

Basisset Kwaliteitscriteria

Het patiëntenperspectief op de zorg voor chronisch zieken



De Hart & Vaatgroep



Nederlandse Federatie van
Kankerpatiëntenorganisaties



Inhoud

INLEIDING	3
TOELICHTING OP DE BASISSET KWALITEITSCRITERIA	3
Toepasbaarheid Basisset Kwaliteitscriteria	4
Totstandkoming Basisset Kwaliteitscriteria	5
INHOUD BASISSET KWALITEITSCRITERIA	6
De Kwaliteitsmatrix	7
Toelichting op de vijf fasen	8
Toelichting op de tien thema's	8
Bijlage 1 – Begrippen- en Afkortingenlijst	14
Bijlage 2 - Bronnen	19

INLEIDING

Deze Basisset Kwaliteitscriteria is een product van het programma Kwaliteit in Zicht¹, waarin de Diabetesvereniging Nederland (DVN), de Astma Fonds/Longpatiëntenvereniging, de Reumapatiëntenbond, de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN), De Hart&Vaatgroep, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), het Zorgbelang Nederland en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie samenwerken om zorg te realiseren die (nog) beter aansluit bij de eisen en wensen van patiënten.

Het programma Kwaliteit in Zicht wil bevorderen dat patiënten een sterke positie innemen ten opzichte van zorgaanbieders en zorgverzekeraars. We trekken daarbij gezamenlijk op en leren van elkaars ervaring. Onze ervaringen en producten delen we met andere patiëntenorganisaties. Op deze wijze kunnen patiëntenorganisaties hun krachten bundelen, zodat we de beste resultaten kunnen bereiken voor mensen met een chronische aandoening.

De patiëntenorganisaties die deelnemen aan het programma Kwaliteit in Zicht, starten met het maken van een aantal aandoenings specifieke sets kwaliteitscriteria, die vervolgens in samenwerking met zorgverzekeraars en zorgaanbieders kunnen worden vertaald naar zorginkoopcriteria. Patiëntenorganisaties stellen deze voor als basis bij het afsluiten van contracten tussen zorgverzekeraars en zorgaanbieders. Zo krijgen patiënten(organisaties) meer invloed op de zorginkoop en kwaliteit van de zorg.

TOELICHTING OP DE BASISSET KWALITEITSCRITERIA

De 'Basisset Kwaliteitscriteria, voor de zorg aan mensen met een chronische aandoening' biedt een format (of blauwdruk) voor het ontwikkelen van aandoenings specifieke kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief.

De Basisset Kwaliteitscriteria is primair ontwikkeld voor gebruik door patiëntenorganisaties en is opgesteld door meerdere patiëntenorganisaties in het kader van het programma Kwaliteit in Zicht². Deze patiëntenorganisaties gebruiken de basisset als basis (blauwdruk/format) voor het ontwikkelen (en/of actualiseren) van de eigen aandoenings specifieke kwaliteitscriteria. Uitgangspunt is dat patiëntenorganisaties op een uniforme wijze aandoenings specifieke kwaliteitscriteria ontwikkelen, waardoor de herkenbaarheid en bruikbaarheid bij zorgaanbieders en zorgverzekeraars toeneemt.

¹ Zie begrippenlijst voor doelstelling en achtergrond programma Kwaliteit in Zicht

De Basisset Kwaliteitscriteria is opgesteld vanuit het perspectief van mensen met een chronische aandoening en gericht op het omschrijven van de wensen en eisen van patiënten en hun eventuele naasten t.a.v. de zorg in de gehele keten. Uitgangspunt is een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven voor mensen met een chronische aandoening.

Toepasbaarheid Basisset Kwaliteitscriteria

De ervaringen en producten van het programma Kwaliteit in Zicht delen we met andere patiëntenorganisaties. Op deze wijze kunnen patiëntenorganisaties hun krachten bundelen, zodat we de beste resultaten kunnen bereiken voor mensen met een chronische aandoening.

De Basisset Kwaliteitscriteria stelt patiëntenorganisaties in staat om òf een eigen set aandoenings specifieke² kwaliteitscriteria te ontwikkelen òf om de huidige set aandoenings specifieke kwaliteitscriteria te toetsen en eventueel te herzien. Indien uw patiëntenorganisatie de in de Basisset Kwaliteitscriteria voorgestelde methodiek gebruikt, profiteert u niet alleen van de kennis en deskundigheid van andere patiëntenorganisaties, maar draagt u bij aan het neerzetten van een breed gedragen standaard in de zorginkoop.

Een set aandoenings specifieke kwaliteitscriteria kan voor meerdere doeleinden gebruikt worden:

- Het geeft zorgaanbieders input voor patiëntgerichte kwaliteitsverbeteringen;
- Het geeft zorgverzekeraars input voor het inkopen van zorg van goede kwaliteit;
- Het geeft de patiëntenorganisatie input voor het regionaal overleg met zorgaanbieder(s), patiëntenorganisaties, zorgbelang-organisaties en zorgverzekeraar(s) over goede kwaliteit van zorg;
- Het geeft de patiëntenorganisatie input voor zorgstandaarden en/of voorlichtingsmateriaal aan patiënten;
- Het geeft de patiëntenorganisatie input voor keuze-instrumenten ('keurmerk');
- Het geeft patiëntenvertegenwoordigers die participeren in werkgroepen voor richtlijnontwikkeling een basis voor hun input;
- Het geeft cliëntenraden van zorginstellingen een basis voor hun input in het overleg over kwaliteitsverbeteringen in de zorginstelling.

Patiëntenorganisaties kunnen hun aandoenings specifieke kwaliteitscriteria publiceren, eventueel in verschillende versies voor verschillende doelgroepen. Bijvoorbeeld één versie voor patiënten en één versie voor zorgaanbieders/zorgverzekeraars.

² Zie begrippenlijst

Met publicatie van de eigen, aandoenings specifieke, kwaliteitscriteria maakt u actief kenbaar wat u als patiëntenorganisatie verwacht van de kwaliteit van de zorg. Het geeft: zorgaanbieders een prikkel de zorg meer patiëntgericht te organiseren; zorgverzekeraars input om zorg in te kopen die voldoet aan de wensen van de patiënten; patiënten en hun naasten inzicht in wat zij mogen verwachten van de zorg.

Door de Basisset Kwaliteitscriteria te gebruiken als basis voor de aandoenings specifieke kwaliteitscriteria ontstaat uniformiteit, herkenbaarheid en standaardisatie van de inbreng van patiëntenorganisaties op de kwaliteit van de zorg. Dit geeft u als patiëntenorganisatie een sterkere positie.

Totstandkoming Basisset Kwaliteitscriteria

De Basisset Kwaliteitscriteria vormt de uniforme en methodologische basis voor het ontwikkelen van aandoenings specifieke kwaliteitscriteria. De Basisset Kwaliteitscriteria is gebaseerd op bestaande sets van kwaliteitscriteria en de gezamenlijke kennis, deskundigheid, literatuur en reeds ontwikkelde instrumenten van de partijen die aan het programma Kwaliteit in Zicht deelnemen.

Dit heeft geleid tot de ontwikkeling van de Kwaliteitsmatrix (bestaande uit vijf fasen in het zorgproces en 10 thema 's voor de kwaliteit van zorg). Deze Kwaliteitsmatrix is de blauwdruk voor het maken van aandoenings specifieke criteria.

Om de vertaling naar aandoenings specifieke criteria te vergemakkelijken zijn per thema diverse voorbeeld-kwaliteitscriteria vermeld. Deze lijst met voorbeeld-kwaliteitscriteria is niet uitputtend, maar opgesteld ter ondersteuning van het denkproces om te komen tot aandoenings specifieke criteria.

De conceptversie van de Basisset Kwaliteitscriteria werd in de zomer van 2010 ter consultatie voorgelegd aan diverse partijen. Wij mochten positieve en constructieve reacties ontvangen van diverse patiëntenorganisaties (Unie KBO, VSOP, alle Zorgbelang-organisaties, CG-Raad), LOC Cliëntenraden, KNMG, Orde van Medisch Specialisten, V&VN, NHG, LVG, KNGF, NVZ, NFU, enkele grote zorgverzekeraars (Agis, Menzis, Uvit), IGZ, CBO, NZA en Vilans.

Door in de conceptfase feedback te vragen aan deze partijen bevorderen we dat de Basisset Kwaliteitscriteria aansluit bij de instrumenten van en ontwikkelingen bij de diverse (markt)partijen waarmee de patiëntenorganisaties willen samenwerken. Vrijwel alle geconsulteerden onderschreven het belang en nut van een dergelijke Basisset Kwaliteitscriteria en zijn blij met de professionaliserings slag die de patiëntenorganisaties daarmee bewerkstelligen. De ontvangen suggesties zijn verwerkt in deze definitieve versie van de Basisset Kwaliteitscriteria (versie 2010).

INHOUD BASISSET KWALITEITSCRITERIA

De Basisset Kwaliteitscriteria bevat een Kwaliteitsmatrix (een tabel) met:

- op de verticale as tien thema's voor (beoordeling van) de kwaliteit van de zorg en
- op de horizontale as vijf fasen van het zorgproces.

U treft op de volgende pagina de Kwaliteitsmatrix, gevolgd door een toelichting op de vijf fasen en een toelichting op de tien thema's. De begrippen en afkortingen die we in de toelichtingen gebruiken zijn gedefinieerd in de Begrippen en -afkortingenlijst in Bijlage 1.

Een concreet stappenplan om als patiëntenorganisatie, met behulp van de Kwaliteitsmatrix, te komen tot een (herziening van de) eigen set aandoeningspecifieke kwaliteitscriteria vindt u in de Handleiding bij de Basisset Kwaliteitscriteria.

De Kwaliteitsmatrix

		Fasen van het ziekteproces of zorgcontinuüm voor patiënten met een chronische aandoening				
		1	2	3	4	5
Thema's		Vroege onderkenning en preventie	Diagnostiek	Individueel zorgplan en behandeling	Begeleiding, revalidatie, re-integratie, participatie en relapspreventie	Laatste levensfase en palliatieve zorg
1	Regie over de zorg					
2	Effectieve zorg					
3	Toegankelijke zorg					
4	Continuïteit van zorg					
5	Informatie, voorlichting en educatie					
6	Emotionele ondersteuning, empathie en respect					
7	Patiëntgerichte omgeving					
8	Veilige zorg					
9	Kwaliteit van zorg transparant					
10	Kosten transparant					

Toelichting op de vijf fasen

De vijf fasen in de Kwaliteitsmatrix zijn gebaseerd op de vier fasen uit [het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten](#) (pdf), aangevuld met een vijfde fase:

1. Vroege onderkenning en preventie bij individuen (case finding, 'opportunistische screening').
 2. Diagnostiek van de betreffende chronische ziekte.
 3. Opmaken van het individuele zorgplan en instellen van de behandeling.
 4. Begeleiding, revalidatie, arbeidsre-integratie, maatschappelijke participatie en relapspreventie.
 5. De laatste levensfase en palliatieve zorg.
- Zo wordt het ziekteproces dat iemand met een chronische aandoening kan doorlopen compleet weergegeven.

Toelichting op de tien thema's

De tien thema's zijn zo gekozen dat zij het hele spectrum van de zorg zo goed mogelijk omvatten, waarbij de criteria elkaar onderling zo weinig mogelijk overlappen.

De thema's zijn gebaseerd op eerder vanuit patiëntenperspectief ontwikkelde sets kwaliteitscriteria, kennis en deskundigheid van de betrokken patiëntenorganisaties en literatuur (zie ook Bronnenoverzicht, bijlage 2). Bij elk thema wordt een korte beschrijving gegeven en wordt benoemd welke kwaliteitscriteria onder dit thema kunnen vallen. De opsommingen zijn niet uitputtend, in de aandoeningspecifieke sets kunnen de kwaliteitscriteria verder gespecificeerd en aangevuld worden.

De kwaliteitscriteria zijn geformuleerd vanuit het perspectief van patiënten en naasten. Uitgangspunt daarbij is dat alle zorgverleners werken binnen het kader van de [geldende wet- en regelgeving in de zorg](#) en conform de geldende richtlijnen en protocollen. De aandoeningspecifieke kwaliteitscriteria die door een bepaalde patiëntenorganisatie zijn geformuleerd, vormen hierop een aanvulling.

1. Regie over de zorg

De patiënt maakt desgewenst en indien mogelijk zelf keuzes t.a.v. behandeling en zorg, voert de zorg zelf uit, maakt en bewaakt afspraken met (informele en formele) zorgverleners, beheert het (volledige) zorgplan, evalueert en stuurt bij. Waar nodig of gewenst vraagt de patiënt anderen om delen van de zorg over te nemen.

Te denken valt aan:

- De patiënt wordt in staat gesteld de regie te voeren over zijn eigen (kwaliteit van) leven en de te ontvangen zorg.
- Het zelfmanagement en de zelfredzaamheid van de patiënt worden ondersteund en gestimuleerd, met respect voor de voorkeuren en mogelijkheden van de patiënt.
- De patiënt heeft vrije keuze van zorgaanbieder.
- De zorg is patiëntgericht, afgestemd op de voorkeuren, mogelijkheden en behoeftes van de individuele patiënt.

- De patiënt ontvangt van de zorgaanbieder zelf of middels doorverwijzing naar de patiëntenorganisatie keuzeondersteuning, waardoor hij/zij in staat wordt gesteld (mee) te kunnen beslissen over zorg- en behandelmogelijkheden.
- De behandelend arts werkt mee aan een second opinion.
- De patiënt is samenwerkingspartner bij het opstellen en uitvoeren van zijn/haar zorgplan. Dat wil zeggen dat patiënt en behandelaars/zorgverleners de afspraken gezamenlijk overeenkomen, vastleggen en nakomen.
- De patiënt krijgt voorlichting of educatie t.b.v. secundaire preventie, therapietrouw etc.
- De wensen van de patiënt t.a.v. beademmen, reanimeren en levenseinde zijn vastgelegd en worden gerespecteerd.

2. Effectieve zorg

De patiënt krijgt de meest effectieve behandeling(en) en begeleiding aangeboden.

Te denken valt aan:

- De zorg wordt gegeven volgens de laatste stand van wetenschap en praktijk.
- De zorg voldoet aan de heersende (zorg)standaarden, richtlijnen, protocollen, (regionale) samenwerkingsafspraken (o.a. LTA en LESA) en beroepsnormen.
- De zorgverleners zijn deskundig en ervaren, conform de criteria van beroepsgroepen en patiëntenorganisaties.
- De voorkeuren en mogelijkheden van de patiënt worden proactief besproken voor het vaststellen van de behandelmethode (medicamenteus en/of niet-medicamenteus).
- Er wordt periodiek getoetst of de gekozen behandelmethode gevolgd wordt en effectief is.
- Zorgverleners en patiënt (en naasten) werken samen om de afgesproken behandeldoelen te bereiken.
- De behandelend arts of de daartoe aangewezen zorgverlener vraagt standaard of de patiënt een complementaire behandelmethode volgt naast de reguliere behandeling. Indien dit het geval is, bespreekt deze de complementaire behandelmethode feitelijk (en niet beoordelend) met de patiënt: wat is er vanuit wetenschappelijk onderzoek bekend over het effect van de complementaire behandelmethode op de aandoening en/of over het effect van de complementaire behandelmethode op de reguliere behandelmethode? De behandelend arts geeft aan of de complementaire behandelmethode samen kan gaan met de reguliere behandeling. Informatie over de complementaire behandeling wordt opgenomen in het zorgplan/dossier van de patiënt.

3. Toegankelijke zorg

De zorg is voor de patiënt goed bereikbaar, goed toegankelijk en tijdig beschikbaar. (Onder zorg wordt hier verstaan de zorgaanbieder en de zorglocatie).

Te denken valt aan:

- Procedures en randvoorwaarden omtrent geïndiceerde zorg zijn vastgelegd en gecommuniceerd met de patiënt.
- De wachttijden en doorlooptijden vallen binnen geldende normen (Treeknormen, beroepsnormen en/of normen van de patiëntenorganisatie).
- De zorg is goed bereikbaar (telefonisch, per mail).
- De zorg is goed bereikbaar met auto en openbaar vervoer.
- De zorg is goed fysiek toegankelijk, aangepast aan de doelgroep.
- Dag en tijdstip van onderzoeken/behandelingen worden afgestemd met de patiënt.
- De zorgaanbieder geeft schriftelijk aan hoe wordt omgegaan met het annuleren van afspraken door de zorgaanbieder of de patiënt.

4. Continuïteit van zorg

De patiënt weet wie (eind)verantwoordelijk is voor de zorg en wie zijn of haar aanspreekpunt is. De patiënt ervaart naadloze overgangen tussen zorginstellingen, tussen afdelingen en tussen zorgverleners.

Te denken valt aan:

- De juiste zorg wordt op het juiste moment door de juiste zorgverlener geboden.
- Er is periodiek multidisciplinair overleg.
- Samenwerkingsafspraken tussen alle betrokken zorgverleners in de gehele keten zijn vastgelegd en worden nageleefd en periodiek geëvalueerd.
- Per patiënt is de verantwoordelijkheidsverdeling tussen de samenwerkende zorgverleners vastgelegd en bekend bij alle betrokken zorgverleners en de patiënt (en/of diens naasten). Vastgelegd is welke zorgverlener inhoudelijk *eindverantwoordelijk* is voor de gehele zorgverlening aan de individuele patiënt inclusief dossiervorming (de 'hoofdbehandelaar'), welke zorgverlener de gehele *zorgverlening aan de patiënt coördineert* en welke zorgverlener het *aanspreekpunt* is voor de patiënt (en/of diens naasten) bij vragen. De [Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg](#) vormt hierbij het uitgangspunt. Bij voorkeur is degene die de zorg coördineert dezelfde persoon als het aanspreekpunt (conform de 'centrale zorgverlener' in de zorgstandaard). De verantwoordelijkheidsverdeling blijft gedurende het gehele zorgproces/behandeltraject hetzelfde. Indien dat niet mogelijk is, dan is er adequate afstemming en overdracht tussen de betrokken zorgverleners.
- De patiënt weet bij wie en hoe en wanneer hij/zij terecht kan met vragen, deze persoon is goed bereikbaar en toegankelijk.
- Elk (elektronisch) patiëntendossier is actueel, volledig, toegankelijk voor alle geautoriseerde zorgverleners en de patiënt (met inachtneming van de geldende wet- en regelgeving en de eventuele wensen van de patiënt).
- De zorg is afgestemd op de patiënt als geheel en zijn of haar omgeving. Optimale kwaliteit van leven voor de patiënt is uitgangspunt.
- Er is aandacht voor onder andere co- of multimorbiditeit, polyfarmacie, gebruik en bijwerkingen van medicijnen.
- De zorgverleners beschikken over actuele (verwijs)informatie over het behandel- en zorgaanbod in de regio. Hiervoor worden eventueel [verwijskompas.nl](#) en/of [kiesbeter.nl](#) gebruikt.

5. Informatie, voorlichting en educatie

De patiënt ervaart begrijpelijke en op zijn of haar voorkeuren en mogelijkheden afgestemde informatie, voorlichting en educatie.

Te denken valt aan:

- De informatie is inhoudelijk juist, volledig, eenduidig en actueel.
- De informatie wordt via diverse informatiebronnen aangeboden (mondeling, folder, online).
- De informatie is goed toegankelijk, passend bij de doelgroep.
- De patiënt krijgt voorlichting op maat over het individuele zorgtraject.
- De zorgaanbieder adviseert de patiënt bij belangrijke gesprekken een andere persoon mee te nemen i.v.m. de hoeveelheid informatie en de mogelijke impact van de informatie op de patiënt en zijn/haar naasten.
- De zorgaanbieder toetst regelmatig of de patiënt informatie heeft ontvangen en begrepen.
- Er is voldoende tijd en gelegenheid om de vragen van de patiënt te beantwoorden.

- De patiënt ontvangt informatie over alle zorg- en behandelmogelijkheden binnen en buiten het eigen zorgaanbod (ook in het buitenland), te verwachten resultaten, mogelijke complicaties en mogelijke gevolgen op de korte en lange termijn.
- De patiënt ontvangt informatie over de eventuele consequenties van de aandoening en/of de behandeling op de vruchtbaarheid/een zwangerschapswens.
- De patiënt en diens familieleden ontvangen informatie over mogelijke erfelijkheid van de aandoening.
- De patiënt ontvangt informatie over mogelijke trials/wetenschappelijk onderzoek.
- De patiënt ontvangt informatie over de organisatie van de zorg en de verdeling van verantwoordelijkheden (hoofdbehandelaar en aanspreekpunt). De patiënt weet met wie en via welk telefoonnummer hij/zij contact op kan nemen bij acute klachten, vragen en bijwerkingen.
- De patiënt ontvangt informatie over de mogelijke meerwaarde van de patiëntenorganisatie.
- De patiënt ontvangt informatie over de voorzieningen van de zorgaanbieder/in de zorginstelling.
- De patiënt en/of diens naasten ontvangt/ontvangen informatie over de klachtenprocedure.
- Er is een gelijkwaardige relatie tussen zorgverlener en patiënt. Hierdoor is het mogelijk om suggesties van de patiënt en zijn/haar naasten (de ervaringsdeskundigen) te bespreken.

6. Emotionele ondersteuning, empathie en respect

De patiënt voelt zich gehoord en begrepen.

Te denken valt aan:

- Er is voldoende persoonlijke aandacht en respectvolle bejegening.
- De zorgverleners zijn gastvrij en hulpvaardig en nemen de tijd voor hun patiënt.
- De behoefte aan psychosociale zorg wordt standaard getoetst (bijvoorbeeld middels de [Lastmeter](#)). Er is aandacht voor de impact van de diagnose (en eventuele prognose).
- De patiënt ontvangt begeleiding over hoe te leven met een chronische aandoening.
- De kwaliteit van leven van de individuele patiënt staat centraal.
- De patiënt wordt gewezen op de meerwaarde van contact met andere ervaringsdeskundigen (via de patiëntenorganisatie).
- De zorgverlener heeft aandacht voor de maatschappelijke en sociale gevolgen van de chronische aandoening (werk, school, verzekeringen, etc.).
- Zorgverleners hebben aandacht voor het lichamelijk en psychisch, sociaal en spiritueel welbevinden van de patiënt.
- Na overlijden van de patiënt is er waar gewenst nazorg voor de nabestaanden.

7. Patiëntgerichte omgeving

De patiënt ervaart een geschikte en prettige (behandel)omgeving.

Te denken valt aan:

- De omgeving, faciliteiten en eventuele aanpassingen zijn afgestemd op de behoeften en de mogelijkheden van de patiënt(en).
- De inrichting van de ruimtes sluit aan bij de behoeften en mogelijkheden van de gebruikers (patiënten).
- De privacy van de patiënt wordt gerespecteerd; in de inrichting van de (behandel)omgeving wordt hier rekening mee gehouden.
- Er wordt zorgvuldig omgegaan met persoonlijke bezittingen van de patiënt.

8. Veilige zorg

De patiënt ervaart een veilige (behandel-)omgeving en heeft vertrouwen in de zorgaanbieder/zorgverleners.

Te denken valt aan:

- Zorg wordt geleverd door zorgverleners met voldoende expertise en voldoende ervaring (volume/frequentie), minimaal volgens de door IGZ en/of de beroepsverenigingen gestelde normen. Zorgverleners in opleiding werken onder supervisie van een ervaren zorgverlener.
- Procedures zijn actueel en worden door alle relevante disciplines (aantoonbaar) nageleefd, waardoor de kans op incidenten wordt geminimaliseerd. Voorbeelden zijn procedures voor:
 - o coördinatie medicijngebruik (gecontroleerd wordt of de patiënt de juiste medicatie in de juiste dosering op het juiste moment inneemt/krijgt);
 - o (acute) bijwerkingen;
 - o (acute) klachten;
 - o (acute) palliatieve zorg.
- Onderhoud van installaties en apparatuur is actueel en vastgelegd.
- Een 'veiligheidscultuur' en het [veiligheidsmanagementsysteem](#) (VMS) worden actief aangemoedigd door het bestuur van de zorginstelling.
- De patiënt en diens naasten worden gestimuleerd om zelf bij te dragen aan veilige zorg (bijvoorbeeld middels de '[patiëntveiligheidskaart](#)').
- Er is schriftelijk (en voor de patiënt inzichtelijk) vastgelegd hoe wordt gehandeld bij incidenten.
- Er is schriftelijk (en voor de patiënt inzichtelijk) vastgelegd hoe wordt gehandeld bij klachten van de patiënt en of diens naasten.
- De privacy van de gegevens van de patiënt is gewaarborgd.

9. Kwaliteit van zorg transparant

Patiënten en hun naasten hebben inzicht in de organisatie van de zorg (voorzieningen, werkwijze/logistiek) en de uitkomsten van de zorg (resultaten) van de zorgaanbieder.

Te denken valt aan:

- Informatie over de organisatie van de zorg wordt getoond op de eigen website van de instelling.
- Informatie over de in de zorginstelling werkzame specialisten/zorgverleners wordt getoond op de eigen website van de instelling. Dit betreft opleiding(en), ervaring(en), aantal behandelingen per jaar, etc.
- De feitelijke wachttijden worden door de zorgaanbieder geregistreerd en transparant gemaakt.
- De zorgaanbieder werkt mee aan het zichtbaar maken van de kwaliteit van zorg en klantervaringen (zoals Zichtbare Zorg, Norm Verantwoorde Zorg, kwaliteitskaart Kiesbeter.nl, CQI, een eventueel keuze-instrument van de patiëntenorganisatie³) en/of voert zelf periodiek een patiënt-ervaringsonderzoek uit, waarvan de resultaten openbaar worden gemaakt

³ Monitor, patiëntenwijzer, keurmerk of ECB.

- De registraties (t.a.v. uitkomsten van zorg, bijv. complicatieregistratie, sterftcijfers) zijn actueel en worden door de zorgaanbieder openbaar gemaakt via de eigen of een algemene site.
- De participatiemogelijkheden (inbreng patiënten/patiëntenorganisaties) zijn transparant. De zorgaanbieder betreft patiënten(organisaties) bij de ontwikkeling van nieuwe producten of diensten, bijvoorbeeld: nieuwe of herziene folders, protocollen en procedures, opzetten nieuw spreekuur, voorbereiden verbouwing van een afdeling, etc.

10. Kosten transparant

Patiënten en hun naasten hebben inzicht in de kosten van behandelingen/zorg en de vergoedingen hiervan.

Te denken valt aan:

- Kosten en vergoedingen van zorg, behandelingen, hulpmiddelen en aanvullende producten en diensten zijn inzichtelijk voor de patiënt.
- Vergoedingen van zorg en behandeling is inzichtelijk voor de patiënt, dit geldt ook voor vergoedingen van eventuele zorg en behandeling in het buitenland.
- De patiënt heeft vooraf inzicht in de hoogte van een eventuele eigen bijdrage.
- De patiënt heeft vooraf inzicht in hetgeen niet wordt vergoed.

Bijlage 1 – Begrippen- en Afkortingenlijst

In de Basisset Kwaliteitscriteria gebruiken we verschillende begrippen en afkortingen, die we hier nader definiëren. We gaan daarbij onder andere uit van de in de Kwaliteitscanon van de Regieraad (2009) gehanteerde uitleg, waar nodig of wenselijk aangevuld met een uitleg van de betrokken patiëntenorganisaties.

Aandoeningspecifiek (of ziektespecifiek). In de Basisset Kwaliteitscriteria spreken we over 'aandoeningspecifiek' (bijvoorbeeld aandoeningspecifieke kwaliteitscriteria), dit is hetzelfde als 'ziektespecifiek'. Er is gekozen voor de term 'aandoening' omdat deze term uitgaat van de mogelijkheden van mensen en niet van de beperkingen van ziek zijn. Daarbij is 'aandoening' gedefinieerd als een overkoepelend begrip voor de verzameling van symptomen, syndromen, klinische tekens, ziekten, handicaps en letsels.

Wanneer u als patiëntenorganisatie aan de slag gaat met de Basisset Kwaliteitscriteria, verzoeken we u om voor de aandoeningspecifieke criteria te beoordelen of aandoening nog steeds het geëigende woord is of dat in bepaalde gevallen toch beter gekozen kan worden voor ziektespecifiek.

Aanspreekpunt. Hieronder verstaan de patiëntenorganisaties de zorgverlener die op de hoogte is van het dossier van de patiënt en bereikbaar is voor vragen van patiënten of naasten. Zie voor nadere toelichting de [Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg](#).

Beroepsverenigingen. De (wetenschappelijke) beroepsvereniging waarbij de zorgverleners vanuit hun eigen beroep/specialisme aangesloten zijn. De beroepsverenigingen hebben tot doel het verbeteren en bevorderen van de behandelmethoden en de zorg. Zij baseren zich op wetenschappelijk en/of praktijkgericht onderzoek. Door middel van visitatie toetsen zij de uitvoering van de zorg. Daarnaast behartigen ze de belangen van hun leden.

CQI: Consumer Quality Index. Een gestandaardiseerde en gevalideerde methodiek voor het meten, analyseren en rapporteren van klantervaringen in de zorg. De vragenlijsten geven inzicht in wat patiënten belangrijk vinden en wat hun ervaringen zijn met de zorg. Meer informatie: [website Centrum Klantervaring Zorg](#)

Comorbiditeit. Het tegelijkertijd aanwezig zijn van verschillende stoornissen en aandoeningen, zowel geestelijke als lichamelijke, bij een patiënt.

ECB. [Eerstelijnszorgcentra door Cliënten Bekeken](#) (link naar pdf). Een methode voor het meten én verbeteren van de kwaliteit van zorg in gezondheidscentra.

- **EPD. Elektronisch PatiëntenDossier.**
- **Ervaringsdeskundige.** Een patiënt die door zijn of haar eigen ervaring van ziekte, zorg en behandeling(en) en soms ook die van anderen (middels lotgenotencontact), deskundigheid heeft opgebouwd die aangewend kan worden om anderen (patiënten en zorgverleners) te adviseren.
- **Hoofdbehandelaar.** De patiëntenorganisaties omschrijven de hoofdbehandelaar als de zorgverlener die inhoudelijk eindverantwoordelijk is voor de gehele zorg aan de individuele patiënt. Zie voor nadere toelichting op de 'inhoudelijk eindverantwoordelijke zorgverlener' de [Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg](#).
- **IGZ: Inspectie voor de Gezondheidszorg.** De IGZ is onderdeel van het ministerie van VWS en houdt toezicht op de kwaliteit, veiligheid, continuïteit en toegankelijkheid van de zorg. Zij stimuleert zorgaanbieders om verantwoorde, kwalitatief goede zorg te verlenen en grijpt in als zorg onder de maat is.
- **Indicator.** Een fenomeen dat een aanwijzing geeft voor een algemene toestand. Het is riskant om op basis van een indicator uitspraken te doen, maar een indicator kan wel aanleiding zijn om nader onderzoek te doen. Meer specifiek geldt dat een indicator een meetbaar element van de zorgverlening is met een signalerende functie aangaande de kwaliteit van de betreffende zorg(aanbieder) inzake voorzieningen (structuurindicator), zorgproces (procesindicator) of resultaat van de zorg (uitkomstindicator).
- **Informed Consent.** We noemen hier twee betekenissen van het begrip Informed Consent. De betekenis in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) luidt: Op basis van gerichte informatie verkregen toestemming van de patiënt (of zijn wettelijke vertegenwoordiger) of een door de patiënt schriftelijk gemachtigde om een onderzoek te doen of een medische behandeling uit te voeren.
De betekenis in het kader van goed wetenschappelijk onderzoek is: op vrijwillige basis (bij voorkeur) schriftelijk verkregen toestemming van de patiënt (of zijn wettelijke vertegenwoordiger of een door de patiënt schriftelijk gemachtigde) voor deelname aan een wetenschappelijk onderzoek of interventieprogramma.
- **Kwaliteit in Zicht.** Het programma Kwaliteit in Zicht is een samenwerkingsverband van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), Diabetesvereniging Nederland (DVN), Astma Fonds/Longpatiëntenvereniging, Reumapatiëntenbond, Vereniging Spierziekten Nederland (VSN), de Hart&Vaatgroep, Zorgbelang Nederland en de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF). Het programma Kwaliteit in Zicht wil een structurele en uniforme inbreng bij kwaliteitsverbetering en het zorginkoopproces realiseren.
- **Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief.** Wensen en eisen van patiënten en hun eventuele naasten t.a.v. de zorg (zorgverlener en zorgorganisatie).
- **Lastmeter**, [gevalideerd instrument](#) voor het signaleren van de psychosociale zorgbehoefte. Zie: www.lastmeter.nl

- **LESA's.** Landelijke Eerstelijns Samenwerkingsafspraken. In een LESA staan suggesties voor regionaal overleg tussen huisartsen en een andere eerstelijns beroepsgroep. Deze kunnen betrekking hebben op werkafspraken over verwijzen, terugverwijzen en gedeelde zorg. Het uiteindelijke doel van een LESA is om de patiënt een herkenbaar, eenduidig beleid en continuïteit in zorg te bieden. Zie voor meer informatie de [uitleg op de site van de NHG](#).
- **LTA's.** Landelijke Transmurale Afspraken. Deze bevatten globale richtlijnen voor de samenwerking tussen huisartsen en specialisten. De richtlijnen sluiten zoveel mogelijk aan bij de actuele behoefte in het veld en bij NHG-Standaarden en specialistenrichtlijnen over een onderwerp. Zie voor meer informatie de [uitleg op de site van de NHG](#).
- **Multimorbiditeit.** Het tegelijk optreden van meerdere aandoeningen (bron: [RIVM, Nationaal Kompas Volksgezondheid](#)).
- **Naasten.** Mensen uit de omgeving van de patiënt (familieleden, partner etc.). Vaak zijn belangrijke naasten in meer of mindere mate betrokken bij de (organisatie van de) zorg aan de patiënt.
- **Norm Verantwoorde Zorg.** Normen zijn de regels die door professionals zijn aanvaard op basis van gezamenlijk opgestelde waarden, die in dit geval betrekking hebben op wat men verantwoorde zorg acht. Binnen normen kan onderscheid gemaakt worden tussen streefnormen (die streven naar een hoger en beter zorgniveau) of naar minimumnormen (die een harde ondergrens benoemen waaraan iedere zorgaanbieder minimaal moet voldoen).
- **Patiënten.** Mensen met een ziekte of aandoening. Bij wilsonbekwame patiënten wordt hieronder ook verstaan de 'naasten' van de patiënt.
- **Patiëntenorganisaties.** Een `patiëntenorganisatie` is een vereniging of stichting voor mensen die lijden aan een bepaalde ziekte of aandoening. Een patiëntenorganisatie kan zich richten op bijvoorbeeld contact tussen lotgenoten, behartiging van patiëntenbelangen of informatievoorziening voor aangesloten patiënten of derden.
- **Patiëntenperspectief.** Het perspectief van mensen met een ziekte of aandoening. Bij wilsonbekwame patiënten gaat het ook om het perspectief van de naasten.
- **Patiëntenvertegenwoordiger.** Vrijwilliger die zich vanuit de patiëntenorganisatie bezig houdt met lotgenotencontact, informatieverstrekking en/of belangenbehartiging van patiënten.
- **Patiëntveiligheidskaart.** In samenwerking met o.a. de [NPCF](#) is een kaart (formaat A4) ontwikkeld waarop cartoons en tekst staan die patiënten stimuleert om actief bij te dragen aan een veilig verblijf in het ziekenhuis. De patiëntveiligheidskaart is gratis te downloaden via de in 2010 op initiatief van de NPCF ontwikkelde website [MijnZorgVeilig.nl](#).
- **Polyfarmacie.** Het gebruiken van een aantal verschillende geneesmiddelen naast elkaar.

- **Regie over de zorg**

De patiënt maakt desgewenst en indien mogelijk zelf keuzes t.a.v. behandeling en zorg, voert de zorg zelf uit, maakt en bewaakt afspraken met (informele en formele) zorgverleners, beheert het (volledige) zorgplan, evalueert en stuurt bij. Waar nodig of gewenst vraagt de patiënt anderen om delen van de zorg over te nemen.

- **Relapspreventie.** Terugvalpreventie.

- **Shared decision making.** Dit is een vorm van gelijkwaardige en gezamenlijke besluitvorming tussen hulpvrager en professional. Het richt zich op het informeren van de patiënt en op het vergroten van diens controle over besluiten die zijn of haar gezondheid aangaan.

De interactie tussen arts en patiënt kan binnen shared decision making volgens vier modellen verlopen (bron, [RVZ](#), link naar pdf) :

- Het 'paternalistisch model': de arts handelt naar beste weten en beslist voor de patiënt.
- Het 'professional as agent model': de arts beslist, op basis van de voorkeuren van de patiënt.
- Het 'shared decision making model': samen tot een besluit komen (informatie en beslissingen worden gedeeld).
- Het 'informed decision model': patiënt beslist autonoom op basis van informatie van de arts (geïnformeerde toestemming).
- Uit wetenschappelijke onderzoeken blijkt dat het merendeel van de patiënten de voorkeur geeft aan 'shared decision making'.

- **Standaard voor Zorgstandaarden.** Het [model voor zorgstandaarden](#) bij chronische ziekten dat is ontwikkeld door het coördinatieplatform (ingesteld door ZonMw) in opdracht van het ministerie van VWS (bron: coördinatieplatform zorgstandaarden, 2009).

- **Treeknorm.** Een norm waarin is bepaald hoe lang mensen maximaal mogen wachten voor een behandeling. Er is door diverse partijen overeenstemming bereikt over streefnormen en maximale wachttijden voor niet-acute zorg. De normen zijn als volgt gedefinieerd:

- Toegangstijd huisarts: 80% binnen 2 werkdagen, maximaal 3 werkdagen
- Toegangstijd apotheek: 100% binnen 1 werkdag
- Toegangstijd paramedische zorg: 100% binnen 1 week
- Toegangstijd ziekenhuiszorg: 80% binnen 3 weken, maximaal 4 weken
- Wachtijd diagnostiek/indicatiestelling: 80% binnen 3 weken, maximaal 4 weken
- Wachtijd poliklinische behandeling: 80% binnen 3 weken, maximaal 4 weken
- Wachtijd klinische behandeling: 80% binnen 5 weken, maximaal 7 weken

Noot: de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief kunnen anders zijn dan deze Treeknormen! Meer informatie op www.treeknorm.nl

- **Veiligheidscultuur:** een cultuur waarin zonder sancties afwijkingen in het zorgproces en incidenten gemeld kunnen worden, waardoor het mogelijk wordt om van de meldingen te leren. Ook wel genoemd patiëntveiligheidscultuur. Bron: [Nivel](#)

- **Veiligheidsmanagementsysteem (VMS).** Het beleid van ziekenhuizen en zorginstellingen dat gericht is op het zoveel mogelijk voorkomen van fouten en activiteiten die tot schade kunnen leiden. Een VMS is onderdeel van het geïntegreerd kwaliteitsbeleid,

omdat het risico's identificeert, analyseert, verbetert en beheerst. Een VMS draait om veiligheid voor patiënten, maar ook om veiligheid van medewerkers.

- **Zichtbare Zorg.** Een programma dat in 2007 is opgericht door de Inspectie voor de Volksgezondheid (IGZ) in opdracht van het ministerie van VWS. Het programma [Zichtbare Zorg](#) maakt de kwaliteit van de zorg zichtbaar en publiceert valide, betrouwbare en vergelijkbare gegevens over de kwaliteit van zorg van verschillende zorgaanbieders die onderling vergelijkbaar is, zodat cliënten, verzekeraars, IGZ en overheid in staat zijn zorgaanbieders onderling met elkaar te vergelijken en op basis daarvan keuzes te maken of toezicht te houden.
Zichtbare zorg maakt onderscheid tussen [Zorginhoudelijke indicatoren](#) en [Klantpreferentievragen](#).
- **Zorgcoördinator:** de zorgverlener die het overzicht heeft van de situatie van de betreffende patiënt en de vereiste zorg en die zo nodig kan interveniëren (door zelf in actie te komen of door andere zorgverleners te verzoeken actie te ondernemen). Zie voor nadere toelichting de [Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg](#).
- **Zorginkoopindicator:** indicator die de zorgverzekeraar gebruikt voor de (onderhandeling van de) zorginkoop.
- **Zorgplan.** Beschrijving van de behandeling met alle rollen en verantwoordelijkheden van de zorgverleners en patiënt. Het is zodanig opgesteld dat een patiënt het zorgplan begrijpt en onderschrijft. In een zorgplan worden schriftelijk vastgelegd: de gestelde doelen, de verwachte tijdsduur, de te verrichten taken, het tijdstip van zorgverlening, de omvang van de te verlenen hulp, de in te zetten deskundigheid, het tijdstip van de evaluatie, de betrokken zorgverleners en afspraken. Het zorgplan wordt ter goedkeuring door de patiënt/cliënt ondertekend.
In plaats van zorgplan wordt ook gesproken over zorgleefplan, behandelplan of begeleidingsplan. Bron: [Vilans](#). Meer informatie: www.zorgleefplanwijzer.nl
- **Zorgstandaard:** Een beschrijving van de noodzakelijke onderdelen van multidisciplinaire zorg voor mensen met een bepaalde chronische ziekte, gezien vanuit de patiënt. Een zorgstandaard beperkt zich tot het hele zorgcontinuüm, zelfmanagement door de patiënt en op de organisatie van het zorgproces (de ketenorganisatie) en de bijbehorende prestatie-indicatoren. Waar een zorgstandaard in meer algemene termen is gesteld, beschrijft een klinische richtlijn in detail de inhoud van de zorg. Een zorgstandaard en de daarbij behorende klinische richtlijn(en) vormen een integrale eenheid. Een zorgstandaard is de basis van de programmatische behandeling van chronisch zieken.
- **Zorgverleners.** Alle disciplines die zorg verlenen aan patiënten en/of patiënten behandelen. Dus artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, psychologen, ergotherapeuten, logopedisten, etc.

Bijlage 2 - Bronnen

- Eerder ontwikkelde Basisset Kwaliteitscriteria van de samenwerkende patiëntenorganisaties (2009)
- Eerder ontwikkelde sets aandoenings specifieke kwaliteitscriteria van de diverse patiëntenorganisaties (gebaseerd op onderzoeken naar het patiëntenperspectief).
- Kwaliteitscriteria van de NPCF:
 - o [Algemene kwaliteitscriteria](#) (2006)
 - o [Patiënt aan zet!](#) Een handreiking voor de patiënt (2006)
 - o [Ons ziekenhuis? Patiëntgericht!](#) (2008)
 - o [Eerstelijnszorg voorop!](#) (2007)
 - o De reeds beschikbare sets kwaliteitscriteria (aandoenings specifiek) van de betrokken categorale patiëntenorganisaties.
- [Kwaliteitscriteria Picker Institute](#)
- [Zorgstandaarden in model. Rapport over het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten.](#) Coördinatieplatform Zorgstandaarden (ZonMw programma Diseasemanagement chronische ziekten). Februari 2010. (link naar pdf)
- Samenvatting van belangrijkste kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief (internationaal), door Centrum Klantervaring Zorg (CKZ). Uit: '[Zicht op kwaliteit. Transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief](#)', Oratie van Diana Delnoij, hoogleraar *Transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief* aan de Universiteit van Tilburg en directeur CKZ (link naar pdf).
- www.deeljezorg.nl; website van de 13 provinciale Zorgbelangorganisaties met verhalen, ervaringen, oproepen en tips van patiënten.
- www.consumentendezorg.nl; website van de NPCF met informatie over zorg en patiëntenrechten, meldacties, adressen van zorgaanbieders etc.
- Reacties van diverse stakeholders⁴ op een conceptversie van de Basisset Kwaliteitscriteria, juli - augustus 2010.

Links naar sites met meer informatie

- [Evaluatierapport patiëntveiligheidskaart, NPCF 2009](#) (link naar pdf)
- [Lastmeter](#), gevalideerd instrument voor het signaleren van de psychosociale zorgbehoefte
- www.consumentendezorg.nl; website van de NPCF met informatie over zorg en patiëntenrechten, meldacties, adressen van zorgaanbieders etc.
- www.zorgkaartnederland.nl; recensiewebsite van de NPCF met ervaringen van patiënten (zorgconsumenten) met zorgaanbieders.
- www.deeljezorg.nl; website van de 13 provinciale Zorgbelangorganisaties met verhalen, ervaringen, oproepen en tips van patiënten.

⁴ Enkele patiëntenorganisaties (niet deelnemend aan project Kwaliteit in Zicht), LOC Cliëntenraden, KNMG, Orde van Medisch Specialisten, V&VN, NHG, LVG, KNGF, NVZ, NFU, drie grote zorgverzekeraars, IGZ, CBO, NZA en Vilans.

- [Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg](#). Door KNMG, V&VN, KNOV, KNGF, KNMP, NIP, NVZ, NFU, GGZ Nederland en NPCF (2010).
- [Normen voor telefonische bereikbaarheid huisartsen van IGZ en NPCF](#) (2008)
- www.kiesbeter.nl, website met informatie over [patiëntenrechten](#), [wetten](#) en [zorgkosten](#) (allen via tabblad 'patiënteninformatie').
- www.MijnZorgVeilig.nl, website waar patiënten en zorgverleners de patiëntveiligheidskaart(en) kunnen downloaden.

©NPCF, 2010. Het is niet toegestaan de tekst of digitale afbeelding op papier of in digitale vorm te vermenigvuldigen, te verspreiden en/of op andere wijze openbaar te maken voor andere doeleinden dan in deze publicatie is aangegeven, tenzij hiertoe een expliciete overeenkomst met de rechthebbende is afgesloten.