

Nederlandse Vereniging van Hemochromatose (HVN)

Spreker: drs. José A. Willemse, VSOP projectleider Zorgstandaard Hemochromatose

Zorgstandaard: richtingwijzer voor zorg voor mensen met hemochromatose

In zijn algemeenheid is men van mening dat meer uit de zorg moet worden gehaald dan op dit moment gebeurt. Zorg moet effectiever, doelmatiger en aansluiten bij de behoeften en kenmerken van de patiënt. Daarbij moeten de gezondheidssystemen toegankelijk blijven: een grote opdracht voor de gehele gezondheidszorg. Eén van de middelen die VWS inzet om hieraan gehoor te geven is de zorgstandaard; een relatief nieuw fenomeen.

Een zorgstandaard is een raamwerk dat de norm beschrijft waaraan goede zorg moet voldoen, zowel procesmatig als zorginhoudelijk en wel vanuit patiëntenperspectief: het totale zorgproces. Er bestaan inmiddels zorgstandaarden voor diabetes type 2, vasculair risicomanagement en COPD.

Zorgstandaard: weer iets erbij?

De introductie van de zorgstandaard leidt soms tot verwarring en irritatie. Immers, er zijn CBO-richtlijnen, protocollen, NHG-standaarden en dan ook nog zorgstandaarden. Echter, er is een cruciale rol weggelegd voor de standaarden, protocollen en richtlijnen die evidence based zijn vastgesteld. De zorgstandaard is het *middel* om de verbinding te leggen tussen richtlijnen en protocollen. Maar naast evidence based richtlijnen spelen ook met de inzichten van patiënten, professionals, (inter-) nationale ervaringen met vernieuwing van zorg aan chronische patiënten, standpunten van bestuur en politiek een grote rol. Financiering van de in de zorgstandaard beschreven zorg en regelgeving zijn de laatste stappen om de cirkel rond te krijgen.

Met deze cyclus wordt richting gegeven aan de organisatie, kwaliteitsbewaking en bekostiging van de zorg. Het gaat om de kwaliteit van het *proces*, om de *samenwerking* tussen zorgverleners en de *interactie* tussen zorgverleners en patiënten. In een zorgstandaard staan randvoorwaarden, zorgprocessen en indicatoren: het is een combinatie van het '*wat*' uit de behandelrichtlijnen, protocollen of standaarden met het '*hoe*' van de praktijk. Bovendien moet de zorgstandaard leiden tot innovatie van de chronische zorg.

Van algemeen kader naar een specifieke zorgstandaard

De zorgstandaard kenmerkt zich door een algemeen kader met gemeenschappelijke kenmerken in de aanpak van chronische gezondheidsproblemen. Daarna zullen er ofwel generieke modules worden beschreven met uiteindelijk ziektespecifieke invullingen. Het gaat om ziektespecifieke doelen en werkwijze, zorg voor korte en lange termijn, vastleggen van wie welke taken verricht, prioritering van doelen en werkwijze, regeling van bereikbaarheid van zorgverleners, aandacht voor sociale factoren, inclusief arbeid en beschikbaarheid/toegankelijkheid van informatie.

De ontwikkeling hiervan gebeurt in nauw overleg met de betrokken beroepsgroepen en de patiëntenorganisatie. Het is belangrijk dat er consensus tussen deze groepen is om tot een optimaal draagvlak te komen.

Zorgstandaard hemochromatose

De Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN) is een categorale patiëntenorganisatie met als

doel het behartigen van belangen voor mensen met hemochromatose middels belangenbehartiging, lotgenotencontact, informatievoorziening, kwaliteittoetsing en dienstverlening. Hemochromatose wordt nog door zorgverleners in zowel de eerste als de tweede lijn slecht herkend. Indien hemochromatose eerder wordt gediagnosticeerd, kunnen veel leed en kosten worden bespaard. Met de ontwikkeling van een zorgstandaard streeft de HVN ernaar de aandoening hoger op de 'Index of urgency' te krijgen. In de zorgstandaard zal de HVN het accent leggen op diagnostiek, vroeg-diagnostiek en familiescreening. Tevens wil zij meer aandacht vragen voor de diverse systemen van aderlating en de keuzemogelijkheid voor de patiënt hierbij.

Samen met de VSOP -een samenwerkingsverband van ongeveer zestig patiëntenorganisaties voor aandoeningen met een zeldzaam, erfelijk en/of aangeboren karakter- heeft de HVN met een aantal andere lidorganisaties, de ontwikkeling van zorgstandaarden voor zeldzame, chronische aandoeningen geïnitieerd. Het project wordt, na besluitvorming door de minister van VWS, gefinancierd door het fond PGO, een overheidsfonds voor onder meer projecten ten behoeve van patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties.
