

CHRONISCH ZIEKEN HEBBEN DE TOEKOMST

THE FUTURE IS TO CHRONICALLY ILL

Inaugurele rede, in verkorte vorm uitgesproken bij de openbare aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar Chronische Zorg aan de Universiteit van Tilburg op 5 november 2010 door H.J.M. Vrijhoef

Deze bijzondere leerstoel is een initiatief van de Stichting Bevordering Wetenschappelijk Onderzoek Chronische Zorg

© H.J.M. Vrijhoef, 2010
ISBN: 978-90-78886-95-2

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier.

www.uvt.nl

Mijnheer de Rector Magnificus, Dames en heren,

Als iets of iemand ‘de toekomst heeft’, worden aan dit iets of die iemand kansen of mogelijkheden op groei en/of ontwikkeling toegeschreven. Mensen met één of meerdere gezondheidsproblemen die zijn aangewezen op langdurige of chronische zorg, gaan meer mogelijkheden dan ooit krijgen om de wijze waarop zorg wordt geleverd te beïnvloeden. Dit is nodig omdat de huidige situatie, waarin het perspectief van zorgverleners in grote mate bepalend is voor het doel van systematische verbeterinitiatieven voor chronische zorg alsook hoe de impact hiervan wordt vastgesteld, ontoereikend is. Voor toekomstbestendige zorg is vereist dat zorgverleners en patiënten een gezamenlijk doel vaststellen, opdat allen hiernaar gaan handelen aan de hand van prestatiecriteria die direct zijn afgeleid van het gezamenlijke doel.

Hoewel ten aanzien van het ‘hebben van toekomst’ de tijd zal uitwijzen of de mogelijkheden op groei en/of ontwikkeling worden benut, is er in de chronische zorg voor niemand tijd om een afwachtende houding aan te nemen. Bijna 10 jaar geleden concludeerde het Institute of Medicine (IoM), op basis van de kloof tussen de wanprestaties van het Amerikaanse gezondheidszorgsysteem en hetgeen patiënten nodig hebben, dat meer van hetzelfde geen optie is om de zorg toekomstbestendig te maken.¹ Hiermee werd niet alleen gewezen op het verbeteren van het gezondheidszorgsysteem om met name het toenemende aantal chronisch zieken zorg te bieden, maar ook op de noodzakelijke verandering in de houding van zorgverleners en die van patiënten. Die kunnen niet langer reactief zijn, zoals bij acute aandoeningen het geval is, maar moeten een proactieve houding aannemen om chronische ziekten te voorkomen, te behandelen en de ermee gepaard gaande complicaties te verminderen door kwalitatief hoogwaardige zorg op adequate wijze te leveren.

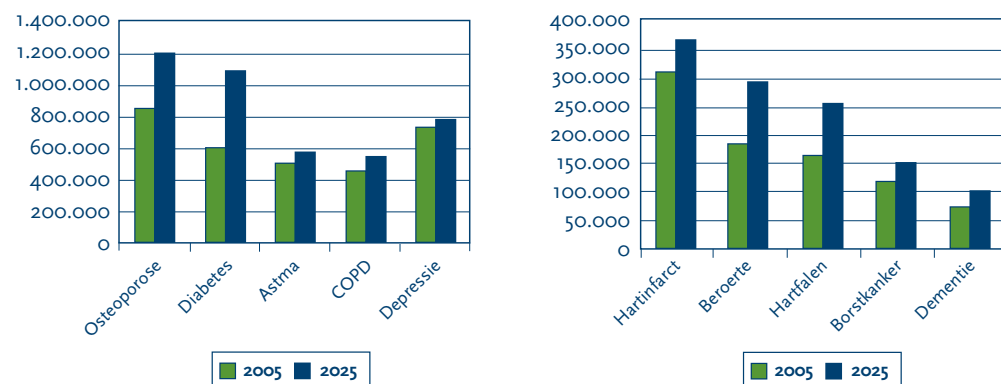
Het zijn de twee laatstgenoemde onderwerpen waar ik mij in deze inaugurele rede op richt:

1. Wat is het op adequate wijze leveren van chronische zorg?
2. Op basis waarvan kan worden vastgesteld dat sprake is van kwalitatief hoogwaardig geleverde zorg voor chronisch zieken?

Vooraleer ik beide met elkaar samenhangende onderwerpen zal toelichten, sta ik stil bij de vraag: Waarom is er in toenemende mate aandacht voor de zorg aan chronisch zieken? Op basis van de behandeling van deze vragen rond ik mijn oratie af met enkele aanbevelingen, een agenda voor de academische werkplaats Chronische Zorg, en een conclusie.

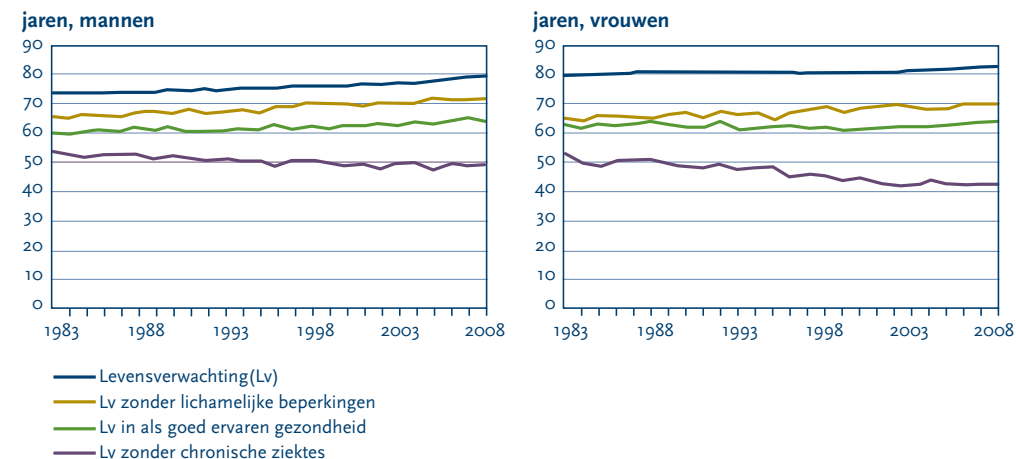
Aandacht voor de zorg aan chronisch zieken

Zowel nationaal als internationaal is sprake van een omvangrijke en verder toenemende vraag naar zorg door mensen met een chronische aandoening.²⁻⁴ De Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2010 laat zien dat in Nederland sprake is van een epidemiologische transitie. Zo hebben infectieziekten als belangrijkste doodsoorzaak aan het einde van de 19e eeuw plaatsgemaakt voor welvaartsziekten, zoals hart- en vaatziekten en kanker. De meest voorkomende aandoeningen onder de Nederlandse bevolking zijn chronische aandoeningen. Meer dan 600.000 mensen hebben diabetes mellitus, artrose of coronaire hartziekten (Figuur 1).



Figuur 1. Toename van aantal mensen met een chronische ziekte (RIVM 2007).

Er zijn momenteel in Nederland zo'n 4,5 miljoen mensen met chronische ziekten waarvan 1,3 miljoen mensen meer dan één chronische ziekte hebben. Dit fenomeen wordt aangeduid als multi-morbiditeit.² Vooral op hogere leeftijd gaan ziekten vaak gepaard met andere ziekten, hetgeen niet verrassend is omdat de meeste chronische ziekten zich vooral op hogere leeftijden manifesteren. Bij de 75-plussers heeft nog maar een vijfde geen chronische aandoening. In deze leeftijdsgroep heeft bijna een kwart te kampen met minstens vier ziekten.³ Chronische ziekten zijn tevens de ziekten die in de toekomst het meest zullen voorkomen en zijn de ziekten waarvan mensen het meest last zullen ondervinden (Figuur 2).²



Figuur 2. Chronische aandoeningen en gezonde levensverwachting (VTV 2010).

Met het hierboven geschetste beeld kijkt Nederland niet af van andere Westerse landen. Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) zijn in 2005 wereldwijd 35 miljoen mensen overleden aan chronische aandoeningen, zoals cardiovasculaire ziekten, diabetes, kanker en chronische obstructie van de luchtwegen.⁴ Dit aantal is gelijk aan 60% van alle sterftegevallen onder mensen jonger dan 70 jaar wereldwijd. Het aantal sterftegevallen als gevolg van chronische ziekten zal tussen 2008 en 2018 met 17% toenemen. Gezien het besef dat chronische ziekten grotendeels zijn te voorkomen en dus ook de ermee gepaard gaande ziektelast en sterfte⁴, is afwachten in de zorg voor chronisch zieken voor niemand een optie.

Naast de sterke toename in de vraag naar zorg door mensen met één of meerdere chronische ziekten en de ermee gepaard gaande gevolgen, vraagt ook de aanbodzijde veel aandacht. Een eenvoudige rekensom laat zien dat voor de behandeling van patiënten met de 5 meest voorkomende chronische ziekten in een huisartsenpraktijk met 2500 patiënten 6,7 uur per dag nodig is (Tabel 1).⁵ Hierbij is uitgegaan van het voorkomen van ziekten op basis van prevalentie cijfers, het aantal consulten alsook de consultduur zoals die zijn beschreven in door zorgverleners opgestelde behandelrichtlijnen.

Effect of Disease Control Status on Time Requirements for 5 Chronic Diseases

| Disease | Total Cases | No. (%) of Cases | | Number of Visits | | Minutes per Visit | Hours Per Year |
|--------------------------|-------------|------------------|------------|------------------|------------|-------------------|----------------|
| | | Uncontrolled | Controlled | Uncontrolled | Controlled | | |
| Hyperlipidemia | 511 | 417 (81.6) | 94 (18.4) | 8 | 2 | 10 | 587 |
| Hypertension | 472 | 312 (81.6) | 160 (34) | 12 | 2 | 10 | 704 |
| Depression | 118 | 58 (49) | 60 (51) | 12 | 4 | 10 | 156 |
| Asthma | 183 | 62 (33.6) | 121 (66.3) | 4 | 2 | 10 | 82 |
| Diabetes | 145 | 91 (63) | 54 (37) | 4 | 2 | 10 | 79 |
| Total hours per year | | | | | | | 1,581 |
| Total hours per work day | | | | | | | 6.7 |

Tabel 1. Tijdsbesteding voor chronische zorg in huisartsenpraktijk (Ostbye et al. 2005).

Deze benodigde tijdsbesteding wordt in de dagelijkse praktijk niet gerealiseerd. Nederland telt iets meer dan 16,6 miljoen inwoners die gemiddeld 2,6 keer per jaar op het spreekuur bij de huisarts komen voor vaak een andere klacht dan de behandeling van een chronische ziekte.^{6,7}

Naar de toekomst toe wordt verwacht dat het verschil tussen de vraag naar huisartsenzorg en het aanbod ervan nog groter zal worden, ofwel dat het tekort aan huisartsenzorg gemiddeld genomen zal stijgen.⁸ Bovendien is de hierboven berekende tijdsbelasting een onderschatting gezien de onderdiagnostiek waarvan bij diverse chronische ziekten sprake is.⁹ De huisartspraktijk is hier uitgelicht, omdat die een belangrijke plaats inneemt in het aanbod van chronische zorg en niet omdat alleen daar sprake is van het geschetste capaciteitsvraagstuk.

Naast de omvang van het aanbod gaat de aandacht uit naar de kwaliteit van de aangeboden chronische zorg. Door wederom behandelrichtlijnen als uitgangspunt te nemen en te kijken in welke mate deze worden toegepast, kan een oordeel over de kwaliteit van zorg worden gevormd. Illustratief in dit verband is de studie door McGlynn et al. die op basis van de gegevens van 7528 Amerikanen, die tussen 1998 en 2000 werden behandeld voor één of meer van 30 geselecteerde acute en chronische aandoeningen, laat zien dat gemiddeld slechts iets meer dan de helft van patiënten (54,9%) de in richtlijnen aanbevolen zorg ontvangt (Tabel 2).¹⁰

Adherence to quality indicators, according to condition*

| Condition | No. of Indicators | No. of Participants Eligible | Total No. of Times Indicator Eligibility Was Met | Percentage of Recommended Care Received (95% CI) |
|--|-------------------|------------------------------|--|--|
| Senile cataract | 10 | 159 | 602 | 78.7 (73.3-84.2) |
| Breast cancer | 9 | 192 | 202 | 75.7 (69.9-81.4) |
| Prenatal care | 39 | 134 | 2920 | 73.0 (69.5-76.6) |
| Low back pain | 6 | 489 | 3391 | 68.5 (66.4-70.5) |
| Coronary artery disease | 37 | 410 | 2083 | 68.0 (64.2-71.8) |
| Hypertension | 27 | 1973 | 6643 | 64.7 (62.6-66.7) |
| Congestive heart failure | 36 | 104 | 1438 | 63.9 (55.4-72.4) |
| Cerebrovascular disease | 10 | 101 | 210 | 59.1 (49.7-68.4) |
| Chronic obstructive pulmonary disease | 20 | 169 | 1340 | 58.0 (51.7-64.4) |
| Depression | 14 | 770 | 3011 | 57.7 (55.2-60.2) |
| Orthopedic conditions | 10 | 302 | 590 | 57.2 (50.8-63.7) |
| Osteoarthritis | 3 | 598 | 648 | 57.3 (53.9-60.7) |
| Colorectal cancer | 12 | 231 | 329 | 53.9 (47.5-60.4) |
| Asthma | 25 | 260 | 2332 | 53.5 (50.0-57.0) |
| Benign prostatic hyperplasia | 5 | 138 | 147 | 53.0 (43.6-62.5) |
| Hyperlipidemia | 7 | 519 | 643 | 48.6 (44.1-53.2) |
| Diabetes mellitus | 13 | 488 | 2952 | 45.4 (42.7-48.3) |
| Headache | 21 | 712 | 8125 | 45.2 (43.1-47.2) |
| Urinary tract infection | 13 | 459 | 1216 | 40.7 (37.3-44.1) |
| Community-acquired pneumonia | 5 | 144 | 291 | 39.0 (32.1-45.8) |
| Sexually transmitted diseases or vaginitis | 26 | 410 | 2146 | 36.7 (33.8-39.6) |
| Dyspepsia and peptic ulcer disease | 8 | 278 | 287 | 32.7 (26.4-39.1) |
| Artrial fibrillation | 10 | 100 | 407 | 24.7 (18.4-30.9) |
| Hip fracture | 9 | 110 | 167 | 22.8 (6.2-39.5) |
| Alcohol dependence | 5 | 280 | 1036 | 10.5 (6.8-14.6) |

* Condition-specific scores are not reported for management of pain due to cancer and its palliation, management of symptoms of menopause, hysterectomy, prostate cancer, and cesarean section, because fewer than 100 people were eligible for analyses of these categories. CI denotes confidence interval.

Tabel 2. Opvolgen van behandelrichtlijnen (McGlynn et al. 2003).

Met de chronische zorg in Nederland is het niet voor iedereen beter gesteld. Zo rapporteerde de Taakgroep Programma Diabeteszorg in 2004 dat 'niet veel meer dan een derde van de patiënten (...) goede diabeteszorg ook werkelijk krijgt'.¹¹ Meer recente publicaties uit Nederland geven aan dat de kwaliteit van de aangeboden diabeteszorg wel hoogwaardig is op diverse plaatsen^{12,13}, maar ook dat nog steeds niet alle patiënten met diabetes in Nederland dergelijke hoogwaardige zorg ontvangen.¹⁴

Meer algemeen geldt voor de zorg aan chronisch zieken in Westerse landen dat, naast de suboptimale kwaliteit van zorg, er gebrek is aan afstemming tussen zorgverleners in de wijze waarop de zorg wordt georganiseerd, de nadruk in de aanpak ligt op reactief handelen, er te weinig aandacht is voor preventief handelen, en de patiënt onvoldoende als uitgangspunt wordt genomen bij het aanbieden van zorg.^{15,16}

Kortom, als een 'burning platform' een voorwaarde is om in te grijpen¹⁷ dan maakt het bovenstaande duidelijk dat ten aanzien van de chronische zorg in Westerse landen, waaronder Nederland, actie is vereist. Dit roept de vraag op: wat is het op adequate wijze leveren van chronische zorg?

Op adequate wijze leveren van chronische zorg

Zoals hierboven beschreven, dient het vraagstuk van chronische zorg zich aan via een disbalans tussen de vraag naar en het aanbod van zorg, alsook via het voor veel patiënten suboptimale kwaliteitsniveau van die zorg. Dit beeld maakt niet direct duidelijk welke factoren hieraan ten grondslag liggen. Ongeacht het precieze antwoord op deze vraag staat vast dat het om meerdere factoren gaat die onderling met elkaar samenhangen. Om die reden dient een aanpak voor verbetering van chronische zorg op meerdere factoren aan te grijpen.

De theorieën die achter kwaliteitsverbetering van zorg schuilgaan, kunnen grofweg worden onderscheiden in theorieën over de impact van interventies en theorieën over het veranderingsproces. De eerstgenoemde theorieën beschrijven hoe een specifieke interventie de gewenste verandering realiseert, alsook de oorzaken, effecten, en factoren die bepalend zijn voor de gewenste verbetering. De laatstgenoemde theorieën beschrijven de wijze waarop de verandering tot stand dient te worden gebracht in de zin van planning, organisatie, en wijze waarop de doelgroep erdoor wordt beïnvloed. In de ideale situatie wordt van beide theorieën gebruik gemaakt om de kwaliteit van zorg te verbeteren.¹⁸

Het verbeteren van de kwaliteit van chronische zorg komt volgens Wagner et al. tot stand door een samenspel van zes kernelementen en diverse actoren.^{19,20} Deze elementen en actoren zijn geordend in het internationaal veelvuldig gehanteerde 'chronic care model' (Figuur 3).²¹ Kortweg dient volgens dit model chronische zorg te worden geleverd door het realiseren van:

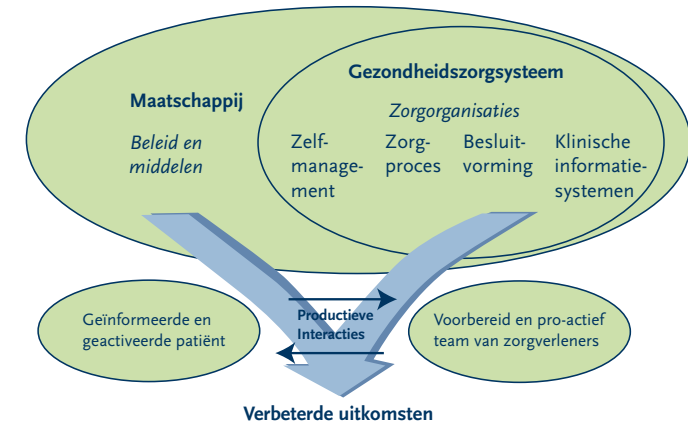
- de afstemming en/of samenwerking tussen (organisaties van) zorgverleners en diensten in de samenleving (wonen, welzijn en zorg);
- de prioritering van chronische zorg in de doelen, structuur, cultuur en inkomsten-

werving van zorgorganisaties door hun leiders;

- de stimulering en ondersteuning van chronisch zieken en hun naaste(n) om de ziekte(n) zelf te managen in het dagelijkse leven;
- een verandering in de structuur en het proces van zorgverlening door het creëren van multidisciplinaire teams met een heldere verdeling van taken en verantwoordelijkheden en een proactieve en planmatige wijze van zorgverlening;
- 'evidence based' zorgverlening aan iedere patiënt op basis van richtlijnen en scholing in het gebruik hiervan (ofwel in de besluitvorming) door teams van zorgverleners;
- de toepassing van geautomatiseerde datasystemen als herinnering om 'evidence based' zorg te verlenen, als feedback op de resultaten van het eigen handelen, en als register voor het plannen van zorg aan individuele patiënten alsook voor populatie management.¹⁹⁻²²

Ieder afzonderlijk element in het 'chronic care model' is afhankelijk van alle andere elementen (impact) en het is de afstemming van alle elementen op elkaar gegeven de mogelijkheden in de praktijk (proces) die het mogelijk maakt het systeem van zorgverlening significant te verbeteren.²³ Immers, een set van gerelateerde componenten kan worden aangeduid als een systeem. Van belang bij een systeembenadering in de zorg is niet alleen aandacht voor de samenstellende componenten, maar ook voor de verbindingen ertussen, alsook de wijze van implementatie van het nieuwe systeem.^{1,24}

Chronic Care Model - Model voor geïntegreerde, chronische zorg



Figuur 3. Chronic Care Model (Wagner et al. 1996).

De ontwikkeling van dit model is voortgekomen als reactie op de wanprestaties van een gefragmenteerd zorgsysteem en als alternatief voor 'disease management' programma's, zoals die in de jaren negentig van de vorige eeuw ontstonden in de private zorgsector in

de Verenigde Staten. Het doel van 'disease management' programma's is het identificeren van patiënten met een veelvoorkomende chronische ziekte op basis van hun medicatiegebruik en vervolgens het aanbieden van educatie aan die patiënten ter stimulering van hun zelfmanagement activiteiten. Hoewel 'disease management' programma's de patiënt als aangrijpingspunt voor kwaliteitsverbetering nemen, dient die reeds gediagnosticeerd te zijn en verloopt de educatie van de patiënt in het managen van één ziektebeeld buiten diens zorgverlener(s) om door een andere partij, namelijk door de private organisatie die een 'disease management' programma levert.²⁵⁻²⁷

Het 'chronic care model' laat zich onderscheiden van 'disease management' programma's door de invulling en reikwijdte van de systeembenadering. Waar 'disease management' programma's worden aangeduid als systeembenadering²⁸, wordt hierbij de kanttekening geplaatst dat de invulling ervan door een private organisatie eerder een toevoeging is aan het bestaande systeem.²⁹ Anders gezegd, voor het realiseren van toekomstbestendige chronische zorg dient de reikwijdte en de invulling van de benadering verder te gaan dan het huidige systeem (vrijwel) intact te laten.²⁹

In andere landen, waaronder Nederland, wordt aan het concept 'disease management' betekenis en inhoud gegeven die deels afwijken van die in de Verenigde Staten alsook binnen de eigen landsgrenzen niet voor iedereen eenduidig zijn.^{29,30} Een groot verschil hierbij met de Verenigde Staten is dat 'disease management' programma's in Nederland niet door private organisaties worden aangeboden. De begripsverwarring neemt verder toe door het in één adem gebruiken van termen als 'diseasemanagement' (aan elkaar geschreven), 'ketenzorg' en 'integrale zorg', zonder duidelijk te maken waarin deze van elkaar verschillen.³¹

Enigszins geruststellend in dit verband is dat al deze termen, zowel wat betreft implementatie in de praktijk als financiering, door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) onder de noemer 'programmatische aanpak' worden samengenomen. Hierin staat de patiënt centraal en wordt zorg georganiseerd als een sluitende keten van preventie, vroegtijdige onderkenning, zelfmanagement en goede zorg. De zorgstandaard geldt hierbij als essentieel hulpmiddel.³⁰ Achter de zorgstandaard gaat één concept schuil, waarmee de soms verwarrende discussie over de verschillende termen in Nederland simpelweg kan worden teruggebracht tot eenzelfde systeembenadering van chronische zorg, te weten het 'chronic care model'.

In welke mate een dergelijke systeembenadering de kwaliteit van chronische zorg daadwerkelijk verbetert en hoe dit dient te worden vastgesteld, vormt de kern van mijn invulling van de bijzondere leerstoel Chronische Zorg. Daarom zal ik hier in het navolgende eerst beschrijven wat de meest recente onderzoeksbevindingen op dit gebied zijn om

die vervolgens kritisch te beschouwen tegen zowel het object van studie als de eisen van wetenschappelijk onderzoek.

Kwalitatief hoogwaardige zorg

voor chronisch zieken De vraag in welke mate sprake is van kwalitatief hoogwaardig geleverde zorg voor chronisch zieken beantwoord ik met behulp van relevante literatuur over 'disease management' programma's en over het 'chronic care model'. Deze twee concepten krijgen zowel nationaal als internationaal de meeste aandacht bij het op systematische wijze verbeteren van de kwaliteit van chronische zorg. In het navolgende bespreek ik op hoofdlijnen hetgeen de afgelopen 10 jaar is gepubliceerd over de door 'disease management' programma's en het 'chronic care model' te weeg gebrachte verbeteringen in de kwaliteit van chronische zorg in de Verenigde Staten en daarbuiten met bijzondere aandacht voor Nederland. Aangezien, zoals eerder gezegd, het 'chronic care model' is ontwikkeld mede als reactie op de ervaringen met 'disease management' programma's, begin ik mijn bespreking met laatstgenoemde systematische verbeteraanpak.

In welke mate resulteren 'disease management' programma's in kwalitatief hoogwaardige chronische zorg?

De 'disease management industry' in de Verenigde Staten werd in 2004 door het 'Congressional Budget Office' (CBO), een onafhankelijk adviesorgaan van het Amerikaanse 'Congress', tegen het licht gehouden. Het CBO was gevraagd in kaart te brengen in welke mate 'disease management' programma's resulteren in het verbeteren van de kwaliteit van chronische zorg en tegelijkertijd in het afremmen van de groei van de kosten voor chronische zorg. Voor de beantwoording van deze vraag werd, conform het ziektespecifieke ontwerp van 'disease management' programma's, gekeken naar programma's voor mensen met hartfalen (15 artikels), hart- en vaatziekten (12 artikels), of diabetes (31 artikels). Het CBO concludeerde dat sprake is van inconsistente aanwijzingen voor verbetering van de kwaliteit van zorg alsook van onvoldoende aanwijzingen om te kunnen vaststellen of 'disease management' resulteert in afname van de kosten. Het laatstgenoemde is een direct gevolg van de opzet van studies, die hoofdzakelijk verslag doen van de impact van 'disease management' programma's op het proces van zorg en intermediaire uitkomsten, maar niet op kosten.³² Hoewel de afwezigheid van bewijs niet hetzelfde is als bewijs van afwezigheid, werd de Amerikaanse 'disease management industry' aangesproken zich te verantwoorden. Hiervan was ik persoonlijk getuige tijdens het congres van de 'Disease Management Association of America (DMAA)' in 2004 te Orlando, precies het moment waarop het CBO haar bevindingen in de openbaarheid bracht.

Een mogelijkheid tot verantwoording werd in 2005 geboden in de vorm van 'Medicare Health Support'.³³ Met dit pilot-programma bood de Amerikaanse federale overheid acht private 'disease management organizations' de mogelijkheid om de mate van (kosten) effectiviteit van hun interventies te vergelijken met die van reguliere zorg in een drie jaar durende studie. Beoogd werd de resultaten voor ieder van acht 'disease management' programma's bij 20.000 Amerikanen ouder dan 65 jaar (de Medicare populatie), gediagnosticeerd met hartfalen of diabetes, en met aanzienlijke comorbiditeit, te vergelijken met de resultaten van reguliere zorg bij 10.000 vergelijkbare Amerikanen. De organisaties die aan de pilot deelnamen, werden geselecteerd op basis van de inhoud van hun verbetervoorstel en onder acceptatie van de voorwaarde dat de financiële ondersteuning volledig diende te worden terugbetaald indien geen afname in medische consumptie van tenminste 5% werd gerealiseerd. Een dergelijke kostenreductie door 'disease management' programma's werd mogelijk geacht bij mensen die onder 'Medicare' vallen. Zowel zes als 18 maanden na aanvang van het pilot-programma werd duidelijk dat op alle gemeten variabelen (aantal deelnemende patiënten, patiënttevredenheid, kwaliteit van zorg, gezondheidsuitkomsten, en kosten) de 'disease management' programma's gelijk of minder effectief zijn dan de reguliere zorg. Een belangrijk inhoudelijk argument voor dit resultaat is dat 'disease management' programma's gericht zijn op slechts één ziektebeeld terwijl de doelgroep in het 'Medicare Health Support' pilot-programma patiënten zijn van 65 jaar en ouder met comorbiditeit. De medische consumptie door patiënten met co-morbiditeit en dus de hiermee gepaard gaande kosten worden logischerwijze bepaald door de zorg voor alle aanwezige ziektebeelden. Het aangrijpen op slechts één ziektebeeld heeft bij deze groep patiënten dan ook een te beperkt effect. Daarnaast bleken 'disease management organizations' niet goed in staat om de doelgroep van ouderen te laten deelnemen aan de programma's.^{34,35} Hoewel de eindresultaten nog niet zijn gepubliceerd, zijn de tussentijdse resultaten teleurstellend en hebben die ertoe geleid dat diverse van de 'disease management organizations' inmiddels met de pilot zijn gestopt.

Ongeveer halverwege bovengenoemde pilot heeft een literatuurstudie met de prikkelende titel 'Is \$1 Billion a Year a Good Investment?' zowel binnen als buiten de Verenigde Staten voor ophef gezorgd. Om de mate van (kosten)effectiviteit van 'disease management' programma's te onderzoeken, werden 29 artikels geanalyseerd met resultaten uit 317 individuele studies. Meest opvallende bevindingen zijn dat van populatie gerichte interventies bij 'disease management' amper sprake is, de meeste programma's gericht zijn op reeds gediagnosticeerde patiënten met hartfalen, ze resulteren in verbeteringen in het zorgproces en in intermediaire uitkomsten, en geen bewijs bestaat voor een effect van 'disease management' programma's op uitkomsten over langere termijn noch voor een effect ervan op kosten. Geconcludeerd werd dat het voorstander zijn van 'disease

management' programma's vooralsnog meer een zaak is van geloof dan van een bereedeneerde conclusie op basis van resultaten verkregen uit robuust onderzoek.³⁶

Aangezien de betekenis en inhoud van het concept 'disease management' in Nederland afwijken van die in de Verenigde Staten, maken studieresultaten uit Nederland niet of nauwelijks deel uit van internationaal vergelijkende literatuurstudies over 'disease management' programma's. Zelfs binnen Nederland is de vergelijkbaarheid van 'disease management' initiatieven geen makkelijke opgave. Illustratief in dit verband is een in 2006 verschenen analyse door ZONMW over 'disease management en de chronische ziekenzorg'. Deze analyse maakt duidelijk dat het in Nederland 'vaak niet [gaat] om het totaalconcept met alle kenmerken van Disease Management, maar om een vorm van integrale zorg met een aantal componenten'. Onder alle destijds door ZONMW uitgezette onderzoeksprojecten werden 121 projecten onder deze noemer gevat en gegroepeerd naar vier thema's: patiënteneducatie en zelfmanagement; populatiebenadering in de 1e (of 2e) lijn; zorgmodellen en organisatie van zorg; en taakherschikking.³⁷ Uit dit overzicht blijkt vooral de aandacht voor afzonderlijke elementen en het ontbreken van, zoals ZONMW aangeeft, 'een volledige disease management aanpak'.³⁸ Gezien de behoefte aan een dergelijke aanpak en het ontbreken van resultaten erover in Nederland, was volgens ZONMW een nieuw onderzoeksprogramma en een multidisciplinair platform voor de verdere ontwikkeling van 'disease management' in Nederland wenselijk.³⁸ Dit programma wordt momenteel door ZONMW en het Platform Vitale Vaten in opdracht van het Ministerie van VWS uitgevoerd. Binnen dit programma zijn 40 verschillende projecten gehonoreerd, welke variëren naar ziektebeeld(en) en onderdelen van de verbeteraanpak. Na afronding van het programma in 2012 beogen ZONMW en het Platform Vitale Vaten aan te geven wat de impact is van een volledige 'disease management' aanpak in Nederland op de kwaliteit van chronische zorg.³⁹ Als lid van het expertpanel van Vilans, verantwoordelijk voor begeleiding van de genoemde projecten in de praktijk, probeer ik een bijdrage te leveren aan het inzichtelijk maken van de wijze(n) waarop de beoogde veranderingen tot stand worden gebracht.

Overigens bestaan naast het ZONMW programma diverse andere initiatieven in Nederland onder de noemer 'disease management'. Zo concludeerden zowel Steuten (2006) als Lemmens (2008) op basis van wetenschappelijke promotiestudies dat de door hen beschouwde multi-component interventies de kwaliteit van chronische zorg verbeteren en de potentie bezitten om kostenbesparingen te genereren.^{40,41}

Ten aanzien van het wetenschappelijke onderzoek naar 'disease management' programma's in Nederland zien we ons momenteel geplaatst voor een complexe uitdaging om de resultaten ervan op zinvolle wijze te interpreteren, waarbij aandacht nodig is voor

soortgelijke ontwikkelingen in het buitenland. Een belangrijk aandachtspunt hierbij is dat 'disease management' programma's uit Nederland meer overeenkomsten hebben met het 'chronic care model' dan met 'disease management' programma's uit de Verenigde Staten. Daarom is het uitermate relevant om de wetenschappelijke bevindingen ten aanzien van het 'chronic care model' te bespreken.

In welke mate resulteert het 'chronic care model' in kwalitatief hoogwaardige chronische zorg? Voor de meerderheid van de interventies die zijn geëvalueerd als invullingen van het 'chronic care model', geldt dat ze niet a priori zijn ontwikkeld vanuit de visie het 'chronic care model'. Deze situatie vertroebelt enigszins het te schetsen beeld over de impact van dit model en rechtvaardigt de stelling dat behoefte bestaat aan onderzoek naar de impact van interventies die wel van begin af aan als 'chronic care model' zijn ontwikkeld en geïmplementeerd. Immers, vanwege de nadruk van het 'chronic care model' op de volledige aanpak van chronische zorg zou men juist verwachten dat interventies die expliciet vanuit deze visie zijn ontwikkeld meer samenhang vertonen dan de interventies waarbij dit niet het geval is. Ik illustreer dit door voor ieder van de te bespreken studies aan te geven wat bekend is over de gezamenlijke impact van elementen uit het model. Aldus beschouw ik de reikwijdte van de systematische aanpak, zoals die wordt beoogd met het 'chronic care model'.

In 2000 en 2002 verschenen de eerste reviews over het 'chronic care model' met ongeveer 40 systematische verbeterinitiatieven voor diabeteszorg. Geconcludeerd werd dat deze initiatieven gepaard gaan met verbetering in het proces en de uitkomsten van diabeteszorg. Geen resultaten bleken voorhanden over het effect van het 'chronic care model' op kosten. Of het aantal componenten een verschil maakt in de mate van effectiviteit kon niet worden aangegeven.^{42,43}

Een meta-analyse uit 2005 naar de impact van 112 interventies voor mensen met astma, depressie, diabetes of hartfalen en met één of meer elementen van het 'chronic care model' bevestigt bovenstaande inzichten. Interventies met tenminste één element van het 'chronic care model' hebben effect op klinische (fysiologische) uitkomsten, kwaliteit van leven, en het zorgproces, terwijl sprake is van een aanzienlijke mate van heterogeniteit tussen de interventies (Figuur 4). Door deze heterogeniteit kan niet worden aangegeven of met het toenemen van het aantal elementen de effectiviteit toeneemt. Dit wordt nog complexer als ook de mate van implementatie van de elementen in ogenschouw wordt genomen. Meest voorkomende elementen zijn ondersteuning van zelfmanagement en verbetering van het zorgproces, terwijl geen interventies met meer dan vier elementen zijn geïdentificeerd.⁴⁴

Classification of Studies According to the Chronic Care Model

Delivery System Design

- Care management roles
- Team practice
- Care delivery/coordination
- Proactive follow-up
- Planned visit
- Visit system change

Self-management Support

- Patient education
- Patient activation/psychosocial support
- Self-management assessment
- Self-management resources and tools
- Collaborative decision making with patients
- Guidelines available to patients

Decision Support

- Institutionalization of guidelines/prompts
- Provider education
- Expert consultation support

Clinical Information Systems

- Patient registry system
- Use of information for care management
- Feedback of performance data

Community Resources

- For patients
- For community

Health Care Organization

- Leadership support
- Provider participation
- Coherent system improvement and spread

Figuur 4. Classificatie van studies naar het 'chronic care model' (Tsai et al. 2005).

Een rapport met gedetailleerde informatie over de impact van het 'chronic care model' verscheen in 2006 in Australië. Daarin zijn de resultaten geanalyseerd van 145 studies, waarvan 14 uit Nederland die als 'chronic care model' interventie werden geclassificeerd. De helft van alle studies over het 'chronic care model' is gericht op mensen met diabetes,

terwijl het model bij in totaal negen verschillende ziektebeelden wordt ingezet. Meest genoemde elementen (67%) zijn ondersteuning van zelfmanagement en ondersteuning bij besluitvorming. Elementen die niet worden benut, zijn afstemming tussen zorg en samenleving en prioritering van chronische zorg door organisaties en hun leiders. Er blijkt sprake te zijn van een breed palet aan interventies achter ieder van de elementen. Het rapport maakt duidelijk dat verschillende combinaties van elementen uit het 'chronic care model' effect hebben op het opvolgen van richtlijnen door professionals, het opvolgen van behandeladviezen door patiënten, hun zorggebruik, fysiologische uitkomsten, risicogedrag, kwaliteit van leven, gezondheidstoestand, tevredenheid, en functionele status. Resultaten ontbreken voor het effect van het 'chronic care model' als geheel. Deze bevindingen worden bevestigd door een aanvullende analyse van 23 literatuurstudies. De auteurs pleiten voor een vertaling van het 'chronic care model' in programma's voor een systematische verandering van zorg.⁴⁵ De in Nederland ontwikkelde en nog in ontwikkeling zijnde zorgstandaarden kunnen als een dergelijk hulpmiddel worden opgevat.⁴⁶

In 2007 verscheen een review naar de effectiviteit van het 'chronic care model' voor mensen met COPD. Op basis van de resultaten van 32 interventies werd geconcludeerd dat interventies met twee of meer kerncomponenten van het 'chronic care model' gepaard gaan met minder ziekenhuisopnames, minder bezoeken aan de spoedeisende hulp en minder ligdagen. Ook de operationalisatie van elementen uit het 'chronic care model' in deze review maakt duidelijk dat de praktijk gebruik maakt van een breed scala aan interventies die, volgens de auteurs, niet altijd even sterk theoretisch zijn onderbouwd (Figuur 5). In deze review wordt een pleidooi gehouden voor toepassing van het 'chronic care model' bij mensen met COPD en comorbiditeit alsook voor evaluatie van de impact op kosten. Gesuggereerd wordt dat niet overal en bij iedereen een compleet 'chronic care model' nodig hoeft te zijn en dat meer versus minder complete toepassingen dienen te worden vergeleken.⁴⁷

In een door Nederlandse onderzoekers uitgevoerde review in 2009 naar de effectiviteit van het 'chronic care model' voor mensen met COPD werd vervolgens op basis van 17 gecontroleerde studies voorzichtig geconcludeerd dat interventies die zich richten op zelfmanagement activiteiten, de samenwerking in zorgverlening, en informatie- en communicatiesystemen (drie elementen) het meest effectief zijn in het verminderen van ziekenhuisopnames.⁴⁸

| Chronic Care Model Component | Intervention |
|------------------------------|---|
| Self-management | Education (giving information alone) and/or Behavioral support (providing tools to modify behaviors) and/or Motivational (linking specific goals for behavioral changes to clinical information) |
| Delivery system design | Interventions that provided "advanced access" to medical care (24 h/d, 7 d/wk) for participants and/or Implemented practice teams to coordinate preventative measures for chronic care |
| Decision support | Used or implemented evidence-based guidelines and/or Integrated specialty expertise (eg, referrals for management of comorbidities) and/or Identified barriers to care and/or Performed performance reviews |
| Clinical information system | Clinical registries (population information databases) and/or Clinical reminders and/or Provider (physicians, nurses, respiratory therapists, pharmacists, etc feedback |

Figuur 5. Interventies gecategoriseerd naar de elementen van het 'chronic care model' (Adams et al. 2007).

Diverse ervaringen met het 'chronic care model' gedurende de afgelopen 10 jaar zijn recentelijk beschouwd door Wagner et al. op basis van de resultaten van 82 artikels. Geconcludeerd werd dat veranderingen in de zorg conform het 'chronic care model' uitvoerbaar zijn in de dagelijkse praktijk. De studieresultaten laten zien dat de aanpak van chronische zorg volgens het model gepaard gaat met betere uitkomsten voor patiënten in termen van kennis, zorggebruik, ligdagen, zelfmanagement, kwaliteit van leven, gezondheidsrisico's en klinische uitkomsten. Aangegeven wordt dat de effecten op klinische uitkomsten meer zichtbaar worden naarmate sprake is van een langere follow-up periode. Enkele studies worden aangehaald waarin naar voren komt dat de aanwezigheid van meerdere componenten van het 'chronic care model' gepaard gaat met een grotere effectiviteit. Geconcludeerd wordt dat het 'chronic care model' een framework is waarbinnen gemotiveerde zorgorganisaties hun lokale verbeterinitiatieven kunnen implementeren, met als gevolg dat de invulling van het model varieert. Onduidelijk blijft de impact van het 'chronic care model' op kosten.⁴⁹

Zoals aangestipt, acht ik aanvullend onderzoek nodig naar de mate waarin interventies die a priori zijn ontwikkeld vanuit het 'chronic care model' effect hebben op de kosten-effectiviteit van zorg. Hierbij is aandacht nodig voor het model als systeembenadering inclusief het centraal stellen van de patiënt en niet de zorgaanbieder en/of een ziektebeeld. Wenselijk is het verkrijgen van inzicht in welke set van componenten in welke context de grootste impact heeft op de kwaliteit van zorg of anders gezegd welke factoren de heterogeniteit tussen resultaten verklaren (invulling en reikwijdte). Ten aanzien van de

laatstgenoemde vraag is onlangs in de Verenigde Staten een studie gepubliceerd die een positief verband laat zien tussen de kwaliteit van diabeteszorg en investeringen in multiple elementen van het 'chronic care model' en in externe kwaliteitverbeterinitiatieven.⁵⁰

Naast aandacht voor hetgeen gerapporteerd wordt over de impact van 'disease management' programma's en het 'chronic care model' op de kwaliteit van chronische zorg acht ik het relevant te bespreken hoe die (eventuele) bijdragen worden gemeten. Deze invalshoek ontbreekt in recent verschenen publicaties waarin internationale vergelijkingen worden gemaakt van de impact van 'disease management' programma's en het 'chronic care model' op de kwaliteit van chronische zorg.⁵¹⁻⁵³ Dit is opmerkelijk aangezien voor het meten van de impact van genoemde interventies maten of variabelen worden gebruikt die verschillen tussen vergelijkbare interventies.⁵⁴ Een gevolg hiervan is dat het niet of nauwelijks mogelijk is om van elkaar te leren. Daarmee wordt op verschillende plaatsen het wiel opnieuw uitgevonden en wordt de mogelijkheid om een vliegwiel effect te creëren onbenut gelaten.

Het vaststellen van kwalitatief

hoogwaardige zorg voor chronisch zieken Door diverse auteurs is kritiek geuit op de methodologische kwaliteit van wetenschappelijke evaluaties van verbeterstrategieën voor chronische zorg.^{32,36,42-45,47-49,51-54} De overgrote meerderheid van studies naar de impact van 'disease management' programma's en het 'chronic care model' gaat gepaard met tekortkomingen in de gehanteerde onderzoeksmethoden, zoals de keuze van het studiedesign, de heterogeniteit van de interventie, de duur van de blootstelling aan de interventie, de duur van de follow-up, en de keuze van variabelen om de mate van (kosten)effectiviteit vast te stellen. De laatstgenoemde tekortkoming is hieronder uitgewerkt om te illustreren dat in de evaluatie van verbeterstrategieën voor chronische zorg een systeembenadering alsook het centraal stellen van de patiënt hierbij nog onvoldoende tot uiting komen.

Een analyse uit 2006 door Nederlandse onderzoekers van publicaties over de impact van 'disease management' programma's op de kwaliteit van chronische zorg, maakt duidelijk dat sprake is van een 'mismatch' tussen de geformuleerde doelstellingen en de in de praktijk gehanteerde variabelen om de mate van doelrealisatie te meten. Zo bleek dat een substantieel deel (10 van 25, ofwel 40%) van studies uit verschillende landen naar 'disease management' programma's voor mensen met astma en/of diabetes, die als doelstelling het beïnvloeden van de mate van kosteneffectiviteit van zorg hebben,

dit helemaal niet meet. Van dit verschijnsel is in nog grotere mate sprake bij programma's die ziektespecifieke kennistoename bij patiënten als doelstelling hebben. Van 18 studies met deze patiëntgerichte doelstelling wordt realisatie ervan slechts in zes studies gemeten (33%).⁵⁵ Ook in een meer recent gepubliceerde review wordt melding gemaakt van een te grote diversiteit bij de operationalisatie van (de kwaliteit van) diabetes zorgprogramma's.⁵⁶

Uit een analyse van de eerder genoemde, tussentijdse resultaten van het Amerikaanse 'Medicare Health Support' blijkt eveneens sprake te zijn van een 'mismatch' tussen enerzijds de verwachtingen van 'disease management' programma's en anderzijds de doelstellingen en de inhoud ervan. Om kostenreductie te kunnen realiseren, dient de inhoud van de programma's te zijn afgestemd op: de periode waarin de kostenreductie dient te worden gerealiseerd, de kostencategorieën die binnen die periode te beïnvloeden zijn, en de beïnvloedingsmogelijkheden binnen een patiëntenpopulatie. Bij de opzet van de trials bij 'Medicare Health Support' heeft men zich in onvoldoende mate laten leiden door deze vragen, met als gevolg dat onder andere de studieperiode te kort is om doelrealisatie te kunnen meten, de interventies onvoldoende zijn afgestemd op de mogelijkheden van de geselecteerde patiënten, en interventies die tot effecten op korte termijn kunnen leiden niet worden benut.⁵⁷

Tegen deze achtergrond is het verontrustend te constateren dat ook in Nederland van een valide operationalisatie van de programmatische aanpak van chronische zorg geen sprake is. Het Ministerie van VWS heeft het programmabureau Zichtbare Zorg (ZiZo) opdracht gegeven om 'de kwaliteit van de integrale zorg voor vier chronische aandoeningen transparant te maken'.⁵⁷ Hiertoe zijn voor drie ziektebeelden, te weten diabetes type 2, COPD en vasculair risicomanagement, afzonderlijke minimale datasets (MDSs) gedefinieerd. De MDSs bevatten parameters met betrekking tot identiteit van de patiënt, het type contact, klacht, onderzoek, behandeling, en aanwezige risicofactoren. Volgens ZiZo dienen deze sets met parameters minimaal te worden geregistreerd door zorgverleners en 'vormen [de sets] een eerste stap om transparantie over de kwaliteit te verbeteren'.⁵⁸ Tegelijkertijd geeft ZiZo te kennen dat de MDSs nog veel witte vlekken hebben en slechts beperkt draagvlak genieten van veldpartijen.⁵⁹

De beoogde prestatie-indicatoren vormen een belangrijk instrument en dienen te worden afgeleid van de eerder genoemde zorgstandaarden en dus van het 'chronic care model'. De bestaande MDSs zijn hoofdzakelijk vanuit het perspectief van zorgverleners gedefinieerd en zijn daarmee niet valide voor een systeembenadering van chronische zorg. In de huidige sets ontbreekt het patiëntenperspectief op de programmatische aanpak van

zorg. Ook in wetenschappelijke evaluaties is de ontbrekende relatie tussen structuur-, proces- en/of uitkomstindicatoren met een systeembenadering van zorg eerder regel dan uitzondering.⁶⁰

Ofschoon het bovenstaande doet concluderen dat de kwaliteit van wetenschappelijk onderzoek naar de impact van complexe verbeterstrategieën voor chronische zorg gemiddeld genomen voor verbetering in aanmerking komt, hoeft dit geenszins te betekenen dat gegevens uit dit onderzoek niet kunnen worden aangewend. Een belangrijke taak hierbij voor onderzoekers is om een duidelijke vertaalslag te maken van gevonden onderzoeksgegevens naar de dagelijkse praktijk. Door aan de hand van studiegegevens over kosten en kwaliteit van leven te illustreren wat de ‘business case’ is van verbeterstrategieën in een bepaalde context alsook waar eventuele ruimte ligt om strategieën aan te scherpen gegeven die context, kan deze taak worden vervuld.⁴⁸ Door proactief een dergelijke verkenning te verrichten, kan worden voorkomen dat smalle verbeterstrategieën die alleen op korte termijn winst genereren (bijvoorbeeld door het verminderen van relatief dure ziekenhuis(her)opnames bij een relatief zieke subgroep van patiënten) geen of onvoldoende ruimte laten voor verbeterstrategieën die winst genereren op langere termijn alsook andere opbrengsten voor de meerderheid van patiënten met zich meebrengen (bijvoorbeeld kwaliteit van leven, geen of minder complicaties en overleving).

Zolang bij de evaluatie van ‘disease management’ programma’s en het ‘chronic care model’ onvoldoende rekening wordt gehouden met het meten van de impact van een systeembenadering en het perspectief van de patiënt, zullen de resultaten van dergelijke evaluaties onvoldoende bijdragen aan de besluitvorming over en de ontwikkeling van chronische zorg. Ook in het onderzoek van systeembenaderingen ter verbetering van de chronische zorg pleit ik aldus voor een ontwikkeling voorwaarts.

Aanbevelingen voor kwalitatief

hoogwaardige chronische zorg De huidige situatie is een schoolvoorbeeld van een “catch 22” situatie. Initiatieven voor verbetering van chronische zorg worden hoofdzakelijk geïmplementeerd vanuit het perspectief van zorgverleners en dienen doelen te realiseren die zij belangrijk achten. De vereiste betrokkenheid van patiënten in de ontwikkeling van dergelijke initiatieven is laag en het meten van de impact ervan op patiëntenuitkomsten blijft daardoor veelal achterwege. Zo zijn patiënten in slechts de helft van de zorggroepen in Nederland meer of minder actief betrokken.⁶¹ Verbeterinitiatieven nemen nog te weinig afstand van de huidige situatie waarin de orga-

nisatie van chronische zorg reactief van aard is en van afstemming en samenwerking tussen zorgverleners onderling alsook tussen zorgverleners en patiënten te weinig sprake is. Te vaak worden oplossingen gezocht in de relatief dure zorgsector en te weinig daarbuiten waar zorg grenst aan wonen, welzijn en werken.

Als gevolg van deze situatie zijn veel van de huidige verbeterinitiatieven voor chronische zorg gericht op het versterken van afzonderlijke factoren en gericht op het leveren van zorg aan een patiëntengroep met één specifieke chronische ziekte, waarbij de ziekte reeds gediagnosticeerd is. Dit roept een beeld op van symptoombestrijding waar sprake moet zijn van het aanpakken van oorzaken van de huidige, inadequate chronische zorg. Een sprekend voorbeeld hiervan is de integrale bekostiging van chronische zorg. Uit de gerichtheid op enkelvoudige gezondheidsproblemen hierbij (per ziektebeeld wordt een afzonderlijke diagnose-behandel-combinatie (dbc) ontwikkeld), blijkt dat de aanpak nog te veel op traditionele aangrijpingspunten is gericht, te weten ziektebeeld (bijvoorbeeld diabetes) en echelon (eerstelijnsketen-dbc). Hierin komt het centraal stellen van de patiënt onvoldoende tot uiting. Immers, diens zorgvraag kan voortkomen uit meerdere gezondheidsproblemen en beperkt zich doorgaans niet tot voorzieningen uit één echelon of lijn.⁶²⁻⁶⁴ Hoewel de programmatische aanpak van chronische zorg en de integrale bekostiging ervan recht doen aan een adequate visie over het verbeteren van chronische zorg, missen ze momenteel voldoende inhoud en reikwijdte. Zolang de te realiseren doelen niet gezamenlijk worden vastgesteld en de hiervoor benodigde interventies niet gezamenlijk worden ontworpen, toegepast en geëvalueerd, blijft alles onveranderd en zal van toekomstbestendige zorg geen sprake zijn.

In het begin van deze rede gaf ik aan dat meer van hetzelfde geen optie is om de zorg toekomstbestendig te maken.¹ De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg spreekt in dit verband over het zoeken naar nieuwe ordeningen, ofwel “van zorg en ziekte (zz) naar gezondheid en gedrag (gg)”.⁶⁵ Om de huidige situatie te doorbreken, dienen alle betrokkenen bij chronische zorg doelstellingen te formuleren die precies aangeven welke prestaties van hen worden verwacht, hoe die prestaties bijdragen aan de doelstellingen van anderen, alsook hoe de prestaties van anderen bijdragen aan de eigen prestaties. Dit vereist een gezamenlijk proces van doelformulering, ofwel ‘management by objectives’, en heeft als voordeel dat eenieder zelf in staat wordt gesteld om de eigen inzet en prestaties te evalueren.⁶⁶ Ten behoeve van een toekomstbestendige chronische zorg is het vereist dat alle betrokkenen hun bijdrage leveren aan het gewenste doel. Dit zal alleen gebeuren als iedereen het doel overziet, begrijpt, onderschrijft en hiernaar handelt.

De aanpak voor verbetering van chronische zorg dient op meerdere factoren systema-

tisch aan te grijpen. Uit het voorgaande blijkt dat de toepassingen van het 'chronic care model' hierin verder gaan dan 'disease management' programma's. Tegelijkertijd dient hierbij meer aandacht uit te gaan naar het perspectief van chronisch zieken, het in aansluiting hierop zo veel mogelijk 'evidence based' operationaliseren van de afzonderlijke elementen van het 'chronic care model', en het afstemmen van alle elementen op elkaar gegeven de mogelijkheden in de praktijk (systeembenadering). Kernbegrippen hierbij zijn: betere uitkomsten voor chronisch zieken, productieve interacties tussen enerzijds geïnformeerde en geactiveerde patiënten en hun naaste(n) en anderzijds een voorbereid en proactief werkend team van zorgverleners.

Agenda academische werkplaats

chronische zorg De kern van mijn invulling van de bijzondere leerstoel Chronische Zorg wordt gevormd door het vraagstuk hoe toekomstbestendige chronische zorg dient te worden geleverd alsook hoe de impact ervan op robuuste wijze is te meten. Gegeven de noodzaak tot het hanteren van een systeembenadering hierbij, maak ik aan de hand van het 'chronic care model' inzichtelijk welke activiteiten hiertoe reeds worden ondernomen binnen de werkplaats alsook welke richtingen voor nieuw onderzoek worden voorbereid.

Gegroepeerd naar de elementen van het 'chronic care model' wordt binnen de academische werkplaats Chronische Zorg uitvoering gegeven aan de volgende onderzoeksprojecten:

- de afstemming en/of samenwerking tussen (organisaties van) zorgverleners en diensten in de samenleving (wonen, werken, welzijn en zorg):
 - implementatie Wet maatschappelijke ondersteuning (invulling op gemeentelijk nivo) door Liselot Godschalx;
 - de gemeentelijke regiefunctie binnen de Wet maatschappelijke ondersteuning (regietypologieën) door Kees Span.
- de prioritering van chronische zorg in de doelen, structuur, cultuur en inkomstenuwerving van zorgorganisaties door hun leiders:
 - besturen in de zorg (verantwoordelijkheden) door Lena van Gastel;
 - het meten van de ervaringen van zorgverleners met ketenzorg voor mensen met dementie ('Experiment Ketenzorg Dementie Midden Brabant') door Janneke Barelds in nauwe samenwerking met Veronique Holtmaat.
- de stimulering en ondersteuning van chronisch zieken en hun naaste(n) om de ziekte(n) zelf te managen in het dagelijkse leven:

- het meten van ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking en van hun ouders met de kwaliteit van trajecten van zorg- en dienstverlening door middel van de QUALITRA-ID(P) door Janneke Barelds;⁶⁷
 - kleinschaligheid en kwaliteit van leven van dementerende ouderen door Letje de Rooij;
 - 'the proof of the pudding': bruikbaarheid en gebruik van informatie uit de meting met de 'consumer quality index' door cliëntenraden bij verpleeg- en verzorgingshuizen door Marloes Zuidgeest;
 - het meten van de ervaringen van mantelzorgers met ketenzorg voor mensen met dementie ('Experiment Ketenzorg Dementie Midden Brabant') door Janneke Barelds in nauwe samenwerking met Veronique Holtmaat;
 - het ontwikkelen van interventiestrategieën ter vermindering van eenzaamheid bij ouderen door Janneke Barelds.
- een verandering in de structuur en het proces van zorgverlening door het creëren van multidisciplinaire teams met een heldere verdeling van taken en verantwoordelijkheden en een proactieve en planmatige wijze van zorgverlening:
 - modulaire zorgverlening in de ouderenzorg vanuit het perspectief van zorgorganisaties door Carolien de Blok;⁶⁸
 - modulaire zorgverlening in de ouderenzorg vanuit het perspectief van ouderen door Muhammed Akbas;
 - toegang tot dienstverlening: frontoffice – backoffice configuraties in zorg en welzijn (organiseren van toegang) door Lisette Schipper.
 - de toepassing van (geautomatiseerde) datasystemen als herinnering om 'evidence based' zorg te verlenen, als feedback op de resultaten van het eigen handelen, en als register voor het plannen van zorg aan individuele patiënten alsook voor populatiemanagement:
 - het definiëren en het meten van kwetsbaarheid bij ouderen door Robbert Gobbens.⁶⁹

Zoals aangegeven, acht ik onderzoek naar de impact van interventies die van begin af aan als 'chronic care model' zijn ontwikkeld en geïmplementeerd van belang. Ook wenselijk is het verkrijgen van inzicht in de meerwaarde van meer versus minder complete toepassingen van het 'chronic care model'. Prima voorbeelden hiervan zijn de literatuuroverzichten waaraan ik vanuit Tranzo samen met onderzoekers van het instituut Beleid en Management Gezondheidszorg (iBMG), het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), Trimbos, de Universiteit van Twente, en de Universiteit Maastricht werk. Hierin staat de vraag centraal hoe (kosten)effectief systematische interventies zijn in de zorg voor mensen met COPD, diabetes, depressie of hartfalen alsook in welke mate de heterogeniteit tussen de impact van interventies kan worden verklaard op basis van de

methodologische kwaliteit van studies, de duur van de follow-up en/of de mate van systematiek van de interventies. De resultaten van deze reviews zullen op korte termijn ter beschikking komen.

Nog in de voorbereidingsfase verkeert een project naar de implementatie van een nieuw woonconcept voor verstandelijk gehandicapten met zeer complex gedrag. Door tegelijkertijd het 'chronic care model' als routemap voor kwaliteitsverbetering te hanteren, is hier sprake van een a priori toepassing ervan. De haalbaarheid van deze exercitie en de impact ervan op de kwaliteit van zorg zal vanuit Tranzo worden geëvalueerd (Janneke Barelds, Noud Frielink, Petri Embregts, Henk Garretsen). Dit project is geïnitieerd door Sterrebos en Lambertijnenhof Zorg.

In Nederland zien we ons momenteel geplaatst voor een complexe uitdaging om de resultaten van wetenschappelijk onderzoek naar diverse systeeminterventies op zinvolle wijze te interpreteren, waarbij aandacht nodig is voor soortgelijke ontwikkelingen in het buitenland. Aan deze uitdaging geef ik invulling vanuit mijn betrokkenheid bij de expertpool van het 'Begeleidingstraject Praktijkprojecten Diseasemanagement voor Chronische Ziekten' van Vilans, die in opdracht van ZONMW diverse projecten in Nederland begeleidt bij het invoeren van ketenzorg. Ook vanuit mijn rol als lid van de Evaluatiecommissie Integrale Bekostiging van integrale zorg voor mensen met een chronische aandoening pak ik deze uitdaging op.

Het perspectief van chronisch zieken is uitgangspunt bij een internationaal consortium (Denemarken, Nederland, Verenigd Koninkrijk, Zweden) die vergelijkend onderzoek gaat doen naar de ervaringen van mensen met kanker over de zorg, zoals die is georganiseerd in zorgpaden. Beoogd wordt om vanuit de zorgvragen van patiënten verbeteringen te identificeren voor de wijze van zorgverlening. Ook in de opstartfase verkeert de deelevaluatie van het project 'Zorg en Diensten op Afstand', geïnitieerd door de seniorenraad Son en Breugel. Hierin wordt geëxperimenteerd met informatie- en communicatietechnologie ter verbetering van het welzijn en de zelfstandigheid van ouderen.

Bij diverse van bovengenoemde projecten wordt gebruik gemaakt van meetinstrumenten die zijn afgeleid van het 'chronic care model' en die beogen de ervaringen van patiënten (PACIC) of zorgverleners (ACIC) met geïntegreerde zorg te meten. Hiertoe worden (delen van) genoemde meetinstrumenten aangepast en getest op hun bruikbaarheid. Als expert ben ik betrokken bij de ontwikkeling van de 'Care Coordination Measures Atlas' in opdracht van het Amerikaanse Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). Met deze atlas wordt beoogd onderzoekers en beleidsmakers te ondersteunen bij het meten

van de impact van interventies op de mate van coördinatie van chronische zorg. Het bovenstaande overzicht is slechts een afspiegeling van projecten en andere activiteiten waar ik vanuit mijn leeropdracht aan de Universiteit van Tilburg bij betrokken ben. Hierin wordt ik bij vrijwel alle genoemde activiteiten ondersteund door Dr. Katrien Luijkx, coördinator van de academische werkplaats Chronische Zorg.

Conclusie De belangrijkste boodschap van mijn rede is dat de huidige initiatieven voor het toekomstbestendig maken van de chronische zorg moeten worden doorontwikkeld. Hierbij moet de zorgvraag van chronisch zieken als primair uitgangspunt worden genomen. Aangezien de ernstige tekortkomingen in de chronische zorg door meerdere factoren worden veroorzaakt, is een aanpak nodig welke op al deze factoren ingrijpt ofwel een systeembenadering. Meest bekende voorbeelden hiervan zijn 'disease management' programma's en het 'chronic care model'. Het bestaande onderzoek naar deze verbeterstrategieën laat zien dat een aanpak volgens het 'chronic care model' vaker tot verbeteringen leidt, ondanks diverse tekortkomingen ervan in de implementatie als ook in de evaluatie.

Ten aanzien van de implementatie in de dagelijkse praktijk wordt nog te veel uitgegaan van het perspectief van zorgverleners en te weinig rekening gehouden met de zorgvraag. Verbeterinitiatieven nemen nog te weinig afstand van de huidige situatie, terwijl meer van het reeds aanwezige geen optie is. De invulling en reikwijdte van de huidige aanpak blijven achter bij hetgeen nodig is voor het toekomstbestendig maken van de chronische zorg.

Ook de evaluatie ervan is nog teveel gericht op wat zorgverleners belangrijk vinden. Dit heeft als gevolg dat een aanzienlijk deel van het huidige onderzoek naar systeembenaderingen informatie genereert die onvoldoende inzicht verschaft in de feitelijke en de beoogde impact van deze benaderingen en aldus de besluitvorming hieromtrent onvoldoende ondersteunt. Meer aandacht is nodig voor het perspectief van chronisch zieken, het in aansluiting hierop zo veel mogelijk 'evidence based' operationaliseren van de afzonderlijke elementen van het 'chronic care model', en het afstemmen van alle elementen op elkaar gegeven de mogelijkheden in de praktijk.

Slotwoord Het is geen toeval dat ik juist vandaag met het uitspreken van deze inaugurele rede mijn ambt als bijzonder hoogleraar Chronische Zorg aanvaard. Vandaag is de start van de Week Chronisch Zieken 2010 waarin diverse activiteiten plaatsvinden voor en door mensen met een chronische ziekte.

Ook geen willekeur is dat de gepresenteerde thema's van de agenda voor de werkplaats Chronische Zorg aansluiten op de agenda van mijn voorganger Prof. dr. Jos Schols. Waar hij 'vraaggerichtheid en vraagsturing' en 'integrale zorg en transmurale samenwerking' nog afzonderlijk presenteerde als onderzoeksobjecten,⁶² probeer ik deze nadrukkelijk met elkaar te verbinden. Ook sluit ik hiermee aan op de uitdaging die Tranzo zich voor de komende jaren heeft gesteld, te weten het betrekken van de vraagzijde in haar interactie met de praktijk.

Mede dankzij de inzet van zorgverleners heeft onze gezondheidszorg een niveau bereikt die ons voor nieuwe uitdagingen plaatst. Om die het hoofd te bieden, is een ander 'business model' nodig waarin goed voorbereide en proactief samenwerkende zorgverleners interacteren met geïnformeerde en geactiveerde patiënten en hun naasten. Daarom schrijf ik de toekomst toe aan chronisch zieken met de aantekening dat die vandaag begint.

Dankwoord Mijnheer de Rector, dames en heren, bijna aan het einde gekomen van mijn betoog, maak ik graag van de gelegenheid gebruik mijn dank uit te spreken tot degenen die hebben bijgedragen aan mijn benoeming.

Het Stichtingsbestuur van de Universiteit van Tilburg, het College van Bestuur van de Faculteit der Sociale Wetenschappen (FSW) en de Stichting Bijzondere Leerstoelen van de Universiteit van Tilburg dank ik voor het in mij gestelde vertrouwen. Ik betuig mijn dank in het bijzonder aan de Stichting Bevordering Wetenschappelijk Onderzoek Chronische Zorg, al haar deelnemers en de leden van het bestuur te weten Peter Span, Frank Staal, Bakir Awad, Ferd Sturmans en Jos Schols.

Ik bedank alle medewerkers van Tranzo met wie het uitermate prettig samenwerken is. Speciale woorden van dank spreek ik uit aan Henk Garretsen, voorzitter van Tranzo, die stuurt en faciliteert alsof het lijkt dat alles vanzelf gaat. Henk ik ben dankbaar te mogen bijdragen aan de missie van Tranzo. Jos Schols en Katrien Luijkx hebben samen de werk-

plaats ontwikkeld, waarvoor veel dank. Jos, ik dank je ook voor je wijze raad en samen bestieren we de chronische zorg as Tilburg-Maastricht. Katrien, ik dank je voor je inzet en gedrevenheid om, samen met mij en alle onderzoekers, de werkplaats nog succesvoller te maken dan deze reeds is.

Ik dank ook het Maastricht UMC+ en in het bijzonder de RVE Transmurale Zorg, de vakgroep Verpleging en Verzorging en de onderzoeksschool Caphri voor het bieden van de ruimte en de ondersteuning om de bijzondere leerstoel aan de Universiteit van Tilburg te aanvaarden. Speciale woorden van dank spreek ik uit aan Hans Fiolet (directeur RVE Transmurale Zorg), Jan Hamers en Ruud Kempen (voorzitters van de vakgroep Verpleging en Verzorging) en Onno van Schacyk (onderzoeksdirecteur Caphri). Hans dank ik als collega in het bijzonder. Jouw steun en aanmoediging zijn in vele opzichten baanbrekend te noemen.

Alle collega's bij de RVE Transmurale Zorg, de vakgroep Verpleging en Verzorging en het onderzoeksprogramma Redesigning Health Care in Maastricht dank ik voor hun samenwerking, steun en belangstelling. Bijzondere dank spreek ik uit naar Joyce Janssen, één van de weinige voor wie proactief werken een aangeboren eigenschap is.

Cor Spreeuwenberg heeft aan de basis gestaan van mijn wetenschappelijke carrière. Zelfs in Tilburg lijkt aan je bemoeienis geen einde te komen. Dank daarvoor.

Bestaande en nieuwe contacten in het veld van zorg, onderzoek en onderwijs van chronische zorg in binnen- en buitenland hebben mij de afgelopen jaren geïnspireerd, gestimuleerd en ondersteund. Alhoewel ik u graag allemaal persoonlijk zou willen bedanken, is dit onmogelijk. Ik dank u allen.

Veel dank gaat uit naar mijn vrienden en (schoon)familie, in het bijzonder mijn moeder en mijn broer.

Lotte, over jou steek ik met liefde de loftrompet. Chronisch zieken hebben de toekomst, maar ik heb jou!

Dames en heren, graag dank ik u allen hier aanwezig voor uw komst en belangstelling.

Ik heb gezegd.

Samenvatting Aangezien chronische ziekten grotendeels zijn te voorkomen en dus ook de ermee gepaard gaande ziektelast en sterfte, is afwachten in de zorg voor chronisch zieken voor niemand een optie. Desondanks ontvangen niet alle 4,5 miljoen chronisch zieken in Nederland kwalitatief hoogwaardige zorg. In de chronische zorg is gebrek aan afstemming tussen zorgverleners in de wijze waarop de zorg wordt georganiseerd, ligt de nadruk op reactief handelen, bestaat te weinig aandacht voor preventief handelen, en wordt de patiënt onvoldoende als uitgangspunt genomen bij het aanbieden van zorg. Deze situatie is alarmerend gezien de verwachte toename in het aantal chronisch zieken.

Kwaliteitsverbetering vereist een samenspel tussen diverse elementen en actoren ofwel een systeembenadering. Meest bekende invullingen hiervan zijn 'disease management' programma's en het 'chronic care model'. Toepassing van het 'chronic care model' gaat gepaard met positieve effecten op de kwaliteit van zorg, terwijl dit bij 'disease management' programma's amper het geval lijkt te zijn.

Aangezien het 'chronic care model' in de praktijk wisselend en slechts gedeeltelijk wordt toegepast en het perspectief van patiënten hierbij te weinig wordt gehanteerd, is hierin verbetering mogelijk. Voor het realiseren van toekomstbestendige chronische zorg dient de reikwijdte en de invulling van de benadering verder te gaan dan het huidige systeem (vrijwel) intact te laten. Ontwikkeling is ook nodig ten aanzien van het onderzoek naar de impact van het 'chronic care model'. Hierin wordt nog teveel gekeken naar de effecten van losse elementen en het perspectief van de zorgverlener in plaats van naar de effecten van de systeembenadering en het perspectief van de patiënt.

Omdat zowel voor de verbetering van de kwaliteit van chronische zorg als voor het onderzoek hiernaar de zorgvraag van chronisch zieken als primair uitgangspunt moet worden genomen, krijgen chronisch zieken meer mogelijkheden dan ooit om de wijze waarop zorg wordt geleverd te beïnvloeden.

Referenties

- ¹ Institute of Medicine (IoM), Committee on Quality of Health Care in America. Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century. Washington D.C.: National Academy Press, 2001.
- ² Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). Van gezond naar beter. Kernrapport van de Volksgezondheid Toekomstverkenning 2010. Bilthoven: RIVM, 2010.
- ³ Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Gezondheid en zorg in cijfers 2009. Den Haag/ Heerlen: CBS, 2009.
- ⁴ World Health Organization (WHO). 2008-2013 Action plan for the global strategy for the prevention and control of non-communicable diseases. Geneva: WHO, 2008.
- ⁵ Østbye T, Yarnall KSH, Krause KM, Pollak KI, Gradison M, Michener JL. Is there time for management of patients with chronic diseases in primary care? *Ann Fam Med* 2005;3:209-14.
- ⁶ <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/bevolking/cijfers/extra/bevolkingsteller.htm> (geraadpleegd op 25 augustus 2010).
- ⁷ <http://www.nationaalkompas.nl/zorg/eerstelijnszorg/huisartsenzorg/hoe-groot-is-het-gebruik-en-waaruit-bestaat-het/> (geraadpleegd op 25 Augustus 2010).
- ⁸ <http://www.nationaalkompas.nl/zorg/eerstelijnszorg/huisartsenzorg/zijn-vraag-en-aanbod-voldoende-op-elkaar-afgestemd/> (geraadpleegd op 25 Augustus 2010).
- ⁹ <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/> (geraadpleegd op 25 Augustus 2010).
- ¹⁰ McGlynn EA, Asch SM, Adams J, Keesey J, Hicks J, DeCristafaro A, Kerr EA. The quality of health care delivered to adults in the United States. *NEJM* 2003;348:2635-45.
- ¹¹ <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2005/02/17/tussentijdse-rapportage-van-de-taakgroep-programma-diabeteszorg.html> (geraadpleegd op 25 Augustus 2010).
- ¹² Denig P, namens projectgroep Groningen Initiative to Analyse Type 2 diabetes Treatment (GIANTT). Reusachtige inzichten. GIANTT-project brengt kwaliteit diabeteszorg in beeld. *Medisch Contact* 2006;61:1799-802.
- ¹³ Kenniscentrum voor ketenzorg. Samenwerking en samenhang in de keten. Evaluatie en resultaten project DiabeteszorgBeter. Zwolle, 2009.
- ¹⁴ Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). Experimenteren met de keten-DBC diabetes. De eerste zichtbare effecten. Bilthoven: RIVM, 2009.
- ¹⁵ Hunter DJ, Fairfield G. Disease management. *BMJ* 1997;315:50-3.
- ¹⁶ Klink A, Bussemaker J. Programmatische aanpak van chronische ziekten. Brief aan de Tweede Kamer. Den Haag, 13 Juni 2008.
- ¹⁷ Harrington HJ, Conner DR, Horney NL. Project Change Management. Applying change management to improvement projects. New York: McGraw-Hill, 2000.

- ¹⁸ Grol RPTM, Bosch MC, Hulscher MEJL, Eccles MP, Wensing M. Planning and studying improvement in patient care: the use of theoretical perspectives. *Milbank Quarterly* 2007;85:93-138.
- ¹⁹ Wagner EH, Austin BT, Von Korff M. Improving outcomes in chronic illness. *Managed Care Quarterly* 1996;4:12-25.
- ²⁰ Wagner EH, Austin BT, Von Korff M. Organizing care for patients with chronic illness. *Milbank Quarterly* 1996;74:511-44.
- ²¹ http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=Model_Elements&s=18 (geraadpleegd op 25 Augustus 2010).
- ²² Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model. *JAMA* 2002;288:1775-9.
- ²³ Vrijhoef HJM, Steuten LMG. Innovatieve zorgconcepten op een rij: integrated care (4). *TSG* 2005;83:513-4.
- ²⁴ Frenk J. Reinventing primary health care: the need for systems integration. *Lancet* 2009;374:170-3.
- ²⁵ Bodenheimer T. Disease management in the American market. *BMJ* 2000;320:563-5.
- ²⁶ Casalino LP. Disease management and the organization of physician practice. *JAMA* 2005;293:485-8.
- ²⁷ Vrijhoef HJM, Steuten LMG. Innovatieve zorgconcepten op een rij: disease management (1). *TSG* 2005;83:305-6.
- ²⁸ Todd WE, Nash D. *Disease Management: a systems approach to improving patient outcomes*. San Francisco: Jossey-Bass, 1997.
- ²⁹ Coleman K, Mattke S, Perrault PJ, Wagner EH. Untangling practice redesign from disease management: how do we best care for the chronically ill? *Annu Rev Public Health* 2009;30:1.1-1.24.
- ³⁰ Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). Effectiviteit van disease management. Bilthoven, RIVM 2008.
- ³¹ Klink A. Programmatische aanpak van chronische ziekten. Voortgangsbrief aan de Tweede Kamer. Den Haag, 17 mei 2010.
- ³² Congressional Budget Office (CBO). An analysis of the literature on disease management programs. Washington D.C.: CBO, 2004.
- ³³ Guterman S. Enhancing value in Medicare: chronic care initiatives to improve the program. *The Commonwealth Fund*: New York, 2007.
- ³⁴ Cromwell J, McCall N, Burton J. Evaluation of Medicare Health Support chronic disease pilot program. *Health Care Fin Review* 2008;30:47-60.
- ³⁵ RTI International. Evaluation of Phase I of the Medicare Health Support pilot program under traditional fee-for-service Medicare: 18 month interim-analysis. Report to Congress. Washington D.C.: RTI International, October 2008.
- ³⁶ 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;13:670-6.
- ³⁷ ZONMW. Disease management en de chronische ziekenzorg. Een analyse van 121 afgeronde ZONMW projecten. ZONMW: Den Haag, 2006.
- ³⁸ ZONMW. Zorgverbetering voor chronisch zieken. Disease management in onderzoeksperspectief. ZONMW: Den Haag, 2006.
- ³⁹ <http://www.zonmw.nl/nl/onderwerpen/alle-programma-s/diseasemanagement-chronische-ziekten/> (geraadpleegd op 25 Augustus 2010).
- ⁴⁰ Steuten L. Evaluation of disease management programmes for chronically ill. Universiteit Maastricht: Maastricht, 2006.
- ⁴¹ Lemmens K. Improving chronic care. Developing and testing disease-management interventions applied in COPD care. Erasmus Universiteit Rotterdam: Rotterdam, 2009.
- ⁴² Renders CM, Valk GD, Griffin SJ, Wagner E, Van Eijk JT, Assendelft WJJ. Interventions to improve the management of diabetes mellitus in primary care, outpatient and community settings. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2000, Issue 4. Art. No.: CD001481. DOI: 10.1002/14651858.CD001481.
- ⁴³ Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with diabetes mellitus: the chronic care model, Part 2. *JAMA* 2002;288:1904-14.
- ⁴⁴ Tsai AC, Morton SC, Mangione CM, Keeler EB. A meta-analysis of interventions to improve care for chronic illnesses. *Am J Manag Care* 2005;11:478-88.
- ⁴⁵ Zwar N, Harris M, Griffiths R, Roland M, Dennis S, Powell Davies G, Hassan I. A systematic review of chronic disease management. The University of New South Wales. Australian Primary Health Care Research Institute: Sydney, 2006.
- ⁴⁶ Coördinatieplatform Zorgstandaarden. Standaard voor zorgstandaarden. Den Haag: ZONMW, 2009.
- ⁴⁷ Adams SG, Smith PK, Allan PF, Anzueto A, Pugh JA, Cornell JE. Systematic review of the chronic care model in Chronic Obstructive Pulmonary Disease prevention and management. *Arch Intern Med* 2007;167:551-61.
- ⁴⁸ Steuten LMG, Lemmens KMM, Nieboer AP, Vrijhoef HJM. Identifying potentially cost effective chronic care programs for people with COPD. *Int J COPD* 2009;4:87-100.
- ⁴⁹ Coleman K, Austin B, Brach C, Wagner EH. Evidence on the chronic care model in the new millennium. *Health Affairs* 2009;28:75-85.
- ⁵⁰ Damberg CL, Shortell SM, Raube K, Gilies RR, Rittenhouse D, McCurdy RK, Casalino LP, Adams J. Relationship between quality improvement process and clinical performance. *Am J Manag Care* 2010;16:601-6.
- ⁵¹ Nolte E, McKee M. *Caring for people with chronic conditions*. McGraw Hill Open University Press: Berkshire, 2008.

- ⁵² Oxman AD, Bjorndal A, Flottorp SA, Lewin S, Lindahl AK. Integrated health care for people with chronic conditions. Norwegian Knowledge Centre for the Health Services, December 2008.
- ⁵³ Busse R, Blümel M, Scheller-Kreinsen D, Zentner A. Tackling chronic disease in Europe. Observatory Studies Series No. 20. WHO Regional Office for Europe: Copenhagen, 2010.
- ⁵⁴ Hofmarcher MM, Oxley H, Rusticelli E. Improved health system performance through better care coordination. OECD Health Working Papers No. 30. OECD: Paris, 2007.
- ⁵⁵ Steuten L, Vrijhoef B, Severens H, Van Merode F, Spreeuwenberg C. Are we measuring what matters in health technology assessment van disease management? Systematic literature review. *Int J Techn Asses Health Care* 2006;22:47-57.
- ⁵⁶ Borgermans LA, Goderis G, Ouwens M, Wens J, Heyrman J, Grol R. Diversity in diabetes care programmes and views on high quality diabetes care: are we in need of a standardized framework? *Int J Integrated Care* 2008;8:e07.
- ⁵⁷ Linden A, Adler-Milstein J. Medicare disease management in policy context. *Health Care Fin Review* 2008;29:1-11.
- ⁵⁸ <https://zichtbarezorg.dmdelivery.com/mailings/FILES/htmlcontent/Eerstelijnszorg/Advies%20aan%20minister-def.pdf> (geraadpleegd op 25 Augustus 2010).
- ⁵⁹ [https://zichtbarezorg.dmdelivery.com/mailings/FILES/htmlcontent/Eerstelijnszorg/Voorlopige%20MDS-en%20\(juist\).pdf](https://zichtbarezorg.dmdelivery.com/mailings/FILES/htmlcontent/Eerstelijnszorg/Voorlopige%20MDS-en%20(juist).pdf) (geraadpleegd op 25 Augustus 2010).
- ⁶⁰ McDonald KM, Sundaram V, Bravata DM, Lewis R, Lin N, Kraft S, McKinnon M, Paguntalan H, Owens DK. Care coordination. Vol. 7 of: Shojania KG, McDonald KM, Wachter RM, Owens DK, editors. Closing the quality gap: A critical analysis of quality improvement strategies. Technical Review 9 (Prepared by Stanford- UCSF Evidence-Based Practice Center under contract No. 290-02-0017). AHRQ Publication No. 04(07)-0051-7. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. June 2007.
- ⁶¹ Landelijke Vereniging Georganiseerde eerste lijn (LVG). Nulmeting zorggroepen. Een beschrijvend onderzoek van de karakteristieken. Utrecht, 2008.
- ⁶² Schols JMGA. De toekomst van de chronische zorg, ... ons een zorg? Inaugurele rede. Amsterdam: Dutch University Press, 2004.
- ⁶³ Vrijhoef HJM. Chronische zorg in Nederland anno 2010: leidt verandering tot verbetering? *TSG* 2010;88:59-62.
- ⁶⁴ Huyse F, Danner S, Van Ewijk W, Huijgens P, Kramer M, Lemke K, Meijboom de Jong B, Teer W, Vermeulen R, Van Weel C, Zaat J. Stop met het DBC, laat artsen samenwerken. *NRC Handelsblad* 23 juni 2010.
- ⁶⁵ Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ). Zorg voor je gezondheid! Gedrag en gezondheid: de nieuwe ordening. Zoetermeer: RVZ, 2010.
- ⁶⁶ Drucker PF. *The Essential Drucker*. HarperCollins Publishers: New York, 2001.
- ⁶⁷ Barelds A. The quality of care and service trajectories for people with intellectual disabilities: the development of the QUALITRA-ID(P). Tilburg: Tilburg University, 2010.
- ⁶⁸ De Blok C. *Modular care provision: a qualitative study to advance theory and practice*. Tilburg: Tilburg University, 2010.
- ⁶⁹ Gobbens R. *Frail elderly: towards an integrated approach*. Tilburg: Tilburg University, 2010.

