot goede afspraken voor de zorginkoop te komen en gericht in te kopen op basis van de reële zorgbehoefte. In de huidige zorgstandaarden voor diabetes mellitus, VRM en COPD is comorbiditeit (nog) geen onderdeel van de standaarden. In de zorgstandaard diabetes wordt alleen benoemd dat 25 procent van de diabetes patiënten in de tweedelijnd wordt behandeld vanwege diabetesgerelateerde complicaties of comorbiditeit. De zorgstandaard VRM geeft aan dat patiënten met diabetes mellitus II moeten worden behandeld volgens de zorgstandaard diabetes en dat voor deze patiënten de standaard VRM slechts aanvullend is. De zorgstandaard voor COPD merkt op dat comorbiditeit de ziektelast, prognose en kwaliteit van leven kan beïnvloeden. De beschrijvingen met betrekking tot multimorbiditeit zijn nog onvoldoende uitgewerkt en mede daardoor zijn de zorgstandaarden in beperkte mate geschikt voor mensen met multimorbiditeit.

Soms is er sprake van complexe multimorbiditeit, bijvoorbeeld als een patiënt diabetes mellitus heeft en daarbij nog nierfalen, een verhoogd vasculair risico en licht dementerend is. Bij deze patiënten past een ziektespecifieke programmatische aanpak niet meer, ook niet als multimorbiditeit goed uitgewerkt zou zijn in de zorgstandaarden. In deze situatie ligt een generalistische aanpak (in de eerste lijn) voor de hand. Bij een kleine groep patiënten is de multimorbiditeit zo complex dat een "casemanagement"-benadering meer aangewezen lijkt.

Figuur 2-2

Scematische weergave van het aantal mensen met chronische ziekten, het aantal mensen met meer dan één chronische ziekte en de toepasbaarheid van zorgstandaarden



Casemanagement is bedoeld om complexe hulpverleningsprocessen te coördineren en ook om de patiënt/cliënt zonodig ook sociale ondersteuning te bieden. Het is nog onduidelijk welke groepen patiënten/cliënten het meest gebaat zijn bij casemanagement en welke zorgverlener het beste deze coördinerende rol op zich kan nemen.

- **Integrale bekostiging is niet integraal**

De integrale bekostiging of keten-DBC is de bekostiging op basis van de integrale zorg die wordt geleverd aan een patiënt met een bepaalde aandoening. De benodigde integrale zorg voor een patiënt staat omschreven in de zorgstandaard, echter de bekostiging is niet volledig integraal. Niet alle zorg uit de zorgstandaard is opgenomen in de keten-DBC. Een deel van de zorg uit de zorgstandaard wordt bekostigd via de keten-DBC en een ander deel via de zorgverzekering (Hopman et al., 2009).

Vooralsnog vallen bepaalde verzekerde prestaties, zoals de verstrekking van geneesmiddelen, eerstelijns diagnostiek (laboratorium, radiologie) en hulpmiddelen, buiten de keten-DBC's. Een ander deel van de ver-

leende zorg die niet binnen de keten-DBC valt is voor de rekening van de patiënt. Deze zorg kan mogelijk wel verzekerd zijn in een aanvullende verzekering. De NZa onderzoekt de mogelijkheden voor uitbreiding van de integrale bekostiging en het streven is om deze onderdelen op termijn wel daarin op te nemen.

Chronisch zieken gebruiken ook veel zorg voor andere klachten dan voor hun chronische aandoening. Bijvoorbeeld, omdat ze nog een andere ziekte hebben of omdat bepaalde zorg voor hen nodig is die niet voor iedere patiënt met die ziekte nodig is. Deze zorg staat niet in de zorgstandaard en ook niet in de keten-DBC. Het blijkt bijvoorbeeld dat slechts een klein deel van de contacten met de huisarts betrekking heeft op de specifieke aandoening; bij mensen met diabetes mellitus is dat naar schatting vijf procent. Ze komen veel vaker bij de huisarts voor andere klachten dan voor hun chronische aandoening (van Dijk & Verheij, 2010). Deze contacten vallen niet onder de integrale bekostiging. Daarnaast kan de zorgbehoefte veranderen in de tijd. Op dit moment is de bekostiging dus slechts gedeeltelijk integraal, en dan alleen voor de specifieke chronische aandoening en niet voor alle zorg die een patiënt nodig heeft.

Omdat een keten-DBC ziektespecifiek is, is er bij patiënten met multimorbiditeit kans op dubbele bekostiging als dezelfde onderdelen van de zorg in meerdere keten-DBC's worden opgenomen. Er is een aantal regels die moeten verhinderen dat zorg die wordt bekostigd door een keten, niet tegelijkertijd op een andere manier gedeclareerd kan worden. De keten-DBC VRM kan niet tegelijkertijd worden gedeclareerd met de keten-DBC Diabetes voor dezelfde patiënt, maar andere combinaties zijn wel mogelijk. Daarnaast moet ervoor worden gewaakt dat door de ontwikkeling van nieuwe ziektespecifieke keten-DBC's nieuwe financiële schotten worden gecreëerd. Binnen de integrale bekostiging is dus afstemming en integratie nodig van verschillende ziektespecifieke keten-DBC's. (Zorgstandaard in de praktijk, 2009)

De integrale bekostiging is gericht op het financieren van zorgproducten in plaats van de zorgvraag van de patiënt. En hoewel het zo zal blijven dat er voor de bekostiging een afbakening nodig is om een begroting te kunnen maken, wekt de term 'integraal' een andere suggestie (Evaluatiecommissie Integrale Bekostiging, 2011).

- ***Keuzevrijheid in het geding door integrale bekostiging***

De integrale bekostiging heeft geleid tot de oprichting van zorggroepen en stimuleert de multidisciplinaire samenwerking. Patiënten in een zorgprogramma ontvangen geïntegreerde zorg van zorgverleners binnen de zorggroep, die met elkaar de keten vormen. Een patiënt krijgt bij voorkeur zorg van een zorgverlener binnen deze zorg groep, ook al is de patiënt reeds bekend bij een zorgverlener buiten deze zorggroep. Als een patiënt kiest voor een zorgverlener die buiten deze keten valt, dan

kan deze zorg niet apart gedeclareerd worden bij de verzekeraar. De zorgverzekeraar heeft de zorg namelijk al gefinancierd binnen de keten-DBC. Het kan dus leiden tot een beperking van de keuzevrijheid van patiënten. Patiënten kunnen hierover in overleg gaan met hun zorgverzekeraar of zijn toch genoodzaakt de nota zelf te betalen (NZa, 2011). Dit probleem staat haaks op de doelstelling van de minister van vws om juist meer keuzevrijheid aan patiënten te geven (ministerie van vws, 2011a). Aan de andere kant is contractering met een keten-DBC vooralsnog facultatief. Aparte tarieven voor verrichtingen van zorgverleners voor de chronische zorg blijven vooralsnog bestaan naast de integrale bekostiging. Een zorggroep kan eventueel ook een uitdrukkelijke keuze van een patiënt voor een zorgverlener buiten de zorggroep accepteren en deze zorgverlener zelf bekostigen (Evaluatiecommissie Integrale Bekostiging, 2011; Algemene Rekenkamer, 2010).



## 3 Zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning

In dit hoofdstuk staat zelfmanagement door mensen met een chronische ziekte centraal en de ondersteuning die zij daarbij nodig hebben en ontvangen. Ondersteuning van zelfmanagement wordt niet alleen geboden door professionele zorgverleners; ook familie, vrienden of collega's zijn vaak hierbij betrokken. Daarnaast zijn speciale interventieprogramma's ontwikkeld, waarin versterking van het zelfmanagement centraal staat. Dergelijke programma's kunnen worden aangeboden binnen de reguliere gezondheidszorg of als aanvulling daarop, maar ook door gemeenten, welzijnsorganisaties, patiëntenorganisaties of via het internet. Dit hoofdstuk gaat in op professionele of formeel georganiseerde ondersteuning van zelfmanagement. Informele ondersteuning wordt hier buiten beschouwing gelaten, waarbij we overigens op geen enkele manier willen suggereren dat deze informele ondersteuning van minder groot belang is.

In paragraaf 3.1 wordt allereerst het huidige overheidsbeleid ten aanzien van zelfmanagement en de ondersteuning daarvan geschetst. In paragraaf 3.2 worden enkele landelijke initiatieven van zelfmanagementondersteuning besproken. In paragraaf 3.3 komt een aantal buitenlandse zelfmanagementprogramma's aan bod. Paragraaf 3.4 gaat in op de effectiviteit van zelfmanagementondersteuning. In paragraaf 3.5 beschrijven we enkele dilemma's die naar voren komen, wanneer implementatie van zelfmanagementondersteuning binnen de reguliere zorg in beschouwing wordt genomen.

### 3.1 *Beleidsvisie op zelfmanagement*

**Ondersteuning van zelfmanagement wordt binnen de programmatische aanpak van chronische ziekten die de Nederlandse overheid voorstaat als een essentieel onderdeel van goede, gestructureerde zorg beschouwd. Zelfmanagement impliceert dat mensen met een chronische ziekte zelf de regie voeren over hun leven met de ziekte en de behandeling daarvan. De concrete uitwerking van het concept binnen de zorg wordt door de overheid aan het werkveld overgelaten.**

Eén van de ambities genoemd in de beleidsbrief 'Programmatische aanpak van chronische ziekten' van het ministerie van vws (ministerie van vws, 2008b) is "mensen met een chronische aandoening in staat stellen zo goed mogelijk met hun ziekte om te gaan, zodat de best mogelijke

kwaliteit van leven wordt bereikt.” Hierbij stelt het ministerie dat adequaat zelfmanagement essentieel is.

- **Zelfmanagement**

Het ministerie van vws omschrijft zelfmanagement als: “De patiënt komt zelf in actie en houdt de regie over zijn eigen leven. Hij zoekt oplossingen voor problemen en werkt samen met de zorgverleners.” ([www.rijksoverheid.nl](http://www.rijksoverheid.nl)) In box 3.1 worden enkele definities van zelfmanagement gegeven, die qua reikwijdte nogal variëren. In sommige definities wordt zelfmanagement ingevuld als de rol die een patiënt heeft bij de behandeling van zijn ziekte. In bredere definities gaat zelfmanagement over de inrichting van het leven met een chronische ziekte als geheel. In deze kennissynthese kiezen we voor een brede definitie van zelfmanagement als “het individuele vermogen om goed om te gaan met symptomen, de behandeling, lichamelijke en sociale consequenties van de chronische aandoening en de daarbij behorende aanpassingen in leefstijl, zodat men in staat is om zelf de eigen gezondheidstoestand te monitoren en de cognitieve, gedragsmatige en emotionele reacties te vertonen die bijdragen aan een bevredigende kwaliteit van leven” (Wagner et al., 2001).

### Box 3-1

#### Definities van zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning

- **Zelfmanagement**

- Zelfmanagement is de mate waarin de patiënt verantwoordelijkheid neemt voor de behandeling, zelf de behandeldoelen en besluitvorming bepaalt en daarin actief participeert. (KITZZ, 1998)
- Zelfmanagement is een behandelstrategie die patiënten dient uit te dagen tot onafhankelijkheid van de arts, tot de bereidheid om zelfbewust en weloverwogen keuzes te maken en tot het exploreren van de eigen mogelijkheden om met de ziekte om te gaan. (Thoonen et al., 2002)
- Zelfmanagement is het individuele vermogen om goed om te gaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties en leefstijlveranderingen inherent aan leven met een chronische aandoening. (Barlow et al., 2002)

- **Zelfmanagementondersteuning**

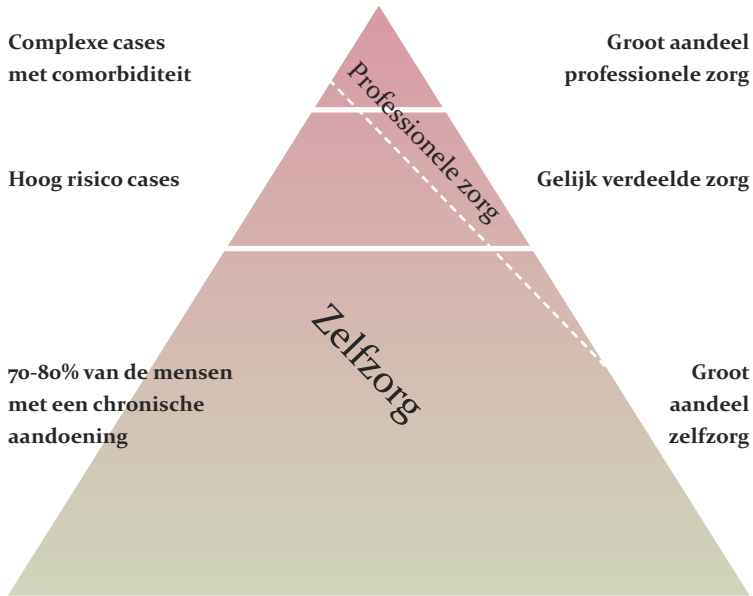
- Zelfmanagementondersteuning is de ondersteuning die zorgverleners aan patiënten en hun sociaal netwerk bieden, zodat patiënten in het dagelijks leven met hun ziekte kunnen omgaan en het vertrouwen ontwikkelen om gezondheidsbevorderend gedrag in stand te houden voor de rest van het leven. (Bodenheimer et al., 2002)
- Zelfmanagementondersteuning is een gezamenlijke aanpak van de zorg waarin de patiënt centraal staat, met als doel de patiënt te activeren en educatie en empowerment te bevorderen. (Goldstein, 2004)
- Interventies die een patiënt, diens omgeving of zorgverlener inzet om de mate van zelfmanagement te vergroten. (Coördinatieplatform Zorgstandaarden, 2010)

Het ministerie van vws verwacht dat zelfmanagement zal bijdragen aan een grotere participatie van mensen met een chronische ziekte in de samenleving. Bovendien wordt gesteld dat zelfmanagement ook inhoudt dat men zelf verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid draagt. Goed zelfmanagement stelt hoge eisen aan patiënten. Zij moeten weten wat hun ziekte inhoudt, wat de consequenties zijn en wat zij zelf kunnen en moeten doen om verergering van de ziekte of complicaties te voorkomen of te beheersen. Tevens zullen zij proactief moeten omgaan met de gevolgen die de chronische ziekte heeft voor de inrichting van hun persoonlijk leven en zonodig aanpassingen moeten doen, bijvoorbeeld zich laten omscholen om werk te kunnen doen dat beter past bij de mogelijkheden en beperkingen die de ziekte met zich meebrengt. Niet voor alle patiënten is dit even gemakkelijk. Afhankelijk van persoonlijke kenmerken, ziektegerelateerde en sociale factoren, verschilt de aard en complexiteit van zelfmanagement. Zo blijkt het aantal door patiënten waargenomen zelfmanagementtaken toe te nemen met hun leeftijd en het aantal chronische aandoeningen waaraan zij lijden. Ook brengen verschillende aandoeningen verschillende taken met zich mee (Heijmans et al., 2010).

De betekenis van zelfzorg of zelfmanagement binnen de totale zorg voor verschillende groepen chronisch zieken kan worden geïllustreerd aan de hand van een aanpassing van de Kaiser Permanente piramide (UK Department of Health, 2005). Figuur 3-1 toont een diagonale lijn door de drie zorgniveaus van de Kaiser Permanente piramide. Het toont de relatieve bijdrage van zelfzorg of zelfmanagement binnen de totale benodigde zorg voor mensen met chronische ziekten met verschillende niveaus van zorgcomplexiteit.

**Figuur 3-1**

**Aandeel van zelfzorg en professionele zorg naar complexiteit van de gezondheidssituatie van mensen met chronische ziekten**  
(UK Department of Health, 2005)



Op het eerste, meest basale niveau zijn patiënten zelf de belangrijkste 'zorgverleners'; professionals hebben alleen een ondersteunende rol. Dit niveau is van toepassing op naar schatting 75-80 procent van de totale populatie mensen met een chronische aandoening. Het tweede niveau beschrijft de zorg die nodig is voor chronisch zieken met een verhoogd risico op verergering van hun gezondheidsproblemen (ca. 15-20 procent van totale populatie). Dit betreft mensen van wie de gezondheidstoestand instabiel is en bij wie kans op verslechtering aanwezig is. Voor deze mensen zou een meer programmatische, multidisciplinaire aanpak ('disease management') geschikt zijn. Het derde niveau (ca. 3-5 procent van de totale populatie) betreft mensen met complexe zorgbehoeften voor wie casemanagement de meest aangewezen vorm van zorg is. De diagonale lijn laat zien dat op de hogere niveaus het aandeel van de professionals in de totale benodigde zorg groter is, maar voor het overgrote deel van de mensen met een chronische aandoening vormt zelfzorg het leeuwendeel van de benodigde zorg. Op alle niveaus zullen professionele zorgverleners patiënten moeten stimuleren en motiveren tot optimaal zelfmanagement. Tevens moeten patiënten kunnen beschikken over instrumenten die hun zelfmanagement kunnen faciliteren.

- ***Zelfmanagementondersteuning***

Gezien het bovenstaande moge het duidelijk zijn dat de behoefte van patiënten aan zelfmanagementondersteuning verschilt naar de aard en complexiteit van de gepercipieerde zelfmanagementtaken, de eigen vaardigheden en andere hulpbronnen die patiënten ter beschikking staan.

Het Chronic Care Model benadrukt dat effectieve ondersteuning van zelfmanagement meer inhoudt dan patiënten instrueren wat zij zelf, thuis of in hun dagelijks leven, moeten doen aan de behandeling van hun ziekte. Het omvat het gebruik van bewezen effectieve interventies of programma's die basisinformatie, emotionele ondersteuning en strategieën bieden voor het leven met een chronische ziekte. In sommige definities van zelfmanagementondersteuning ligt het accent vooral op het primaire proces tussen zorgverlener en patiënt; andere refereren ook aan aparte interventieprogramma's voor patiënten, naasten of zorgverleners (box 3-1).

In de Nederlandse programmatische aanpak van chronische ziekten wordt zelfmanagementondersteuning als interventie genoemd wanneer bij de patiënt motivatie en/of kennis en vaardigheden voor adequaat zelfmanagement tekort schieten. Daarbij wordt erop gewezen dat voor adequaat zelfmanagement een gelijkwaardige relatie tussen patiënt en arts nodig is, waarbij de arts een coachende rol vervult. Het ministerie van vws ziet tevens een belangrijke rol weggelegd voor patiëntenorganisaties: zij moeten namens de patiënten die zij vertegenwoordigen de behoeften aan zorg en ondersteuning expliciet maken, aangeven wat patiënten nodig hebben en aan welke voorwaarden moet worden voldaan om effectief zelfmanagement door patiënten mogelijk te maken. De bevordering en ondersteuning van zelfmanagement maken onderdeel uit van elk van de ontwikkelde zorgstandaarden. Volgens het ministerie van vws is er echter meer kennis nodig over hoe zelfmanagementondersteuning effectief kan worden ingezet. Het streven is om zelfmanagementondersteuning als onderdeel van de zorgstandaarden te gaan vergoeden, binnen de daarvoor beschikbare budgettaire ruimte, indien blijkt dat het effectief is.

### 3.2 De praktijk van zelfmanagementondersteuning

In Nederland worden momenteel veel initiatieven voor ondersteuning van zelfmanagement ontwikkeld en ingezet, maar van een landelijke implementatie is nog geen sprake. Zorgverleners hebben vaardigheden en instrumenten nodig om de van hen verwachte coachende rol te kunnen vervullen. Patiëntenorganisaties zijn actief in het aanbieden van instrumenten voor zelfmanagement. De rol van e-health bij de ondersteuning van zelfmanagement groeit gestaag.

Eind 2008 is het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement (LAZ) van start gegaan (2008 - 2012). De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) en zeven categorale patiëntenorganisaties zijn gezamenlijk de inhoudelijke opdrachtgever van dit programma, dat wordt uitgevoerd en gecoördineerd door het CBO<sup>5</sup> en gefinancierd door het ministerie van VWS. Het LAZ wil betrokkenen (patiënten en naasten, maar ook zorgverleners) beter toerusten voor hun zelfmanagementtaken en tevens de randvoorwaarden scheppen die voor zelfmanagement(-ondersteuning) nodig zijn. Binnen het LAZ worden kennis over en instrumentarium en ondersteuning voor zelfmanagement samengebracht. De informatie is beschikbaar via de website ([www.zelfmanagement.com](http://www.zelfmanagement.com)). De beschikbare ondersteuningsmodellen en -instrumenten zijn veelal ziektespecifiek<sup>6</sup>, maar inmiddels zijn ook enkele generieke interventies of instrumenten ter ondersteuning van zelfmanagement ontwikkeld.

In het derde werkplan van het LAZ (2011), betreffende de periode 2011-2012, ligt de focus op: 1) het effect op het individu, vooral hoe patiënten met hun zorgverlener(s) tot het werken met persoonlijke zorgplannen kunnen komen, 2) activiteiten om de verzamelde kennis te gaan toepassen, en 3) overdracht van kennis, waaronder het in kaart brengen van succesfactoren en werkzame principes, zodat deze gebruikt kunnen worden in een opschalingsprogramma.

In 2010 is op initiatief van een aantal partijen betrokken bij de zorg voor mensen met een chronische ziekte de Kerngroep Zelfmanagement opgericht. In de kerngroep participeren de NPCF, KNMG, V&VN, Zorgverzekeraars Nederland, diverse gezondheidsfondsen, de Nederlandse Vereniging voor eHealth en TNO/CBO. Er wordt gewerkt aan een gezamenlijke visie op zelfmanagement afgestemd op de ontwikkeling van zorgstandaarden, vanuit de gedachte dat zelfmanagement een integraal onderdeel moet uitmaken van de zorgstandaarden.

<sup>5</sup> Het CBO is thans als aparte organisatie opgenomen binnen TNO.

<sup>6</sup> Er is gekozen om in eerste instantie met een beperkt aantal chronische ziekten te werken, waarbij het wel de bedoeling is om vervolgens ook generiek toepasbare kennis te verwerven.

- **Groepsondersteuningsprogramma's en leefstijlinterventies**  
 PRISMA (PRo-actieve Interdisciplinaire Self MAnagement educatie; zie box 3-2) is een voorbeeld van groepseducatie voor mensen met diabetes mellitus type 2. GLANS (zie box 3-2) is eveneens een groepsprogramma, maar dan voor kwetsbare ouderen. Door middel van implementatieprojecten wordt PRISMA nu ook via huisartsenpraktijken en zorggroepen in de eerste lijn aangeboden en worden inspanningen gedaan om de GLANS-cursus structureel onderdeel te laten uitmaken van het aanbod voor kwetsbare ouderen in zorg- en welzijnsorganisaties.  
 Er bestaan tevens enkele landelijke leefstijlinterventies. Deze interventies behelzen één of meer aspecten van zelfmanagement, bijvoorbeeld meer bewegen of stoppen met roken. Een voorbeeld is de BewegingKuur van het Nederland Instituut voor Sport en Bewegen (NISB), die in eerste instantie voor mensen met diabetes is ontwikkeld, maar nu ook geschikt gemaakt is voor toepassing bij mensen met overgewicht. Bij de ontwikkeling en implementatie wordt samengewerkt met een projectgroep, waarin negen organisaties uit de (eerstelijns-)gezondheidszorg participeren. Een ander voorbeeld is 'Grip op je dip', een groeps cursus voor jongeren met depressieve klachten, waarin zij vaardigheden aanleren om preventief met depressieve klachten om te kunnen gaan. Sinds 2008 bestaat ook 'Grip op je dip online', een internetvariant waarbij jongeren onder begeleiding van een deskundige in groepsverband via een chatbox werken aan hun klachten.

### Box 3-2

#### Voorbeelden van groepsondersteuning van zelfmanagement

- **PRISMA (PRo-actieve Interdisciplinaire Self MAnagement educatie)**  
 is een ondersteuningsprogramma van het VU medisch centrum. Het is speciaal ontwikkeld om mensen met diabetes mellitus type 2 te ondersteunen om expert te worden op het gebied van diabetes. ([www.vumc.nl/PRISMA](http://www.vumc.nl/PRISMA))
- **GRIP- en GLANS**  
 GRIP- en GLANS-cursussen richten zich op het versterken van de eigen regie en het welbevinden van (kwetsbare) ouderen. De cursus 'Geef uw leven een beetje meer GLANS' bestaat uit een zestal groepsbijeenkomsten die door twee docenten worden begeleid. GLANS staat voor: Gemak en gezondheid, Leuke bezigheden en lichamelijke activiteit, Affectie, Netwerken en Sterke punten. De cursus 'GRIP op het leven' bestaat uit een aantal individuele huisbezoeken door een docent aan ouderen die vanwege hun beperkingen aan huis gebonden zijn. De behandelde thematiek in het GRIP-programma is vergelijkbaar met die in de GLANS-cursus; in beide interventies ligt het accent vooral op wat mensen (nog) wel kunnen en hoe zij hun mogelijkheden kunnen inzetten om meer de regie te krijgen over hun eigen leven. ([www.gripenglans.nl](http://www.gripenglans.nl)) (Steverink, 2011)

- **E-health toepassingen**

Zoals hiervoor al duidelijk werd met ‘Grip op je dip online’, komen de laatste jaren ook steeds meer ondersteuningsprogramma’s en interventies beschikbaar waarin e-health een rol speelt, in plaats van of ter aanvulling op face-to-face contacten met professionals of ervaringsdeskundigen. Er zijn verschillende vormen van e-health ondersteuningsprogramma’s, die een verschillende mate van interactie kennen. Zo zijn er combinaties van directe zorg en zorg-op-afstand, bijvoorbeeld *Self-Management in Asthma Supported by Hospitals, ICT, Nurses and General Practitioners (SMASHING)*, en online educatie zoals het *Diabetes Interactief Educatie Programma (DIEP)*, zie box 3-3). Patiënten krijgen informatie via het internet en kunnen vragen stellen. Dan zijn er nog diverse patiëntenportalen, bijvoorbeeld *Patiënt georiënteerde Zorg Informatie Omgeving (PAZIO)*, waarmee o.a. afspraken met zorgverleners gemaakt kunnen worden, en persoonlijke gezondheidsdossiers, bijvoorbeeld [www.medischegegevens.nl](http://www.medischegegevens.nl). Meer ziektespecifiek zijn patiënt e-learning of trainingwebsites voor zelfmonitoring, bijvoorbeeld de Reumamonitor, of zelftests (zie box 3-3). Deze zijn vooral bedoeld om patiënten meer inzicht in de eigen aandoening te bieden en bevatten soms de mogelijkheid tot gegevensuitwisseling met hun zorgverleners. Communicatie tussen zorgverlener en patiënt behoort eveneens tot de mogelijkheden via een e-consult (PAZIO) of door middel van zorg-op-afstand programma’s. Communicatie tussen patiënten onderling kan plaatsvinden via patiëntenfora (Baardman et al., 2009). Om e-health te stimuleren is een open platform ‘eHealthNu’ op het gebied van zorg-op-afstand opgericht door Achmea, Menzis, KPN, Rabobank, Philips, TNO en het Zorg Innovatie Platform. Het doel van eHealthNu is de toepassing van e-health als onderdeel van zorginnovaties aan te jagen, zodat deze in 2020 landelijk beschikbaar zullen zijn ([www.ehealthnu.nl](http://www.ehealthnu.nl)).



### Voorbeelden van ondersteuning van zelfmanagement door middel van e-health

- **SMASHING (Self-Management in Asthma Supported by Hospitals, ICT, Nurses and General Practitioners)**  
 SMASHING is een programma van het Leidse Universitair Medisch Centrum, waarbij astmapatiënten via een internetprogramma informatie krijgen over astma, hun gezondheidsklachten kunnen bijhouden en kunnen nagaan welke medicatie gebruikt moet worden. Ook kunnen patiënten via het internet communiceren met hun zorgverleners. SMASHING is in een uitgebreide vorm verder gegaan onder de naam PatiëntCoach. ([www.patientcoach.nl](http://www.patientcoach.nl))
  - **DIEP (Diabetes Interactief Educatie Programma)**  
 DIEP is een internetprogramma gericht op stimulering en ondersteuning van zelfmanagement voor mensen met diabetes mellitus type 2. De website levert informatie en bestaat uit gesproken en geschreven tekst, plaatjes en videobeelden. ([www.diep.info](http://www.diep.info))
  - **PAZIO (Patiënt georiënteerde Zorg Informatie Omgeving)**  
 PAZIO is een gezondheidsportaal dat door het UMC Utrecht in samenwerking met andere partijen is ontwikkeld ten behoeve van gebruik door huisartsen en eerstelijnsgezondheidscentra. Huisartsen en andere eerstelijnszorgverleners kunnen via PAZIO diverse functionaliteiten aan hun patiënten aanbieden, zoals eConsult, eAfspraak, eRecept en Diabeteszelfmanagement. Daarnaast bestaat er een toepassing ResearchOnline, waarmee vragenlijsten via internet voor onderzoeksdoeleinden aan patiënten kunnen worden voorgelegd. ([www.pazio.nl](http://www.pazio.nl))
  - **[www.medischegegevens.nl](http://www.medischegegevens.nl)**  
 De website [www.medischegegevens.nl](http://www.medischegegevens.nl) biedt patiënten de mogelijkheid om hun medische informatie in te zien, indien het ziekenhuis waar zij onder behandeling zijn aansluiting heeft op deze site. Nieuwe gegevens zoals brieven aan hun huisarts, uitslagen van laboratoriumonderzoeken, onderzoeksverslagen en röntgenfoto's komen automatisch beschikbaar op de website.
  - **Reumamonitor**  
 De Reumamonitor is een hulpmiddel voor mensen met reumatoïde artritis om zelf hun ziekte-activiteit en dagelijks functioneren te kunnen monitoren. Patiënten kunnen ziektegerelateerde gegevens bijhouden en hebben de mogelijkheid om deze gegevens naar de zorgverlener te e-mailen. ([www.reumamonitor.nl](http://www.reumamonitor.nl))
- 
- **Ondersteuning voor zelfmanagementondersteuners**  
 Het coachen van patiënten en het stimuleren van hun zelfmanagement vraagt ook van professionele zorgverleners een verandering van hun manier van werken. Zorgverleners beschikken niet automatisch over alle capaciteiten en middelen die nodig zijn voor goede zelfmanagementondersteuning. Het LAZ werkt, behalve aan een overzicht van het

ondersteuningsaanbod voor patiënten, ook aan een overzicht van interventies en instrumenten voor professionals. Het werken met een individueel zorgplan, afgestemd op de behoeften en mogelijkheden van de patiënt, is bijvoorbeeld een manier om patiënten te ondersteunen bij hun zelfmanagement. Daarnaast bestaan er workshops en trainingen die professionals kunnen volgen om zelfmanagement beter te leren ondersteunen. Vilans en CBO bieden bijvoorbeeld een training 'Zelfmanagement in de dagelijkse praktijk' voor professionals werkzaam in de gezondheidszorg.

### 3.3 *Zelfmanagementondersteuning over de grenzen*

**Zelfmanagement is niet alleen een actueel onderwerp in Nederland. In bijna alle landen waar de zorg voor chronisch zieken een speerpunt van het beleid is, wordt zelfmanagement als een belangrijke onderdeel van de zorg voor chronisch zieken gezien. Veel zelfmanagementprogramma's zijn gebaseerd op het Chronic Disease Self-Management Program, dat in de Verenigde Staten is ontwikkeld.**

- ***Groepsondersteuningsprogramma's***

Het Stanford Patient Education Research Center in de Verenigde Staten heeft de afgelopen twee decennia verschillende zelfmanagementprogramma's ontwikkeld, getest en geëvalueerd (Lorig et al., 2001a; Lorig et al., 2005). Er bestaat een generiek zelfmanagementprogramma voor mensen met een chronische ziekte, het *Chronic Disease Self-management Program* (CDSMP) en er zijn ziektespecifieke programma's voor mensen met HIV/AIDS, reumatische aandoeningen, diabetes mellitus en chronische pijn (<http://patienteducation.stanford.edu>). De zelfmanagementprogramma's zijn interactieve workshops en vooral gericht op vergroting van de persoonlijke effectiviteit ('self-efficacy'; het vertrouwen in de eigen mogelijkheden en vaardigheden). De programma's bestaan uit zes wekelijkse groepsbijeenkomsten in lokale voorzieningen zoals gezondheidscentra, buurthuizen, verzorgingshuizen, kerken of bibliotheken, en worden begeleid door getrainde ervaringsdeskundigen. Het CDSMP en (ziektespecifieke) varianten daarvan worden ook in Canada, China en diverse Europese landen, waaronder Nederland, aangeboden. In Nederland is het generieke zelfmanagementprogramma door Elzen en collega's (2007) aangepast en in een gerandomiseerde gecontroleerde studie uitgetest onder chronisch zieke ouderen. Hoewel de deelnemers het programma zeer waardeerden, kon de effectiviteit ervan op hun persoonlijke effectiviteit, zelfmanagementgedrag en gezondheidstoestand niet worden aangetoond. In de Verenigde Staten en enkele andere landen werden wel positieve effecten van het pro-

gramma aangetoond. In het Verenigd Koninkrijk is het *Expert Patients Programme* ([www.expertpatients.co.uk](http://www.expertpatients.co.uk)) op basis van het CDSMP ontwikkeld.

- ***E-health toepassingen***

Het CDSMP heeft ook een internetvariant, die in een gerandomiseerde gecontroleerde studie eveneens effectief bleek in het verbeteren van de gezondheidstoestand van de deelnemers (Lorig et al., 2006). Ook in het buitenland worden steeds meer websites en internettoepassingen ontwikkeld ter ondersteuning van patiënten en zorgprofessionals (Blonde et al., 2006). Twee internationale reviewstudies geven voorbeelden van verschillende vormen van e-health toepassingen die effectief bleken in het versterken van zelfmanagement (Leiberich et al., 2004; Kaufman, 2010). Daarbij moet worden aangetekend dat het aantal (kosten-)effectiviteitsstudies gericht op ondersteuning van zelfmanagement via e-health toepassingen nog beperkt is. Er is bovendien nog onvoldoende zicht op de specifieke kenmerken en vaardigheden van patiënten die nodig zijn om effectief gebruik te kunnen maken van e-health ondersteuning (Park, 2006).

- ***Implementatie van effectief gebleken ondersteuningsprogramma's***

Het CDSMP wordt momenteel in vrijwel alle staten van de Verenigde Staten aangeboden, op verschillende locaties zoals gezondheidscentra, ouderencentra en gemeentelijke diensten. Daarnaast wordt dit ondersteuningsprogramma aangeboden in 23 landen verspreid over de hele wereld. Dit betekent niet dat het dan ook landelijk is geïmplementeerd. Om het programma te mogen aanbieden is een licentie vereist en dienen de medewerkers van de betreffende lokale of regionale organisatie een training te volgen. Ten aanzien van het *Expert Patients Programme* geldt dat dit in het Verenigd Koninkrijk werd omarmd door de *primary care trusts*, maar onbekend bleef bij veel huisartsen.

In een poging om het gehele gezondheidszorgsysteem te betrekken in een strategische aanpak voor de verbetering van zorg en management van chronische ziekten heeft de universiteit van Manchester de *WISE*-benadering ontwikkeld (Kennedy et al., 2010). *WISE* is een generieke aanpak met als doel 1) patiënten beter gebruik te laten maken van zelfmanagementondersteuning, 2) zorgverleners betere zelfmanagementondersteuning te laten aanbieden en 3) de toegankelijkheid van zelfmanagementondersteuning binnen de gezondheidszorg te verbeteren.

Ook het *Flinders Program* (Battersby, 2006; Regan-Smith et al., 2006) in Australië is een generieke aanpak die kan worden toegepast op een scala aan chronische aandoeningen. In het Flinders Program worden op een systematische manier de zelfmanagementproblemen en -doelen van

patiënten verkend en hun behoefte aan ondersteuning daarbij nagegaan. Patiënten wordt allereerst gevraagd hun eigen mogelijkheden tot zelfmanagement in te schatten. Zij worden ondersteund bij het formuleren van het probleem waaraan zij willen gaan werken en de doelen die zij willen bereiken. Vervolgens wordt er samen met hun zorgverleners een zorgplan opgesteld. Patiënten worden begeleid bij de uitvoering van het plan en de resultaten worden geëvalueerd.

### 3.4 *Uitkomsten van zelfmanagementondersteuning*

**De effectiviteit van zelfmanagementondersteuning is in Nederlandse en buitenlandse studies onderzocht, maar de uitkomsten ervan zijn niet eenduidig. In de meeste studies werd tenminste één positieve uitkomst aangetoond, maar de onderzochte interventies en gehanteerde uitkomstmaten zijn verschillend. Opvallend is dat tot op heden nauwelijks is onderzocht of ondersteuning van zelfmanagement het sociaal functioneren en de participatie van mensen met een chronische ziekte verbetert.**

- ***Gehanteerde uitkomstmaten***

Studies naar de effectiviteit van zelfmanagementondersteuning richten zich op verschillende uitkomsten, zoals verbetering van klinische parameters, vermindering van klachten of symptomen, verbetering van de door de patiënt ervaren functionele gezondheidstoestand, verbetering van het psychologisch welzijn of de kwaliteit van leven, verandering van leefstijl of gezondheidsgedrag, vergroting van kennis en vaardigheden of veranderingen in het zorggebruik van patiënten, bijvoorbeeld vermindering van het aantal (acute) ziekenhuisopnames, (para-)medische consulten of medicatie (Newman et al., 2004).

- ***Systematische reviews van zelfmanagementondersteuning***

Er is een aantal systematische reviews uitgevoerd, waarin de effecten van zelfmanagementondersteuning zijn onderzocht (Gibson et al., 2000; Norris et al., 2001; Powell et al., 2003; Warsi et al., 2004; Deakin et al., 2005; Willems et al., 2006; Jovicic et al., 2006; Effing et al., 2007; Foster et al., 2007; Bradley et al., 2008; Ditewig et al., 2010). De resultaten van deze reviews laten allemaal wel minimaal één positief effect van zelfmanagementondersteuning zien. Wanneer positieve effecten worden gevonden, is echter vaak niet duidelijk wat de ‘werkzame elementen’ van de interventie zijn. In de meeste studies is educatie een belangrijk element, maar educatie alleen is over het algemeen niet voldoende om zelfmanagement door chronisch zieken te bevorderen (Warsi et al., 2004). Zo is aangetoond dat zelfmanagementondersteuning bij mensen met COPD of astma leidt tot een verminderd aantal zie-

kenhuis- of spoedopnames (Gibson et al., 2000; Effing et al., 2007). Ook bij mensen met hartfalen is aangetoond dat zelfmanagementondersteuning tot minder heropnames in het ziekenhuis leidt (Jovicic et al., 2006). Bij diabetespatiënten zijn positieve effecten aangetoond op bloedwaarden, lichaamsgewicht, ziektespecifieke kennis en medicatiegebruik (Norris et al., 2001; Deakin et al., 2005). Tevens werden er minder ongeplande huisartsbezoeken gerapporteerd (Gibson et al., 2000; Powell et al., 2003). Educatie door ervaringsdeskundigen kan op korte termijn leiden tot betere herkenning van symptomen en actievere patiënten (Foster et al., 2007).

Sommige systematische reviews rapporteren echter ook minder gunstige resultaten, bijvoorbeeld dat het aantal ziekenhuis- of spoedopnames niet door zelfmanagementondersteuning afneemt (Powell et al., 2003). Doordat de in de studies onderzochte interventies qua inhoud en methodiek van elkaar verschillen en niet altijd duidelijk beschreven zijn, en de studies bovendien methodologische beperkingen kennen, blijft het vooralsnog moeilijk om harde conclusies te trekken over de effectiviteit van zelfmanagementondersteuning (Warsi et al., 2004; Willems et al., 2006; Effing et al., 2007; Ditewig et al., 2010; Mistiaen et al., 2011). Het is mogelijk dat de eerder genoemde positieve effecten van zelfmanagementondersteuning specifiek zijn voor bepaalde patiëntengroepen en niet generaliseerbaar zijn naar de totale groep mensen met (bepaalde) chronische ziekten (Bradley et al., 2008). Mogelijk zijn de effecten ook context-afhankelijk, dat wil zeggen dat ze verschillen afhankelijk van (de inbedding in) het gezondheidszorgsysteem (financiering, organisatie) in een land. Ook moet men erop bedacht zijn dat bij het verminderen van de intensiteit van de ondersteuning, de uitkomsten minder positief kunnen zijn (Powell et al., 2003).

- ***Chronic Disease Self-Management Program***

De effectiviteit en kosteneffectiviteit van het CDSMP (zie paragraaf 3.3) is in meerdere studies, waaronder gerandomiseerde gecontroleerde trials, aangetoond. Uit deze studies komt naar voren dat deelname aan het CDSMP leidt tot een betere zelfgerapporteerde gezondheid, meer zelfvertrouwen en verandering van leefstijl/gezondheidsgedrag. Deze resultaten worden niet alleen in de Verenigde Staten, maar ook in enkele Aziatische landen gevonden (Lorig et al., 1999; Lorig et al., 2001a; Lorig et al., 2001b; Swerissen et al., 2006; Dongbo et al., 2006; Siu et al., 2007; Richardson et al., 2008). Zoals in paragraaf 3.3 reeds beschreven, zijn in Nederland geen positieve effecten gevonden bij chronisch zieke ouderen die hadden deelgenomen aan het CDSMP (Elzen et al., 2007).

- ***Nederlandse studies***

In Nederland is ook onderzoek gedaan naar de effectiviteit van zelfmanagementondersteuning. Bij mensen met COPD die een zelfmanage-

menttraining hadden gevolgd namen ziektesymptomen minder vaak toe dan bij mensen die de training niet hadden gevolgd (Effing et al., 2009). Een andere studie onder COPD-patiënten liet zien dat bij patiënten die zelfmanagementondersteuning kregen een verbetering waarneembaar was in hun zelfvertrouwen en de manier van omgaan met de ziekte (Monninkhof et al., 2004a). Andere studies laten echter geen verschillen zien tussen chronisch zieken die wel en niet (extra) zelfmanagementondersteuning kregen in persoonlijke effectiviteit, gezondheidsgedrag, inspanningsvermogen, symptomen, gebruik van spoedeisende hulp, ziektedagen en kosteneffectiviteit (Monninkhof et al., 2003; Monninkhof et al., 2004b; Effing et al., 2007; Elzen et al., 2007; Willems et al., 2008; Leibbrandt et al., 2010). Er zijn nog geen resultaten bekend over langetermijneffecten.

Opvallend is dat in de genoemde studies vooral naar effecten op klinische parameters van de gezondheidstoestand en op het zorggebruik van mensen met een chronische ziekte is gekeken. Echter, uitgaande van een brede definitie van zelfmanagement zijn ook andere uitkomsten relevant, bijvoorbeeld de mate waarin chronisch zieken door deelname aan een ondersteuningsprogramma beter in staat zijn de ziekte in hun dagelijks leven in te passen, beter in staat zijn sociale contacten te onderhouden of zich kunnen handhaven op de arbeidsmarkt. Daarnaast kan ook de vraag worden gesteld of op zichzelf staande zelfmanagementondersteuningsprogramma's tot veranderingen op klinische indicatoren van gezondheid en in het zorggebruik kunnen leiden. Vanuit het Chronic Care Model bezien, is zelfmanagementondersteuning een essentiële component van proactieve, gestructureerde chronische zorg, maar niet per se voldoende om tot 'productieve interacties tussen patiënt en zorgverlener(s)' te leiden bij afwezigheid van andere belangrijke componenten, zoals voldoende gekwalificeerde professionals die goed met elkaar samenwerken, beschikbaarheid van evidence-based beslissingsondersteuning en goed functionerende geïntegreerde klinische informatiesystemen.

### 3.5 *Zelfmanagement, makkelijker gezegd dan gedaan!*

Versterking van zelfmanagement als integraal onderdeel van de zorg voor mensen met een chronische ziekte komt niet vanzelf tot stand. Patiënten en zorgverleners moeten de hen toegedachte rol willen en kunnen vervullen. Dit vereist een verdere ontwikkeling van visie op de verantwoordelijkheden en taken van patiënten en zorgverleners, evenals een toegankelijk en effectief gebleken ondersteuningsaanbod afgestemd op de behoeften van diverse groepen patiënten en zorgverleners. Financiële obstakels zullen moeten worden weggenomen.

- ***Van behandelaar naar coach; zijn zorgprofessionals er klaar voor?***

Van professionele zorgverleners wordt gevraagd om zich binnen de chronische zorg op te stellen als coach van patiënten en hen te stimuleren tot het nemen van een actieve, participerende rol in de zorg voor hun eigen ziekte. De thans werkzame zorgverleners zijn echter vooral opgeleid om de zorg van patiënten 'over te nemen', zoveel mogelijk zelfstandig evidence-based beslissingen te nemen en oplossingen voor gezondheidsproblemen van patiënten aan te reiken. Zij zijn niet of nauwelijks opgeleid voor een coachende of ondersteunende rol. Of zorgverleners de rol die nu aan hen wordt toegedicht willen en kunnen vervullen is nog de vraag. Ook is nog onvoldoende bekend over de houding en vaardigheden waarover zorgverleners moeten beschikken om zelfmanagement te bevorderen en te ondersteunen. Mogelijk hebben zorgverleners zelf ondersteuning nodig om hun nieuwe rol goed te kunnen invullen. In de huidige en toekomstige beroepsopleidingen zal meer aandacht moeten komen voor deze veranderde rol.

Daarnaast is nog niet duidelijk hoe de coachende rol door zorgverleners in bepaalde gevallen concreet moet worden ingevuld. Bijvoorbeeld, wat wordt van zorgverleners verwacht, indien patiënten zich niet aan de gezamenlijk gemaakte afspraken houden? Wie is verantwoordelijk als gezondheidsdoelen niet worden gehaald en de patiënt grote gezondheidsrisico's loopt? Is het de verantwoordelijkheid van zorgverleners dat zij hun patiënten te allen tijde motiveren en ondersteunen, ook indien patiënten zelf geen verantwoordelijkheid voor hun eigen gezondheid nemen? Het lijkt momenteel zo te zijn dat van zorgverleners verwacht wordt dat zij een rol op zich nemen waarvoor zij (nog) niet zijn opgeleid en waarover nog veel onduidelijkheid bestaat.

- ***Waar zijn de prikkels voor zelfmanagementondersteuning?***

Zelfmanagementondersteuning kan worden beschouwd als een interventie of 'verrichting' door zorgverleners, evenals het voorschrijven van medicatie of het bepalen van bloedwaarden. Op dit moment bevat het

Nederlandse gezondheidszorgsysteem geen prikkels die zorgverleners tot zelfmanagementondersteuning stimuleren. Het is zelfs mogelijk dat zorgverleners die patiënten stimuleren tot zelfmanagement, bijvoorbeeld tot het zelf thuis monitoren van hun bloedwaarden, minder inkomsten hebben, omdat patiënten hen in geval van succesvol zelfmanagement minder vaak zullen consulteren.

Zelfmanagementondersteuning vraagt van zorgverleners een andere manier van werken, die zij zich eerst eigen zullen moeten maken en die hen niet zichtbaar financieel beloont. Het is zeer de vraag of zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning voldoende van de grond zullen komen zonder regie vanuit de overheid. Ook voor patiënten zullen de verwachte langetermijnvoordelen niet altijd opwegen tegen de grotere eigen verantwoordelijkheid. Financiële prikkels zoals in Duitsland, waarbij chronisch zieken door deelname aan een disease management programma (dat hen onder andere verplicht tot het volgen van een educatieprogramma) korting op de eigen bijdrage voor zorg krijgen, zijn in Nederland over het algemeen niet aanwezig. Het College voor zorgverzekeringen (cvz) heeft als standpunt dat “binnen de grenzen van de Zorgverzekeringswet er veel mogelijkheden zijn om zelfmanagement bij chronisch zieken te bevorderen en te stimuleren”.

Zorgverzekeraars kunnen via de zorginkoop en de polis zelfmanagement stimuleren en de implementatie ervan versterken (cvz, 2010). Sommige verzekeraars spelen hierop in door zelfmanagementprogramma's of cursussen te vergoeden. Een programma kan gratis zijn voor alle verzekerden of worden vergoed vanuit een aanvullende verzekering. Sinds januari 2011 worden bepaalde stoppen-met-rokeninterventies vergoed vanuit de basisverzekering<sup>7</sup>. Van een structurele financiering van zelfmanagementondersteuning is echter geen sprake.

• **Veel wordt verwacht van patiënten, maar wat willen en kunnen zij?**

Succesfactoren voor het slagen van zelfmanagement liggen in de eerste plaats bij patiënten. Zelfmanagementondersteuning door professionele zorgverleners is vaak nodig, maar de motivatie van patiënten, hun opvattingen en intentie zijn van groot belang. De behoefte aan zelfmanagementondersteuning verschilt per patiënt, afhankelijk van wat patiënten zelf kunnen en willen bijdragen aan de zorg voor hun ziekte. Er kunnen enkele groepen chronisch zieken worden onderscheiden, bij wie verwacht kan worden dat zelfmanagement moeilijker zal zijn (Rijken et al., 2008):

- mensen met complexe zelfmanagementtaken;
- mensen die over weinig hulpbronnen (bijvoorbeeld gezondheidsvaardigheden, taalbeheersing, financiële middelen, sociale contacten) beschikken;
- mensen die niet gemotiveerd zijn om zelf verantwoordelijkheid voor hun gezondheid te nemen.

<sup>7</sup> Dit jaar is aangekondigd dat deze stoppen-met-rokeninterventies weer uit het basispakket zullen verdwijnen.



Mensen met complexe zelfmanagementtaken zijn bijvoorbeeld mensen met multimorbiditeit, kwetsbare ouderen of mensen met meervoudige lichamelijke beperkingen. Deze mensen moeten mogelijk op meerdere (gezondheids-)gebieden tegelijkertijd managen, waarbij zelfmanagementtaken kunnen interfereren. Mensen die over weinig hulpbronnen beschikken zijn bijvoorbeeld mensen die laag zijn opgeleid, die geringe gezondheidsvaardigheden ('health literacy') hebben, die de Nederlandse taal slecht spreken, die weinig steun vanuit hun naaste omgeving ontvangen of mensen die te weinig inkomen hebben om bijvoorbeeld gezonde voeding te kopen of de wekelijkse entree van het zwembad te betalen. De groep die niet gemotiveerd is bestaat over het algemeen uit mensen die zich (nog) niet voldoende bewust zijn van de gezondheidsrisico's die zij lopen en/of de invloed die zij daar zelf op hebben onderschatten.

Hoewel de bovenstaande indeling wel enige handvatten biedt, bestaat op dit moment nog geen goede methode om verschillende groepen chronisch zieken te identificeren op basis van hun behoeften aan zelfmanagementondersteuning. Daarnaast ontbreekt het dan nog aan een passend ondersteuningsaanbod voor bepaalde groepen chronisch zieken, bijvoorbeeld anderstaligen of mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Voor de meeste ondersteuningsprogramma's die thans beschikbaar zijn gelden alleen inclusiecriteria ten aanzien van de chronische ziekte, eventuele bijkomende gezondheidsproblemen en/of de leeftijd van patiënten; met hun achtergrond, leefomstandigheden, mogelijkheden of vaardigheden wordt geen rekening gehouden. Meer differentiatie (dan alleen op leeftijd en ziektekenmerken) in het ondersteuningsaanbod en een betere aansluiting tussen behoeften en aanbod kan de effectiviteit en de doelmatigheid van zelfmanagementondersteuning ten goede komen.

## 4 Ondersteuning van zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie

Zoals in hoofdstuk 1 reeds werd vermeld, heeft een chronische ziekte vaak gevolgen voor de functionele gezondheidstoestand, waardoor het verrichten van huishoudelijke taken en (betaald) werk niet altijd meer mogelijk zijn zonder hulp of ondersteuning. Een deel van de mensen met een chronische ziekte heeft ook moeite met hun persoonlijke verzorging, zoals zichzelf wassen of aankleden, of heeft verpleegkundige zorg in de thuissituatie nodig. In dit hoofdstuk wordt aandacht besteed aan de ondersteuning die mensen met een chronische ziekte en/of langdurige lichamelijke beperkingen nodig hebben en krijgen ter ondersteuning van hun zelfredzaamheid en participatie. Anders dan bij de voorgaande hoofdstukken, heeft dit hoofdstuk niet uitsluitend betrekking op mensen met een chronische ziekte, maar op alle mensen met langdurige functiebeperkingen, ongeacht of die het gevolg zijn van een chronische ziekte of niet.

In paragraaf 4.1 wordt het huidige overheidsbeleid op het gebied van de langdurige zorg en de ondersteuning van sociale en maatschappelijke participatie van mensen met een chronische ziekte of langdurige beperkingen beschreven. Paragraaf 4.2 laat zien in welke mate en door wie er momenteel gebruik wordt gemaakt van langdurige zorg en andere vormen van ondersteuning. Regelingen ter ondersteuning van zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie in het buitenland worden in paragraaf 4.3 besproken. Paragraaf 4.4 beschrijft de uitkomsten van het beleid. In paragraaf 4.5 wordt een aantal dilemma's ten aanzien van de organisatie van de langdurige zorg en ondersteuning van zelfredzaamheid en participatie beschreven.

### 4.1 *Overheidsbeleid: zo veel mogelijk zelfstandig blijven en meedoen*

**De overheid wil dat iedereen in Nederland zo lang mogelijk zelfstandig leeft en woont en deelneemt aan het maatschappelijk verkeer. Dit geldt voor zowel jonge als oudere mensen en voor mensen met en zonder chronische ziekten of beperkingen. Om de (zelf)redzaamheid van mensen met een chronische ziekte of beperking te ondersteunen, is de AWBZ een belangrijk instrument. De Wmo en WIA beogen de sociale participatie respectievelijk arbeidsparticipatie van burgers te bevorderen.**

Om zelfstandig te kunnen leven en wonen heeft een deel van de mensen met een chronische ziekte of beperking ondersteuning nodig. Het betreft hier ondersteuning van hun zelfredzaamheid en/of participatie. Zelfredzaamheid is het vermogen om algemene dagelijkse levensverrichtingen zelfstandig te kunnen doen, bijvoorbeeld zichzelf wassen en aankleden of eten. Daarnaast bestaat het begrip 'psychosociale zelfredzaamheid': het vermogen tot sociaal functioneren in dagelijkse levenssituaties, zoals thuis, bij het winkelen, bij vrijetijdsbesteding, en in relatie met bijvoorbeeld vrienden of collega's (cvz, 2010). Participatie verwijst naar meedoen in de meest brede zin van het woord (Verwey-Jonker Instituut, 2010). Het meedoen in of deelnemen aan de samenleving wordt ook wel maatschappelijke participatie genoemd. Voorbeelden van maatschappelijke participatie zijn: deelnemen aan het verkeer, onderhouden van sociale contacten, een opleiding volgen of een (betaalde) baan hebben en houden (WHO-FIC, 2002).

Het ministerie van vws heeft geen doelgroepspecifiek beleid geformuleerd voor het ondersteunen van de zelfredzaamheid en participatie van mensen met een chronische ziekte of beperking. Er is gekozen voor zogenaamd 'inclusief beleid', waarmee bedoeld wordt dat in het totale overheidsbeleid en in alle facetten van de samenleving zoveel als mogelijk rekening moet worden gehouden met de mogelijkheden en beperkingen van alle burgers. Dit betekent bijvoorbeeld dat openbare gebouwen en openbaar vervoer toegankelijk moeten zijn (of moeten worden gemaakt) voor alle inwoners van Nederland; kort of lang, dik of dun, in een rolstoel, slechthorend of niet. Scholen, opleidingsinstituten en werkgevers mogen in principe geen restricties toepassen bij het aannemen van mensen met een chronische ziekte of beperking. Dit is vastgelegd in de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (Wgbh/cz). Mensen die langdurige zorg of ondersteuning van hun (zelf)redzaamheid of participatie nodig hebben, kunnen een beroep doen op verschillende wettelijke regelingen, waarvan voor deze kennissynthese de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ), de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de wet Werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA) de meest relevante zijn.

- **AWBZ**

Mensen die kortdurende of langdurige zorg nodig hebben vanwege ziekte, beperkingen of ouderdom kunnen aanspraak maken op zorg vanuit de AWBZ. AWBZ-zorg omvat persoonlijke verzorging, verpleging, begeleiding, verblijf en behandeling voor zover deze niet onder de Zorgverzekeringswet valt. De afgelopen jaren zijn verschillende ingrepen in de AWBZ uitgevoerd teneinde de uitgaven aan langdurige zorg te beheersen. Zo is in 2009<sup>8</sup> de begeleiding ingeperkt: alleen mensen met

<sup>8</sup> Eerder werd reeds de huishoudelijke hulp uit de AWBZ overgeheveld naar de Wmo, die in 2007 in werking trad.

een matige of ernstige beperking op het gebied van zelfredzaamheid komen nog in aanmerking voor dit type AWBZ-zorg; de begeleiding bij participatie in de samenleving is komen te vervallen. Mensen die beschikken over een indicatie voor bepaalde AWBZ-zorg kunnen tot op heden kiezen uit 'zorg in natura' (zorg die wordt geleverd door een thuiszorgorganisatie) of een persoonsgebonden budget (pgb). Vanaf 2012 komen alleen mensen die een indicatie voor verblijf hebben nog in aanmerking voor een pgb. Mensen die een indicatie hebben voor persoonlijke verzorging en/of verpleging kunnen zorg in natura ontvangen. Mensen die een indicatie voor begeleiding hebben, moeten vanaf 2013 ondersteuning aanvragen bij de gemeente, vanuit het Wmo-budget. Voor mensen met een indicatie voor verblijf gaat een scheiding van wonen en zorg gelden, waarbij de woonlasten van verblijf in een zorginstelling voortaan door cliënten zelf moeten worden betaald. Afhankelijk van hun inkomen, komen deze mensen in aanmerking voor huurtoeslag.

- **Wmo**

De Wmo is een participatiewet en moet er voor zorgen dat alle burgers zo lang mogelijk zelfstandig kunnen blijven wonen en mee kunnen doen in de samenleving. De wet zet in op versterking van betere zorg dichtbij huis, zodat mensen zo lang mogelijk zelfstandig kunnen blijven wonen. De Wmo wordt uitgevoerd door de gemeente en regelt bijvoorbeeld de huishoudelijke hulp, hulp bij het verplaatsen in en om het huis, ondersteuning van gebruik van lokaal vervoer en ondersteuning bij het ontmoeten van mensen. De belangrijkste individuele Wmo-voorzieningen, naast huishoudelijke hulp, zijn rolstoelen, vervoersvoorzieningen en woningaanpassingen. Vanaf 2013 kan men ook voor de functie begeleiding een beroep doen op de Wmo; het recht op begeleiding vanuit de AWBZ vervalt dan.

De Wmo richt zich op negen prestatievelden, waarvan de prestatievelden 5 en 6 (zie box 4-1) voor deze kennissynthese het meest relevant zijn. Met de Wmo wil de overheid mensen ook stimuleren om zelf de benodigde ondersteuning te organiseren, bijvoorbeeld door een beroep te doen op hun eigen sociale netwerk (mantelzorgers) of op vrijwilligers.

#### Box 4-1

- **De negen prestatievelden van de Wmo (Bron: Staatsblad, 2006)**

- 1 Het bevorderen van de sociale samenhang in en leefbaarheid van dorpen, wijken en buurten
- 2 Op preventie gerichte ondersteuning van jeugdigen met problemen met opgroeien en van ouders met problemen met opvoeden
- 3 Het geven van informatie, advies en cliëntondersteuning
- 4 Het ondersteunen van mantelzorgers en vrijwilligers
- 5 Het bevorderen van de deelname aan het maatschappelijke verkeer en van het zelfstandig functioneren van mensen met een beperking of een chronisch psychisch probleem en van mensen met een psychosociaal probleem
- 6 Het verlenen van voorzieningen aan mensen met een beperking of een chronisch psychisch probleem en aan mensen met een psychosociaal probleem ten behoeve van het behoud van hun zelfstandig functioneren of hun deelname aan het maatschappelijke verkeer
- 7 Het bieden van maatschappelijke opvang, waaronder vrouwenopvang
- 8 Het bevorderen van openbare geestelijke gezondheidszorg, met uitzondering van het bieden van psychosociale hulp bij rampen
- 9 Het bevorderen van verslavingsbeleid

De Wmo richt zich op de ontwikkeling en versterking van sociale verbanden (zie box 4-2 voor begrippenkader); om die reden wordt ook geïnvesteerd in informele zorg (prestatieveld 4) (ministerie van vws, 2007).

#### Box 4-2

- **Begrippenkader informele zorg**

*Informeel zorg* omvat het hele domein waarin mensen uit eigen wil elkaar ondersteunen en verzorgen. (de Klerk et al., 2010)

*Mantelzorg* is zorg, begeleiding of ondersteuning van (chronisch) zieken of mensen met een beperking in de thuissituatie, die door familieleden of vrienden vrijwillig en onbetaald wordt verleend. De ondersteuning komt voort uit een bestaande sociale relatie. ([www.mezzo.nl/definitie\\_mantelzorg](http://www.mezzo.nl/definitie_mantelzorg))

Een *zorgvrijwilliger* is iemand die uit vrije wil hulp, ondersteuning of gezelschap biedt aan iemand met (chronische) ziekte of beperking. (Steunpunt Mantelzorg, 2009)

- **WIA**

Maatschappelijke participatie betekent ook meedoen op de arbeidsmarkt. Sinds 2007 bestaat de WIA, die gericht is op reïntegratie en inkomensvoorziening bij arbeidsongeschiktheid. De WIA wordt uitgevoerd

door het uwv (Uitvoeringsinstituut WerknemersVerzekeringen). Reïntegratie wordt vanuit de WIA gefaciliteerd met instrumenten als een no-risk polis voor werkgevers, jobcoaches voor werknemers met een arbeidshandicap en de mogelijkheid van een proefplaatsing. Afhankelijk van de aard en mate van arbeidsongeschiktheid kunnen mensen in aanmerking komen voor een loongerelateerde uitkering, een loonaanvulling of inkomensbescherming. Het uitgangspunt van de WIA is niet wat iemand niet kan (arbeidsongeschiktheid of werkgerelateerde beperkingen), maar wat iemand wél kan (mogelijkheden); men wordt geacht te werken naar vermogen. Gedeeltelijk of naar verwachting tijdelijk arbeidsongeschikte werknemers vallen onder de regeling WGA (Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten); zij zijn verplicht werk te zoeken of passend werk te accepteren en zij moeten actief meewerken aan hun reïntegratie. Ook werkgevers moeten hun best doen om (gedeeltelijk) arbeidsongeschikte werknemers weer aan het werk te krijgen. Werkgevers krijgen premiekorting als zij arbeidsongeschikten aannemen of in dienst houden. De overheid heeft de WGA zo ingericht dat werken altijd loont: degenen die (parttime) werken in plaats van of naast hun WGA-uitkering, hebben in totaal meer inkomen dan degenen die niet of minder uren werken. Mensen die volledig arbeidsongeschikt zijn en ook geen uitzicht op verbetering meer hebben, ontvangen een uitkering krachtens de IVA (regeling Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsgeschikten).

- **Indicatiestelling**

Om ondersteuning te krijgen vanuit de AWBZ is een indicatie nodig. Het CIZ geeft indicaties af voor alle vormen van zorg die uit de AWBZ worden vergoed. Een indicatie van het CIZ geeft mensen recht op de zorg die is geïndiceerd. Mensen kunnen vervolgens zelf een thuiszorgorganisatie of instelling kiezen die de zorg verleent dan wel kiezen voor een pgb (vanaf 2012: alleen bij een indicatie voor verblijf)<sup>9</sup>.

Ook voor Wmo-ondersteuning of -voorzieningen is een positief indicatiebesluit nodig. Gemeenten mogen voor een aantal individuele voorzieningen zelf criteria bepalen waaraan iemand moet voldoen om voor de betreffende voorziening in aanmerking te komen. De indicatieprocedure wordt door de gemeenten zelf gedaan of door hen uitbesteed aan de stichting MO-zaak<sup>10</sup>.

Voor ondersteuning bij verminderde arbeidsgeschiktheid zal in eerste instantie de bedrijfsarts beoordelen of iemand nog minimaal 26 uur per week enige vorm van betaalde arbeid kan verrichten. Als dat niet het geval is, volgt een WIA-indicatiestelling. De indicatiestelling en uitvoering daarvan is in handen van het uwv.

*<sup>9</sup> Voor mensen die niet langer zelfstandig kunnen wonen is in 2009 de zorgzwaartebekostiging ingevoerd. De zorg die mensen nodig hebben, wordt hierbij uitgedrukt in een zorgzwaartepakket. Het zorgzwaartepakket bepaalt hoeveel geld een verblijfsinstelling krijgt voor een cliënt. Omdat het accent in deze kennis synthese ligt bij mensen met een chronische ziekte of beperking die zelfstandig wonen, gaan we hier niet verder op in.*

*<sup>10</sup> Het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ) heeft per 1 januari 2011 de Wmo-activiteiten afgesplitst. De divisie Maatschappelijke Ondersteuning van het CIZ is als zelfstandige stichting verder gegaan onder de naam MO-zaak.*

## 4.2 Gebruik van ondersteunende regelingen en voorzieningen

Het grootste deel van de AWBZ-indicaties betreft persoonlijke verzorging en verpleging, en dan vooral van 65-plussers.

Ondersteuning vanuit de Wmo behelst vooral huishoudelijke hulp; daarbij krijgt ruim de helft van de cliënten met huishoudelijke hulp tevens hulp van mantelzorgers of vrijwilligers. Vanuit de samenleving zijn verschillende organisaties opgezet die zowel mensen met een chronische ziekte of beperking als hun mantelzorgers of vrijwilligers ondersteunen. Het aantal mensen dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangt bedraagt momenteel ruim 800.000.

- **AWBZ-indicaties**

Over de periode 2005-2009 steeg het aantal mensen dat een AWBZ-indicatie kreeg met 44 procent<sup>11</sup> (CIZ, 2010). De toename over deze periode is onder meer toe te schrijven aan de vergrijzing, een ruimer indicatiebeleid en de invoering van het pgb. In 2009 kostte de AWBZ-zorg voor langdurig zieken, ouderen en gehandicapten € 23 miljard. Dit komt neer op ongeveer € 1400 per hoofd van de bevolking (CBS, 2010). De helft van dit bedrag ging naar verpleging en verzorging, een kwart naar de gehandicaptenzorg en de rest naar de geestelijke gezondheidszorg en overige zorg.

In 2009 zijn ruim 1,1 miljoen aanvragen voor een AWBZ-indicatie gedaan; bij 84 procent werd een positief indicatiebesluit afgegeven. Het percentage nieuwe cliënten daalde, van bijna 28 procent in 2005 naar bijna 18 procent in 2009. Het aantal indicaties voor cliënten die al AWBZ-zorg kregen, steeg echter. Ook was een verschuiving zichtbaar van AWBZ-instellingszorg (zorg-met-verblijf) naar AWBZ-zorg thuis (zorg-zonder-verblijf). Tweederde van alle indicaties betrof mensen van 65 jaar en ouder (CIZ, 2010).

In de eerste helft van 2010 zijn bijna 455.000 positieve AWBZ-indicatiebesluiten afgegeven, bijna 52.000 (10 procent) minder dan het half jaar eraan voorafgaand. Een uitsplitsing in nieuwe en reeds bekende cliënten laat zien dat tussen de tweede helft van 2009 en de eerste helft van 2010 het aantal positieve indicaties onder bekende cliënten daalde (-14 procent), terwijl het aantal positieve indicaties bij nieuwe cliënten met negen procent groeide. Van de indicatiebesluiten heeft gemiddeld circa 6 procent betrekking op een pgb voor zorg-zonder-verblijf en 2 procent betreft een combinatie van een pgb en zorg in natura (CIZ, 2011a).

Mensen die AWBZ zorg-zonder-verblijf krijgen, hebben daarnaast vrijwel altijd ook ondersteuning vanuit de Wmo: in 2007 ontving 94 procent van de mensen die langdurige persoonlijke verzorging en/of verpleging thuis ontvingen, tevens Wmo-ondersteuning (De Klerk et al., 2010).

<sup>11</sup> Deze berekening is gebaseerd op de zorgfuncties die in 2009 binnen de AWBZ golden, dus exclusief de indicaties voor uitsluitend huishoudelijke verzorging (2005, 2006), omdat deze zorgfunctie in 2007 naar de Wmo is overgegaan.

- **Wmo-aanvragen**

In 2008 vroegen ongeveer een half miljoen mensen een Wmo-voorziening aan. Het gaat gemiddeld om 28 op de 1000 inwoners, maar per gemeente varieert het tussen de 10 en 59 aanvragers per 1000 inwoners. Van alle mensen die een Wmo-voorziening aanvragen, vraagt 43 procent hulp bij het huishouden aan, 32 procent een vervoersvoorziening, 25 procent een woonvoorziening en 13 procent een rolstoel (de Klerk et al., 2009). Tweederde van de aanvragen werden gehonoreerd. Bijna tweederde van alle Wmo-aanvragers (62 procent) geeft aan eveneens mantelzorg te krijgen van hun partner, huisgenoten, familie, vrienden of burens. Van de aanvragers zegt een kwart dat er bij de beoordeling van hun aanvraag rekening is gehouden met deze informele hulp (de Klerk et al., 2009).

Het gebruik van pgb's (AWBZ en Wmo) onder mensen met matige of ernstige lichamelijke beperkingen steeg over de periode 2004-2008 van 5 naar 9 procent (Cardol & Rijken, 2010). Met de komst van de Wmo in 2007 werd de al eerder ingezette toename van het gebruik van pgb's doorgezet. Van degenen die in 2009 een Wmo-aanvraag indienden en toegekend kregen, ontving ruim een kwart (28 procent) een pgb. Bij ruim driekwart van de totale groep Wmo-cliënten die een pgb hebben, is het pgb bedoeld voor huishoudelijke hulp (Marangos et al., 2010).

Ter stimulering van de implementatie van de Wmo heeft het ministerie van vws een zevental Wmo-programma's geïnitieerd (zie voor voorbeeldprogramma's box 4-3, zie voor een totaal overzicht van de programma's [www.invoeringwmo.nl/projecten](http://www.invoeringwmo.nl/projecten)).



- **Beter in meedoen**

Dit programma richt zich op vernieuwing en kwaliteitsverbetering binnen de Wmo en de relatie tot andere beleidsterreinen.

- **De Kanteling**

Dit is een project van de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) dat erop gericht is gemeenten te ondersteunen bij het invullen van hun compensatieplicht. Het project moet leiden tot een kanteling in denken en doen bij gemeenten, zodat bij de uitvoering van de Wmo participatie van mensen met beperkingen en ouderen centraal komt te staan. Het project behelst een juridisch traject, dat moet leiden tot een nieuwe modelverordening voor gemeenten, en een praktijktraject, waarbij de VNG handreikingen en instrumenten publiceert om gemeenten aanknopingspunten te bieden voor de beoogde kanteling in denken en doen ([www.vng.nl](http://www.vng.nl)).

- **Welzijn Nieuwe Stijl**

Dit programma is een samenwerking tussen het ministerie van vws, de VNG en werkgeversorganisatie MOgroep Welzijn & Maatschappelijke Dienstverlening. Het richt zich op de versterking van de relatie tussen gemeenten en welzijnsorganisaties en verbetering van de kwaliteit en professionaliteit van het welzijnswerk, teneinde de uitvoering van de Wmo in de volle breedte te bevorderen.

### **Regelhulp.nl**

- Dit is een webvoorziening van de overheid, die vooral bedoeld is voor mensen met chronische ziekten of beperkingen en ouderen. De site geeft uitleg over voorzieningen en wetgeving op het gebied van zorg, welzijn en sociale zekerheid, aangevuld met lokale informatie van gemeenten. Waar nodig verwijst Regelhulp.nl naar andere instanties.

De uitvoering van de Wmo ligt bij gemeenten. Daarom zijn er, naast de hiervoor genoemde landelijke programma's, ook veel initiatieven op lokaal niveau. Dit kunnen initiatieven zijn waarbij gemeenten samen met andere partijen mensen met een meervoudige hulpvraag op het gebied van de Wmo integraal ondersteunen. Een voorbeeld hiervan is het project Integrale indicatiestelling binnen de 'Omtinkering', waarin gewerkt wordt met 'omtinkers' (zorgcoördinatoren/zorgmakelaars) binnen de gemeente Tytsjerksteradiel. Het uitgangspunt hierbij is dat de cliënt niet langs meerdere organisaties of loketten hoeft, maar dat een medewerker van de gemeente optreedt als coördinator die de verbindingen legt en zorgt voor afstemming.

- ***Gebruik van AWBZ en Wmo door mensen met een chronische ziekte of beperking***

Ongeveer drie procent van de zelfstandig wonende mensen met een (somatische) chronische ziekte maakte naar eigen zeggen in 2008 gebruik van AWBZ-zorg; twee procent betreft mensen die hulp bij hun persoonlijke verzorging krijgen; een procent heeft thuisverpleging. Circa één op de tien chronisch zieken kreeg (daarnaast) huishoudelijke hulp via de Wmo (Heijmans et al., 2010). Mensen met chronische ziekten die matige of ernstige functiebeperkingen hebben, maken aanzienlijk vaker gebruik van AWBZ-verzorging en verpleging en/of Wmo-huishoudelijke hulp: circa een kwart (24 procent) van de chronisch zieken met matige of ernstige lichamelijke beperkingen (ruim een derde van de totale groep zelfstandig wonende chronisch zieken) had in 2008 een of meer van deze vormen van thuiszorg (Heijmans et al., 2010).

Behalve huishoudelijke hulp, ontving een deel van de mensen met een chronische ziekte ook (een vergoeding voor) een individuele voorziening krachtens de Wmo. Het is niet precies bekend welk deel van de mensen met een chronische ziekte jaarlijks een beroep doet op de Wmo voor bepaalde individuele voorzieningen. Wel is bekend dat één op de tien zelfstandig wonende mensen met een chronische ziekte en/of matige of ernstige lichamelijke beperkingen in 2007 een eigen bijdrage betaalde voor een individuele Wmo-voorziening. Van de mensen met ernstige beperkingen betaalde een derde in 2007 een eigen bijdrage voor een individuele Wmo-voorziening (van den Brink-Muinen et al., 2009). Gemeenten mogen een eigen bijdrage vragen voor woningaanpassingen en vervoersvoorzieningen, maar niet voor rolstoelen. Niet alle gemeenten vragen een eigen bijdrage; wel is het aantal gemeenten dat eigen bijdragen voor individuele vervoersvoorzieningen vraagt in 2008 met 50 procent gestegen ten opzichte van de invoering van de Wmo in 2007 (Houkes et al., 2008).

- ***Gebruik van hulpmiddelen door mensen met een chronische ziekte of beperking***

Driekwart van de mensen met een somatische chronische ziekte gebruikte naar eigen zeggen in 2008 een of meer hulpmiddelen of aanpassingen. Dit betreft niet alleen ondersteunende hulpmiddelen zoals rolstoelen of hulpmiddelen voor persoonlijke verzorging die in het kader van de Wmo kunnen worden verstrekt, maar ook zogenaamde medische hulpmiddelen die onder de regeling Hulpmiddelen van de Zorgverzekeringswet vallen, bijvoorbeeld brillen of hoortoestellen. Behalve visuele hulpmiddelen, waaronder 'gewone' brillen, betrof het onder andere steunzolen (12 procent van de chronisch zieken), loop-hulpmiddelen (10 procent), woningaanpassingen (10 procent), hoortoestellen (10 procent), scootmobiel of aangepaste fietsen (8 procent),

elastische kousen (8 procent), incontinentiemateriaal (7 procent), hulpmiddelen voor het doseren of toedienen van geneesmiddelen (7 procent) en orthopedische schoenen (6 procent). Het gebruik van hulpmiddelen is aanzienlijk groter onder chronisch zieken die matige of ernstige lichamelijke beperkingen hebben (Heijmans et al., 2010). Beschouwen we alleen de individuele voorzieningen die vanuit de Wmo kunnen worden aangevraagd, dan had in 2008 de helft (51 procent) van de mensen met een matige of ernstige fysieke beperking dergelijke hulpmiddelen of aanpassingen. Uitgesplitst naar de ernst van de beperkingen, betrof het ruim een derde van de mensen met matig ernstige beperkingen en driekwart van degenen met ernstige beperkingen. Hoger opgeleiden hebben overigens vaker individuele hulpmiddelen of aanpassingen dan laag opgeleiden (Cardol & Rijken, 2010).

- ***Organisaties ter ondersteuning van mensen met een chronische ziekte of beperking***

Er zijn in Nederland verschillende organisaties die mensen met een chronische ziekte of beperking ondersteunen. MEE-organisaties bieden informatie, advies en ondersteuning bij het leven met een chronische ziekte of beperking en zijn gericht op de integratie van mensen met een chronische ziekte of beperking in de samenleving. Daarnaast zijn er diverse (landelijke) vrijwilligersorganisaties die zich inzetten voor mensen die langdurig ziek, beperkt of hulpbehoevend zijn. Deze vrijwilligersorganisaties bezoeken bijvoorbeeld mensen die door hun ziekte of beperking weinig buitenshuis komen en behoefte hebben aan sociaal contact. Ook proberen deze organisaties ondersteuning te bieden aan mantelzorgers (zie box 4-4).

- ***Organisaties ter ondersteuning van mantelzorgers en zorgvrijwilligers***

Een aantal organisaties richt zich specifiek op het ondersteunen van mantelzorgers en zorgvrijwilligers. Deze organisaties behartigen hun belangen en geven ondersteuning, zodat mantelzorgers en zorgvrijwilligers hun zorg kunnen blijven verlenen. Mantelzorgers en zorgvrijwilligers kunnen bij deze organisaties terecht voor advies, informatie, praktische en emotionele steun, cursussen en lotgenotencontact.

### Voorbeelden van ondersteuning

#### Mezzo

Dit is een vereniging die bestaat uit mantelzorgers en lidorganisaties. Organisaties die aangesloten zijn, zijn Steunpunten Mantelzorg, Regionale Platforms Belangenbehartiging en Organisaties voor Intensieve Vrijwilligerszorg. Bij Mezzo zijn drie typen organisaties voor vrijwilligerszorg aangesloten: Vrijwillige Thuishulp, Vriendendiensten en Buddyzorg. ([www.mezzo.nl](http://www.mezzo.nl))

#### Handywijzer.nl

Dit is een website voor mensen met functiebeperkingen en bevat informatie over hulpmiddelen en gerelateerde diensten van bedrijven en organisaties, wetten en regelingen. De website ondersteunt bij de keuze van een hulpmiddel. De basis is vrij toegankelijk, voor toegang tot naslagwerken dient men een abonnement op de site te nemen.

- ***Gebruik van de WIA en andere inkomensvoorzieningen voor mensen met een arbeidshandicap***

De jaarlijkse instroom in de WIA ontwikkelde zich van 21.000 nieuwe uitkeringen in 2006 naar 35.000 in 2010. Het totale aantal nieuwe arbeidsongeschiktheidsuitkeringen (WIA, WAO, WAZ en 'nieuwe' en 'oude' Wajong tezamen) bedroeg in 2010 57.000, terwijl eenzelfde aantal uitkeringen werd beëindigd (UWV, 2011). Ten opzichte van de vroegere instroom is de huidige instroom in (vooral) de WIA laag te noemen; zo bedroeg de WAO-instroom in de piekjaren 2000/2001 rond de 100.000 per jaar. Circa 45 procent van de WIA-aanvragen wordt afgewezen, omdat de betreffende persoon minder dan 35 procent arbeidsongeschikt wordt verklaard (ASTri Beleidsonderzoek en -advies, 2011). Onder de oude WAO-regeling kwamen mensen die minder dan 35 procent arbeidsongeschikt waren verklaard nog wel in aanmerking voor een gedeeltelijke uitkering.

Het totale aantal arbeidsongeschiktheidsuitkeringen (WIA, WAO, WAZ en 'nieuwe' en 'oude' Wajong tezamen) in 2010 bedroeg 832.000. Deze uitkeringen hebben betrekking op 821.000 mensen. In 2009 ging het om een totaal van 831.000 uitkeringen voor 819.000 personen (UWV, 2011). De recente toename is deels te wijten aan de economische crisis; werkgevers hebben minder plekken beschikbaar waar zieke werknemers geleidelijk in hun werk kunnen reïntegreren. Dit gebrek aan reïntegratieplekken doet zich vooral voor bij de overheid en in de zorg (Binnenlands Bestuur, 2011).

### 4.3 *Ondersteuning van zelfredzaamheid en participatie in het buitenland*

In de Verenigde Staten en in veel Europese landen bestaan regelingen ter ondersteuning van zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie. Evenals in Nederland zijn deze regelingen meestal niet specifiek voor mensen met een chronische ziekte; vaak richt de ondersteuning zich op mensen met bepaalde functiebeperkingen. In diverse landen bestaat ook een vorm van persoonsgebonden budget.

- **België**

In België ligt de verantwoordelijkheid voor de maatschappelijke ondersteuning bij de drie regio's: het Vlaams Gewest, het Brussels Hoofdstedelijk Gewest en het Waals Gewest.

In het Vlaamse deel van België is de sociale ondersteuning geregeld door het 'Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap' (VAPH) (Kroneman et al., ter publicatie aangeboden). Het VAPH regelt hulpmiddelen en aanpassingen, diensten of voorzieningen. Daarnaast kent België voor mensen met beperkingen twee financiële tegemoetkomingen. De eerste is de inkomensvervangende tegemoetkoming, die wordt toegekend aan mensen met beperkingen met een inkomen van een derde of minder van het inkomen van gezonde personen. De tweede is de integratietegemoetkoming, een ondersteuningsregeling bij verminderde zelfredzaamheid (Eijlders et al., 2009).

- **Duitsland**

In Duitsland kunnen mensen met een chronische ziekte of beperking die ondersteuning nodig hebben een beroep doen op de *Pflegeversicherung*. Er is een lijst met ondersteunende hulpmiddelen die door de ziektekostenverzekering vergoed worden. In Duitsland is de administratie hiervan grotendeels gedecentraliseerd. Elk districtskantoor heeft een adviseur, die kan adviseren over de beschikbare financiële, educatieve en professionele ondersteuning voor mensen met beperkingen, die op lokaal niveau kunnen worden geregeld (<http://berlin.angloinfo.com>). In april 2010 is een pilotproject gestart gericht op de invoering van een persoonsgebonden budget, naast zorg in natura. Het budget, en de *Pflegeversicherung* in het algemeen, is bedoeld voor ondersteuning op vier terreinen: persoonlijke verzorging, voeding, mobiliteit en huishouden. Het persoonsgebonden budget is belastingvrij; er vindt geen controle op de besteding ervan plaats. De zorgvrager moet de zorg zelf organiseren. Daarbij moet worden aangetekend dat in Duitsland ouders en kinderen verplicht zijn in elkaars onderhoud te voorzien. Dus ouders die door hun kinderen verzorgd kunnen worden, komen niet in aanmerking voor professionele thuiszorg. Daarnaast is er voor mensen

met beperkingen financiële ondersteuning mogelijk in de vorm van toeslagen en belastingaftrek, afhankelijk van de mate van beperking. Ook geldt voor deze groep ontslagbescherming: voor een ontslag moet goedkeuring verkregen worden van het 'Bureau voor Integratie'. Om de arbeidsparticipatie van mensen met beperkingen te bevorderen is een bedrijf met 20 of meer werknemers verplicht tenminste 5 procent mensen met een beperking in dienst te hebben (<http://berlin.angloinfo.com>).

- **Frankrijk**

In Frankrijk is de maatschappelijke ondersteuning wettelijk vastgelegd in de *Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, kortweg *Loi handicap* genoemd. Deze wet bevat drie belangrijke elementen: het recht op compensatie van een beperking door ondersteuning in huis en in de samenleving, het recht op toegang tot openbare gebouwen en vervoer, en de oprichting van de *Maisons départementales des Personnes Handicapées*. De *Maisons départementales* houden zich bezig met de rechten en ondersteuning van mensen met beperkingen. De 'Commissie voor de rechten en de autonomie van mensen met beperkingen' (*Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées*) is verantwoordelijk voor maatregelen op het gebied van integratie, ondersteuning bij onderwijs of zelfstandig wonen en het toewijzen van een gehandicaptenkaart of een handicapcompensatie. Het *Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie* is een nationaal solidariteitsfonds voor autonomie van ouderen en gehandicapten. Dit fonds is verantwoordelijk voor de toewijzing van financiële middelen en een 'agentschap' voor technische ondersteuning. Voor mensen met beperkingen jonger dan 60 jaar is er het *Plan de Compensation du Handicap* (PCH). Een multidisciplinair team stelt in overleg met de cliënt een individueel zorgplan op, waarbij de benodigde zorg op vier terreinen in kaart wordt gebracht: zorg, hulpmiddelen, vervoersvoorzieningen en woningaanpassingen, en overige ondersteuning. Mensen met beperkingen mogen zelf hun zorg organiseren (vergelijkbaar met het pgb in Nederland) en betalen al of niet een eigen bijdrage, afhankelijk van het inkomen. Naast het PCH, bestaat de *Allocation Personnalisée d'Autonomie*. Dit is een soortgelijke regeling, maar dan bedoeld voor hulpbehoevende ouderen vanaf 60 jaar. (Expertisecentrum Onafhankelijk Leven, 2009; Kroneman et al., ter publicatie aangeboden)

- **Noorwegen**

In Noorwegen zijn de sociale rechten vastgelegd in de *National Insurance Act* en de *Social Care Act*. Deze bieden voor mensen met beperkingen ondersteuning voor kosten van geneesmiddelen, thuiszorg, hulpmiddelen ter ondersteuning van de mobiliteit en andere

hulpmiddelen of aanpassingen. De verantwoordelijkheid voor de Noorse gezondheidszorg is gedecentraliseerd naar de (ruim 400) gemeenten. De staat is verantwoordelijk voor de National Insurance Act, terwijl de gemeenten verantwoordelijk zijn voor de Social Care Act. De uitvoering van de Social Care Act is hierdoor meer onderhevig aan interpretatieverschillen (Kroneman et al., ter publicatie aangeboden). Ook in Noorwegen is persoonlijke assistentie een wettelijk recht (Expertisecentrum Onafhankelijk Leven, 2009).

- **Verenigd Koninkrijk**

In het Verenigd Koninkrijk is de hoofdverordening voor de maatschappelijke participatie van mensen met een beperking vastgelegd in de *Disability Discrimination Act*. De *Equality Act* biedt bescherming van de rechten van individuele burgers en bevat een speciale sectie voor mensen met beperkingen. De lokale overheid beslist over het beschikbare zorgaanbod en de sociale dienst bepaalt wie van het aanbod gebruik mag maken, in welke omvang en met welke eigen bijdrage (Kroneman et al., ter publicatie aangeboden). Er zijn twee vormen van ondersteuning: het persoonlijk budget en de *Direct Payments*. Het persoonlijk budget is van nog vrij recente datum; degene die zorg nodig heeft kan, op basis van een zorgplan, deze zorg zelf inkopen of de inkoop aan de autoriteiten of een derde partij overlaten (Eijlders et al., 2009). Onder de *Direct Payments* vallen inkomensondersteuning, ondersteuning bij het vinden van werk en vergoeding van aangepaste werkvoorzieningen, arbeidsongeschiktheidsuitkeringen, vergoeding voor persoonlijke assistentie en een vergoeding voor extra middelen of zorg die voortkomen uit de beperking ([www.direct.gov.uk/en/disabled](http://www.direct.gov.uk/en/disabled)). Mantelzorgers kunnen in aanmerking komen voor ondersteuning, zoals respijtzorg of hulp bij huishoudelijke zorg van degene aan wie de mantelzorger zorg verleent.

- **Verenigde Staten**

Een belangrijke wet ter ondersteuning van de maatschappelijke participatie van mensen met een chronische ziekte of beperking in de Verenigde Staten is de *Americans with Disabilities Act* (ADA, 1990). De ADA is een brede burgerrechtenwet die discriminatie op basis van een handicap verbiedt. Een handicap wordt door de ADA gedefinieerd als “een fysiek of mentaal probleem dat participatie ernstig beperkt”. Of een bepaald probleem als een handicap moet worden gezien, wordt individueel bepaald.

Ook in de Verenigde Staten wordt de nadruk gelegd op de eigen verantwoordelijkheid van mensen met beperkingen. Ter ondersteuning van de zelfredzaamheid kunnen er verschillende ‘benefits’ worden aangevraagd. Deze betreffen verschillende levensdomeinen, zoals wonen, gezondheidszorg of werk, en verschillende programma’s

(<http://www.benefits.gov/>). Binnen het domein *Disability assistance* is er bijvoorbeeld het *Independent Living State Grants for Individuals with Disabilities*. Binnen het domein gezondheidszorg is er een *Special Diabetes Program for Indians* en het domein sociale zekerheid omvat *Social Security Disability Insurance Benefits*. Elk programma hanteert zijn eigen criteria om vast te stellen of iemand in aanmerking komt voor de geboden ondersteuning. De uitvoering ervan ligt bij verschillende staten. Een arbeidsongeschiktheidsuitkering kan een werknemer alleen ontvangen als deze lang genoeg en recent werkzaam is geweest. De Nationale Organisatie voor mensen met een beperking (*National Organization on Disability, NOD*) is een private, non-profit organisatie die tot doel heeft de participatie op alle levensterreinen te bevorderen van 54 miljoen Amerikanen met beperkingen. Sinds 2006 ligt de focus op meer werkgelegenheid voor de niet-werkzame gehandicapten en zijn er diverse werkgelegenheidsprogramma's gerealiseerd ([www.nod.org](http://www.nod.org)). Daarnaast kennen de Verenigde Staten veel (sociale) regelingen voor oorlogsveteranen.

- **Zweden**

In Zweden is het recht op ondersteuning voor mensen met beperkingen vastgelegd in de *Social Service Act* en onder de *Act Concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments*. Onder andere de persoonlijke assistentie en ondersteuning bij dagelijkse activiteiten zijn hierin geregeld. Er is een recht op persoonlijke assistentie als mensen niet op een andere manier geholpen kunnen worden. Het budget hiervoor is vrij besteedbaar en vergelijkbaar met het pgb in Nederland. De regionale overheden zijn verantwoordelijk voor sociale diensten, terwijl thuiszorg de verantwoordelijkheid is van de Nationale Raad voor Gezondheid en Welzijn. Door enkele hervormingen sinds 1992, is in Zweden inmiddels ongeveer 20 procent van de totale uitgaven aan gezondheidszorg van de regionale overheden overgeheveld naar gemeenten. In tegenstelling tot de Nederlandse situatie, betreft het in Zweden niet alleen maatschappelijke ondersteuning, maar ook delen van de gezondheidszorg (Kroneman et al., ter publicatie aangeboden). Door de uitvoering op gemeentelijk niveau zijn er lokale verschillen.



#### 4.4 *Uitkomsten van langdurige zorg en maatschappelijke ondersteuning*

Het is niet bekend hoeveel mensen met een chronische ziekte of beperking door AWBZ-zorg en Wmo-ondersteuning (langer) zelfstandig blijven wonen; een Wmo-effect op de mate waarin mensen met lichamelijke beperkingen sociaal participeren is voorsnog niet zichtbaar. Het aantal nieuwe arbeidsongeschiktheidsuitkeringen is sinds 2005 gedaald, maar dit ging niet gepaard met een grotere arbeidsparticipatie van mensen met een chronische ziekte of beperking.

- *Uitkomstmaten*

Allereerst moet worden bepaald aan de hand van welke uitkomstmaten men kan beoordelen of mensen met een chronische ziekte (of beperking) meer autonoom functioneren en maatschappelijk participeren door de ingezette ondersteuning.

Wat autonomie en zelfstandigheid betreft, kan bijvoorbeeld worden onderzocht of meer mensen met een chronische ziekte zelfstandig blijven wonen (in plaats van opgenomen worden in een verzorgings- of verpleeghuis). Ook kan worden nagegaan of er een verschuiving plaatsvindt binnen de AWBZ naar het aandeel zorg-zonder-verblijf ten opzichte van het aandeel zorg-met-verblijf. Echter, beide indicatoren kunnen door veel andere factoren worden beïnvloed en zijn bovendien niet specifiek toe te spitsen op mensen met een chronische ziekte.

Desondanks is in deze paragraaf enige informatie opgenomen over het gebruik van AWBZ zorg-met-verblijf versus zorg-zonder-verblijf.

Maatschappelijke participatie kan op verschillende manieren worden gemeten. De feitelijke deelname aan de samenleving kan in kwantitatieve zin worden vastgesteld, bijvoorbeeld het percentage mensen met een chronische ziekte dat actief is op de arbeidsmarkt, lid is van een sport- of hobbyclub, etc. Ook kan participatie worden uitgedrukt als perceptie of persoonlijke beleving, bijvoorbeeld de mate waarin mensen met een chronische ziekte tevreden zijn over hun deelname aan de samenleving (van der Meij, 2008) of zich eenzaam of sociaal geïsoleerd voelen.

Box 4-5 bevat een aantal voorbeelden van meetinstrumenten om de mate van zelfredzaamheid onder verschillende groepen vast te stellen. Deze meetinstrumenten worden in verpleeg- en verzorgingshuizen, in de verstandelijke gehandicaptenzorg, thuiszorg en in de revalidatie gebruikt om de basisbehoeften van cliënten op het gebied van zelfredzaamheid te meten. Ook worden dergelijke vragenlijsten in het kader van onderzoek gebruikt.

Vragenlijsten voor het meten van maatschappelijke participatie (box 4-

5) meten vaak de participatie binnen een aantal, maar niet alle levensdomeinen. Ze meten bijvoorbeeld de participatie op het gebied van werk, integratie of sociale relaties. De ICF onderscheidt negen domeinen voor 'activiteiten en participatie', te weten: 1. Leren en toepassen van kennis, 2. Algemene taken en eisen, 3. Communicatie, 4. Mobiliteit, 5. Zelfverzorging, 6. Huishouden, 7. Tussenmenselijke interacties en relaties, 8. Opleiding, beroep en economisch leven, en 9.

Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven. De meeste participatievragenlijsten dekken zes tot acht van deze domeinen.

Ook zijn er meetinstrumenten die de mate van (over)belasting van informele zorgverleners meten. De 'Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)' wordt behalve in wetenschappelijk onderzoek ook gebruikt bij de implementatie van zorgprojecten, onder andere bij het project Preventieve Ondersteuning Mantelzorgers. De 'Caregiver Strain Index' (CSI) is een vragenlijst waarmee overbelasting van mantelzorgers kan worden vastgesteld. ([www.vilans.nl](http://www.vilans.nl))

#### Box 4-5

##### Voorbeelden van instrumenten om zelfredzaamheid of participatie te meten

###### • Zelfredzaamheid

- De *zorgafhankelijkheidsschaal* (CDS) is een instrument om de basisbehoeften te meten die vervuld moeten worden om als persoon zelfstandig te kunnen functioneren (Dijkstra et al., 1996) (<http://www.rug.nl/>).
- De *Groningen Activiteiten Restrictie schaal* is ontwikkeld om lichamelijke beperkingen (de mate van zelfredzaamheid) van een persoon te meten (Suurmeijer et al., 1994) (<http://www.rug.nl/>).
- De *Estimation of Loss of Independence for Daily Activities* (ELIDA) is een instrument dat de mate van hulp door derden berekent. Het resulteert in een percentage dat de afhankelijkheid van de aanvrager weergeeft (Brusselmans, 2005).
- De *Barthel-index* (Mahony et al., 1965) en de *Katz-schaal* (Katz et al., 1970) meten zorgbehoefte.
- *Functional Assessment of Cancer Therapy-General* (FACT-G) is een instrument dat speciaal ontwikkeld is voor mensen met kanker en meet, naast fysiek welzijn, ook sociaal, familiaal, emotioneel en functioneel welzijn (Weitzner et al., 1995).

## • Participatie

- De *Impact on Participation and Autonomy* (IPA) vragenlijst meet in hoeverre mensen eigen keuzes kunnen maken, in hoeverre men op verschillende levensdomeinen participeert en stelt ervaren problemen vast (Cardol et al., 1999).
- De *Frenchay Activities Index* (FAI) is een participatievragenlijst bestaande uit 15 items die vragen naar hoe vaak een bepaalde activiteit in de afgelopen periode is gedaan (Holbrook et al., 1983).
- De *IMPACT-S* is een zelfrapportage-vragenlijst waarin gevraagd wordt naar ervaren belemmeringen als gevolg van gezondheid of beperking. Het dekt alle domeinen van het ICF-onderdeel 'Activiteiten & participatie' (Post et al., 2008).
- De *Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Klinische Revalidatie - Participatie* (USER-P) meet zowel de objectieve als subjectieve participatie. Het dekt acht van de negen domeinen van het ICF-onderdeel 'Activiteiten & participatie' (van der Zee et al., 2010).
- De *Participatie-index* is een zelfrapportage-vragenlijst, waarmee de mate van deelname aan de samenleving -en de waardering daarvan- binnen zes domeinen wordt gemeten: wonen, educatie, arbeid, vrijetijdsbesteding, vervoer en sociale contacten. Er is een versie voor mensen met lichamelijke beperkingen, voor mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking en voor ouderen (Meulenkamp et al., 2011).

## • AWBZ

Door ondersteuning bij persoonlijke verzorging of verpleging vanuit de AWBZ kunnen mensen langer zelfstandig blijven wonen. Mensen met een indicatie voor verblijf in een AWBZ-instelling kunnen er soms toch voor kiezen om op zichzelf te blijven wonen. De benodigde zorg wordt dan verleend door een zorgaanbieder in de buurt (ministerie van vws, 2011a). Hoeveel mensen door AWBZ-zorg aan huis langer zelfstandig kunnen blijven wonen is moeilijk vast te stellen. Het aantal indicaties voor intensieve AWBZ-zorg thuis met tijdelijk verblijf in een instelling groeide met 12 procent in 2009 ten opzichte van 2008, maar daalde in 2010 weer met 14 procent ten opzichte van 2009. Het aandeel intramurale zorg was in 2008 en 2009 gelijk maar daalde met 5 procent in 2010 (CIZ, 2011a).

Sinds de pakketmaatregelen is maatschappelijke participatie geen doel meer van de AWBZ. De effecten per 2009 zijn duidelijk zichtbaar: er zit vooral een groot verschil in het aantal nieuwe cliënten tussen 2008 (25 procent) en 2009 (18 procent). Er zijn in 2009 en 2010 meer indicaties voor hulp bij persoonlijke verzorging afgegeven. Dit kan komen door de overheveling van activiteiten die voor 2009 onder begeleiding vielen, maar ook door extramuralisering en demografische groei (CIZ, 2011b). Er is geen duidelijke toename in het gebruik bij andere functies in de AWBZ waar te nemen (van Klaveren et al., 2010).

Door het schrappen van het recht op begeleiding voor mensen met een lichte beperking zoeken mensen naar oplossingen in diverse richtingen.

Eén op de zes mensen die minder AWBZ-zorg kregen, klopte bij de gemeente aan voor Wmo-ondersteuning (Cliëntenmonitor langdurige zorg, 2010).

- **Wmo**

Uit de (eerste) evaluatie van de Wmo blijkt dat de Wmo heeft aangezet tot nieuw beleid en lokale initiatieven, maar vooralsnog niet heeft geresulteerd in een substantiële verbreding van het gemeentelijk aanbod van voorzieningen (de Klerk et al., 2010). Er zijn geen grote verschuivingen waarneembaar in het aantal of de soort verstrekte individuele voorzieningen, voor zover het gaat om voormalige Wvg-voorzieningen. Veel gemeenten hebben extra energie gestoken in ondersteuning van vrijwilligers en mantelzorgers en er is meer aandacht voor het beleidsterrein informatie, advies en cliëntondersteuning (de Klerk et al., 2010). De overheveling van de huishoudelijke verzorging uit de AWBZ naar de Wmo heeft niet geleid tot minder uren hulp bij het huishouden, maar wel (bij de zorg in natura) tot een verschuiving van huishoudelijke hulp plus organisatorische ondersteuning naar uitsluitend huishoudelijke hulp (de Klerk et al., 2010). Uit de Wmo-evaluatie komt eveneens naar voren dat zo'n tachtig procent van de Wmo-aanvragers zichzelf door de verleende ondersteuning minder afhankelijk voelt van anderen. Toch geeft nog circa 40 procent aan dat ze desalniettemin onvoldoende mogelijkheden hebben om te participeren.

Uit de landelijke participatiemonitor die het NIVEL uitvoert, blijkt dat de participatie binnen verschillende levensdomeinen van mensen met lichamelijke beperkingen (dit zijn niet per se mensen met een chronische ziekte) over de periode 2006-2010 niet is toegenomen. Een effect van de invoering van de Wmo is niet zichtbaar, noch binnen de totale groep van mensen met lichamelijke beperkingen noch binnen subgroepen. Onder degenen met lichamelijke beperkingen zijn het de ouderen en de mensen met ernstige beperkingen die het minst participeren (Meulenkamp et al., 2011).

- **WIA**

Voorafgaand aan de invoering van de WIA werd een aantal andere veranderingen in wet- en regelgeving op het gebied van ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid doorgevoerd, zoals de Wet verbetering poortwachter (2002), de Wet Verlenging loondoorbetalingverplichting bij ziekte (2004) en een grootschalige eenmalige herbeoordelingsactie van arbeidsongeschikte uitkeringsgerechtigden jonger dan 50 jaar tegen strengere beoordelingscriteria (herbeoordelingen vanaf oktober 2004, op grond van het aangepaste Schattingsbesluit). Uit de recente evaluatie van de WIA komt naar voren dat het afzonderlijke effect van de WIA lastig te bepalen is (Astri/Ecorys, 2011). De met de WIA beoogde activering van de verzekerden met een werkgever lijkt te worden gerealiseerd,

maar voor diegenen zonder werkgever is het veel moeilijker gebleken het principe van ‘werken naar vermogen’ te realiseren. Voor een zuivere beoordeling van het volume-effect van de WIA is het op sommige punten nog te vroeg. Wel is sinds 2005 het totale aantal arbeidsongeschiktheidsuitkeringen gedaald, van 903.000 in 2005 naar 831.000 in 2009. Sindsdien is, mogelijk als gevolg van de recente recessie, weer een lichte stijging waarneembaar: 832.000 arbeidsongeschiktheidsuitkeringen in 2010. Voor 2011 verwacht het UWV overigens wel weer een daling (UWV, 2009; UWV, 2011).

Recente cijfers van de landelijke monitor Werk & inkomen van mensen met een chronische ziekte of beperking van het NIVEL laten zien dat in 2010 circa een kwart van de mensen met een chronische ziekte en/of matige of ernstige lichamelijke beperkingen betaald werk verrichtte voor tenminste 12 uur per week. Over de periode 2005-2010 nam de arbeidsparticipatiegraad bij deze groep toe noch af, maar de laatste twee jaar (sinds 2009) lijkt er sprake van een lichte daling (Heijmans et al., in druk).

#### 4.5 *Zelfstandigheid en meedoen in het geding?*

**Of het wettelijk instrumentarium ter ondersteuning van zelfredzaamheid en participatie aan zijn doel beantwoordt is vooral nog niet duidelijk. Evenmin is bekend of gemeenten erin slagen om met de Wmo de beoogde doelgroepen voldoende te bereiken. Mensen met een chronische ziekte of beperking moeten voor hun ondersteuning naar verschillende instanties; het streven naar ‘één loket’ is nog geen realiteit. Een punt van zorg is het grote beroep dat wordt gedaan op informele zorgverleners: zijn er wel voldoende mantelzorgers en vrijwilligers beschikbaar om aan de toekomstige vraag te voldoen?**

- ***Financieringsschotten en de één-loket gedachte***

Mensen die ondersteuning op het gebied van zelfredzaamheid of participatie nodig hebben, moeten een positief indicatiebesluit hebben om voor de betreffende ondersteuning in aanmerking te komen. De indicatiestelling voor AWBZ-zorg, Wmo- of WIA-ondersteuning gebeurt door verschillende instanties, te weten CIZ/zorgaanbieders, gemeenten en het UWV. Het hangt van het primaire gebruiksdoel van de ondersteuning af op welke regeling men een beroep kan doen. Bijvoorbeeld, iemand met een chronische ziekte die betaald werk verricht kan zich voor een aanpassing aan de auto wenden tot het UWV (vanuit de gedachte dat de auto nodig is voor het woon-werkverkeer). Indien dezelfde persoon geen betaald werk heeft, zal hij voor een aanpassing van de auto bij de gemeente moeten zijn en een beroep doen op de

Wmo. Ook kan de indicerende en verstrekende instantie verschillen afhankelijk van het feit of men al of niet recht heeft op AWBZ zorg-met-verblijf. Bijvoorbeeld, voor een rolstoel zal men veelal een aanvraag moeten doen bij de gemeente, die de rolstoel vanuit het Wmo-budget financiert. Echter, mensen die in een AWBZ-instelling wonen krijgen hun rolstoel vanuit de AWBZ (zie ook box 4-6).

#### Box 4-6

##### Voorbeeld van regelingen ter verkrijging van een rolstoel

**Een persoon met een mobiliteitsbeperking die een rolstoel nodig heeft, zal afhankelijk van zijn persoonlijke situatie op verschillende regelingen een beroep moeten doen om de rolstoel te verkrijgen:**

- Wanneer de rolstoel alleen zal worden gebruikt voor privé-doeleinden (thuis), dan kan deze worden verstrekt door de gemeente op grond van de Wmo.
- Wanneer de rolstoel nodig is voor werk of opleiding, dan kan deze worden verstrekt door het UWV.
- Wanneer deze persoon in een AWBZ-instelling verblijft, kan de rolstoel krachtens de AWBZ worden verstrekt. *Zie bijvoorbeeld: [www.regelhulp.nl](http://www.regelhulp.nl).*

Veel mensen met een chronische ziekte of beperking die ondersteuning op een bepaald gebied, bijvoorbeeld werk, nodig hebben, hebben ook ondersteuning nodig op andere gebieden, bijvoorbeeld bij wonen en sociale contacten. Dit betekent dat zij zich vaak tot meerdere instanties voor ondersteuning moeten wenden (Jansen et al., 2010). Omdat dit onnodig ingewikkeld is voor gebruikers en ook administratief niet erg efficiënt, wordt al sinds de invoering van de Wmo door het ministerie van vws en gemeenten onderzocht hoe de zogenaamde 'één-loket gedachte' gestalte kan krijgen. Vooral nog heeft dit echter nog niet geleid tot vereenvoudiging en afstemming op grote schaal. Gemeenten en andere organisaties kunnen op het gebied van maatschappelijke ondersteuning voor advies of (Wmo-)indicatiestelling terecht bij de MO-zaak. Op verzoek kunnen cliëntgegevens die door het CIZ zijn verzameld in het kader van een AWBZ-indicatieprocedure (indien de cliënt hiervoor toestemming verleent) aan de MO-zaak worden verstrekt. Als bijvoorbeeld een indicatie nodig is voor Wmo-ondersteuning kunnen de cliëntgegevens van de AWBZ-indicatie worden gebruikt. Niet alle gemeenten bieden cliënten een dergelijke integrale procedure.

Voor AWBZ-zorg geldt nu nog dat het CIZ de meeste indicatiestellingen doet. De bedoeling is dat vanaf 2012 zorgaanbieders steeds vaker zelf herindicaties gaan doen (of uitbesteden) en het CIZ meer de rol van toezichthouder -in plaats van uitvoerder- gaat vervullen (CIZ, 2011).

Hierdoor zal het aantal 'loketten' voor mensen met een chronische ziekte of beperking overigens niet afnemen, maar mogelijk vermindert dit wel de administratieve lasten en verhoogt het de snelheid van afhandelen. Het ministerie van vws werkt daarnaast aan verandering van wet- en regelgeving, waardoor het in de toekomst mogelijk moet worden dat mensen met bepaalde aandoeningen een indicatie met een onbepaalde geldigheidsduur krijgen (CIZ, 2010). Dit zou een belangrijke stap vooruit kunnen zijn voor de groep cliënten van wie de functionele gezondheid niet meer verbetert.

- ***Ondersteuningsbehoeften en eigen verantwoordelijkheid***

De gedachte achter de Wmo is dat wanneer mensen met een chronische ziekte of beperking ondersteuning nodig hebben, zij eerst een beroep doen op hun sociale netwerk (mantelzorgers), daarna zo mogelijk op zorgvrijwilligers en pas in de laatste plaats op professionele zorgverleners of voorzieningen. De rol van de gemeente is om aanvullende ondersteuning te bieden als mensen niet meer in staat zijn om zelfstandig te kunnen wonen en leven. Mensen zijn zelf verantwoordelijk voor het aanvragen van de benodigde ondersteuning.

Uit gegevens van het Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten blijkt dat in april 2007, dus kort na de invoering van de Wmo, ongeveer 41 procent van de chronisch zieken en gehandicapten nog niet van de Wmo had gehoord (Cardol et al., 2007). Uit de (eerste) evaluatie van de Wmo komt naar voren dat sommige mensen geen beroep doen op de Wmo, terwijl dat wel geëigend zou zijn (de Klerk et al., 2010). Redenen hiervoor kunnen zijn dat deze mensen de Wmo niet kennen, de stap naar het Wmo-loket voor hen te groot of te ingewikkeld is, ze denken te veel zelf te moeten betalen of niet in aanmerking te komen voor bepaalde ondersteuning (de Klerk et al., 2010). Omdat de Wmo eigen initiatief vraagt, blijft deze groep verstoken van hulp. De vraag is of de overheid in het algemeen en gemeenten in het bijzonder meer actief zouden moeten inzetten op gebruik van de Wmo en actief op zoek moeten gaan naar doelgroepen die zelf niet de weg naar het Wmo-loket lijken te vinden. Het antwoord op deze vraag hangt af van de visie die men heeft op de verantwoordelijkheid van overheden ten opzichte van de eigen verantwoordelijkheid van burgers.

Een substantieel aantal mensen die ondersteuning nodig hebben weet wel de weg naar het Wmo-loket te vinden. Bij deze aanvragers van Wmo-ondersteuning is het belangrijk dat er niet alleen wordt gekeken naar de ondersteuning of voorziening die zij aanvragen, maar dat vanuit een breder perspectief wordt gekeken naar de ondersteuning die aangegeven is. Voorts is het zinvol om bij een Wmo-aanvraag ook te kijken naar de ondersteuning die in de nabije toekomst zeer waarschijnlijk nodig zal zijn. Specifiek voor mensen met een chronische ziekte is dat

er sprake is van een pathologisch proces, waardoor het niveau van beperkingen vaak niet stabiel blijft. Een deel van de chronische aandoeningen kent een voorspelbaar verloop, waardoor het mogelijk is om te anticiperen op toekomstige ondersteuningsbehoeften en meer proactief met de vraag om ondersteuning om te gaan. Dit voorkomt dat men met de benodigde ondersteuning achter de feiten aan loopt en bijvoorbeeld ontoereikend gebleken hulpmiddelen ongebruikt in de kast verdwijnen. Daarnaast is het wijzen op keuzemogelijkheden belangrijk, zodat mensen de ondersteuning krijgen op de wijze zoals zij die zelf willen. Op die manier kan de meest relevante en effectieve ondersteuning worden geboden en is de kans dat de ondersteuning bijdraagt aan verhoging van de kwaliteit van leven of maatschappelijk participatie het grootst.

- **Mantelzorg onder druk**

Om de gevolgen van de vergrijzing van de Nederlandse bevolking op het aanbod van arbeid en de AOW-lasten op te vangen, wordt ingezet op verhoging van de arbeidsparticipatiegraad onder groepen die tot nu toe minder vertegenwoordigd zijn op de arbeidsmarkt, zoals vrouwen en ouderen ([www.rijksoverheid.nl](http://www.rijksoverheid.nl)). Dit zijn juist de groepen die in Nederland de meeste mantelzorg voor hun rekening nemen. Daar tegenover staat dat de vraag naar informele zorg om verschillende redenen groter wordt. Zo leidt de vergrijzing van de bevolking ertoe dat er meer ouderen komen die zorg nodig zullen hebben. Daarbij willen steeds meer ouderen en mensen met een chronische ziekte of beperking zo lang mogelijk zelfstandig blijven wonen. Tenslotte heeft de invoering van de Wmo tot gevolg dat een groter beroep wordt gedaan op de naaste omgeving van mensen die ondersteuning nodig hebben. De verwachting is dat in 2030 het aantal mensen dat behoefte heeft aan mantelzorg met acht procent zal zijn gestegen, terwijl het aantal mantelzorgers over die periode maar met vijf procent zal toenemen. ([www.werkenmantelzorg.nl](http://www.werkenmantelzorg.nl)). De vraag is of deze twee ontwikkelingen (inzetten op een hogere arbeidsparticipatie van vrouwen en ouderen en tegelijkertijd rekenen op een grotere inzet van mantelzorg) samen kunnen gaan.

In 2007 zijn tussen de 50.000 en 100.000 mantelzorgers met betaald werk minder gaan werken of tijdelijk of definitief gestopt met werken (Werk en Mantelzorg, 2011). Dit staat haaks op de beoogde verhoging van de arbeidsparticipatiegraad. Daarnaast zal meer mantelzorg ertoe leiden dat het beroep op regelingen voor zorgverlof toeneemt, hetgeen een negatief effect heeft op de arbeidsproductiviteit. Van werkgevers wordt meer flexibiliteit verwacht, zodat hun werknemers werk en zorg kunnen combineren.

Vanuit de Wmo wordt wel ondersteuning geboden aan mantelzorgers. Zo kan iemand die een beroep doet op mantelzorg een 'mantelzorgcompliment' aanvragen voor mensen die langdurig en intensief een familie-



*<sup>12</sup> Domotica zijn woning-gebonden technologische toepassingen gericht op het langer zelfstandig blijven wonen van mensen die langdurige zorg nodig hebben.*

lid, partner, vriend of kennis verzorgen. Dit is een bescheiden geldbedrag dat vooral als blijk van waardering moet worden beschouwd en niet als tegemoetkoming voor de als mantelzorger gewerkte uren. Krachtige stimulerende prikkels die mensen zullen aanzetten tot het verlenen van informele zorg zijn er op dit moment in Nederland niet. Als het aantal mantelzorgers geen gelijke tred houdt met de vraag, dan zal naar manieren moeten worden gezocht om de (informele) zorg efficiënter te organiseren. In dat kader passen nieuwe woon-zorgvormen en de ontwikkeling van ICT-toepassingen voor mensen met een chronische ziekte of beperking of hun mantelzorgers, zoals domotica<sup>12</sup>, ICT-toepassingen voor zorg-op-afstand en hulpmiddelen ter verhoging van de efficiëntie van de (informele) zorg.

## 5 Beschouwing

In dit hoofdstuk blikken we terug op de voorafgaande hoofdstukken over de organisatie van de zorg, de ondersteuning van zelfmanagement en van zelfredzaamheid en participatie. Vanuit het algemene thema van deze kennissynthese – kwaliteitsverbetering en kostenbeheersing – richten we ons op de kwaliteit en de kosten. De geschetste dilemma's vinden hun vertaling in een onderzoeks- en een beleidsagenda.

### 5.1 *Zorg voor mensen met een chronische ziekte: waar staan we?*

**De belangrijke uitdaging in Nederland is om de kwaliteit van de zorg voor mensen met een chronische ziekte te verbeteren en tegelijkertijd te zorgen dat deze zorg betaalbaar blijft. Uitgaande van deze uitdaging zijn in deze kennissynthese drie thema's onderzocht: de organisatie van de zorg voor mensen met een chronische ziekte, hun zelfmanagement en de ondersteuning daarbij, en de ondersteuning van zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie.**

- ***Organisatie van de zorg***

#### *Kwaliteit*

Verbetering van de kwaliteit wordt beoogd door het implementeren van de ontwikkelde of nog te ontwikkelen zorgstandaarden.

Zorgstandaarden stellen een norm voor wat minimaal nodig is in de zorg voor mensen met een bepaalde chronische ziekte. De zorgstandaarden zijn het resultaat van overleg door verschillende partijen, zoals zorgverleners van verschillende disciplines, patiëntenvertegenwoordigers, onderzoekers en zorgverzekeraars.

In de zorgstandaarden zijn ook kwaliteitsindicatoren beschreven. Er zijn verschillende indicatoren ontwikkeld en vele zijn nog in ontwikkeling. Deze indicatoren zijn bedoeld om de kwaliteit van zorg transparanter te maken voor zorggebruikers. Hierdoor kunnen patiënten een betere vergelijking maken tussen zorgverleners, maar ook zorgverleners zelf kunnen kijken welke kwaliteit van zorg ze leveren ten opzichte van anderen. Deze indicatoren geven op verschillende gebieden (zorgproces, structuur, patiëntenperspectief) inzicht in hoe zorgaanbieders presteren. De kwaliteitsverbetering in de zorg en de betere afstemming tussen zowel zorgverleners onderling als tussen zorgverleners en patiënten, moet leiden tot efficiënte zorg die gericht is op preventie en beheersing van de chronische ziekte.

De ontwikkelde zorgprogramma's (disease management programma's) zijn ziektespecifiek en nog niet volledig integraal, terwijl bij mensen met een chronische ziekte multimorbiditeit veelvuldig voorkomt. In de huidige zorgstandaarden wordt zeer beperkt aandacht besteed aan multimorbiditeit en hoe zorgverleners daarmee om moeten gaan. Ook de kwaliteitsindicatoren houden geen rekening met multimorbiditeit.

#### *Kosten*

De verwachting is dat door preventie en een goede beheersing van de chronische ziekte(n) mensen op de langere termijn minder vaak of minder snel comorbiditeit krijgen en reeds aanwezige ziekten beter onder controle zijn, waardoor uiteindelijk kosten bespaard kunnen worden. Of deze verwachting realiteit gaat worden kan nog niet met zekerheid worden gezegd.

Een instrument waarmee beoogd wordt de kosten te beheersen is de integrale bekostiging. Indien er voor een chronische aandoening een zorgstandaard beschikbaar is, kunnen zorgverleners en zorgverzekeraars een integraal budget afspreken voor de zorg voor de betreffende aandoening. Doordat het budget de kosten van de zorg van verschillende disciplines behelst, zijn de verschillende disciplines genoodzaakt met elkaar samen te werken. In de praktijk heeft dit bijgedragen aan de vorming van zorggroepen. De financiering is echter nog niet volledig integraal, aangezien essentiële onderdelen van de zorg zoals preventie, diagnostiek, geneesmiddelen, fysiotherapie, verpleging vanuit de AWBZ en hulpmiddelen op dit moment (nog) niet zijn opgenomen in de integrale bekostiging.

Systematische reviews laten tegenstrijdige resultaten zien over de (kosten-) effectiviteit van ketenzorg. Op dit moment is nog geen eenduidige uitspraak te doen over de vraag of ketenzorg en disease management kostenbesparend zijn en of de ingeslagen weg vanuit de uitkomsten gezien de goede is. De programmatische aanpak is wat dat betreft een langetermijninvestering.

- ***Zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning***

#### *Kwaliteit*

Zelfmanagement door mensen met een chronische ziekte moet ervoor zorgen dat zij meer de regie over hun zorg in eigen handen hebben en tegelijkertijd dat hun leven niet volledig door hun ziekte wordt beheerst maar mogelijkheden biedt om sociaal of maatschappelijk actief te blijven. Dit kan bijdragen tot een betere kwaliteit van leven.

Voor goed zelfmanagement kan de patiënt niet zonder ondersteuning door professionele zorgverleners. Hiervoor is een meer gelijkwaardige relatie tussen zorgverleners en patiënten nodig. Daarbij hebben patiën-

ten instrumenten nodig om tot goed zelfmanagement te komen, maar ook zorgverleners hebben instrumenten nodig om goede zelfmanagementondersteuning te kunnen leveren. Er zijn in het hele land hiervoor verschillende initiatieven of programma's ontwikkeld. Dit zijn voornamelijk lokale initiatieven ontwikkeld binnen de zorg. Daarnaast zijn er enkele programma's die vanuit universitaire centra zijn ontwikkeld. Het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement is momenteel bezig met het verzamelen van verschillende instrumenten ter ondersteuning van zelfmanagement, zodat zowel patiënten als zorgverleners een overzicht krijgen van de beschikbare instrumenten. E-health instrumenten zijn in opmars, maar ook nog volop in ontwikkeling. Vooralsnog is er nog geen sprake van een landelijke implementatie van zelfmanagementprogramma's. De wetenschappelijke onderbouwing voor de effectiviteit van zelfmanagementprogramma's op de ervaren kwaliteit van leven op langere termijn is vooralsnog beperkt.

### *Kosten*

Wanneer patiënten in staat zijn tot goed zelfmanagement, zal hun zorggebruik mogelijk verminderen en zodoende ook de kosten van zorg. Zelfmanagement wordt als een belangrijk speerpunt gezien, maar de overheid geeft weinig handvatten waar zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning aan moeten voldoen. Dit wordt overgelaten aan het veld. De rol van de zorgverlener moet veranderen van die van behandelaar naar coach. Dit vraagt om vaardigheid van een zorgverlener om de patiënt te kunnen motiveren en te kunnen ondersteunen. Het is op dit moment niet duidelijk aan welke eisen zelfmanagementondersteuning moet voldoen en ook niet welke capaciteiten zorgverleners moeten hebben om hun rol goed te kunnen vervullen. De veranderde rol van zorgverleners zal meer aandacht moeten krijgen in de respectievelijke opleidingen. Daarbij is het dan wel nodig dat er meer kennis beschikbaar komt over welke kennis, houding en/of vaardigheden van zorgverleners bijdragen aan beter zelfmanagement. Prikkel om patiënten en zorgverleners te stimuleren tot zelfmanagement(-ondersteuning) ontbreken momenteel in Nederland.

Hoewel leefstijlverandering volgens het ministerie van vws ook gerekend kan worden tot het nemen van eigen verantwoordelijkheid, wordt ondersteuning hiervan vanuit de basisverzekering momenteel niet vergoed, afgezien van enkele stoppen-met-roken interventies waarover onlangs besloten is dat ze weer uit het basispakket gaan. Belangrijk is om van patiënten te weten wat de behoefte aan zelfmanagementondersteuning is. Deze kennis ontbreekt nog. Wel is bekend dat patiënten over de nodige vaardigheden (bijvoorbeeld health literacy) moeten beschikken om zelfmanagement goed te kunnen uitvoeren. Het is echter nog niet bekend hoe mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden het beste kunnen worden ondersteund.

Financiële prikkels om mensen te stimuleren tot zelfmanagement brengen uiteraard kosten met zich mee. Of dergelijke prikkels bijdragen aan beter zelfmanagement en of de kosten ervan dan zullen opwegen tegen de opbrengsten, dat wil zeggen een betere kwaliteit van leven voor patiënten en lagere kosten voor de gezondheidszorg, is nog niet aangetoond.

- **Ondersteuning van zelfredzaamheid en participatie**

*Kwaliteit*

Verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met een chronische ziekte of beperking wordt beoogd door mensen te ondersteunen zodat ze zolang en zoveel mogelijk zelfredzaam zijn en zoveel mogelijk kunnen participeren in de maatschappij. Ondersteuning wordt vooral (maar niet alleen) vanuit een drietal wetten geboden: de AWBZ, Wmo en de WIA.

De AWBZ voorziet in zorg die door mensen zelf meestal niet te financieren is. Het ministerie van VWS is van mening dat een deel van deze, veelal langdurige, zorg minder vaak vanuit de overheid zou moeten worden georganiseerd en dat, voor zover dat wel nodig is, de organisatie en uitvoering ervan beter gedecentraliseerd kan plaatsvinden (Wmo). Gemeenten zouden beter zicht hebben (of moeten krijgen) op de behoeften van hun burgers; daardoor zouden zij beter in staat moeten zijn om in te spelen op de lokale ondersteuningsbehoeften en beter rekening kunnen houden met specifieke lokale omstandigheden. Door afstemming van behoefte en (zorg)aanbod op lokaal niveau wordt ingezet op een grotere mate van zelfredzaamheid en sociale participatie van burgers. Ook bij de Wmo is het streven om burgers meer op hun eigen verantwoordelijkheid aan te spreken. Verankerd in de Wmo is het gegeven dat mensen die ondersteuning nodig hebben dit zoveel mogelijk binnen hun eigen informele netwerk organiseren. Gemeenten hebben echter wel een compensatieplicht.

Ondersteuning van mensen met een arbeidshandicap richt zich in de eerste plaats op vergroting van hun mogelijkheden tot arbeidsparticipatie en alleen wanneer betaald werken in geen enkele vorm meer kan op inkomensbescherming. Er wordt daarbij nadrukkelijk gekeken naar wat mensen nog wel kunnen op het gebied van betaald werk en niet meer op wat zij niet kunnen. Dit is het uitgangspunt van de WIA.

Vooralsnog is niet bekend of de decentralisatie van de ondersteuning van zelfredzaamheid en sociale participatie (Wmo) en de intensivering van de inzet op arbeidsparticipatie (WIA) daadwerkelijk hebben geleid tot een grotere deelname van mensen met een chronische ziekte of beperking aan de Nederlandse samenleving. Gegevens uit landelijke monitors (t/m 2010) wijzen niet in die richting.

### *Kosten*

Om de stijgende kosten van de AWBZ te beheersen, worden sinds kort de doelgroep van de AWBZ en de aanspraken waarop men een beroep op de AWBZ kan doen ingeperkt. Het ministerie van vws wil daarmee terug naar het oorspronkelijke doel van de AWBZ: het verzekeren van onverzekerbare risico's en langdurige zorg. Dientengevolge is een deel van de AWBZ-zorg overgeheveld naar de Wmo. Binnen de Wmo worden de kosten beheerst door per gemeente de Wmo-activiteiten te budgetteren. Behalve door budgettering, probeert men de kosten voor ondersteuning te beperken door mensen die deze ondersteuning nodig hebben in de eerste plaats te wijzen op mogelijkheden voor mantelzorg en ondersteuning door zorgvrijwilligers.

Binnen de WIA staat werken voorop. Door middel van financiële prikkels worden werkgevers en werknemers gestimuleerd er alles aan te doen om (gedeeltelijk) arbeidsongeschikten aan het werk te helpen of te houden. De verwachting is dat dit leidt tot terugdringing van het beroep op arbeidsongeschiktheidsuitkeringen, waardoor kosten kunnen worden bespaard. De huidige instroom in arbeidsongeschiktheidsuitkeringen is inderdaad flink lager dan rond 2000, al kan dat niet alleen op het conto van de WIA worden geschreven. Zoals eerder vermeld, is deze geringere instroom niet gepaard gegaan met een toename van de arbeidsparticipatiegraad onder mensen met een chronische ziekte of beperking.

Doordat de verschillende wetten elk specifieke doelen en doelgroepen kennen, ervaren mensen met een chronische ziekte of beperking, die vaak ondersteuning op verschillende terreinen nodig hebben, knelpunten; zij moeten vaak naar verschillende 'loketten' en moeten dan vaak op verschillende plaatsen dezelfde informatie (over hun leefsituatie, gezondheid en beperkingen) verstrekken. Een één-loketvoorziening wordt wenselijk geacht, maar is nog geen realiteit.

Wat de Wmo betreft geldt dat niet alle mensen die ondersteuning nodig hebben, de weg naar het Wmo-loket weten te vinden. Meer inzetten op vergroting van de bekendheid met de Wmo en het actief opsporen van mensen die tot de doelgroepen van de Wmo behoren zou dit probleem kunnen verminderen. Een mogelijke keerzijde is dat hoe meer mensen op de hoogte zijn van de Wmo, des te meer mensen een Wmo-aanvraag zullen doen en – vanwege de budgettering – hoe minder geld er per cliënt beschikbaar is.

Door de vergrijzing van de Nederlandse bevolking neemt de behoefte aan zorg en ondersteuning toe. Gezien het huidige beleid, zullen hierdoor steeds meer mensen afhankelijk zijn van de inzet van mantelzorgers en zorgvrijwilligers. Mantelzorgers en zorgvrijwilligers zijn vaak vrouwen en 50-plussers. Dit zijn ook groepen waarvan de overheid de arbeidsparticipatie wil vergroten. Het is mogelijk dat het inzetten op arbeidsparticipatie én op het verlenen van mantelzorg of vrijwilligers-

werk maar ten dele samen gaat en van alle betrokkenen veel inzet vereist. Momenteel zijn er nog weinig prikkels om mensen te stimuleren om mantelzorg te verlenen of vrijwilligerswerk te doen. Als het aantal mantelzorgers en zorgvrijwilligers geen gelijke pas houdt met de groeiende behoefte aan ondersteuning, wordt de druk op de informele zorgverleners steeds groter. De vraag is of dit houdbaar is of dat het uiteindelijk zal leiden tot meer 'uitval' onder informele zorgverleners, waardoor er toch weer vaker een beroep zal moeten worden gedaan op professionals.

- **Zorg voor mensen met een chronische ziekte in het buitenland**

Wereldwijd zoeken landen naar een oplossing voor de stijgende zorgvraag en stijgende zorgkosten als gevolg van chronische ziekten. Door de verschillende zorgstelsels in landen is er niet één aanpak toepasbaar in alle landen. Landen verschillen bijvoorbeeld in de mate waarin de zorg centraal of decentraal geregeld is. Een succesvolle aanpak in het ene land hoeft dus niet per se effectief te zijn in een ander land. Wel is het zinvol om naar succesvol gebleken strategieën of programma's in andere landen te kijken, om hiervan bruikbare elementen over te nemen of bepaalde aanpassingen te kunnen doen. In het algemeen kan worden opgemerkt dat gespecialiseerde verpleegkundigen in steeds meer landen een grotere rol in de zorg voor mensen met een chronische ziekte krijgen. Ook is in meerdere landen beleidsmatig een tendens te zien naar het inzetten op meer eigen verantwoordelijkheid van patiënten. Binnen Europa is Duitsland een voorloper wat betreft de implementatie van disease management programma's. Maar ook in Duitsland is het effect van disease management op kwaliteit en kosten nog niet duidelijk aangetoond. Het internationale project DISMEVAL (zie paragraaf 2.3) zal meer duidelijkheid gaan geven over de wijze waarop zorgprogramma's het beste kunnen worden geëvalueerd en de uitkomsten die deze evaluaties opleveren.

Ook zelfmanagement heeft de aandacht in veel landen. Toch is zelfmanagement nog nergens volledig landelijk geïmplementeerd. Het *Chronic Disease Self Management Program* uit de Verenigde Staten is effectief gebleken in verschillende landen (niet in Nederland) en is een kapstok voor verschillende initiatieven. E-health ondersteuning bij zelfmanagement is wereldwijd in opmars, maar staat nog in de kinderschoenen.

Ook de Verenigde Staten en veel Europese landen kennen wet- en regelgeving ter ondersteuning van de zelfredzaamheid en participatie van mensen met beperkingen. De regelingen verschillen qua doelgroep, de wijze waarop ze worden uitgevoerd en gefinancierd, het recht op ondersteuning dat al dan niet wordt geboden en de mate waarin eigen verantwoordelijkheid en eigen initiatief moeten worden aangesproken. In diverse landen bestaat ook een vorm van persoonsgebonden budget.

## 5.2 Een onderzoeksagenda

De zorg voor chronisch zieken is aan het veranderen. Of de huidige ingeslagen weg naar het beoogde doel (hogere kwaliteit van de zorg bij een beheerste kostenontwikkeling) zal leiden is echter nog niet duidelijk. Er zijn nog veel vragen waarop een antwoord nodig is voordat de programmatische aanpak een goede aanpak blijkt te zijn. In deze paragraaf wordt een aantal van deze vragen benoemd.

### • *Organisatie van de zorg*

In hoofdstuk 2 staan drie belangrijke dilemma's beschreven:

- het spanningsveld tussen ziektespecifieke zorgstandaarden en de daaraan gekoppelde bekostiging terwijl de meerderheid van mensen met een chronische ziekte aan meerdere ziekten lijden;
- de bekostiging van slechts een deel van de zorg volgens de zorgstandaard middels de keten-DBC;
- de potentiële beperking van de keuzevrijheid van patiënten bij de contractering van zorgverleners.

Onderzoek kan bijdragen aan de verheldering en oplossing van deze dilemma's. De volgende vragen zijn daarbij relevant: wat is de meest efficiënte organisatievorm van de zorg voor mensen met meerdere chronische ziekten? Op welke wijze kan verbinding tussen afzonderlijke programma's voor mensen met meerdere chronische ziekten tot stand worden gebracht? Bij welke groepen patiënten is casemanagement effectiever dan participatie in meerdere ziektespecifieke programma's? De slechts gedeeltelijk integrale bekostiging is om verschillende redenen niet wenselijk. Naast de administratieve lasten is, zeker bij mensen met meerdere chronische ziekten, de zorg voor de verschillende ziekten niet altijd goed uit elkaar te houden of aan een van de ziekten toe te rekenen. Ook is er dan kans op dubbele bekostiging van dezelfde zorg. Het ligt voor de hand om na te gaan op welke wijze bekostiging van generalistische zorg voor meerdere chronische ziekten kan plaatsvinden onder de voorwaarde dat de zorg multidisciplinair van karakter is. De vrijheid van patiënten om hun zorgverlener te kunnen kiezen is een groot goed in de Nederlandse gezondheidszorg. De organisatie van de zorg voor chronisch zieken door zorggroepen en de contractering van preferente zorgverleners is daarmee potentieel in strijd. Nagegaan zal moeten worden in hoeverre patiënten dit als een beperking ervaren en in hoeverre zij een voorkeur zouden blijven houden voor een zorgverlener indien deze buiten het multidisciplinaire samenwerkingsverband blijft. De zorgstandaarden zijn de basis voor integrale zorg en hebben geleid tot samenwerking tussen zorgverleners. In dat opzicht lijkt er sprake van een kwaliteitsverbetering. Er is echter nog onvoldoende bekend of ketenzorg daadwerkelijk effectief en kosteneffectief is. Daarvoor is antwoord nodig op vragen als: leidt integrale zorg tot minder complicaties



van chronische ziekten? Wordt de beoogde kostenbesparing behaald en zo ja in welk tijdsbestek?

Tenslotte rijst de vraag of het wel wenselijk is dat voor alle chronische aandoeningen afzonderlijk ketenzorg wordt gerealiseerd: wordt zo alsnog versnippering in de zorg gecreëerd? Hoe kan de zorg voor mensen met chronische aandoeningen die minder frequent voorkomen het beste georganiseerd worden? Hoe kan deze het beste bekostigd worden?

• **Zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning**

Op het terrein van zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning formuleerden wij in hoofdstuk 3 de volgende dilemma's:

- zelfmanagementondersteuning vraagt om een verandering van de rol van zorgverleners: van behandelaar naar coach;
- het ontbreekt aan prikkels om zelfmanagement een structurele plaats te geven in de zorg voor chronisch zieken;
- de verwachtingen over de rol van patiënten zijn (te) hooggespannen.

Ook voor deze dilemma's is nader onderzoek geboden. Zo is het de vraag op welke wijze de huidige en toekomstige zorgverleners het beste toegerust kunnen worden voor hun rol als coach: over welke competenties en vaardigheden moeten zorgverleners beschikken om goede zelfmanagementondersteuning te verlenen?

Zoals in hoofdstuk 3 al aangegeven is de implementatie van zelfmanagement op grote schaal niet vanzelfsprekend. Hoewel het mogelijke effect van financiële incentives niet onderschat moet worden lijkt bij zelfmanagement het motiveren van zorgverleners en patiënten minstens zo belangrijk. Op welke wijze dit het beste kan worden gerealiseerd is niet bekend en vraagt om nader onderzoek.

Ook wordt bij zelfmanagement nog teveel uitgegaan van 'one size fits all': zorgverleners zullen ook vaardig moeten worden in het coachen van mensen uit verschillende groepen op basis van sociaal-economische, ethnische en culturele kenmerken, en op basis van gezondheidsvaardigheden. Het is niet ondenkbaar dat voor bepaalde groepen zelfmanagement niet is weggelegd. Onderzoek kan bijdragen aan het selecteren van valide criteria voor de selectie van die patiënten bij wie zelfmanagement haalbaar en effectief zal zijn. Zelfmanagement vraagt niet alleen een andere rol van zorgverleners, maar ook van patiënten. Patiënten moeten actiever betrokken worden bij de behandeling van hun ziekte, maar er is informatie nodig over welke behoefte er is aan zelfmanagementondersteuning onder patiënten. Hoe wordt de kwaliteit van zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning bepaald? Moeten patiënten worden verplicht om aan zelfmanagement te doen en hoe kun je patiënten daartoe motiveren? Bij wie ligt de regie van zelfmanagement? Welke risico's zijn aan zelfmanagement verbonden? In hoeverre is zelfmanagement veilig? Leidt zelfmanagement tot betere uitkomsten van zorg? En als het bijdraagt aan beheersing van de kosten, op welke termijn?

- **Zelfredzaamheid en participatie**

De in hoofdstuk 4 geformuleerde dilemma's betreffen de volgende thema's:

- de wenselijkheid van het opheffen van de financieringsschotten en van het komen tot 'een loket';
- het spanningsveld tussen de behoefte aan ondersteuning en de eigen verantwoordelijkheid van mensen;
- het behoud van de capaciteit aan informele zorg in de toekomst tegenover het streven naar een hogere arbeidsparticipatie van vrouwen en ouderen.

Wetenschappelijk onderzoek kan een zinvolle bijdrage leveren aan het verhelderen van deze dilemma's en aan de oplossing ervan. Naast de Wmo zijn de AWBZ en de WIA, maar ook de nieuwe Wajong, instrumenten voor het ondersteunen van (bepaalde aspecten van) zelfredzaamheid en participatie. Ondanks de wenselijkheid van 'één loket' hebben mensen die ondersteuning nodig hebben in hun thuis- of werksituatie op dit moment vaak met verschillende instanties en regelingen te maken. Er zal nagegaan moeten worden hoe er verbindingen tussen deze wettelijke instrumenten gemaakt kunnen worden, zodat mensen met een ondersteuningsbehoefte (op verschillende levensdomeinen) één centraal aanspreekpunt krijgen en efficiëntie in de uitvoering kan worden vergroot.

Sinds in 2007 de Wmo is ingevoerd, is de sociale participatie van mensen met beperkingen niet toegenomen. Het is niet bekend of de mate van zelfredzaamheid door de meer decentrale ondersteuning verbeterd is. Doordat de Wmo uitgaat van de eigen verantwoordelijkheid met betrekking tot het aanvragen van ondersteuning, kan zelfredzaamheid en participatie achterblijven onder mensen die niet of onvoldoende bekend zijn met de Wmo. In hoeverre zijn gemeenten verantwoordelijk voor een zo groot mogelijke toegankelijkheid van de Wmo? Wordt er in voldoende mate geprobeerd kwetsbare groepen te bereiken en welke benaderingen zijn effectief? Hoe maakbaar is participatie en wanneer is het voldoende?

De grote nadruk op eigen verantwoordelijkheid in het gezondheidsbeleid in combinatie met zorg in de buurt zal resulteren in een grotere vraag naar mantelzorg. Maar hoe er in de toekomst voldoende mantelzorgers beschikbaar kunnen komen is nog een open vraag. Traditioneel gezien zijn vrouwen en ouderen de informele zorgverleners. Het streven van de overheid naar een hogere graad van arbeidsparticipatie van deze groepen leidt mogelijk tot een tekort aan informele zorgverleners. Als eerste stap zou nader onderzoek moeten plaatsvinden naar de te verwachten behoefte aan informele zorg en de te verwachten beschikbaarheid van informele zorg.

### 5.3 Overwegingen ten aanzien van het beleid

- **Verbreden van de ketenzorg is wenselijk**

Vanuit kwaliteitsoogpunt is het streven naar een zo veel mogelijk sluitende keten van zorg voor mensen met een chronische ziekte wenselijk: preventie – diagnostiek – behandeling – (na)zorg – ondersteuning bij het leven met een ziekte/beperking. De huidige programmatische aanpak van chronische ziekten omvat nog niet deze gehele keten. Over het algemeen is het vertrekpunt van de programmatisch aangeboden zorg een diagnose van een bepaalde chronische ziekte en maakt (in elk geval de primaire, maar meestal ook de secundaire) preventie geen deel uit van de keten. Aan de andere kant is tot nu toe een deel van de langdurige zorg en ondersteuning buiten de keten gebleven. Ook wordt, zoals eerder aangegeven, in de bekostiging van de zorg geen rekening gehouden met het veelvuldig bestaan van meerdere chronische ziekten bij eenzelfde patiënt. Hierdoor bestaan er nog verschillende financieringschotten en moeten mensen die vanwege hun chronische ziekte of beperkingen zorg of ondersteuning thuis of in het dagelijks leven nodig hebben zich wenden tot verschillende instanties voor zorgverlening, aanvragen voor ondersteuning en indicatieprocedures.

- **Investeren op korte termijn voor opbrengst op lange termijn**

De zorg voor en ondersteuning van mensen met een chronische ziekte doet een enorm beslag op het budget voor gezondheidszorg. Dit is een van de redenen waarom preventie van chronische ziekten zo belangrijk is: het beperken van de groei in de zorgvraag is – behalve vanuit het streven naar een betere gezondheidstoestand en kwaliteit van leven van de bevolking – zeker ook vanuit kostenperspectief zeer wenselijk. Maar de effecten ervan zijn pas over tientallen jaren zichtbaar. In het huidige kabinetsbeleid zien we de aandacht voor preventie verslappen. De overheid gaat uit van de eigen verantwoordelijkheid die mensen dragen en wil niet ‘betuttelen’. Dit heeft geleid tot terugdringing of versoepeling van regelgeving, zoals het intrekken van het rookverbod in de kleine horeca. Teneinde kosten te beheersen, heeft het kabinet onlangs aangekondigd om de dit jaar in het basispakket opgenomen stoppen-met-roken therapieën, evenals de dieetbegeleiding, uit de basisverzekering te schrappen. Preventie zal dus eerder minder vaak dan vaker deel uitmaken van de ketenzorg rond bepaalde chronische ziekten in de komende jaren.

- **Grenzen aan het zelforganiserend vermogen van kwetsbare burgers**

Ten aanzien van de langdurige zorg en ondersteuning zijn de termen ‘eigen verantwoordelijkheid’ en ‘kosten’ eveneens hot items. Wat de kosten betreft, is het duidelijk dat krachtig wordt ingezet op terugdrin-

ging ervan. De pakketmaatregelen binnen de AWBZ zijn hierbij het meest in het oog springend. Wat de eigen verantwoordelijkheid betreft, wordt vooral gewezen op het zelforganiserend vermogen van mensen en hun plicht om in de eerste plaats een beroep te doen op mantelzorg of zorg door vrijwilligers, wanneer ondersteuning nodig is. Ondersteuning vanuit de overheid komt pas in beeld wanneer geen andere mogelijkheid resteert. In dat geval bestaat op grond van de AWBZ de komende jaren nog recht op absoluut noodzakelijke, langdurige zorg (nodig voor redzaamheid) voor een beperkte groep mensen met ernstiger beperkingen. Daarnaast kunnen mensen een beroep doen op de Wmo, waarbij moet worden aangetekend dat uitgaven aan de Wmo gebudgetteerd zijn en gemeenten vrij zijn om de besteding van hun Wmo-budget naar eigen inzicht in te vullen, al hebben zij wel een compensatieplicht. Een belangrijk aandachtspunt hierbij is dat in het geval van de langdurige zorg en ondersteuning het bijna per definitie gaat om kwetsbare mensen, mensen die zorg en ondersteuning van andere mensen nodig hebben om zichzelf te kunnen redden thuis of in het maatschappelijk verkeer. De vraag is of deze mensen in staat zullen zijn om hun leven meer in eigen hand te nemen, hun zorg zoveel mogelijk zonder professionele ondersteuning te organiseren en of zij hierdoor nog wel allemaal zelfstandig kunnen blijven wonen en leven. De toegankelijkheid en beschikbaarheid van informele ondersteuning is daarbij een apart aandachtspunt. Gaan de huidige bezuinigingen op de AWBZ er niet toe leiden dat de toekomstige vraag naar intramurale zorg stijgt, waardoor de kosten voor de gezondheidszorg juist nog groter worden?

- ***De bijwerkingen van efficiency-vergroting***

Het is zeker niet ondenkbaar dat kwaliteitsverbetering mogelijk is zonder stijgende kosten. Onderzoek naar methoden die de zorg efficiënter kunnen maken, bijvoorbeeld gebruik van domotica, inzet van e-health en ICT-toepassingen voor zorg-op-afstand, is dan ook waardevol. Hierdoor kan de kwaliteit in bepaalde onderdelen van de keten toenemen. De vraag is wel hoeveel 'winst' er door vergroting van de efficiency nog kan worden behaald. Zo zal er ten aanzien van de inzet van mantel- of vrijwilligerszorg wellicht niet voldoende groei mogelijk zijn om in de toenemende vraag om ondersteuning te voorzien. Ook moet gewaakt worden voor vergaande verschraving van de zorg. Door zorg-op-afstand zijn er minder 'echte' handen aan het bed nodig, maar om vereenzaming tegen te gaan is waarschijnlijk toch meer nodig. Zorg blijft uiteindelijk toch mensenwerk.

# Bijlage 1

## Experts die voor deze studie zijn geïnterviewd

- Mw dr. C.A. Baan, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
- Mw drs. M. de Bont, Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland
- Mw drs. S. Driessen, Vilans
- Dhr drs. J. Havers, CBO
- Mw drs. M.C.O. Kersten, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
- Mw dr. M.M.Y. de Klerk, Sociaal Cultureel Planbureau
- Dhr E. Koster, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
- Mw A.H. Poll, AGIS Zorgverzekeringen
- Mw drs. L. Romein, Landelijke Huisartsen Vereniging
- Dhr prof.dr. C. Spreeuwenberg, Universiteit Maastricht
- Mw drs. H. Timmermans, CBO
- Dhr drs. J. Timmermans, Sociaal en Cultureel Planbureau
- Mw drs. M.J.E. te Vaarwerk, ZonMw

# Referenties

Algemene Rekenkamer. Afstemming in de zorg rond chronische aandoeningen; Terugblik 2010. Den Haag: Algemene Rekenkamer, 2010.

AStri/ECORYS. Onderzoek Evaluatie WIA. Leiden: AStri/ECORYS, 2011.

Baan CA, Poos MJJC. Hoe vaak komt diabetes mellitus voor en hoeveel mensen sterven eraan? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>> Nationaal Kompas Volksgezondheid\Gezondheid en ziekte\Ziekten en aandoeningen\Endocriene, voedings- en stofwisselingsziekten en immuunstoornissen\Diabetes mellitus, 24 juni 2009.

Baardman J, de Booy M, Heldoorn M, Meulmeester M. Visiedocument Zelfmanagement 2.0. Over zelfmanagement en wat eHealth daaraan kan bijdragen. Utrecht: NPCF, 2009.

Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ Couns* 2002; 48(2): 177-187.

Battersby M. Developing clinician competencies in self-management support for people with chronic conditions: The Flinders model. ([http://www.fmc.ch/uploads/tx\\_userzarchiv/Battersby\\_engl.word.pdf](http://www.fmc.ch/uploads/tx_userzarchiv/Battersby_engl.word.pdf)), 2006 (laatst geraadpleegd op 12-10-2011).

Binnenlands Bestuur. Instroom WIA stijgt door crisis. [<http://www.binnenlandsbestuur.nl/home/all/dossiers/instroom-wia-stijgt-door-crisis.871698.lynkx>], 2011. (laatst geraadpleegd op 22-9-2011)

Blokstra A, Verschuren MM. Vergrijzing en toekomstige ziektelast. Prognose chronische ziektenprevalentie 2005-2025. Bilthoven: RIVM, 2007.

Blonde L, Parkin CG. Internet resources to improve health care for patients with diabetes. *Endocr Pract* 2006; 12 Suppl 1: 131-137.

Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA* 2002; 288(19): 2469-2475.

Bradley PM, Lindsay B. Care delivery and self-management strategies for adults with epilepsy. *Cochrane Database Syst Rev* 2008; 1: CD006244.

van den Brink-Muinen A, Rijken M, Spreeuwenberg P, Heijmans MWJM. Kerngegevens Maatschappelijke Situatie 2008. Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Utrecht: NIVEL, 2009.

Brusselmans, W. ELIDA-SCHAAL. [[http://users.telenet.be/arbeidsdeskundige/elida\\_nl.pdf](http://users.telenet.be/arbeidsdeskundige/elida_nl.pdf)], 2005 (laatst geraadpleegd op 22-9-2011).

Busse R, Blümel M, Scheller-Kreinsen D, Zentner A. Tackling chronic disease in Europe: Strategies, interventions, and challenges. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies, 2010.

Cardol M, de Haan RJ, van den Bos GA, de Jong BA, de Groot IJ. The development of a handicap assessment questionnaire: the Impact on Participation and Autonomy (IPA). *Clin Rehabil* 1999; 13(5): 411-419.

Cardol M, Friele R, Rijken M. Chronisch zieken en gehandicapten zijn nog onzeker over de gevolgen van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) voor hun persoonlijke situatie. Factsheet. Utrecht: NIVEL, 2007.

Cardol M, Rijken M. Individuele ondersteuning in de periode 2004 tot en met 2008. In: Marangos AM, Cardol M, Dijkgraaf M, de Klerk M. Ondersteuning en participatie van mensen met een lichamelijke beperking: twee jaar na de invoering van de Wmo. Den Haag: SCP/NIVEL, 2010.

CBS. Webmagazine 'Sterke stijging uitgaven AWBZ'. [<http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/overheid-politiek/publicaties/artikelen/archief/2010/2010-3169-wm.htm>], 2010. (laatst geraadpleegd op 22-9-2011)

CBS. Webmagazine 'Wajong-uitgaven blijven stijgen'. [<http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/overheid-politiek/publicaties/artikelen/archief/2009/2009-2842-wm.htm>], 15 juli 2009. (laatst geraadpleegd op 28-9-2011)

CBS. Zorggebruik onder de Nederlandse bevolking in 2008. Cijfers verkregen op verzoek NIVEL.

Chavannes NH, Grijsen M, van den AM, Schepers H, Nijdam M, Tiep B et al. Integrated disease management improves one-year quality of life in primary care COPD patients: a controlled clinical trial. *Prim Care Respir J* 2009; 18(3):171-176.

CIZ. Trendrapportage landelijke indicatiestelling AWBZ 2009. Driebergen: CIZ, augustus 2010.

CIZ. Beleidsmonitor eerste helft 2010. Driebergen: CIZ, 2011a.

CIZ. Factsheet. Welke zorg is toegekend? Feiten en cijfers over aanspraak op de AWBZ. Driebergen: CIZ, 2011b.

Clëntenmonitor langdurige zorg. Veranderende toegang tot de AWBZ ervaringen van cliënten in het voorjaar 2010. Utrecht: Clëntenmonitor AWBZ, 2010.

Coördinatieplatform Zorgstandaarden. Begrippen en Definities Zorgstandaarden. Den Haag: Werkgroep Begrippen en definities zorgstandaarden, 2010.

CVZ. Begeleiding. In: CVZ. De AWBZ-zorg (kompas). [<http://www.cvz.nl/zorgpakket/awbz-kompas/begeleiding/begeleiding.html>], 2011. (laatst geraadpleegd op 22-9-2011)

De Maeseneer JM, van Driel ML, Green LA, van Weel C. The need for research in primary care. *Lancet* 2003; 362(9392): 1314-1319.

- Deakin T, McShane CE, Cade JE, Williams RD. Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev* 2005; 2: CD003417.
- van Dijk C, Verheij R. Huisartsenzorg in cijfers: integrale bekostiging dekt fractie zorg. *Huisarts en Wetenschap* 2010; 53(6): 299.
- Dijkstra A, Buist G, Dassen T. Nursing-care dependency. Development of an assessment scale for demented and mentally handicapped patients. *Scand J Caring Sci* 1996; 10(3): 137-143.
- Ditewig JB, Blok H, Havers J, van Veenendaal H. Effectiveness of self-management interventions on mortality, hospital readmissions, chronic heart failure hospitalization rate and quality of life in patients with chronic heart failure: a systematic review. *Patient Educ Couns* 2010; 78(3): 297-315.
- Dongbo F, Ding Y, McGowan P, Fu H. Qualitative evaluation of Chronic Disease Self Management Program (CDSMP) in Shanghai. *Patient Educ Couns* 2006; 61(3): 389-396.
- Effing T, Monninkhof EM, van der Valk PD, van der PJ, van Herwaarden CL, Partidge MR et al. Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2007; 4: CD002990.
- Effing T, Kerstjens H, van der Valk P, Zielhuis G, van der Palen J. (Cost)-effectiveness of self-treatment of exacerbations on the severity of exacerbations in patients with COPD: the COPE II study. *Thorax* 2009; 64(11): 956-962.
- Eijliders J, Ros W, Schrijvers, G. Hoe komt de burger in Europa aan zorg? Utrecht: UMCU/Juliuscentrum, 2009.
- Elissen AMJ, Duimel-Peeters IGP, Spreuwenberg C, Vrijhoef HJM. DISMEVAL: Europees onderzoek naar 'best practices' op het gebied van disease management evaluatie. *Tsg* 2011, 89(3): 173-177.
- Elzen H, Slaets JP, Snijders TA, Steverink N. Evaluation of the chronic disease self-management program (CDSMP) among chronically ill older people in the Netherlands. *Soc Sci Med* 2007; 64(9): 1832-1841.
- Evaluatiecommissie Integrale Bekostiging. Monitoring Integrale Bekostiging Zorg voor chronisch zieken. Eerste rapportage van de Evaluatiecommissie Integrale Bekostiging. Den Haag: Evaluatiecommissie Integrale Bekostiging, 2011.
- Expertisecentrum Onafhankelijk Leven. Directe financiering in de zorg. Stand van zaken in acht Europese landen. Gentbrugge: Expertisecentrum Onafhankelijk Leven, 2009.
- Foster G, Taylor SJ, Eldridge SE, Ramsay J, Griffiths CJ. Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. *Cochrane Database Syst Rev* 2007; 4: CD005108.
- Gibson PG, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Bauman A, Hensley MJ et al. Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane Database Syst Rev* 2000; 2: CD001117.
- Gilbody S, Bower P, Fletcher J, Richards D, Sutton AJ. Collaborative care for depression: a cumulative meta-analysis and review of longer-term outcomes. *Arch Intern Med* 2006; 166(21): 2314-2321.



Goldstein MG. Supporting self-management to improve diabetes care. *Med Health R I* 2004; 87(2): 46-49.

de Grauw WJ, van Gerwen WH, van de Lisdonk EH, van den Hoogen HJ, van den Bosch WJ, van Weel C. Outcomes of audit-enhanced monitoring of patients with type 2 diabetes. *J Fam Pract* 2002; 51(5): 459-464.

Greß S, Baan C, Calnan M, Dedeu T, Groenewegen P, Howson H, Maroy L, Nolte E, Redaelli M, Saarelma O, Schmacke N, Schumacher K, van Lente EJ, Vrijhoef B. Coordination and management of chronic conditions in Europe: The role of primary care - position paper of the European Forum for Primary Care. *Quality in Primary Care* 2009; 17(1): 75-86.

Harbers MM. Zijn er verschillen tussen Nederland en andere landen? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>> Nationaal Kompas Volksgezondheid\Gezondheid en ziekte\Ziekten en aandoeningen\Chronische ziekten en multimorbiditeit, 8 december 2009.

Health Policy Monitor. A new plan to improve chronic-disease management. [[http://www.hpm.org/en/Surveys/IRDES\\_-\\_France/16/A\\_new\\_plan\\_to\\_improve\\_chronicdisease\\_management.html](http://www.hpm.org/en/Surveys/IRDES_-_France/16/A_new_plan_to_improve_chronicdisease_management.html);sessionid=C44719C1431A55B9C66F38B52377ED71] (laatst geraadpleegd op 22-9-2011).

Heijmans M, Spreeuwenberg P, Rijken M. Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken. Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking. Rapportage 2010. Utrecht: NIVEL, 2010.

Heijmans MJWM, van der Veer J, Spreeuwenberg P, Rijken M. Kerngegevens Werk en Inkomen 2011. Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking. Utrecht: NIVEL, in druk.

Hoeymans N, Schellevis FG, Wolters I. Hoeveel mensen hebben één of meer chronische ziekten? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid* Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>> Nationaal Kompas Volksgezondheid\Gezondheid en ziekte\Ziekten en aandoeningen\Chronische ziekten en multimorbiditeit, 12 december 2008.

Holbrook M, Skilbeck CE. An activities index for use with stroke patients. *Age Ageing* 1983; 12(2): 166-170.

Hopman E, Batenburg R, de Bakker D. Organisatorische samenwerkingsverbanden binnen de eerste lijn - een verkenning. Utrecht: NIVEL, 2009.

Hopman P, Boer D de, Rademakers J. Wat heeft vijf jaar CQ-index opgeleverd? Utrecht: NIVEL, 2011.

Houkes A, Alla A, Templeman C. Cumulatie eigen bijdragen in de zorg. Amsterdam: Stichting voor Economisch Onderzoek, 2008.

Jansen DL, Cardol M. Ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking is mensenwerk. Factsheet Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte of beperking. Utrecht: NIVEL, 2010.

de Jong JD, Groenewegen PP (in samenwerking met Nza). Wisselen van zorgverzekeraar in het nieuwe stelsel. Een vergelijking van het zoek- en wisselgedrag van chronisch zieken en gehandicapten met dat van de algemene bevolking. Utrecht: NIVEL, 2006.

Jovicic A, Holroyd-Leduc JM, Straus SE. Effects of self-management intervention on health outcomes of patients with heart failure: a systematic review of randomized controlled trials. *BMC Cardiovasc Disord* 2006; 6: 43.

Katz S, Downs TD, Cash HR, Grotz RC. Progress in development of the index of ADL. *Gerontologist* 1970; 10(1): 20-30.

Kaufman N. Internet and information technology use in treatment of diabetes. *Int J Clin Pract Suppl* 2010; 166: 41-46.

Kennedy A, Chew-Graham C, Blakeman T, Bowen A, Gardner C, Protheroe J et al. Delivering the WISE (Whole Systems Informing Self-Management Engagement) training package in primary care: learning from formative evaluation. *Implement Sci* 2010; 5(7). [<http://www.implementationscience.com/content/5/1/7>]. (laatst geraadpleegd op 22-9-2011)

KITZZ, Kwaliteits Instituut voor Toegepaste Thuis Zorgvernieuwing, 1998.

van Klaveren SM, Noordhuizen EPLG, van Vree FM. Gevolgen van de AWBZ pakketmaatregelen. Onderzoek onder chronisch zieken, ouderen, lichamelijk en verstandelijk gehandicapten. Zoetermeer: Research voor Beleid, 2010.

de Klerk M. Rapportage gehandicapten 2000. Arbeidsmarktpositie en financiële situatie van mensen met beperkingen en/of chronische ziekten. Den Haag: SCP, 2000.

de Klerk M, Marangos AM, Dijkgraaf M, de Boer A. De ondersteuning van Wmo-aanvragers. Den Haag: SCP, 2009.

de Klerk M, Gisling R, Timmermans J, Marangos AM, Tuynman M, Dijkgraaf M et al. Op weg met de Wmo. Evaluatie van de Wet maatschappelijke ondersteuning 2007-2009. Den Haag: SCP, 2010.

de Korte J, Van Onselen J, Kownacki S, Sprangers MA, Bos JD. Quality of care in patients with psoriasis: an initial clinical study of an international disease management programme. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2005; 19(1): 35-41.

Kroneman MW, Maarse H, van der Zee, J. Direct access in primary care and patient satisfaction: a European study. *Health Policy* 2006; 76(1): 72-79.

Kroneman M, Cardol M, Friele R. (De)centralisation of social support in six Western European countries. Ter publicatie aangeboden.

Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement. Werkplan 3: 2011-2012, februari 2011.

Leibbrandt AJ, Kieft-de Jong JC, Hogenelst MH, Snoek FJ, Weijs PJ. Effects of the PRO-active Interdisciplinary Self-Management (PRISMA, Dutch DESMOND) program on dietary intake in type 2 diabetes outpatients: a pilot study. *Clin Nutr* 2010; 29(2): 199-205.

Leiberich P, Nedoschill J, Nickel M, Loew T, Tritt K. [Self-help and consultation via Internet. Self-responsible users redefine the physician-patient relationship]. *Med Klin (Munich)* 2004; 99(5): 263-268.

Lemmens KM, Nieboer AP, Huijsman R. A systematic review of integrated use of disease-management interventions in asthma and COPD. *Respir Med* 2009; 103(5): 670-691.

Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, Brown BW, Jr., Bandura A, Ritter P et al. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Med Care* 1999; 37(1): 5-14.

Lorig KR, Sobel DS, Ritter PL, Laurent D, Hobbs M. Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Eff Clin Pract* 2001a; 4(6): 256-262.

Lorig KR, Ritter P, Stewart AL, Sobel DS, Brown BW, Jr., Bandura A et al. Chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes. *Med Care* 2001b; 39(11): 1217-1223.

Lorig K, Ritter PL, Plant K. A disease-specific self-help program compared with a generalized chronic disease self-help program for arthritis patients. *Arthritis Rheum* 2005; 53(6): 950-957.

Lorig KR, Ritter PL, Laurent DD, Plant K. Internet-based chronic disease self-management: a randomized trial. *Med Care* 2006; 44(11): 964-971.

Mahony FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index. *Md State Med J* 1965; 14: 61-65.

Marangos AM, Cardol M, Dijkgraaf M, de Klerk M. Ondersteuning en participatie van mensen met een lichamelijke beperking; twee jaar na de invoering van de Wmo. Vierde tussenrapportage. Den Haag: SCP/NIVEL, 2010.

Mattke S, Seid M, Ma S. Evidence for the effect of disease management: is \$1 billion a year a good investment? *Am J Manag Care* 2007; 13(12): 670-676.

van der Meij SF. In de prijzen met een fellowship. *Nederlands Tijdschrift voor Behavioral Medicine* 2008; 1:10-12.

Meulenkamp T, Van der Hoek L & Cardol M. Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen. Rapportage participatiemonitor 2011. Utrecht: NIVEL, 2011.

Meulepas MA, Jacobs JE, Smeenk FW, Smelee I, Lucas AE, Bottema BJ et al. Effect of an integrated primary care model on the management of middle-aged and old patients with obstructive lung diseases. *Scand J Prim Health Care* 2007; 25(3): 186-192.

Ministerie van vws. Voortgangsrapportage Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Tweede Kamer 2006-2007, 29538, nr. 38. Den Haag: Sdu, 2007.

Ministerie van vws. De patiënt centraal door omslag naar de functionele bekostiging. Tweede Kamer, vergaderjaar 2007-2008, 29247, nr 84. Den Haag: Sdu, 2008a.

- Ministerie van vws. Programmatische aanpak van chronische ziekten. Tweede Kamer, vergaderjaar 2007-2008, 31200 XVI, nr 155. Den Haag: Sdu, 2008b.
- Ministerie van vws. Maatschappelijke Opgaven Volksgezondheid en Gezondheidszorg. Update anno 2009 met prioritaire thema's voor de kennis- en innovatieagenda voor de gezondheidssector. Den Haag: ministerie van vws, 2009.
- Ministerie van vws. Voortgangsbrief Programmatische aanpak van chronische ziekten. Tweede Kamer, vergaderjaar 2009-2010, 32123, nr. 136. Den Haag: Sdu, 2010.
- Ministerie van vws. Zorg die werkt. De beleidsdoelstellingen van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Tweede Kamer 2010-2011, 32620, nr. 1. Den Haag: Sdu, 2011a.
- Ministerie van vws. Strategische kennisagenda 2011 - 2015. Den Haag: ministerie van vws, 2011b.
- Ministerie van vws. De verbinding tussen de Wmo en andere wetten. [<http://www.invoeringwmo.nl/content/de-verbinding-tussen-de-wmo-en-andere-wetten>] (laatst geraadpleegd op 22-9-2011)
- Ministerie van vws. Kan ik, als ik zorg nodig heb, toch thuis blijven wonen? [<http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/vragen-en-antwoorden/kan-ik-als-ik-zorg-nodig-heb-toch-thuis-blijven-wonen.html>] (laatst geraadpleegd op 22-9-2011)
- Mistiaen P, Peeters JM, Frankce A. Kosten en financiële baten videocommunicatie in de zorg thuis. *Verpleegkunde* 2011; 2: 19-22.
- Monninkhof E, van der Valk, van der Palen J, van Herwaarden C, Zielhuis G. Effects of a comprehensive self-management programme in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Eur Respir J* 2003; 22(5): 815-820.
- Monninkhof E, van der Aa M, van der Valk, van der Palen J, Zielhuis G, Koning K, Pieterse M et al. A qualitative evaluation of a comprehensive self-management programme for COPD patients: effectiveness from the patients' perspective. *Patient Educ Couns* 2004a; 55(2): 177-184.
- Monninkhof E, van der Valk, Schermer T, van der Palen J, van Herwaarden C, Zielhuis G. Economic evaluation of a comprehensive self-management programme in patients with moderate to severe chronic obstructive pulmonary disease. *Chron Respir Dis* 2004b; 1(1): 7-16.
- National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion. Geciteerd in: Preventing chronic disease through healthy lifestyle. US Department of Health and Human Services, July 15, 2004.
- Nederlandse Mededingingsautoriteit. Mededinging Coöperatie Vlietland - Vlietland Ziekenhuis. Besluit inzake concentraties in de meldingsfase. [[http://www.nma.nl/documenten\\_en\\_publicaties/archiefpagina\\_besluiten\\_en\\_fusiemeldingen/mededinging/2010/6669BCM.aspx](http://www.nma.nl/documenten_en_publicaties/archiefpagina_besluiten_en_fusiemeldingen/mededinging/2010/6669BCM.aspx)] (laatst geraadpleegd op 22-9-2011)
- National Health Service Institute for Innovation and Improvement. Improving Care for People with Long-Term Conditions. A review of UK and international frameworks. Birmingham: Health Services Management Centre / NHS Institute for Innovation and Improvement, 2006. [[http://www.improvingchroniccare.org/downloads/review\\_of\\_international\\_frameworks\\_chris\\_hamm.pdf](http://www.improvingchroniccare.org/downloads/review_of_international_frameworks_chris_hamm.pdf)] (laatst geraadpleegd op 22-9-2011)

Nederlandse Zorgautoriteit. Uitvoeringstoets Uitbreiding integrale bekostiging ketenzorg. Utrecht: NZa, 2010. [<http://www.nza.nl/104107/105832/139003/Uitvoeringstoets-Uitbreiding-integrale-bekostiging-keten-zorg.pdf>]

Nederlandse Zorgautoriteit. Veel gestelde vragen 'Wat betekent ketenzorg voor de cliënt? Mag de cliënt een aanbieder kiezen buiten de keten?' [<http://www.nza.nl/zorgonderwerpen/dossiers/ketenzorg/veelgestelde-vragen/>] (laatst geraadpleegd op 22-9-2011)

Newman S, Steed L, Mulligan K. Self-management interventions for chronic illness. *Lancet* 2004; 364(9444): 1523-1537.

Niesink A, Trappenburg JC, de Weert-van Oene GH, Lammers JW, Verheij TJ, Schrijvers AJ. Systematic review of the effects of chronic disease management on quality-of-life in people with chronic obstructive pulmonary disease. *Respir Med* 2007; 101(11): 2233-2239.

Norris SL, Engelgau MM, Narayan KM. Effectiveness of self-management training in type 2 diabetes: a systematic review of randomized controlled trials. *Diabetes Care* 2001; 24(3): 561-587.

Ofman JJ, Badamgarav E, Henning JM, Knight K, Gano AD, Jr., Levan RK et al. Does disease management improve clinical and economic outcomes in patients with chronic diseases? A systematic review. *Am J Med* 2004; 117(3): 182-192.

Pagels AA, Wang M, Wengstrom Y. The impact of a nurse-led clinic on self-care ability, disease-specific knowledge, and home dialysis modality. *Nephrol Nurs J* 2008; 35(3): 242-248.

Pannekeet-Helsen M, Rijken MP, Kok L, Hop P. Aftrek buitengewone uitgaven 2005 door chronisch zieken en gehandicapten. Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Utrecht: NIVEL, 2007.

Park EJ. Telehealth technology in case/disease management. *Lippincotts Case Manag* 2006; 11(3): 175-182.

Piersma J. Amerikaanse toestanden. *Het Financiële Dagblad*, 2008. [[http://hfd.paypernews.nl/daily/2008/5/3/HFD\\_V4/15/articles/artikel\\_HFD\\_oo\\_20080503\\_15\\_322.php](http://hfd.paypernews.nl/daily/2008/5/3/HFD_V4/15/articles/artikel_HFD_oo_20080503_15_322.php)] (laatst geraadpleegd op 22-9-2011)

Post MW, de Witte LP, Reichrath E, Verdonschot MM, Wijlhuizen GJ, Perenboom RJ. Development and validation of IMPACT-S, an ICF-based questionnaire to measure activities and participation. *J Rehabil Med* 2008; 40(8): 620-627.

Powell H, Gibson PG. Options for self-management education for adults with asthma. *Cochrane Database Syst Rev* 2003; 1: CD004107.

Raad voor Gezondheidsonderzoek. Advies 'kwaliteit van zorg: terreinverkenning en prioriteiten voor wetenschappelijk onderzoek kwaliteit van zorg'. Den Haag: RGO, 1990.

- Regan-Smith M, Hirschmann K; Iobst W, Battersby M. Teaching Residents Chronic Disease Management Using the Flinders Model. *J Cancer*, 2006; 21(2): 60-62.
- Reitsma-van Rooijen M, Brabers A, de Jong J. Bijna 8% wisselt van zorgverzekeraar. Premie is de belangrijkste reden om te wisselen. Factsheet Consumentenpanel gezondheidszorg. Utrecht: NIVEL, 2011.
- Richardson G, Kennedy A, Reeves D, Bower P, Lee V, Middleton E et al. Cost effectiveness of the Expert Patients Programme (EPP) for patients with chronic conditions. *J Epidemiol Community Health* 2008; 62(4): 361-367.
- Rijken M, Jones M, Heijmans M, Dixon A. Supporting self-management. In: Nolte E, McKee M (red.). *Caring for people with chronic conditions. A health system perspective*. European Observatory on Health Systems and Policies Series. Berkshire, UK: Open University Press, 2008.
- Rijken PM, Bekkema N. *Chronic Disease Management Matrix 2010. Results of a survey in ten European countries*. Utrecht: NIVEL, 2011.
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Nederlandse vertaling van de WHO-publicatie: *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Houten: Bohn Stafleu / Van Loghum, 2002.
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Prestatie-indicatoren voor de gezondheidszorg. In: VTV-2006. Bilthoven: RIVM, <<http://www.vtv2006.nl>> Gezondheid, preventie en zorg in Nederland\ Gezondheidszorg, 23 juni 2006.
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. *Kosten van Ziekten in Nederland 2005*. Bilthoven: RIVM, 2008.
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. *De organisatie van zorggroepen anno 2010*. Bilthoven: RIVM, 2010a.
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. *Zorgbalans 2010: De prestaties van de Nederlandse zorg*. Houten: Bohn Stafleu / Van Loghum, 2010b.
- Siu AM, Chan CC, Poon PK, Chui DY, Chan SC. Evaluation of the chronic disease self-management program in a Chinese population. *Patient Educ Couns* 2007; 65(1): 42-50.
- Smith SM, Allwright S, O'Dowd T. Effectiveness of shared care across the interface between primary and specialty care in chronic disease management. *Cochrane Database Syst Rev* 2007; 3: CD004910.
- Staatsblad. Wet van 29 juni 2006, houdende nieuwe regels betreffende maatschappelijke ondersteuning (Wet maatschappelijke ondersteuning). Staatsblad 2006, 351.
- Starfield B, Shi L, Macinko J. Contribution of Primary Care to health systems and health. *Milbank Quarterly* 2005, 83: 457.
- Steunpunt Mantelzorg. Nieuwsbrief 'Voor mantelzorgers'. Jaargang 1, nr. 2, December 2009.

- Steuten L, Vrijhoef B, van Merode F, Wesseling GJ, Spreeuwenberg C. Evaluation of a regional disease management programme for patients with asthma or chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Qual Health Care* 2006; 18(6): 429-436.
- Steuten LM, Vrijhoef HJ, Landewe-Cleuren S, Schaper N, Van Merode GG, Spreeuwenberg C. A disease management programme for patients with diabetes mellitus is associated with improved quality of care within existing budgets. *Diabet Med* 2007; 24(10): 1112-1120.
- Steaverink N. GRIP- en GLANS-programma. <http://www.nardisteverink.nl/index.php?content=grip> (laatst geraadpleegd op 22-9-2011)
- Stoelinga B, van der Velden JMH, van den Bos GAM, van Lieshout PAH. Chronisch Zieken en Gehandicapten. Naar Samenhang in beleid en belangenbehartiging. Utrecht/Amsterdam: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn/Universiteit van Amsterdam, 1996.
- Stuart M, Weinrich M. Integrated health system for chronic disease management: lessons learned from France. *Chest* 2004; 125(2): 695-703.
- Suurmeijer TP, Doeglas DM, Moum T, Briancon S, Krol B, Sanderman R et al. The Groningen Activity Restriction Scale for measuring disability: its utility in international comparisons. *Am J Public Health* 1994; 84(8): 1270-1273.
- Swerissen H, Belfrage J, Weeks A, Jordan L, Walker C, Furler J et al. A randomised control trial of a self-management program for people with a chronic illness from Vietnamese, Chinese, Italian and Greek backgrounds. *Patient Educ Couns* 2006; 64(1-3): 360-368.
- Thoonen BP, Schermer TR, Akkermans RP, den Otter JJ, Grol R, van Schayck OC. Willingness of patients to perform self-management of asthma and the role of inhaled steroids. *Scand J Prim Health Care* 2002; 20(1): 60-64.
- UK Department of Health. Supporting People with Long Term Conditions: An NHS and Social Care Model to support local innovation and integration. Londen: Department of Health, 2005.
- uwv. Statistische tijdsreeksen. Amsterdam: UWV, 2009. [[http://www.uwv.nl/Images/Statistische%20tijdsreeksen%202009\\_tcm26-222259.pdf](http://www.uwv.nl/Images/Statistische%20tijdsreeksen%202009_tcm26-222259.pdf)] (laatst geraadpleegd op 22-9-2011)
- uwv. Cijfers en trends uwv. Amsterdam: uwv, 2011. [[http://www.uwv.nl/Images/C%26T2011-07\\_tcm26-286541.pdf](http://www.uwv.nl/Images/C%26T2011-07_tcm26-286541.pdf)] (laatst geraadpleegd op 22-9-2011)
- Vektis. Zorgmonitor jaarboek 2008. Financiering van de zorg in 2007. Zeist: Vektis, 2008.
- Vektis (van Gorp T, Hull HR, Wilcke EC). Zorgthermometer, winter 2009. De AWBZ in Nederland. Zeist: Vektis, 2009.
- Vektis. Zorgthermometer 2010. Verzekerden in beweging. Jaargang 15, april 2010.

- Verwey-Jonker Instituut. Participatiebevordering in de Wmo. Participeren in drie leefdomeinen. Wmo Kennis Cahier 9, 2010.
- Vrijhoef HJ, Diederiks JP, Spreeuwenberg C. Effects on quality of care for patients with NIDDM or COPD when the specialised nurse has a central role: a literature review. *Patient Educ Couns* 2000; 41(3): 243-250.
- Vrijhoef HJ, Diederiks JP, Spreeuwenberg C, Wolffenbuttel BH. Substitution model with central role for nurse specialist is justified in the care for stable type 2 diabetic outpatients. *J Adv Nurs* 2001; 36: 546-555.
- Vrijhoef HJ, Diederiks JP, Wolffenbuttel BH, van Wilderen JJ. The nurse specialist as main care-provider for patients with type 2 diabetes in a primary care setting: effects on patient outcomes. *Int J Nurs Stud* 2002; 39: 441-451.
- Wagner EH, Glasgow RE, Davis C, Bonomi AE, Provost L, McCulloch D et al. Quality improvement in chronic illness care: a collaborative approach. *Jt Comm J Qual Improv* 2001; 27(2): 63-80.
- Warsi A, Wang PS, LaValley MP, Avorn J, Solomon DH. Self-management education programs in chronic disease: a systematic review and methodological critique of the literature. *Arch Intern Med* 2004; 164(15): 1641-1649.
- Weingarten SR, Henning JM, Badamgarav E, Knight K, Hasselblad V, Gano A, et al. Interventions used in disease management programmes for patients with chronic illness – which ones work? Meta-analysis of published reports. *Br Med J* 2002; 325(7370): 925.
- Weitzner MA, Meyers CA, Gelke CK, Byrne KS, Cella DF, Levin VA. The Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) scale. Development of a brain subscale and revalidation of the general version (FACT-G) in patients with primary brain tumors. *Cancer* 1995; 75(5): 1151-1161.
- Wensing M, Wollersheim H, Grol R. Organizational interventions to implement improvements in patient care: a structured review of reviews. *Implement Sci* 2006; 1: 2.
- Werk & Mantelzorg. Feiten en cijfers (Bron: SCP). [http://www.werkenmantelzorg.nl/servicemenu\\_feiten\\_en\\_cijfers](http://www.werkenmantelzorg.nl/servicemenu_feiten_en_cijfers) (laatst geraadpleegd op 2-10-2011)
- Willems DC, Joore MA, Hendriks JJ, Wouters EF, Severens JL. Cost-effectiveness of self-management in asthma: a systematic review of peak flow monitoring interventions. *Int J Technol Assess Health Care* 2006; 22(4): 436-442.
- Willems DC, Joore MA, Hendriks JJ, Nieman FH, Severens JL, Wouters EF. The effectiveness of nurse-led telemonitoring of asthma: results of a randomized controlled trial. *J Eval Clin Pract* 2008; 14(4): 600-609.
- Woittiez I, Sadiraj K. Wie zijn de cliënten van de langdurige AWBZ-thuiszorg? Den Haag: SCP, 2010.
- World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. Geneva, World Health Organization. WHO-FIC. ICF, Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health'. Houten: Bohn Stafleu / van Loghum, 2002.



van der Zee CH, Priesterbach AR, van der DL, Kap A, Schepers VP, Visser-Meily JM et al. Reproducibility of three self-report participation measures: The ICF Measure of Participation and Activities Screener, the Participation Scale, and the Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation-Participation. *J Rehabil Med* 2010; 42(8): 752-757.

Zichtbare Zorg Chronische Zorg. Consultatiedocument voorlopige minimale dataset chronische zorg. Den Haag, 23 juni 2009.

Zitter M. A new paradigm in health care delivery: disease management. In: Todd WE, Nash D (red.). *Disease management: a systems approach to improving patient outcomes* (pp. 1-25). Chicago: American Hospital Association, 1997.

ZonMw. Zorgstandaarden in model. *Diseasemanagement chronische ziekten*. Den Haag, 2010.

Zorgstandaard in de praktijk. *Chronische Zorg en Integrale Bekostiging: Veelgestelde vragen over bekostiging en declaraties*, 2009.

[<http://zorgstandaardindepraktijk.wg76.production2.unitedknowledge.org/uploads/ce/95/ce95d7a89d844dd5dd7cd2171e63f818/faqs-def-bekostiging-en-verzekering.pdf>] (laatst geraadpleegd op 22-9-2011)

Zwar N, Harris M, Griffiths R, Roland M, Dennis S, Powell Davies G, Hasan I. A systematic review of chronic disease management. Research Centre for Primary Health Care and Equity, School of Public Health and Community Medicine, UNSW, 2006.

[[http://www.anu.edu.au/aphcri/Domain/ChronicDiseaseMgmt/Approved\\_25\\_Zwar.pdf](http://www.anu.edu.au/aphcri/Domain/ChronicDiseaseMgmt/Approved_25_Zwar.pdf)] (laatst geraadpleegd op 22-9-2011)

## Websites

<http://berlin.angloinfo.com/information/32/disabled.asp>  
<http://patienteducation.stanford.edu> (laatst geraadpleegd op: 13-7-2011).  
<http://www.centrumklantervaringzorg.nl> (laatst geraadpleegd op: 22-9-2011)  
<http://www.diep.info> (laatst geraadpleegd op: 13-7-2011)  
<http://www.direct.gov.uk/en/DisabledPeople/index.htm> (laatst geraadpleegd op: 22-9-2011)  
<http://www.dismeval.eu> (laatst geraadpleegd op: 22-9-2011)  
<http://www.ehealthnu.nl> (laatst geraadpleegd op: 13-7-2011).  
<http://www.expertpatients.co.uk> (laatst geraadpleegd op: 13-7-2011)  
<http://www.gripenglans.nl> (laatst geraadpleegd op: 13-7-2011)  
<http://www.handywijzer.nl> (laatst geraadpleegd op: 22-9-2011)  
<http://www.invoeringwmo.nl/projecten> (laatst geraadpleegd op: 22-9-2011)  
<http://www.Medischegegevens.nl> (laatst geraadpleegd op: 13-7-2011)  
<http://www.mezzo.nl> (laatst geraadpleegd op: 22-9-2011)  
<http://www.pantein.nl> (laatst geraadpleegd op: 22-9-2011)  
<http://www.patientcoach.nl> (laatst geraadpleegd op: 13-7-2011)  
<http://www.pazio.nl> (laatst geraadpleegd op: 13-7-2011)  
<http://www.reumamonitor.nl> (laatst geraadpleegd op: 13-7-2011)  
<http://www.rijksoverheid.nl> (laatst geraadpleegd op: 13-7-2011).  
<http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/persberichten/2010/08/27/kabinet-streeft-naar-hogere-arbeidsparticipatie-van-vrouwen.html> (laatst geraadpleegd op: 22-9-2011)  
<http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/vragen-en-antwoorden/kan-ik-als-ik-zorg-nodig-heb-toch-thuis-blijven-wonen.html> (laatst geraadpleegd op: 22-9-2011)  
<http://www.vilans.nl>. (laatst geraadpleegd op: 22-9-2011)  
<http://www.vumc.nl/PRISMA> (laatst geraadpleegd op: 13-7-2011)  
<http://www.werkenmantelzorg.nl/toekomstverwachtingen> (laatst geraadpleegd op: 22-9-2011)  
<http://www.zelfmanagement.com> (laatst geraadpleegd op: 13-7-2011).  
<http://www.zichtbarezorg.nl> (laatst geraadpleegd op: 22-9-2011)  
<http://www.zichtbarezorg.nl/page/Eerstelijnszorg/Chronische-zorg> (laatst geraadpleegd op: 22-9-2011)

## Lijst met afkortingen

ADA	Americans with Disabilities Act
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
CAK	Centraal Administratie Kantoor
CBO	Centraal BegeleidingsOrgaan
CCM	Chronic Care Model
CDSMP	Chronic Disease Self-Management Program
CER	Compensatie Eigen Risico
CG-Raad	Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland
CIZ	Centrum indicatiestelling zorg
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
CQ-index	Consumer Quality index
CVA	CerebroVasculair Accident
CVZ	College voor Zorgverzekeringen
DBC	Diagnose Behandel Combinatie
DIEP	Diabetes Interactief Educatie Programma
DISMEVAL	Developing and validating disease management evaluation methods for European health care systems
EPD	Elektronisch Patiënten Dossier
EU	Europese Unie
FMG	Family Medicine Group
GGD	Gemeentelijke GezondheidsDienst
GGZ	Geestelijke GezondheidsZorg
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ICT	Informatie en Communicatie Technologie
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
IVA	regeling Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten
keten-DBC	keten Diagnose Behandel Combinatie
KITZZ	KwaliteitsInstituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
KPN	Koninklijke PTT Nederland
LAZ	Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement
LHV	Landelijke Huisartsen Vereniging
LVG	Landelijke vereniging van de georganiseerde eerste lijn
MDS	Minimale Data Set
MEE	MEE-organisatie

NDF	Nederlandse Diabetes Federatie
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NHS	National Health Service
NMA	Nederlandse Mededingingsautoriteit
NISB	Nederlands Instituut voor Sport en Beweging
NIVEL	Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
PCH	Plan de Compensation du Handicap
PGB	PersoonsGebonden Budget
POH	PraktijkOndersteuner Huisarts
PRISMA	PRo-actieve Interdisciplinaire Self Management
PROM	Patient Reported Outcome Measure
(WET) REA	Wet Re-integratie Arbeidsgehandicapten
RGO	Raadscommissie voor Gezondheidsonderzoek
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
ROS	Regionale ondersteuningsstructuur
SMASHING	Self-Management in Asthma Supported by Hospitals, ICT, Nurses and General Practitioners
TNO	Nederlandse Organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek
UK	United Kingdom
UWV	Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen
VAPH	Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap
VHN	Vereniging Huisartsenposten Nederland
VNG	Vereniging Nederlandse Gemeenten
VRM	Vasculair Risicomanagement
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VTV	Volksgezondheid Toekomst Verkenningen
VWS	(ministerie van) Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WAO	Wet op de arbeidsongeschiktheidsverzekering
WAZ	Wet arbeidsongeschiktheidsverzekering zelfstandigen
Wajong	Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten
Wet Wajong	Wet Werk en arbeidsondersteuning jonggehandicapten
WGA	regeling Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten

WHO	World Health Organization
WIA	Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen
WISE	Whole Systems Informing Self-Management Engagement
WMO	Wet maatschappelijke ondersteuning
WVG	Wet Voorzieningen Gehandicapten
ZVW	Zorgverzekeringswet