Handreiking aandoeningspecifieke netwerken

ParkinsonNet

Dit project wordt mogelijk gemaakt door: ZonMw

Inhoud

Onderdelen handreiking:

Deze handreiking is bedoeld voor mensen die betrokken zijn bij het oprichten van een aandoeningspecifiek netwerk of een bestaand aandoeningspecifiek netwerk verder willen ontwikkelen. De handreiking bestaat uit drie verschillende onderdelen.

In het onderdeel **adviezen voor aandoeningspecifieke netwerken** staan adviezen voor het ontwikkelen van het netwerk en de elf meest voorkomende uitdagingen waar netwerken voor staan.

In het onderdeel **activiteiten aandoeningspecifieke netwerken** staat een overzicht van verschillende activiteiten die netwerken uitvoeren.

In het onderdeel **achtergrond netwerkzorg** staat beschreven welke positie aandoeningspecifieke netwerken hebben in het zorgveld. Daarnaast bevat het een overzicht van determinanten die van invloed zijn op de inrichting van het netwerk.

Inhoudsopgave handreiking:

Inleiding	1
Adviezen voor aandoeningspecifieke netwerken	6
Activiteiten aandoeningspecifieke netwerken	76
Achtergrond netwerkzorg	90

Leeswijzer (1)

Onderstaand volgen adviezen welk deel van de handreiking te lezen afhankelijk van de status en de vraag die een netwerk zelf heeft.

Beginnend netwerk:

We adviseren beginnende netwerken eerst het onderdeel achtergrond van deze handreiking te lezen. Leg vervolgens contact met een bestaand netwerk met een vergelijkbare doelgroep om te leren van de ervaringen. Voor het maken van een keuze met welke kernactiviteiten te starten: ga naar het onderdeel activiteiten van deze handreiking.

Bestaand netwerk:

Voor bestaande netwerken die zich verder willen ontwikkelen: ga naar advies voor ontwikkeling van het netwerk.

Voor bestaande netwerken die een uitdaging hebben waar op dit moment nog geen duidelijke oplossing voor is: ga naar de adviezen voor 11 meest voorkomende uitdagingen.

Beginnende en bestaande netwerken:

Meer weten over strategie? Lees dan het hoofdstuk leiderschap en organisatie van het netwerk en onderdeel achtergrond van deze handreiking.

Meer weten over financiering? Lees dan de hoofdstukken aantonen van meerwaarde en bekostiging van het netwerk.

Meer weten over organisatie van het netwerk? Lees dan de hoofdstukken leiderschap en organisatie van het netwerk, betrekken van patiënten en patiëntenvereniging en samenwerken in regionale netwerken.

Meer weten over kwaliteitsbeleid? Lees dan de hoofdstuk ken beschikbaarheid en toegankelijkheid, stellen van kwaliteitseisen, betrekken van patiënten en patiëntenverenigingen en samenwerken met beroepsverenigingen.

Meer weten over samenwerking in het zorgnetwerk van de patiënt? Lees dan de hoofdstukken informatie-uitwisseling, samenwerking met generalisten en casemanagement.

Leeswijzer (2)

Bronnen:

De informatie in deze handreiking is gebaseerd op bestaande literatuur en ervaringskennis.

Een overzicht van de literatuur staat aan het eind van dit document. Dit icoon geeft aan dat er van literatuur gebruik is gemaakt.

Ervaringskennis is gebaseerd op interviews, brainstormsessies en netwerkconferenties met meer dan 25 aandoeningspecifieke netwerken. Dit icoon geeft aan dat er van ervaringskennis gebruik is gemaakt.

Navigatie:

Het navigeren in het document kan met behulp van de aanwezige hyperlinks. Daarnaast zijn er bladwijzers aangemaakt. Deze zijn in Acrobat Reader te raadplegen door op het icoon hiernaast te klikken in de linker menubalk.

Termen:

Aandoeningspecifiek netwerk: Langdurige verbinding van meerdere zelfstandige organisaties/individuen die zorg verlenen en met elkaar rondom de patiënt de noodzaak ervaren om continu te werken aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg met als doel de kwaliteit van leven van personen met een specifieke aandoening te vergroten.

Zorgnetwerk: Verschillende zorg- en hulpverleners die betrokken zijn bij één persoon met één of meerdere aandoeningen.

Aandoeningspecifieke netwerken

Definitie
Een aandoeningspecifiek netwerk is een langdurige verbinding van meerdere zelfstandige organisaties/individuen die zorg verlenen en met elkaar rondom de patiënt de noodzaak ervaren om continu te werken aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg met als doel de kwaliteit van leven van personen met een specifieke aandoening te vergroten.

Meerwaarde
Aandoeningspecifieke netwerken kunnen meerwaarde bieden wanneer een of meerdere van de volgende punten verbetering behoeft:

- Het vergroten van kennis en expertise bij gespecialiseerde zorgverleners voor een bepaalde aandoening.
- Het informeren van patiënten en zorg- en hulpverleners (die geen expert zijn) over de aandoening.
- Het bevorderen van de interprofessionele en multidisciplinaire samenwerking
- Het bevorderen van doelmatige zorg.

Uitdagingen
Het is geenszins eenvoudig om een succesvol aandoeningspecifieke netwerk te ontwikkelen. Het ontwikkelen vindt plaats in een complexe omgeving waarin netwerkzorg geen reguliere plaats heeft. Aandoeningspecifieke netwerken hebben echter nog een uitdaging.

Het succes en de meerwaarde van deze netwerken ligt in de focus die zij hebben op een aandoening. De kwaliteit van leven van mensen wordt echter door meer factoren bepaald:

1. Bij de kwaliteit van leven van mensen gaat het niet om de aandoening, maar om gezondheid als het vermogen je aan te passen en je eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen (Huber, 2016).
2. Zorg kan niet los gezien kan worden van andere beleidssectoren zoals opleiding, sociale voorzieningen en milieu (WHO, 2015). Vaak wordt hierbij gesproken over de combinatie tussen zorg & welzijn, maar idealiter breder.

Dit vraagt van aandoeningspecifieke netwerken dat zij het aandoeningspecifieke perspectief verbinden met het brede perspectief over gezondheid en de combinatie tussen zorg & welzijn. Veel netwerken staan voor de opgave om nog betere verbindingen te organiseren. We zien een aandoeningspecifiek netwerk niet als een (eind)doel, maar als een middel tot meer samenhangende zorg en ondersteuning rondom mensen.

De handreiking
De handreiking is grotendeels gebaseerd op de kennis en ervaringen van een twintigtal aandoeningspecifieke netwerken. Ze bevat praktische adviezen om vanuit het aandoeningspecifieke perspectief meerwaarde te leveren aan de kwaliteit van leven van mensen.

Handreiking aandoeningspecifieke netwerken

Adviezen

ParkinsonNet

Dit project wordt mogelijk gemaakt door: ZonMw

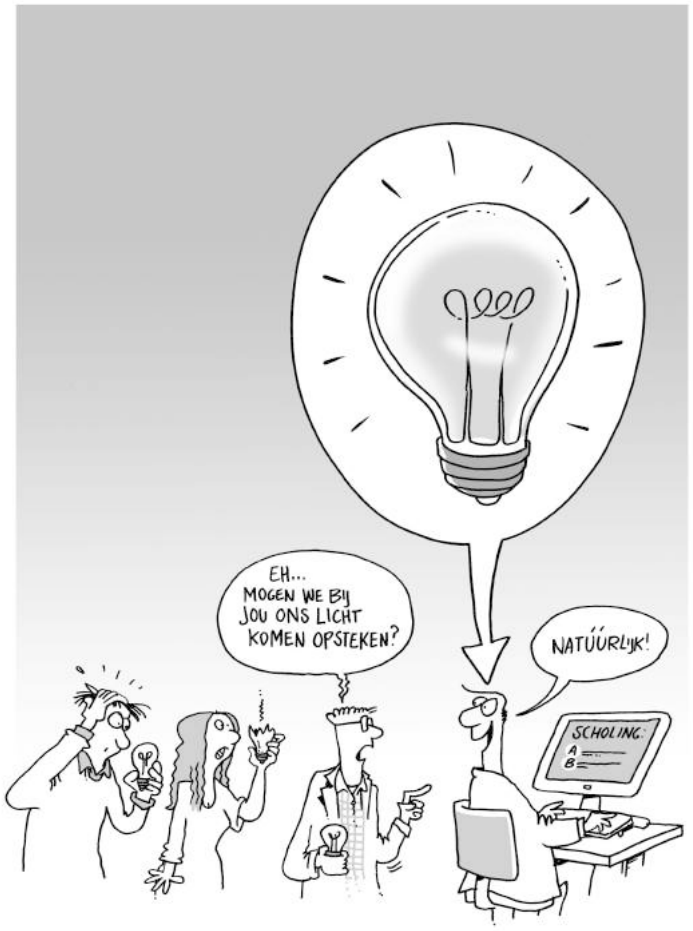
Inhoud

Inhoudsopgave Adviezen:

Advies voor ontwikkelen van het netwerk 8

Adviezen voor 11 veelvoorkomende uitdagingen 12
- Leiderschap en organisatie van het netwerk 13
- Aantonen van meerwaarde 19
- Bekostiging van het netwerk 26
- Samenwerken met beroepsverenigingen 34
- Betrekken van patiënten en patiëntenverenigingen 39
- Samenwerken in regionale netwerken 46
- Beschikbaarheid en toegankelijkheid 52
- Stellen van kwaliteitseisen 57
- Informatie-uitwisseling 62
- Samenwerken met generalisten 67
- Casemanagement 71

Advies voor ontwikkelen van het netwerk



EFFICIËNT ONTWIKKELEN

Ontwikkelen van het netwerk

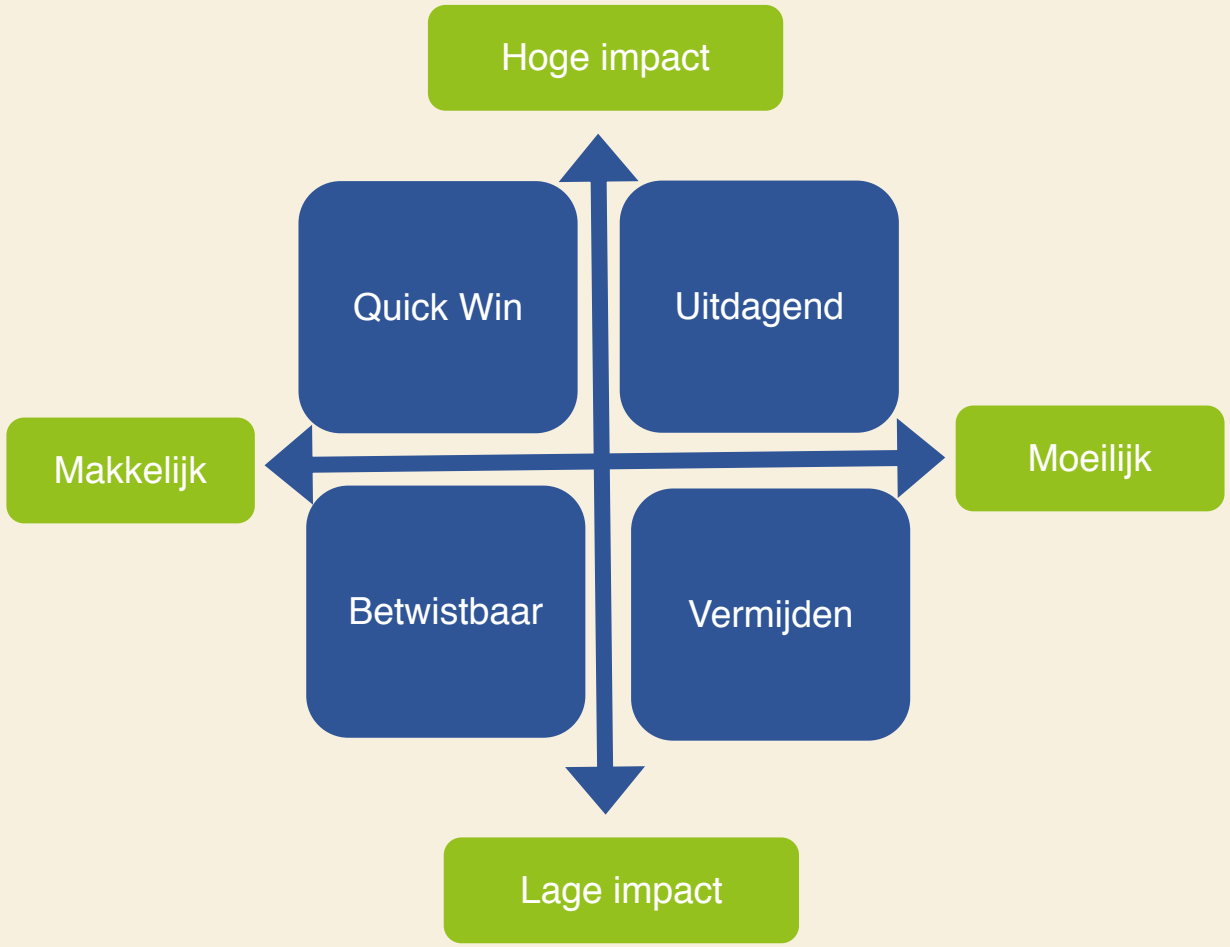
In de praktijk zien we een groot verschil in het ontwikkelingsstadium van netwerken. Dat loopt uiteen van een groep mensen die voornemens is om een netwerk te beginnen tot aan netwerken die vanuit een solide basis zich doorontwikkelen. Minkman (2013) onderscheidt vier stadia: initiatief- en ontwerpfase, experiment- en uitvoeringsfase, uitbouw en monitoringsfase & verduurzamings- en transformatiefase. In de praktijk blijkt dat netwerken in alle fasen weinig aandacht besteden aan de ontwikkeling van het netwerk en dat veel aandacht ligt bij het inhoudelijk doorontwikkelen van producten en services. We zien drie ongewenste effecten:

1. In het begin wordt onvoldoende nagedacht of een netwerk het antwoord is op de voorliggende vraag.
2. De energie van het netwerk richt zich op te veel verschillende zaken waardoor resultaten uitblijven. Dit leidt niet zelden tot frustratie.
3. Netwerken investeren geen tijd wordt geïnvesteerd in het oriënteren of er al mogelijk werkbare oplossingen zijn voor het probleem dat een netwerk ervaart. Men probeert zelf het wiel opnieuw uit te vinden. Op de korte termijn scheelt dit netwerken tijd, op langere termijn kost het tijd en zijn oplossingen mogelijk minder duurzaam door beperkte schaalgrootte.

Om deze ongewenste effecten te ondervangen adviseren wij het volgende:

- Besteed als netwerk minstens één keer per jaar een dagdeel aan de missie en visie van het netwerken de vertaling naar concrete ontwikkelstappen in de aankomende twee jaar. Maak een onderscheid tussen reguliere activiteiten versus nieuwe ontwikkelingen..
- Vraag voorafgaande aan deze sessie aan belangrijke stakeholders wat zij verwachten van het netwerk en welke relevante ontwikkelingen zij zien voor het netwerk. Wat verbindt hen met het netwerk?
- Idee: laat de sessies door iemand begeleiden zodat alle leden van de groep zich op de inhoud kunnen richten.
- Prioriteer en kies bewust welke ontwikkelstappen het netwerk wil zetten. Deze stappen passen idealiter bij de fase waarin het netwerk zich bevindt of zich naartoe beweegt.
- Werk voor de ontwikkelstap een ontwikkelplan uit met sleutelfiguren uit het netwerk en relevante stakeholders.
- Onderzoek of andere netwerken een vergelijkbaar project hebben uitgevoerd.
- Het verdient aanbeveling dat overkoepelende partijen in de zorg een loket inrichten waar kennis over netwerken beschikbaar is en actueel . Dit helpt netwerken, met beperkte mogelijkheden in tijd en geld, om echt te leren van anderen.

Keuze van ontwikkelstap



- Prioriteer en kies bewust welke ontwikkelstappen het netwerk wil zetten. Gebruik daarbij de indeling uit de figuur hiernaast. Deze stappen passen idealiter bij de fase waarin het netwerk zich bevindt of zich naartoe beweegt.
- Plan ontwikkelstappen over de tijd heen en niet teveel tegelijkertijd.
- Zorg voor voldoende succes op andere trajecten (quick wins).

Van ontwikkelstap naar ontwikkelplan

Fase	Werkwijze
Voorbereiding	• Formuleer een concrete ontwikkelvraag • Verzamel sleutelfiguren uit het netwerk • Betrek ervaringen uit andere netwerken • Stel een (onafhankelijke) procesbegeleider aan • Stel een verantwoordelijke aan binnen het netwerk voor de ontwikkelvraag (kartrekker) • Plan twee brainstormsessies van 3-4 uur
Brainstorm	Brainstormsessie 1: divergeren • huidige en gewenste situatie vastleggen • mogelijke oplossingen definiëren Brainstormsessie 2: convergeren • keuze voor oplossing • plan van aanpak op hoofdlijnen vaststellen
Ontwikkelplan	• Analyseren huidige en gewenste situatie • Mogelijke oplossingen definiëren • Maken plan van aanpak vervolg (inclusief begroting en tijdsplanning) • Partijen betrekken

Meer informatie over het maken van een implementatieplan is te vinden op de site van ZonMw:
https://publicaties.zonmw.nl/maak-zelf-een-implementatieplan/

Adviezen voor 11 veelvoorkomende uitdagingen

Op de volgende pagina's worden de elf meest voorkomende uitdagingen toegelicht en worden er praktische adviezen gegeven hoe de uitdaging aangegaan kan kunnen worden. Deze adviezen worden waar nodig toegelicht en uitgewerkt.

Het betreft de volgende uitdagingen:

- Leiderschap en organisatie van het netwerk
- Aantonen van meerwaarde
- Bekostiging van het netwerk
- Samenwerken met beroepsverenigingen
- Betrekken van patiënten en patiëntenverenigingen
- Samenwerken in regionale netwerken
- Beschikbaarheid en toegankelijkheid
- Stellen van kwaliteitseisen
- Informatie-uitwisseling
- Samenwerken met generalisten
- Casemanagement

Leiderschap en organisatie van het netwerk

LEIDERSCHAP

Leiderschap en organisatie van het netwerk

Een van de succesfactoren voor ieder landelijk en regionaal aandoeningspecifiek netwerk is een aansprekend boegbeeld of leider. Het is voor een netwerk een uitdaging om een dergelijk leider te vinden. In veel gevallen kan een medisch specialist hier een belangrijke rol in spelen.
Aangesloten zorgverleners zetten zich in om hun patiënten zo goed mogelijk te behandelen. Deelname aan een netwerk vergt echter ook (onbezoldigde) inzet op regionaal niveau. De bereidheid om zich in te zetten voor de coördinatie van de verschillende activiteiten binnen het netwerk en de competenties die hier voor nodig zijn wisselen nogal tussen zorgverleners. Hierdoor is het een uitdaging om de regionale netwerken goed te laten functioneren.

Leiderschap en organisatie van het netwerk

Adviezen leiderschap:

- Gebruik het overzicht rollen netwerkleiderschap om de juiste leider van het netwerk te zoeken en overweeg duaal leiderschap (meerdere personen vullen alle benodigde rollen in).
- Een netwerk bestaat uit onafhankelijke organisaties en personen. Dat maakt dat er vanuit de structuur niet een logische leider is. Succesvol leiderschap binnen een netwerk is veelal een “gegund” leiderschap.
- Op regionaal niveau ligt de nadruk meer op de rollen organisatie-ontwikkelaar en procesmanager.
- Op landelijk niveau zijn de rollen van strateeg en verkenner het meest zichtbaar, voor de verbinding met de regio’s zijn de organisatie-ontwikkelaar en procesmanager essentieel.
- Het type leider dat nodig is, kan veranderen wanneer het netwerk in een nieuwe fase terecht komt.

Leiderschap en organisatie van het netwerk

Adviezen organisatie van het netwerk:

- Begin een netwerk kleinschalig als project, focus op impact op de zorg en bewijs je bestaansrecht. Overweeg na verloop van tijd of de huidige organisatievorm nog passend is. Zorg voor een daadkrachtig bestuur dat verankerd is bij stakeholders en leg de governance vast.
- Binnen één aandoeningspecifiek netwerk kunnen op meerdere niveaus netwerken actief zijn. Op elk niveau is leiderschap nodig en invulling van de vier rollen.
- Besteed aandacht aan medewerkers en deelnemers van het netwerk. Op dit moment is de realiteit dat medewerkers en deelnemers eigen tijd en geld investeren in het netwerk. Leiderschap en organisatie binnen het netwerk is cruciaal om hen te binden en boeien.

Rollen Netwerkleiderschap

Rol	Focus	Condities
Strateeg	Focust zich op de identiteit en ambities. Concentreert zich daarbij op de overallstrategie van het netwerk: Het waarom en waarheen.	Heeft contact met gemandateerde actoren om de strategie (mede) te vormen. Moet kunnen laveren russen eigen belangen en netwerkbelang.
Verkenner	Focust zich op de identiteit en ambities. Concentreert zich daarbij op de beweging in de omgeving en nieuwe initiatieven.	Heeft goed zicht op de actoren in het netwerk. Weet de identiteit en ambities van het netwerk te verbinden met nieuwe inzichten. Kan anderen inspireren.
Organisatieontwikkelaar	Focust zich op het fundament en de identiteit van het netwerk. Concentreert zich daarbij op de juiste condities voor betekenisvolle samenwerking	Heeft kennis van samenwerkingsprocessen nodig en een vermogen tot reflecteren en anticiperen op ontwikkelingen binnen het netwerk.
Procesmanager	Focust zich op het fundament en de ambities. Concentreert zich daarbij op het boeken van resultaten en effectieve samenwerkingsprocessen.	Heeft een nauwe verbinding met de actoren in het netwerk en krijgt voldoende speelruimte om te interveniëren. Is sensitief en onafhankelijk.

Bron: Willems, Linck en Kaats (2018)

Juridische inbedding van het netwerk

Vorm	Voordeel	Nadeel
Project	• Eenvoudig op te richten • Geen financiële kosten mee gemoeid qua opzet. • Geen langdurige personele verplichtingen	• Beperkt draagvlak bij samenwerkingspartners • Afhankelijkheid van de reputatie en koers van de organisatie waar het project onder valt • Mogelijke onzekerheid over het nakomen van gemaakte afspraken • Duurzaamheid van netwerk is niet gewaarborgd
Samenwerkingsverband	• Tamelijk eenvoudig op te richten • Samenwerkingspartners voelen zich betrokken	• Kan daadkrachtig beslissen frustreren • Mogelijke onzekerheid over het nakomen van gemaakte afspraken
Stichting	• Onafhankelijkheid van betrokken partners • Wekt vertrouwen bij het aangaan van verplichtingen met derden • Mogelijkheid tot ANBI status (erkend goed doel)	• Initiële investering in opzetten van de stichting • Verplichtingen rondom personeel en financiële verantwoording • Aansprakelijkheid van bestuursleden

Aantonen van meerwaarde

Aantonen van meerwaarde

Het bestaansrecht van landelijke en regionale aandoeningspecifieke netwerken is overtuigend als de waardecreatie groter is dan de daarmee gemoeide kosten. Het is een uitdaging om die waardecreatie te definiëren en te meten.

Aantonen van meerwaarde

Adviezen:

- Bepaal de doelgroep die je wil overtuigen van de toegevoegde waarde (van een deel van de activiteiten) van het netwerk en betrek die bij het onderzoek.
- Laat de fase (idee, pilot, implementatie, beheer) waarin de activiteit zich bevindt aansluiten op het type onderzoek dat je doet en welke financier je erbij zoekt.
- Bepaal welk soort baten en kosten de activiteit of innovatie heeft
- Betrek een onderzoeksinstituut waarbij onderzoekers een bijdrage leveren in het kader van een wetenschappelijk onderzoek
- Afgebakende onderzoeken hebben de voorkeur boven continue extra gegevensverzamelingen. Bewijzen meerwaarde is geen doel op zich.
- Gebruik zoveel mogelijk bestaande gegevensverzamelingen en wees kritisch welke gegevens extra te verzamelen om toegevoegde waarde te bewijzen.

Doelgroepen

Doelgroep	Motivatie
Het netwerk zelf	Doen we het juiste, voegt wat wij doen waarde toe, wat kan er beter?
Patiënten	Motiveren om gebruik te maken van het netwerk.
Verwijzers	Motiveren om patiënten te verwijzen naar het netwerk.
(Potentiële) deelnemers	Motiveren om zich aan te sluiten bij het netwerk en om aangesloten te blijven bij het netwerk.
Financiers netwerk	Bekostiging coördinatiecentrum.
NZA, Zorginstituut	Bekostiging integrale zorg (casemanagement, e-health, multidisciplinaire afstemming).

Faseren en financieren aantonen meerwaarde

Fase	Innovatie	Voorbeelden financiers
Ideefase	Innovatie uitproberen en ontwikkelen in kleine patiëntengroep of een organisatie.	Betrokken zorgorganisatie, patiëntenorganisatie, koppelen aan promotietraject.
Pilotfase	Innovatie uittesten in gestructureerde vorm in aantal regio's.	Subsidie van ZonMw of zorgverzekeraar.
Implementatiefase	Innovatie uitrollen naar nationaal niveau.	Onderdeel van projectfinanciering voor landelijke uitrol.
Beheersfase	•Innovatie beheren en doorontwikkelen.	Onderdeel van structurele financiering van het netwerk.

Soorten baten

Soort baten	Voorbeelden
Betere uitkomsten voor patiënt (Patient Reported Outcome Measures -PROM)	Kwaliteit van leven, motoriek, psyschosociaal functioneren, complicaties, sterfte.
Betere zorg voor patiënt (Patient Reported Experience Measures - PREM)	Continuïteit (zelfde therapeut), eigen regie, meer begrip voor de ziekte, betrokkenheid, toegang tot juiste zorg, evidenced based behandeling (richtlijnadherentie), samenwerking tevredenheid over zorg.
Betere uitkomsten voor mantelzorg	Belasting mantelzorg.
Meer tevredenheid bij zorgverleners	Caseload, kennis over ziekte, zelfvertrouwen, uitdaging, satisfactie als expert, netwerkcontacten.
Kostenbesparing	Zorgkosten, maatschappelijke kosten.

Soorten kosten

Soort kosten	Voorbeelden
Risico's voor zorg voor patiënten	• Beperking van toegang tot de zorg door concentratie • Beperking van keuzevrijheid van patiënten. • Minder aandacht voor andere patiëntgroepen
Zorgkosten	• Grotere inzet van tijd en middelen bij een bepaalde zorgactiviteit
Oprichten en onderhouden van het netwerk of de innovatie	• Kosten van coördinatiecentrum • Scholing van deelnemers

Bekostiging van het netwerk

BEKOSTIGING VAN DE ORGANISATIE VAN HET NETWERK

Bekostiging van het netwerk

BEKOSTIGING VAN DE ORGANISATIE VAN HET NETWERK

De financiering van het opzetten en onderhouden van landelijke en regionale aandoeningspecifieke netwerken is in de beginfase geregeld via projectgelden of innovatiegelden. Het verkrijgen van structurele financiering is echter voor vele ziektespecifieke netwerken een belangrijke uitdaging.

Bekostiging van het netwerk

BEKOSTIGING VAN DE ORGANISATIE VAN HET NETWERK

Adviezen:

- Stop met zoeken naar dè financier voor alle activiteiten van het netwerk. Binnen de huidige bekostigingssystematiek van de zorg is een dergelijke reguliere financier niet aanwezig. Werk als netwerk aan het aantonen van je toegevoegde waarde zodat je de kans verhoogt om – als de context verandert – regulier gefinancierd te worden.
- Breng als netwerk in kaart welke activiteiten uitgevoerd worden en welke financiers daar mogelijk voor benaderd kunnen worden. Hierbij speelt leiderschap van het netwerk een cruciale rol.
- Maak een business case (BC) en let op dat kosten en baten over dezelfde activiteiten gaan. Een BC wordt moeilijker wanneer kosten en baten in een ander domein vallen (verschillende lijnen in de zorg, sociaal domein etc.). Wees kritisch voor welk deel van de activiteiten van het netwerk je bekostiging vraagt en stem de BC daar op af.

Mogelijke financiers (1)

Mogelijke financier	Toelichting
Zorgverzekeraars	Zorgverzekeraars bieden binnen hun eigen speerpunten mogelijkheden aan om innovatieve projecten te financieren.
Nationale zorgautoriteit (NZA)	De NZA maakt regels rondom goede en betaalbare zorg en houdt toezicht op zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Vanuit deze rol kunnen zij netwerken ondersteunen om nieuwe concepten in de zorg (patiëntgerelateerd) regulier gefinancierd te krijgen.
Zorginstituut Nederland (ZiN)	Het Zorginstituut waarborgt de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van het Nederlandse gezondheidszorgsysteem. Het instituut behartigt het belang van iedereen die op grond van de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet langdurige zorg (Wlz) recht heeft op zorg. Het Zorginstituut kent subsidierondes voor projecten die deze kerntaak raken.

Mogelijke financiers (2)

Mogelijke financier	Toelichting
Beroepsverenigingen	Beroepsverenigingen behartigen de belangen van de beroepsgroep. Vanuit deze rol ondersteunen zij projecten die de kwaliteit van de geleverde zorg van het eigen beroep vergroten en/of de rol van het beroep bekender maakt.
Deelnemers aan het netwerk	De deelnemers van het netwerk kunnen zelf mogelijk ook een deel van de kosten van bepaalde activiteiten dragen.
Goede doelen en sponsoren	Er is een verscheidenheid aan goede doelen die potentieel projecten (en niet reguliere activiteiten) kunnen financieren. Voor een netwerk is de succeskans het grootst wanneer het netwerk een aanvraag indient bij een goed doel dat dicht bij het netwerk staat, bijvoorbeeld een fonds dat geld ophaalt voor een specifieke aandoening. Een andere mogelijkheid is dat privépersonen en/of bedrijven willen bijdragen omdat ze een speciale binding hebben met de aandoening die gerelateerd is aan netwerk.

Mogelijke financiers (3)

Mogelijke financier	Toelichting
ZonMw	ZonMw (opdrachtgevers zijn het ministerie van VWS en de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek – NWO) stimuleert met subsidieprogramma's de totale innovatiecyclus. Zij financieren fundamenteel onderzoek, implementatie van nieuwe behandelingen, preventieve interventies of verbeteringen in de structuur van de gezondheidszorg.
Universiteiten	Wanneer de activiteiten van het netwerk in het verlengde liggen van een onderzoeksprogramma van een universiteit of een promotie traject, kan er een win-win situatie zijn voor het netwerk en de universiteit.

Financiers van activiteiten (1)

Activiteit	Mogelijke financier
Richtlijnontwikkeling	• FMS • Beroepsvereniging (monodisciplinair) • Zorginstituut • ZonMw • Universiteit
Scholing van deelnemers	• Bijdrage van deelnemers • Beroepsverenigingen door middel van accreditatiepunten voor deelnemers
Coördinatie van zorg voor patiënt	• NZA (nieuwe financieringsregel) • Zorgverzekeraars
Ondersteuning van deelnemende professionals op zorginhoud	• Bijdrage van deelnemers van het netwerk • Zorgverzekeraars, ZiN en ZonMw (in projectvorm)

Financiers van activiteiten (2)

Activiteit	Mogelijke financier
Ondersteuning in samenwerking	• Zorgverzekeraars, ZiN en ZonMw (als innovatief project om meerwaarde aan te tonen)
Kwaliteitsbeleid	• ZiN in ontwikkelfase (kwaliteit en toegang van zorg) • Bijdrage van deelnemers
Innovatieve projecten	• Zorgverzekeraars, ZiN en ZonMw (als innovatief project om meerwaarde aan te tonen)

Samenwerken met beroepsverenigingen

SAMENWERKEN MET BEROEPSVERENIGING

Samenwerken met beroepsverenigingen

Bij een aantal activiteiten als richtlijnontwikkeling en scholing kan er een overlap zijn met de activiteiten die beroepsverenigingen uitvoeren. Het is van belang hierin goed af te stemmen of hier samen in op te trekken. Beroepsverenigingen behartigen de belangen van hun eigen leden. Het is een uitdaging van ieder aandoeningspecifiek netwerk om een brug te slaan tussen de belangen van de verschillende disciplines en de belangen van de patiënt en zijn naasten.

Samenwerken met beroepsverenigingen

Adviezen:

- Bepaal welke beroepsverenigingen relevant zijn voor het netwerk (op welke disciplines richt het netwerk zich?) en wat hun kerntaken zijn.
- Maak een overzicht van projecten en activiteiten van het netwerk en bekijk waar samenwerking met de beroepsverenigingen meerwaarde zou kunnen hebben.
- Breng in kaart wie de bestuursleden, directeur en beleidsmedewerkers zijn van de beroepsverenigingen zodat je weet met wie je contact moet zoeken.
- Onderhoud regulier contact met de relevante beroepsverenigingen (2 x per jaar) en informeer elkaar over lopende project en activiteiten. Spreek af bij welke projecten/activiteiten elkaars betrokkenheid gewenst is en de mate van invloed daarbij. Evalueer deze samenwerking.
- Neem beroepsverenigingen mee in de dilemma's van het beleid van het netwerk.

Kerntaken beroepsverenigingen

Kerntaak	Voorbeelden
Belangenbehartiging	• Beleidsbeïnvloeding overheid en zorgverzekeraars
Kwaliteitsborging	• Visitaties • Kwaliteitsregisters
Richtlijnontwikkeling	• Richtlijnen eigen beroepsgroep • Multidisciplinaire richtlijnen
Deskundigheidsbevordering	• Nascholing • Congressen

Kansen samenwerking

Activiteit	Meerwaarde samenwerking
Richtlijnen	Richtlijnontwikkeling rondom de aandoening voor de beroepsgroep ontwikkelen. Multidisciplinaire richtlijnontwikkeling ligt meer bij netwerken zelf.
Scholingen en congres	Deelname aan scholingen en congres verhogen door accreditatiepunten van beroepsvereniging.
Regionale samenwerking	Inzet voor netwerk verhogen door accreditatiepunten voor deelname aan het netwerk door beroepsvereniging.
Kwaliteitseisen	Administratieve last bij zorgverleners verlagen door het afstemmen van de kwaliteitseisen en de wijze van verzamelen.
Innovatie	Draagvlak vergroten bij zorgverleners door afstemmen van beleid met beroepsvereniging.

Betrekken van patiënten en patiëntenverenigingen

SAMENWERKEN MET PATIENTENVERENIGING

Betrekken van patiënten en patiëntenverenigingen

SAMENWERKEN MET PATIENTENVERENIGING

De patiënt is de spil in zijn eigen zorgnetwerk en werkt daarin samen met de zorgverleners. Het is belangrijk om binnen de regionale en landelijke aandoeningspecifieke netwerken samen te werken met patiënten en patiëntenverenigingen. Het is van belang daarin samen te kijken hoe die samenwerking op beleidsniveau en bij de uitvoering van de activiteiten zo goed mogelijk vorm kan krijgen.

Betrekken van patiënten en patiëntenverenigingen

Adviezen:

- Breng in kaart welke patiëntenorganisaties (verenigingen, fondsen en andere organisaties) relevant zijn voor het netwerk en krijg zicht op de verschillende werkgroepen die actief zijn.
- Bekijk samen waar samenwerking meerwaarde heeft. Betrek patiëntenverenigingen in een vroeg stadium bij projecten en activiteiten van het netwerk. Gebruik de participatieladder. Ken de projecten en activiteiten van de patiëntenvereniging.
- Zorg voor goede begeleiding, scholing en eventueel vergoeding voor betrokken patiënten.
- Plan regulier overleg met de patiëntenvereniging (2-4 x per jaar) en evalueer regelmatig de samenwerking met de patiëntenvereniging. Communiceer met stakeholders over deze samenwerking.
- Formuleer samen met de patiëntenvereniging een gezamenlijk beleid rond informatievoorziening voor patiënten en zorgverleners en laat de besturen van beiden dit bekrachtigen.

Kerntaken patiëntenvereniging en patiëntenfonds

Patiëntenorganisaties

Er bestaan twee soorten patiëntenorganisaties: patiëntenverenigingen en patiëntenfondsen.

Patiëntenverenigingen hebben leden. De kerntaken zijn:

- Belangenbehartiging
- Lotgenotencontact
- Informatievoorziening

Patiëntenfondsen hebben donateurs. De kerntaken zijn:

- Financiering van onderzoek
- Financiering van kwaliteitsprojecten

Websites

Veel patiëntenverenigingen zijn aangesloten bij de Patiëntenfederatie Nederland
https://www.patientenfederatie.nl/

Daarnaast is er ook een vereniging voor mantelzorgers MantelzorgNL
https://mantelzorg.nl/

Naast deze formele organisaties bestaan er ook facebookgroepen van patiënten. Samenwerking met deze groepen kan ook meerwaarde hebben.

Kansen samenwerking

Activiteit	Meerwaarde samenwerking
Alle activiteiten	Inbreng patiëntenperspectief door patiëntenvereniging in projecten en activiteiten van het netwerk en inbreng zorginhoudelijke expertise door het netwerk in projecten en activiteiten van de patiëntenvereniging.
Promotie	Meer bekendheid voor het netwerk en de patiëntvereniging door elkaar te promoten. Basisvoorwaarde hierbij is vertrouwen in elkaar.
Informatievoorziening	Meer bekendheid geven aan de aandoening (en voorlichting hierover) door daar samen in op te trekken.
Innovatie	Hogere slagingskans bij subsidieaanvragen door medeaanvrager te zijn bij elkaars projecten
Onderzoek	Makkelijker werven van respondenten voor onderzoek

Model inspraak door patiënten-verenigingen

Trede participatieladder	Omschrijving	Voorbeeld
Informeren	• Op de hoogte gesteld worden	• Nieuwsbrief • Presentatie
Raadplegen	• Meedenken en praten	• Vragenlijst • Testpanel
Adviseren	• Inbreng van problemen, wensen en oplossingen	• Focusgroep
Coproduceren	• Gelijkwaardige samenwerking bij uitvoering	• Deelname projectteam
Meebeslissen	• Medesturen en besluiten nemen	• Deelname projectgroep • Deelname bestuur
Zelfbeheer	• Eigen initiatief en eigenaarschap	• Eigen project van patiënten

Bron:
Participatieladder van de Patiëntenfederatie Nederland

Informatievoorziening voor patiënten

Afstemmen tussen netwerk en patiëntenvereniging

Goede informatievoorziening aan patiënten bepaalt mede de kwaliteit van zorg. Zowel de patiëntenvereniging als het netwerk heeft daarin een rol:

- Patiëntvereniging: informatievoorziening is een kerntaak
- Netwerk: inhoudelijk expert rondom de aandoening.

In de praktijk blijkt het afstemmen over de informatievoorziening tussen patiëntenverenigingen en netwerken soms lastig te zijn. Er zijn verschillende opties:

- Samen een website ontwikkelen en onderhouden
- Elk een eigen website waarbij naar elkaar verwezen wordt zodat er 1) geen dubbele informatie staat en 2) er geen tegenstrijdigheden zijn

Een voorbeeld:
Lotgenotencontact en patiënteninformatie over omgaan met de ziekte op de website van de patiëntenvereniging en een zorgzoeker en informatie over behandelmogelijkheden op de website van het zorgnetwerk

Samenwerken in regionale netwerken

SAMENWERKEN IN NETWERKEN

Samenwerken in regionale netwerken

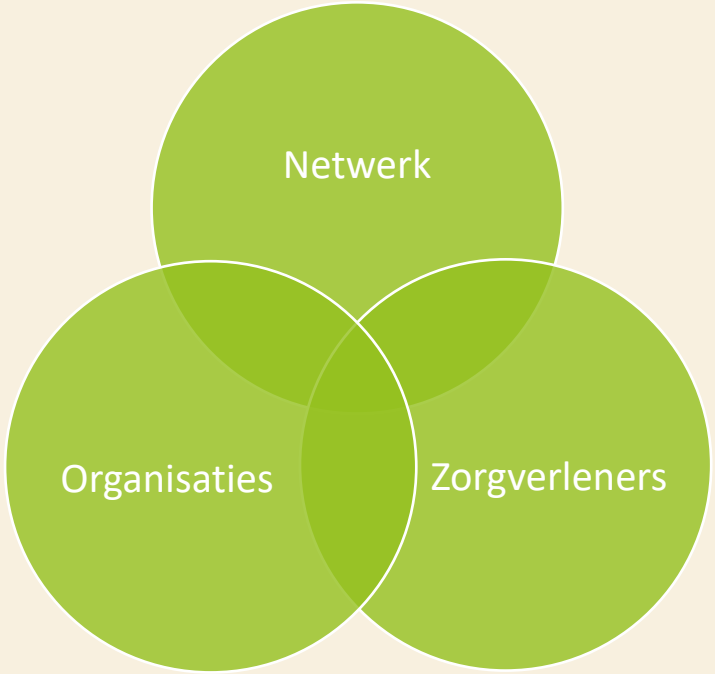
Binnen regionale aandoeningspecifieke netwerken werken zorgverleners en zorgorganisaties samen om de kwaliteit van zorg binnen de regio te optimaliseren. Organisatiebelangen en concurrentie kunnen een belemmerende factor zijn in de samenwerking.

Samenwerken in regionale netwerken

Adviezen:

- Breng in kaart wie de deelnemers zijn van het netwerk: de organisaties en de zorgverleners. Inventariseer wat ieders belang is van deelname. Onderzoek waar belangen elkaar kunnen versterken of kunnen botsen. Onderzoek wat ieder kan bijdragen aan het netwerk.
- Leg het doel en beoogde resultaat van de samenwerking vast. Bijvoorbeeld door het opstellen van een reglement of het opstellen van een samenwerkingovereenkomst tussen betrokken organisaties.
- Ga samen aan de slag met concrete projecten en activiteiten en “Think big, start small, learn fast”.
- Zorg ervoor dat zorgverleners elkaar makkelijk digitaal kunnen vinden en elkaar regelmatig ontmoeten. Maak afspraken over wijze van communiceren en frequentie van bijeenkomsten.
- Evalueer regelmatig de samenwerking. Bespreek ook concurrentie in het netwerk: wanneer botst het organisatiebelang met het belang van het netwerk.
- Wees alert of de grootte van de groep past bij het doel van het netwerk en splits zo nodig in kleinere groepen.

Belangen



- Breng in kaart wie de deelnemers zijn van het netwerk: de organisaties en de zorgverleners.
- Inventariseer wat ieders belang is van deelname.
- Onderzoek waar belangen elkaar kunnen versterken of kunnen botsen.
- Onderzoek wat ieder kan bijdragen aan het netwerk.

Projecten en activiteiten

Voorbeelden

Creëren van randvoorwaarden:

- Voldoende aanbod van gespecialiseerde zorgverleners (in de regio) creëren
- Inrichten van zorgpaden
- Onderlinge samenwerking tussen betrokken zorgverleners en zorgorganisaties bevorderen
- Zoeken van samenwerking met generalisten in de regio

Uitvoeren van activiteiten

- Faciliteren van (inter)professioneel leren
- Het netwerk onder de aandacht brengen bij verwijzers en patiënten

Samenspel en concurrentie

Samenspel

De coördinatie van het netwerk is veelal in handen van een regionale coördinator of een regionaal bestuur waarin verschillende disciplines vertegenwoordigd zijn.

In de praktijk zien we dat een aantal keer per jaar een regionale bijeenkomst wordt georganiseerd met een wisselend thema (inhoud, organisatie van het netwerk, sociaal).

Veel netwerken hebben een digitaal platform waar de deelnemers aan het netwerk elkaar kunnen vinden en documenten kunnen delen.

Evalueer de samenwerking en pas aan/verbeter waar nodig. Gebruik bij het verbeteren de slogan “think big, start small and learn fast” of een methodiek als de kunst van het klein maken (Vilans, 2016).

Concurrentie

Zorgverleners en organisaties hebben belang bij een hoog behandelvolume (en patiënten ook omdat dit in het algemeen leidt tot betere zorg):

- Betrokkenen bouwen meer ervaring op en arbeidsatisfactie neemt toe
- Betrokkenen verdienen de kosten van deelname aan het netwerk worden makkelijker terug

Binnen het netwerk kan dit leiden tot concurrentie. Deze concurrentie wordt heviger naarmate er een onbeperkte instroom is van nieuwe deelnemers in het netwerk en het behandelvolume per deelnemer relatief laag is.

Promotie van het netwerk bij patiënten en verwijzers is een belangrijk activiteit. Daarmee brengen zij de meerwaarde van het netwerk ten opzichte van niet aangesloten zorgverleners onder de aandacht en stijgt het behandelvolume.

Beschikbaarheid en toegankelijkheid

TOEGANKELIJKHEID VAN GESPECIALISEERDE ZORG

Beschikbaarheid en toegankelijkheid

TOEGANKELIJKHEID VAN GESPECIALISEERDE ZORG

Het zorgnetwerk van een patiënt kent vaak verschillende disciplines. Het is de uitdaging voor ieder aandoeningspecifiek netwerk om al deze disciplines ook vertegenwoordigd te hebben in het netwerk en dat deze zorgverleners voor alle patiënten bereikbaar en toegankelijk zijn. Het is tevens een uitdaging dat er voldoende concentratie van zorg is zodat deze zorgverleners zich kunnen ontwikkelen tot echte experts. Dit kan betekenen dat er een beperkte instroom in het netwerk nodig is.

Beschikbaarheid en toegankelijkheid

Adviezen:

- Bepaal welk model van gespecialiseerde zorgverleners dicht bij huis passend is bij de prevalentie van de aandoening
- Kies bij relatief hoge prevalentie voor landelijk dekkend netwerk van gespecialiseerde zorgverleners
- Kies bij relatief lage prevalentie voor een verbinding tussen experts en de algemene zorgaanbieders. Denk hierbij bijvoorbeeld aan een landelijk expertisecentrum met daarnaast meerdere satellietcentra voor meer reguliere zorg rondom de aandoening. Of denk aan het inzetten van een gespecialiseerde zorgverlener voor het opstellen van een behandelplan en vervolgens het terugverwijzen van de patiënt naar een algemeen zorgverlener.
- Kies bewust voor promotie van het netwerk naar verschillende doelgroepen om de bekendheid van het netwerk te vergroten en om het aantal verwijzingen naar deelnemers van het netwerk te vergroten.

Specialisatie en landelijke dekking

Kiezen voor specialisatie

Een gespecialiseerde zorgverlener is een zorgverlener die naast de basisopleiding een grote handelingservarenheid (theorie en praktijk) heeft opgebouwd rondom een aandoening.

Specialisatie is een manier om de beste kwaliteit van zorg te verlenen bij hoge complexiteit van de aandoening, beperkte kennis over de aandoening in de basisopleiding en laag behandelvolume van algemene zorgverleners

Bij gespecialiseerde zorgverleners komt “zorg dichtbij huis” onder druk te staan en kan het zijn dat zorg verder van huis noodzakelijk is

Het netwerk zal met stakeholders (en zeker de patiëntvereniging) moeten kijken naar een goede balans tussen specialisatie en toegankelijkheid van zorg (juiste plek en juist moment).

Realiseren van landelijke dekking

Bepaal per discipline de maximale aanvaardbare reisafstand in overleg met patiënten(organisaties)

Breng witte vlekken in kaart (waar is de reisafstand groter is dan de maximaal aanvaardbare reisafstand)

Vraag deelnemers van het netwerk om geschikte zorgverleners te zoeken en te stimuleren zich aan te sluiten bij het netwerk.

Bepaal het minimale en ideale aantal patiënten per zorgverlener per discipline (let daarbij ook op effect op wachtlijsten). Bepaal of je deelnemers juist moet werven of selectiecriteria moet gebruiken om in- en uitstroom te reguleren.

- Bij een tekort aan deelnemers aan het netwerk kan promotie effectief zijn om meer deelnemers te werven. Hierbij kan de patiëntvereniging een belangrijke rol spelen.
- Bij een teveel aan deelnemers (te grote verdunning handelingservarenheid) kan het netwerk de instroom beperken door selectiecriteria te hanteren.

Promotie van het netwerk

Soort activiteit	Doelgroep	Omschrijving
Zorgzoeker	• Patiënten en verwijzers	• Website waarop gezocht kan worden naar gespecialiseerde zorgverleners •
Kwaliteitskeurmerk	• Zorgverzekeraars, patiënten, verwijzers	• Logo op website/briefpapier, gevelbordje
Folder	• Patiënten	• Informatie over het netwerk voor in bijvoorbeeld wachtkamer
Persbericht	• Zorgverzekeraars, patiënten, verwijzers, nieuwe deelnemers	• Lokaal en landelijk onder de aandacht brengen van netwerk en haar meerwaarde
Patiëntenbijeenkomst	• Patiënten	• Presentaties op bijeenkomsten voor patiënten
Contact verwijzers	• Verwijzers	• Persoonlijk contact met huisartsen of medisch specialisten
Bijeenkomst voor huisartsen of medisch specialisten	• Verwijzers	• Presentaties op bijeenkomsten voor verwijzers

Stellen van kwaliteitseisen

KWALITEITSEISEN

Stellen van kwaliteitseisen

Landelijke en regionale aandoeningspecifieke netwerken willen aan patiënten en verwijzers tonen dat aangesloten zorgverleners en zorgorganisaties hoge kwaliteit van zorg bieden. Op basis van richtlijnen en zorgstandaarden kunnen hiervoor kwaliteitsindicatoren worden ontwikkeld. In de praktijk is het een uitdaging om indicatoren te vinden die zowel meetbaar als relevant zijn en om op een efficiënte manier de kwaliteitscriteria te toetsen en transparant te maken.

Stellen van kwaliteitseisen

Adviezen:

- Bepaal voor welk doel je kwaliteitseisen wilt opstellen en meten en betrek hierbij stakeholders. Kies een passend type eis (uitkomst, proces, of structuureis) en hanteer de richtlijn voor het opstellen van kwaliteitseisen.
- Kies bewust voor de best passende bron (let daarbij op de betrouwbaarheid):
  - Zelfrapportage door deelnemers netwerk
  - Zelfrapportage inclusief bewijsmateriaal door deelnemers netwerk
  - Patiëntervaringen
  - Audits/visitaties
  - Bestaande gegevensbronnen
- Wees kritisch op de tijdsinvestering die het gaat kosten om de benodigde data te verzamelen van zowel deelnemers, patiënten en het coördinatiecentrum
- Richt voor deelnemers een heldere procedure in om de data voor de kwaliteitseisen aan te leveren (met bezwaarprocedure en vragen van uitstel)

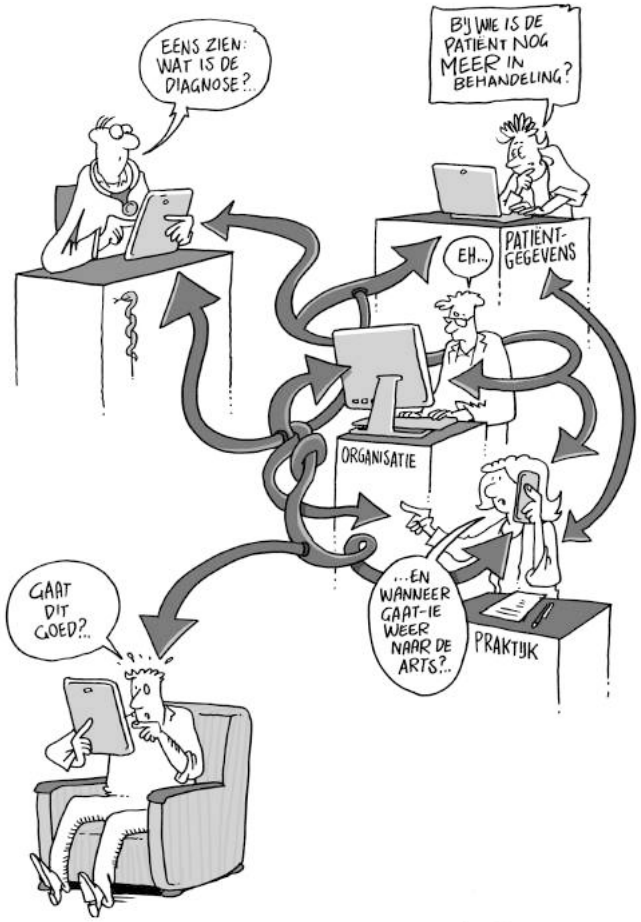
Doelen van kwaliteitseisen

Doel	Voorbeelden
Kwaliteitsverbetering	Een feedbackrapport over het functioneren van een regionaal netwerk of en deelnemer. Rapportages worden krachtiger wanneer er vergelijkingsmateriaal aanwezig is ten opzichte van landelijke cijfers.
Certificering aangesloten deelnemers netwerk	Het netwerk kan eisen stellen aan haar deelnemers om de kwaliteit van zorg te kunnen garanderen. Dit kunnen eisen zijn ten aanzien van (continue) opleiding, ervaring en/of uitkomsten van zorg.
Inkoop zorgverzekeraars	Het transparant maken van de kwaliteit van zorg door het openbaar publiceren van relevante uitkomsten en resultaten van het netwerk, bij voorkeur ook afgezet tegen niet-deelnemers aan het netwerk.
Keuzehulp patiënten	Het voeren van een kwaliteitskeurmerk dat gebaseerd is op gestelde kwaliteitscriteria van deelnemers met bijbehorende en overtuigende uitkomsten.

Typen kwaliteitseisen

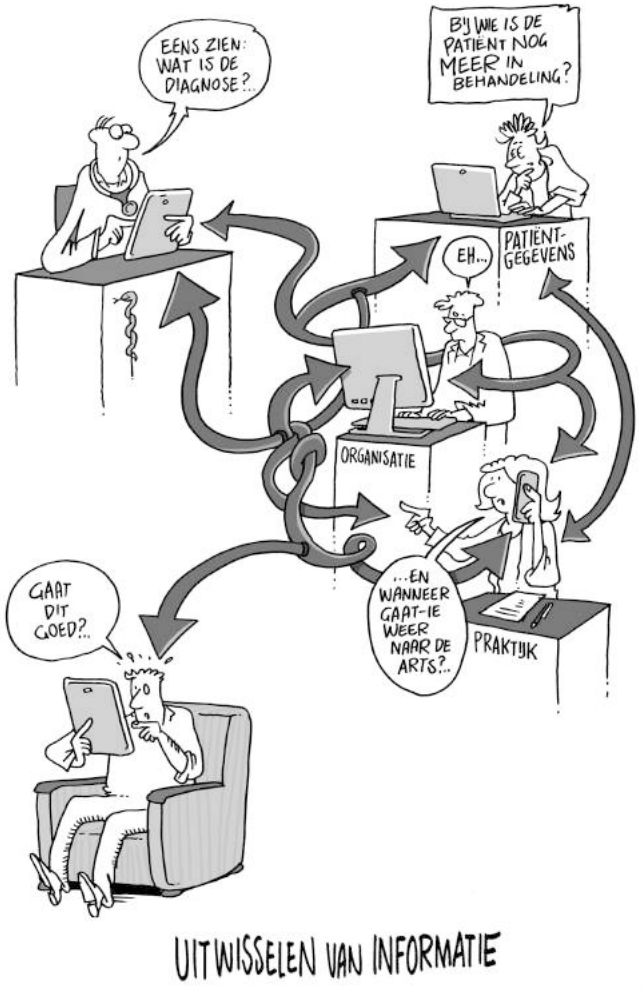
Type	Voorbeelden	Praktijkervaring
Uitkomstindicatoren	CQ-index, kwaliteit van leven, complicaties en kosten van zorg.	Lastig te meten en te relateren aan het functioneren van één deelnemer aan het netwerk.
Procesindicatoren	De tijd tussen verwijzing en eerste behandeling en het volgen van de richtlijn.	Een deel van de indicatoren is eenvoudig te meten omdat deze vastgelegd worden in systemen. Indicatoren rondom het volgen van richtlijnen zijn echter lastig te meten. Nadeel van deze type indicator is dat het indirect samenhangt met de uitkomst van zorg.
Structuurindicatoren	Minimale samenstelling van een multidisciplinair overleg.	Beperkte registratielast .Het geeft aan dat randvoorwaarden op orde zijn, maar het zegt nog niets over de wijze van zorgverlenen en uitkomsten.

Informatie-uitwisseling



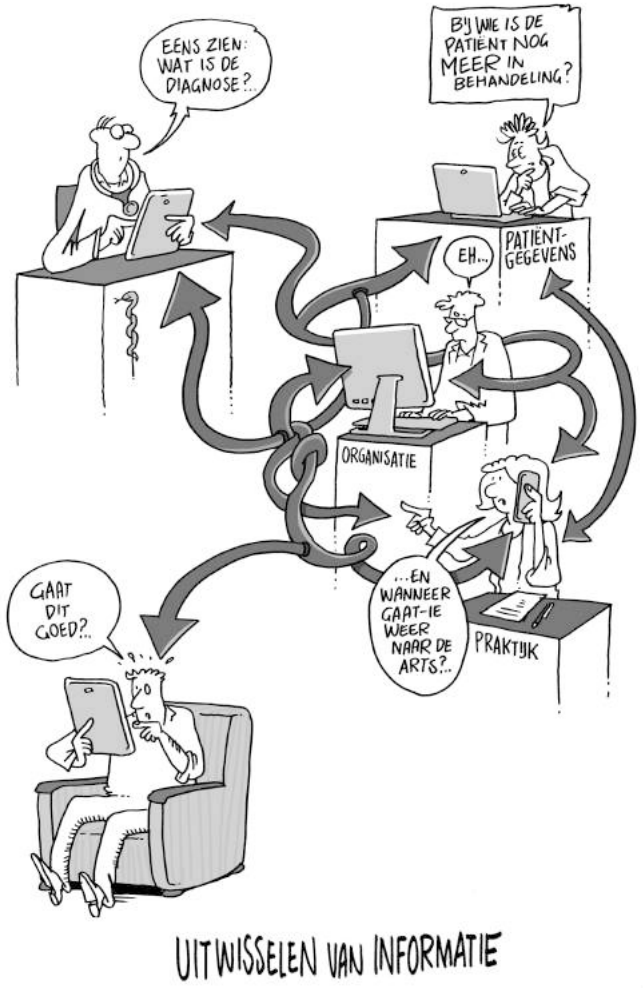
UITWISSELEN VAN INFORMATIE

Informatie-uitwisseling



Het zorgnetwerk van de patiënt bestaat in veel gevallen uit zorgverleners van verschillende organisaties. Het uitwisselen van informatie is van groot belang voor de zorg aan de patiënt. De verscheidenheid aan ICT-systemen en privacyregels bemoeilijken deze uitwisseling bij verwijzingen en het opstellen van een multidisciplinair zorgplan en zorgdossier.

Informatie-uitwisseling



Adviezen:

- Gebruik bij de oprichting van het netwerk bestaande communicatiemiddelen voor het uitwisselen van informatie om 1) de meerwaarde van het netwerk te ervaren en 2) mogelijke wensen duidelijk te kunnen formuleren.
- Uitwisselen van informatie is meer succesvol naarmate 1) professionals elkaar persoonlijk kennen, 2) het duidelijk is welke rol een ieder heeft en 3) wanneer het kort en bondig is. Maak in de regio concrete afspraken hierover door bijvoorbeeld stellingen te gebruiken
- Bij het ontwikkelen van nieuwe communicatiemiddelen: bezint eer gij begint. Zelf ontwikkelen kost veel energie zonder garantie op succes. Wanneer deze keuze toch gemaakt wordt, kies dan voor ICT-partners die duurzaam de interventie kunnen doorontwikkelen en beheren op een manier die voor het netwerk betaalbaar blijft. Gebruik zoveel mogelijk standaarden, zie daarvoor: https://www.medmij.nl
- Maak gebruik van de patiënt in de uitwisseling van informatie. Indien mogelijk door gebruik te maken van zelfmanagementtools of aanhaken bij een bestaand een persoonlijk gezondheidsdossier (PGD).

Afspraken maken over communicatie (1)

Stelling	Discussiepunten
De medisch specialist of gespecialiseerd verpleegkundige moet uitgebreide patiënteninformatie meesturen bij verwijzing naar een therapeut.	Wat voor informatie is gewenst door therapeuten? Hoe stuur je de informatie mee? Wat doe je als de naam therapeut nog niet bekend is? Hoe vraag je aanvullende informatie op?
Therapeuten moeten altijd (ook tussentijds) rapporteren wanneer de patiënt op het spreekuur van de verwijzer terugkomt.	Hoe weten therapeuten dat er afspraak komt tussen patiënt en medisch specialist? Welke informatie is gewenst door verwijzer? Via welke kanaal wordt er teruggerapporteerd?
Eindrapportage vindt altijd plaats naar verwijzer en huisarts.	Wie dient eindrapportage te ontvangen? Welke punten zijn van belang hierin te zetten? Wat wil verwijzer weten? Hoe snel na stoppen van behandeling wordt dit gestuurd en via welke kanaal?

Afspraken maken over communicatie (2)

Stelling	Discussiepunten
De casemanager of hoofdbehandelaar dient altijd op de hoogte te zijn van inschakeling van zorgverleners bij een patiënt ook al komt de verwijzing van een andere behandelaar (bijvoorbeeld huisarts).	Wie is hiervoor verantwoordelijk? Welke rol kan de patiënt hierin spelen? Wat is rol van een casemanager in het op hoogte stellen van andere betrokkenen? Is er altijd toestemming nodig van de patiënt? Wat willen we weten: alleen dat een bepaalde discipline betrokken is of ook wie (naam, werkplek)?
Als meerdere disciplines betrokken zijn dient het behandelplan (doelen/acties) inzichtelijk te zijn.	Wie is de houder van deze informatie (patiënt of casemanager)? Wat moet hierin staan (doelen, interventies, timing, voortgang)? Hoe maak je dat het inzichtelijk is voor betrokkenen?

Samenwerken met generalisten

Samenwerken met generalisten

Patiënten hebben vaak meerdere aandoeningen. Idealiter zijn er daarom zorgverleners van meerdere aandoeningspecifieke netwerken betrokken in het zorgnetwerk van de patiënt. Maar ook generalisten zoals de huisarts maken bijna altijd onderdeel uit van het zorgnetwerk van de patiënt. Het is een uitdaging om de samenwerking met generalisten en met andere aandoeningspecifieke netwerken op een effectieve en efficiënte manier te organiseren.

Samenwerken met generalisten

Adviezen:

- Zorg voor een goede samenwerking tussen betrokken generalisten en gespecialiseerde zorgverleners in het zorgnetwerk van de patiënt.
- Het netwerk kan patiënten faciliteren in het onder de aandacht brengen van het netwerk aan generalisten (website, folder, mogelijkheid tot intercollegiaal consult).
- Landelijk: betrek generalisten om te weten wat zij verwachten van het netwerk en om via deze ambassadeurs het netwerk bekend te maken bij generalisten.
- Landelijk: zorg ervoor dat de generalist de informatie over het netwerk krijgt wanneer er meteen een actie uit volgt, een generalist kan onmogelijk alle relevante netwerken kennen. Dit informeren kan bijvoorbeeld door het netwerk op te nemen in richtlijn (zoals NHG-standaard) of een verwijsmodule.

Samenspel in zorgnetwerk

Wie betrokken?	Vragen die het zorgnetwerk moet beantwoorden
Generalisten (huisarts, apotheek, mantelzorg, thuiszorg)	Waar vind ik informatie? Waar vind ik gespecialiseerde zorg?
Bovenstaande + zorgverleners van één netwerk	+ Zijn er afspraken rondom communicatie en terugverwijzen tussen huisarts en het netwerk Is het duidelijk wie waarvoor verantwoordelijk is en bij wie de patiënt terecht kan bij vragen? Wie schakelt de extra zorgverlener in. En hoe krijgen alle zorgverleners daar terugkoppeling over?
Bovenstaande + zorgverleners van meerder netwerken	+ Wie let op de belastbaarheid van de patiënt? Wie coördineert de totale zorg rondom de patiënt?

Casemanagement

CASEMANAGEMENT

Casemanagement

CASEMANAGEMENT

Casemanagement is een systematische werkwijze die toegepast wordt bij cliënten waar de zorgvraag hier aanleiding toe geeft. Hiervan is sprake als de inhoudelijke en organisatorische complexiteit de reguliere zorgverlening overstijgt en waarbij de regelcapaciteit van de cliënt en zijn systeem gezien de situatie te laag is. Casemanagement coördineert de zorg vanuit de behoefte van de cliënt (Vilans, 2013).

Casemanagement

CASEMANAGEMENT

Adviezen:

- Maak beleid hoe de zorgbehoefte van de patiënt wordt bepaald op basis van het (gezondheids)risico van de patiënt, de intensiteit van zorg en begeleiding. Vertaal dit naar categorieën patiënten, bijvoorbeeld door de zorgdriehoek van Kaiser Permanente te gebruiken.
- Vertaal deze categorieën naar de invulling van de benodigde zorgcoördinatie. Het invullen van casemanagement is voor netwerken het belangrijkste vraagstuk.
- Definieer wat casemanagement inhoudt en welke activiteiten het betreft. Om dit te realiseren is het nodig om afspraken te maken tussen organisaties om deelnemers van het netwerk te scholen in de betekenis ervan.
- Bepaal vanwege mogelijke multimorbiditeit van de patiënt hoe er met meerdere netwerken samengewerkt moet worden om de zorg voor de patiënt te coördineren.
- Onder bepaalde voorwaarden komt casemanagement in aanmerking voor vergoeding. Zie daarvoor thema bekostiging van het netwerk.

Inrichten casemanagement

Casemanagement is binnen de driehoek de grootste uitdaging voor netwerken. Beschrijf voor casemanagement:

- Wie de coördinatie uitvoert
- Wat de kerntaken zijn
- Wat de contactfrequentie is
- Waarop de focus ligt
- Welke benadering wordt gevolgd (individu/groep)

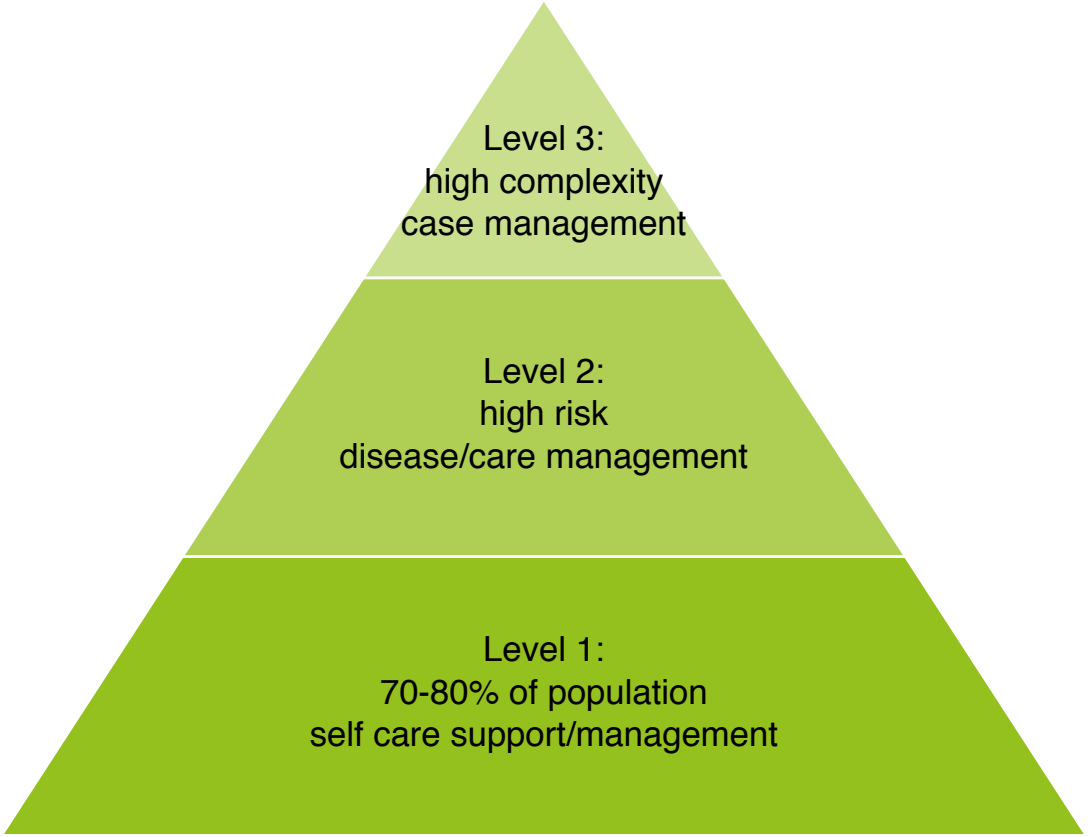
Bron: Lennaerts-Kats (2015)

Activiteiten casemanagement

- Herkenbaar aanspreekpunt zijn voor de patiënt
- Coördineren anamnese, intake en indicatie
- Het uitvoeren van zorgdiagnostiek (multi probleemanalyse) en het opstellen en formuleren van een zorgleefplan
- Verwijzing, samenwerking en toeleiding gespecialiseerde hulpverlening
- Bieden van steun en begeleiding aan cliënt en cliëntsysteem
- Monitoren, evaluatie en bijstellen zorgleefplan
- Effectieve zorgcoördinatie en de (pro)actieve organisatie van de samenhang en afstemming
- Consultatie

Bron: Vilans (2013)

Zorgdriehoek van Kaiser Permanente



Casemanagement bij meerdere betrokken netwerken

Model	Voordeel	Nadeel
De zorgcoördinators van diverse netwerken stemmen met elkaar af	• Iedereen is actief betrokken	• Veel overleg
De zorgcoördinators van diverse netwerken stemmen met elkaar af wie het voortouw neemt gedurende een bepaalde periode	• Mogelijk veel wisselingen van coördinator voor de patiënt en betrokken zorgverleners	• Coördinatie is duidelijk belegd • Mogelijk niet voldoende kennisniveau om zorgcoördinatie ook van een ander netwerk te kunnen doen.
De huisarts (in combinatie met POH) stemt de zorg af met de specialistische zorg die netwerken bieden.	• Holistische blik	• Te weinig specialistische kennis

Handreiking aandoeningspecifieke netwerken

Activiteiten

ParkinsonNet

Dit project wordt mogelijk gemaakt door: ZonMw

Inhoud

Inhoudsopgave Activiteiten:

Kiezen van activiteiten 78

Richtlijnen ontwikkelen 79
Zorginnovatie 80
Opleiden van professionals 81
Educatie patiënten 82
Ondersteuning regionale netwerken 83
Coaching zorgverleners en zorgorganisaties 84
Toelating en certificering 85
Transparant maken van de kwaliteit van zorg 86
Promotie en communicatie 87
Belangenbehartiging 88
Onderzoek 89

Kiezen van activiteiten

Kiezen van activiteiten

- Wees kritisch op welke soort activiteiten je als netwerk wilt uitvoeren en of je als netwerk de partij bent die het moet uitvoeren. Hebben de activiteiten meerwaarde en staat de investering in verhouding tot deze meerwaarde?
- Overweeg om bepaalde activiteiten met andere netwerken gezamenlijk op te pakken, dit kan efficiënter zijn voor je eigen netwerk. Ook voor huisartsen en aangesloten zorgverleners/zorgorganisaties kan het overzichtelijker zijn als activiteiten van verschillende netwerken meer op elkaar afgestemd zijn.
- Leer van andere netwerken die al ervaring hebben met een bepaalde activiteit, er zijn vaak al goede voorbeelden.

Richtlijnen ontwikkelen en up-to-date houden

Voorbeelden:

- Multidisciplinaire behandelrichtlijnen
- Monodisciplinaire behandelrichtlijnen
- Beschrijving van beroepsprofielen (CanMEDS rollen)
- Zorgstandaarden
- Zorgpaden
- Kwaliteitscriteria voor individuele zorgverleners, zorgorganisaties, ketens en netwerken

Richtlijnen zijn de basis voor de scholing van professionals, het verminderd ongewenste praktijkvariatie en het is een basis voor toetsing in wetenschappelijk onderzoek.

Uitgelicht: Kwaliteitstandaarden

Het is belangrijk om het met elkaar eens te zijn wat de beste behandeling, werkwijze, taakverdeling et cetera is. Dit is het uitgangspunt voor scholingen, kwaliteitscriteria en verbeterprojecten. Op www.zorginzicht.nl van het Zorginstituut staan voorbeelden van richtlijnen en standaarden. Daar kun je je eigen producten laten opnemen als kwaliteitsstandaard.

Zorginnovatie op het gebied van zorg-technologie, -processen en -financiering

Voorbeelden:

- E-health
- Digitaal patiëntendossier
- Draagbare sensoren voor het meten op afstand
- Experimenten met financiering (selectieve inkoop, uitkomstbekostiging)
- Keuzehulpen

Uitgelicht: Thuismeetapp

Veel netwerken werken aan het bevorderen van het zelfmanagement van de patiënt en het monitoren van het beloop van de aandoening en klachten. Het ontwikkelen van een thuismeetapp voor een specifieke aandoening kan hier een belangrijke rol in spelen. Bepaal samen met patiënten welke gegevens thuis kunnen worden bijgehouden en hoe dat kan. Een thuismeetapp kan helpen om de zorg anders in te richten met meer eigen regie bij de patiënt en flexibiliteit in frequentie en plaats van de consulten. Consulten vinden daardoor plaats op het moment dat er behoefte aan is, eventueel digitaal.

Opleiden van professionals in het behandelen en begeleiden van patiënten

Voorbeelden:

- Scholing van gespecialiseerde zorgverleners
- Scholing van generalisten
- Congressen en symposia

Uitgelicht: Congres

Veel aandoeningspecifieke netwerken organiseren een jaarlijks congres voor alle zorgverleners die zijn aangesloten bij het netwerk. Op het congres heeft men de mogelijkheid om kennis te nemen van de nieuwste ontwikkelingen in de behandeling van de aandoening, om de vakinhoudelijke kennis te verdiepen en om inzicht te krijgen in de mogelijkheden van de andere disciplines.

Educatie patiënten ter bevordering van het zelfmanagement

Voorbeelden:

- Online TV en video
- Trainingen
- Informatiemateriaal

Uitgelicht: Online TV en video

De hoeveelheid en juistheid van de informatie die patiënten tot zich kunnen nemen hangt onder andere af van de vorm, de plek en het tijdstip waar men de informatie tot zich neemt. Informatie in de vorm van Online TV en video scoort daarin hoger dan enkel mondelinge of schriftelijke informatie en heeft als voordeel dat men zelf een geschikte plek en tijdstip kan kiezen om de informatie tot zich te nemen. Veel aandoeningspecifieke netwerken ontwikkelen deze vorm van informatievoorziening, vaak samen met de patiëntenvereniging.

Ondersteuning regionale netwerken

Voorbeelden:

- Coaching door landelijk coördinatiecentrum of andere regionale netwerken
- Toolkits (best practices, handleiding opzetten en functioneren netwerk, factsheets, werkvormen)
- Advisering op maat
- Scholing regionale samenwerking

Uitgelicht: Toolkits

Aandoeningspecifieke netwerken met een landelijke dekking zijn in veel gevallen opgedeeld in 60-80 regionale netwerken, vaak rondom ziekenhuizen. Regionale netwerken zijn van belang omdat die netwerken dichter bij het daadwerkelijk verlenen van zorg staan en dat men elkaar ook kent.

Deze regionale netwerken hebben vragen als: hoe organiseren we goede zorg voor mensen met een bepaalde aandoening in de regio? Hoe werken we samen? Het kan deze regionale netwerken helpen om een toolkit aan te bieden met voorbeelden uit andere regio's (best practices) en een handreiking met informatie en werkvormen hoe de samenwerking in de regio te organiseren en te ontwikkelen.

Coaching van aangesloten zorgverleners en zorgorganisaties

Voorbeelden:

- Naast het klassiek opleiden van professionals, kan het netwerk ook coachen door:
  - Expertadvies aan deelnemers van het netwerk
  - Digitaal platform voor kennisuitwisseling

Uitgelicht: Digitaal platform

Een digitaal platform kan een communicatiemiddel en bron zijn van wetenschappelijke en praktische kennis voor aangesloten zorgverleners. Zorgverleners kunnen er vragen stellen aan experts, interessante informatie delen of in gesprek gaan met elkaar over tal van onderwerpen. Experts binnen het netwerk kunnen de laatste ontwikkelingen in de wetenschap op het gebied van de betreffende aandoening delen. Belangrijk is dat er dagelijkse moderatie is (zowel om platform levend te houden als op taalgebruik) en dat het systeem gebruikersvriendelijk is.

Toelating en certificering van aangesloten zorgverleners en zorgorganisaties

Voorbeelden:

- Beleid rondom toelating nieuwe zorgverleners en zorgorganisaties:
  - Bevorderen concentratie van zorg met als doel de expertise en kwaliteit te vergroten
  - Bevorderen toegankelijkheid van zorg
- Certificering van aangesloten zorgverleners en zorgorganisaties

Uitgelicht: Certificering

Hoe waarborg je dat de deelnemers van het netwerk ook een hoge kwaliteit van zorg bieden? Veel aandoeningspecifieke netwerken ontwikkelden hiervoor een systeem van certificering. Dit bevat:

- de kwaliteitseisen die men stelt aan de deelnemers
- de wijze waarop deze kwaliteitseisen worden gemonitord
- de consequenties van het al dan niet voldoen hieraan.

Transparant maken van de kwaliteit van zorg

Voorbeelden:

- Op basis van bestaande databronnen zoals Vektis
- Op basis van vragenlijsten voor patiënten
- Op basis van vragenlijsten onder deelnemers van het netwerk

Uitgelicht: gebruik van bestaande databronnen zoals Vektis

Transparant maken van de kwaliteit van zorg kan input geven aan de discussie rond kwaliteitsverbetering. Om de registratielast te beperken heeft het de voorkeur om, indien mogelijk, hierbij gebruik te maken van bestaande databronnen. Vektis kan hiervoor een geschikte databron zijn. Het is dan wel nodig dat de betreffende patiëntengroep is de definiëren, bijvoorbeeld op basis van de DBC. Voorbeelden van kwaliteitsindicatoren zijn het gebruik van gespecialiseerde zorg en het optreden van complicaties.

Promotie en communicatie naar verwijzers en patiënten

Voorbeelden:

- Zorgzoeker
- Website en sociale media
- Folders
- Publicaties

Uitgelicht: zorgzoeker

Hoe kun je als verwijzer of patiënt de zorgverleners vinden die aangesloten zijn bij het netwerk? Veel aandoeningspecifieke netwerken hebben hiervoor een zorgzoeker ontwikkeld. Aan de hand van de postcode en disciplines krijg je een overzicht van gespecialiseerde zorgverleners in je nabije omgeving. Vaak is de zorgzoeker uitgebreid met informatie over de betreffende zorgverlener zodat er nog beter een keuze kan worden gemaakt.

Belangenbehartiging

Voorbeelden:

- Onderhandeling zorgverzekeraars
- Vergoedingen voor nieuwe zorgproducten
- Gezamenlijke inkoop
- Beleidsbeïnvloeding

Uitgelicht: Vergoedingen voor nieuwe zorgproducten

Aandoeningspecifieke netwerken ontwikkelen vaak nieuwe zorgproducten als casemanagement en e-health als ondersteuning van de integrale zorg. Hoewel de zorg hier vaak doelmatiger van wordt, passen deze zorgproducten niet altijd in de bestaande vergoedingensystematiek.

Onderzoek ten behoeve van het verbeteren van de kwaliteit van zorg

Voorbeelden:

- Patiënttevredenheidsonderzoek
- Effectmetingen van zorginnovaties als noodzakelijke voorwaarde om te komen tot structurele financiering

Uitgelicht: Patiënttevredenheidsonderzoek

Wat zijn belangrijke thema's voor patiënten, waar is een verbeterslag te maken en welke oplossingen ziet men? Veel netwerken bevragen patiënten rond deze thema's. Dat kan met een vragenlijst, maar vaak geven meer kwalitatieve methoden daar dieper inzicht in. Daarom kiezen netwerken ook voor andere methoden als diepte-interviews of focusgroepen. De resultaten van een dergelijk onderzoek koppelt het netwerk dan terug aan patiënten en zorgverleners in een informatiebijeenkomst om samen tot oplossingen en prioriteiten te komen.

Handreiking aandoeningspecifieke netwerken

ParkinsonNet

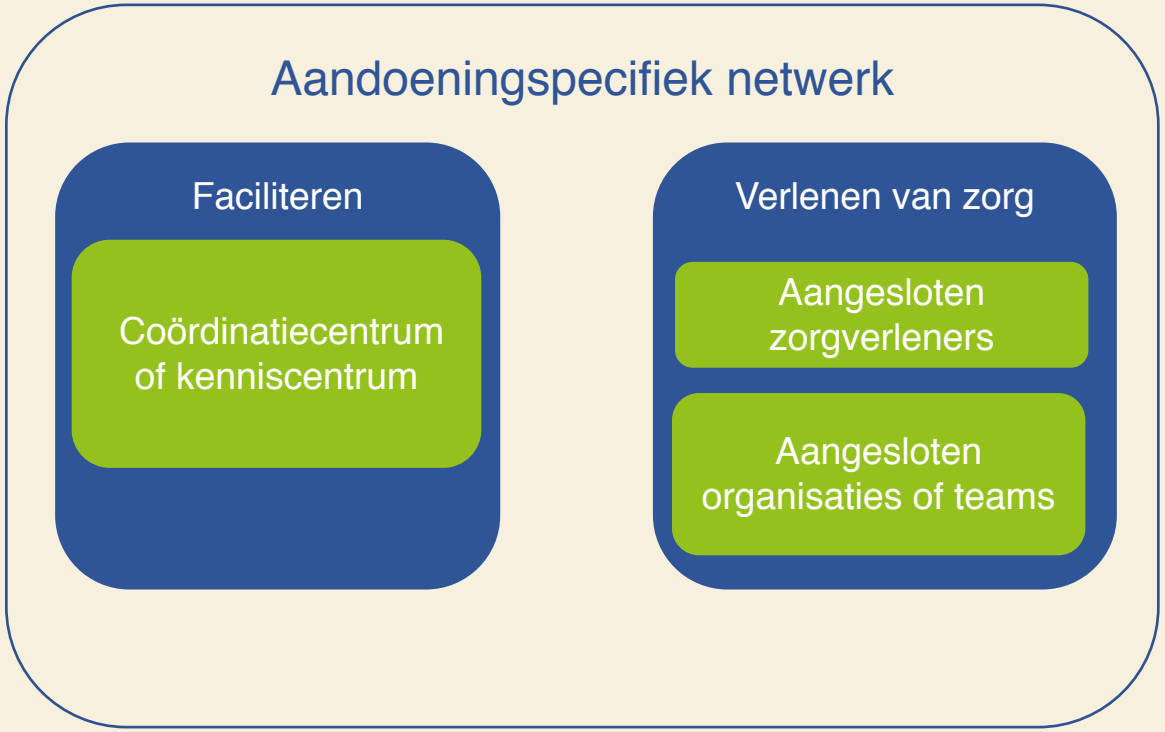
Dit project wordt mogelijk gemaakt door: ZonMw

Inhoud

Inhoudsopgave Achtergrond:

Positie van netwerken in het zorgstelsel	92
Netwerkkenmerken	95
Literatuur	106
Interessante links	107
Colofon	108

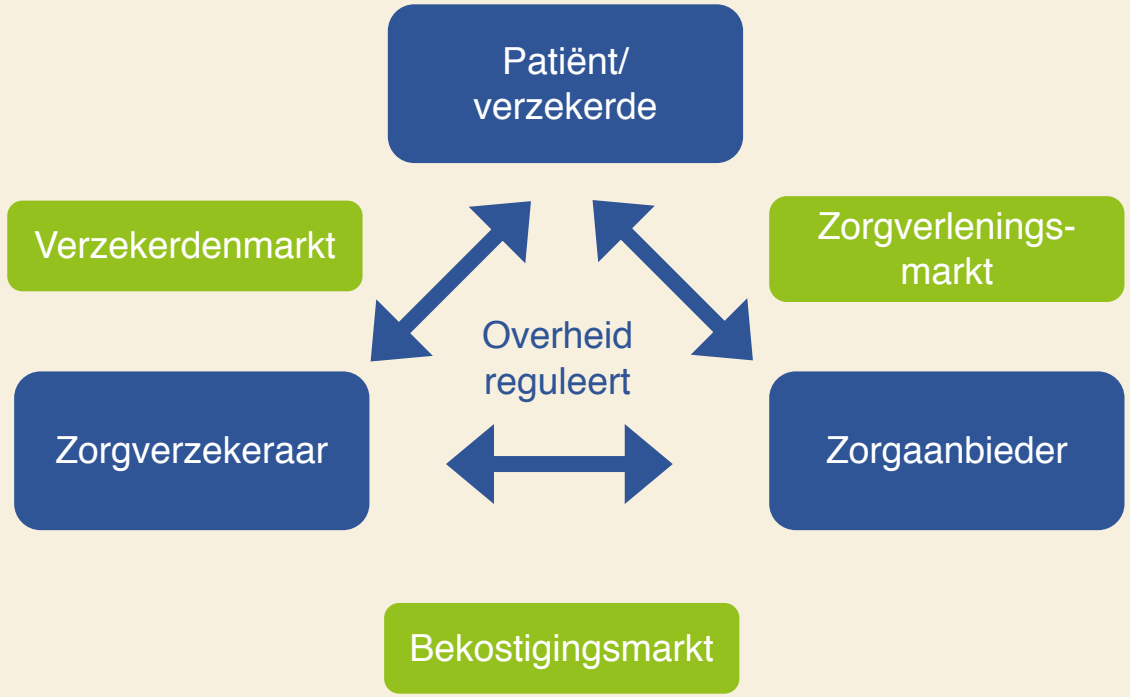
Positie van netwerken in het zorgstelsel



Netwerk als verbinder

De aangesloten zorgverleners en/of organisatie verlenen de daadwerkelijk zorg aan patiënten met de betreffende aandoening. Het faciliteren van de aangesloten zorgverleners en organisaties in het verbeteren van de kwaliteit van zorg is vaak belegd bij een centrale plek (coördinatiecentrum of kenniscentrum). Hierop zijn verschillende varianten mogelijk, variërend tussen een model van zelforganisatie waarbij geen centraal punt is tot een model waarbij geen zorgverleners of organisaties zijn aangesloten maar men de kwaliteit van zorg vanuit een centraal punt bevordert.

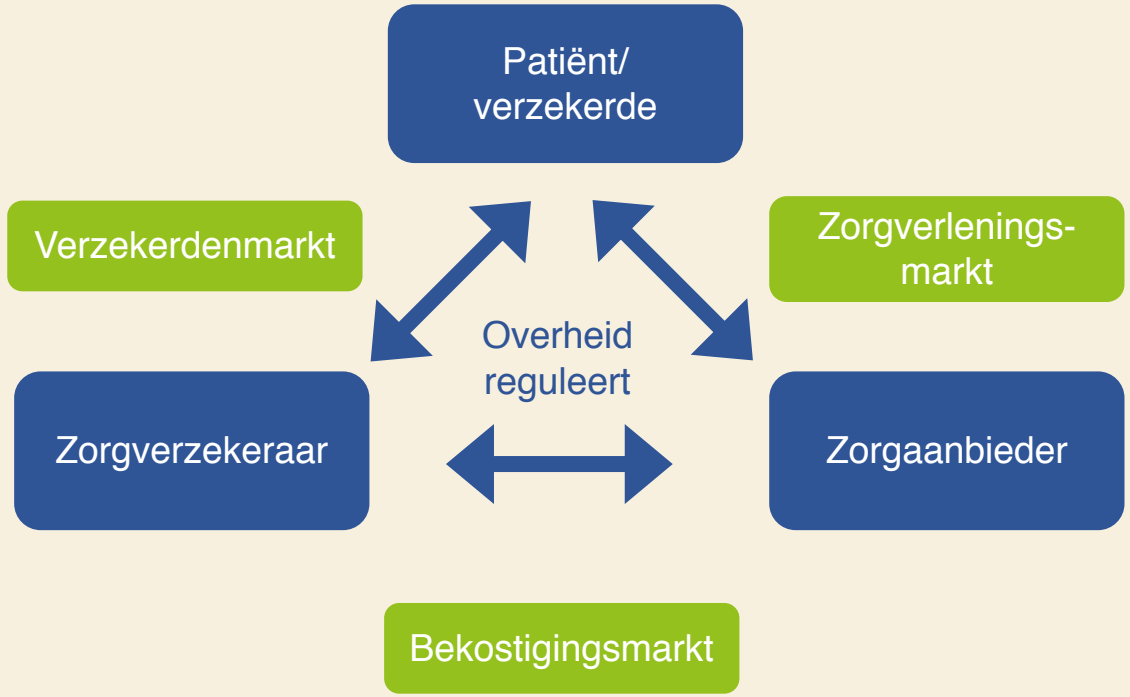
Positie van netwerken in het zorgstelsel



Invloed door netwerken op anderen:

- Primair de zorgverleningsmarkt: verbeteren kwaliteit van zorg
- Secundair ook de bekostigingsmarkt: maken inkoop op kwaliteit mogelijk
- Secundair ook de verzekerdenmarkt: maken verkoop op kwaliteit mogelijk

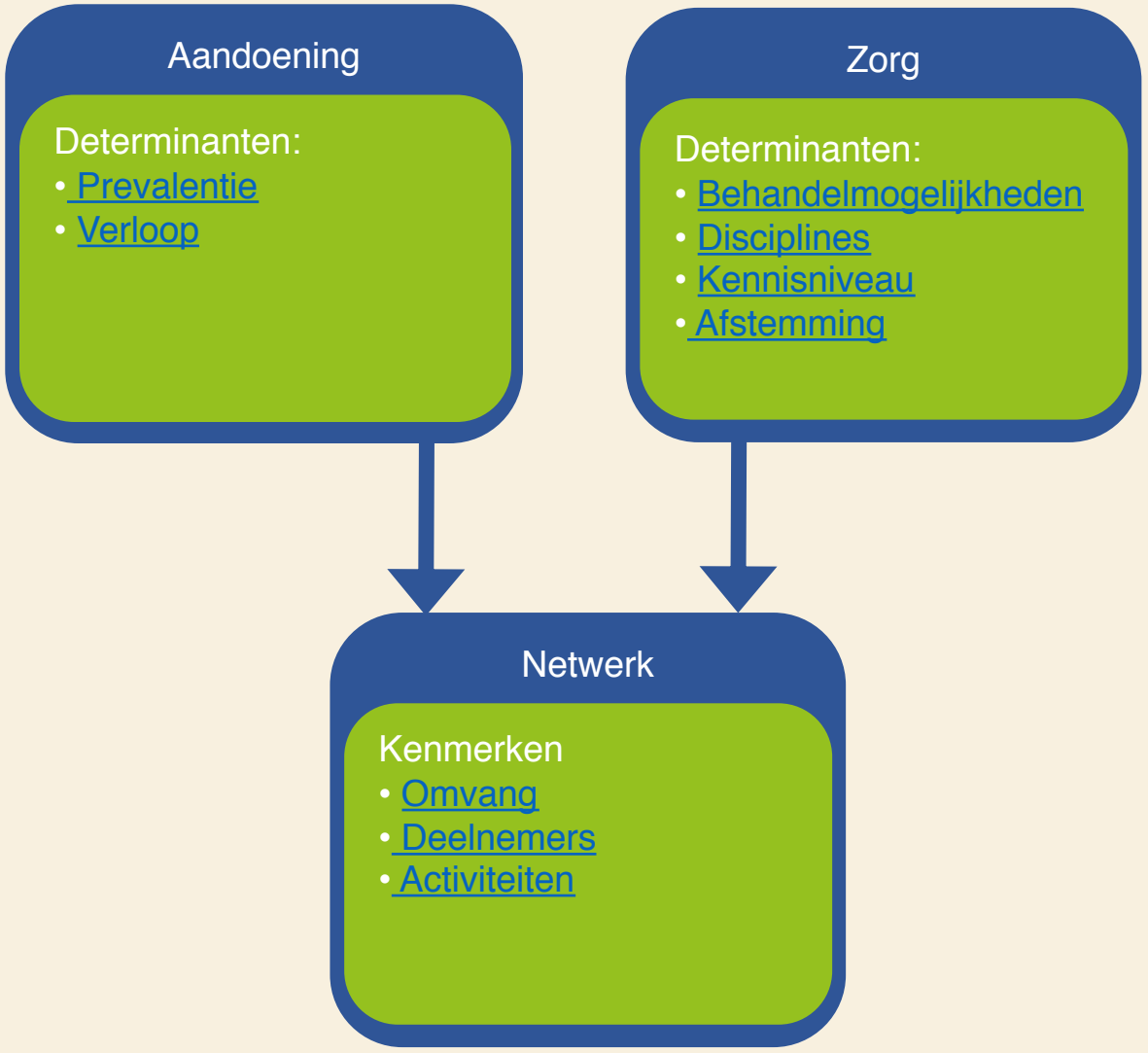
Positie van netwerken in het zorgstelsel



Meerwaarde van netwerken voor partijen in zorgstelsel:

- Zorgaanbieders: meer expertise
- Patiënten: betere kwaliteit van leven, meer keuzemogelijkheden
- Zorgverzekeraar: doelmatigheid

Netwerkkenmerken



In de figuur hiernaast is weergegeven welke determinanten op gebied van de aandoening en de zorg van invloed zijn op de kenmerken van het netwerk.

Deze determinanten en kenmerken kunnen ook helpend zijn om aan anderen uit te leggen wat het aandoeningspecifieke netwerk daadwerkelijk inhoudt en waarom daarvoor gekozen is. In die zin kunnen de kenmerken als checklist gebruikt worden.

Het is van belang om de meest cruciale determinanten van het netwerk in kaart te hebben voordat je aan de slag gaat om het netwerk verder te ontwikkelen.

1. Determinanten waarop geen invloed uitgeoefend kan worden bepalen deels de (on)mogelijkheden van het doorontwikkelen van een netwerk.
2. Bij het kopiëren van best practices van andere netwerken moet je rekening houden met de impact van verschillen in determinanten. Een best practice van een netwerk voor een hoog prevalente aandoening hoeft niet te werken voor een netwerk met een laag prevalente aandoening.

Op de volgende pagina's worden de determinanten en kenmerken toegelicht aan de hand van hulpvragen die een netwerk zichzelf kan stellen.

Aandoening - prevalentie

Mate van prevalentie	Aantal patiënten in Nederland
Hoog	> 80.000
Midden	> 8.000 en < 80.000
Laag	< 8.000

Heeft invloed op de volgende vragen

Hoe organiseer je de zorg?
Hoe werk je samen met generalisten?

Het kenmerk is relevant omdat we in de praktijk zien dat binnen de drie categorieën die ontstaan door de afkappunten gelijksoortige netwerken zijn.

Het afkappunt van lage prevalentie is gelijk aan de definitie van VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) voor zeldzame aandoeningen, namelijk minder dan 8000 patiënten in Nederland.

Als definitie voor een hoge mate van prevalentie hebben we gekozen om het tienvoudige te nemen van de lage prevalentie.

Let op: naast de prevalentie speelt de incidentie van de aandoening ook een rol in het beantwoorden van de vragen die in de figuur hiernaast worden gesteld.

Aandoening - verloop

Oorzaak	Klachten	Prognose
Genetisch Lifestyle …	Somatisch Cognitief Gedrag ….	Genezing Beperkte levensduur Chronisch ….

Heeft invloed op de volgende vragen

Wat is de invloed op het leven van de patiënt?
Wat is de belasting van de mantelzorger?
Wat is het imago van de aandoening?

De impact van een aandoening verschilt van patiënt tot patiënt. Veelal zijn er echter wel een aantal veel voorkomende scenario's.

Het kenmerk is relevant omdat bijvoorbeeld een netwerk dat zich richt op een chronische ziekte met grote ziektelast verschilt van een netwerk waarbij door gerichte interventies genezing mogelijk is.

Zorg - behandelmogelijkheden

Welke behandelmogelijkheden zijn er ?
Welke richtlijnen en kwaliteitstandaarden zijn er?
Welke behandelingen zijn evidence-based?
Hoe is de toegang tot de behandelmogelijkheden?
Welke disciplines horen in het netwerk?

Behandeling	Zorg	Welzijn
Medisch Paramedisch Psychosociaal …..	Thuiszorg Dagopvang Verpleeghuis ….	Beweegactiviteiten Sociale activiteiten Begeleiding ……

In de figuur hiernaast zijn voor de behandelmogelijkheden een aantal voorbeelden gegeven in de tabel.

Het kenmerk is bijvoorbeeld relevant omdat het voor een netwerk van een aandoening waarvoor er nog geen richtlijn is, het logisch is om te focussen op het juist realiseren daarvan. Netwerken voor aandoeningen waarbij deze richtlijnen er al wel zijn, kunnen zich richten op andere activiteiten om de kwaliteit van zorg te verbeteren.

Zorg - disciplines

Welke disciplines zijn (minder) vaak betrokken?
Tussen welke disciplines is afstemming nodig?

Medisch	Para-medisch	Psycho-sociaal	Overig
Medisch specialist Specialist Ouderengenees-kunde Revalidatiearts Huisarts Verpleegkundig specialist …….	Fysiotherapeut Logopedist Ergotherapeut Diëtist …..	Psychiater Psycholoog Maatschappelijk werker ……..	Apotheker Tandarts ……

In de figuur hiernaast zijn in de tabel voorbeelden gegeven van betrokken disciplines.

Het kenmerk is relevant omdat de hoeveelheid betrokken disciplines invloed heeft op de complexiteit van de te leveren zorg en de complexiteit in benodigde afstemming.

Daarbij gaat het hier ‘alleen’ nog maar over de disciplines waaraan we in eerste instantie vaak denken. Van belang is te realiseren dat kwaliteit van leven door veel meer factoren en mensen bepaald wordt. Verbreding en verbinding juist naar andere domeinen en sectoren is daarom een essentiële ontwikkelrichting.

Zorg - kennisniveau

Welk type kennis is nodig?

Generalist, voorbeelden:	Specialist, voorbeelden:
Huisarts Fysiotherapeut	Parkinson neuroloog Fysiotherapeut gespecialiseerd in claudicatio intermittens

In de figuur hiernaast is aangegeven dat er verschillende typen kennis aanwezig kunnen zijn in een netwerk.

Bepaalde aandoeningen kunnen uitstekend door generalistische zorgverleners worden behandeld. Dit zijn vaak aandoeningen met een hogere prevalentie of beperkte complexiteit.

Voor complexe aandoeningen met een relatief lage prevalentie is specialisatie vaak een vereiste om kwalitatief goede zorg te verlenen.

Dit kenmerk is bijvoorbeeld relevant omdat bij een netwerk waarbij specialisatie noodzakelijk is, scholing een belangrijke activiteit van het netwerk zal zijn.

Het zorgnetwerk van de patiënt kan bestaan uit een mix van generalistische en specialistische zorgverleners. In het onderdeel **adviezen** in deze handreiking worden aanbevelingen gegeven over de samenwerking tussen de specialistische en generalistische zorgverleners.

Zorg - afstemming

In de figuur hiernaast zijn twee wijzen van het organiseren van zorg benoemd: het kluwenmodel en het ketenzorgmodel. De keuze van op welke manier de organisatie van de zorg plaatsvindt en daarmee de afstemming tussen betrokkenen hangt samen met de karakteristieken van de aandoening.

Dit kenmerk is relevant omdat de uitdaging waarvoor het netwerk staat verschilt:

- Bij een ketenzorgmodel ligt de nadruk vaak op herstel en is er veel aandacht voor overdrachtsmomenten waarbij de verantwoordelijkheid voor de behandeling (of tenminste de uitvoering ervan) wordt doorgegeven naar een andere zorgverlener.
- Bij een kluwenmodel is de zorg onvoorspelbaar en complex. De nadruk ligt bij dit model op voortdurend multidisciplinair samenwerken.

Is er sprake van ketenzorgmodel of kluwenmodel?
Wie is hoofdbehandelaar cq coördinator?
Welke informatie moet uitgewisseld worden?

Ketenzorgmodel

Kluwenmodel

Netwerk - omvang

Wat is de omvang van het netwerk?
Is er landelijke dekking van het netwerk?
Is het netwerk op meerdere niveaus actief
Hoe werken de verschillende niveaus met elkaar samen?

De omvang van een netwerk kan sterk verschillen. Een netwerk kan faciliterend actief zijn op internationaal, nationaal en regionaal niveau. Tegelijkertijd kan een netwerk ook de daadwerkelijk de zorg rondom een individuele patiënt coördineren en uitvoeren.

Een netwerk hoeft niet op meerdere niveaus actief zijn. De invulling ervan hangt samen met de karakteristieken van de aandoening maar ook van de fase van ontwikkeling van het netwerk zelf als organiserende kracht.

Dit kenmerk is bijvoorbeeld relevant omdat een netwerk dat alle niveaus heeft ingevuld door schaalvoordelen meer kan investeren in ontwikkelingen dan een beginnend netwerk in een enkele regio.

Op de volgende pagina worden de verschillende niveaus verder toegelicht.

Netwerk - omvang

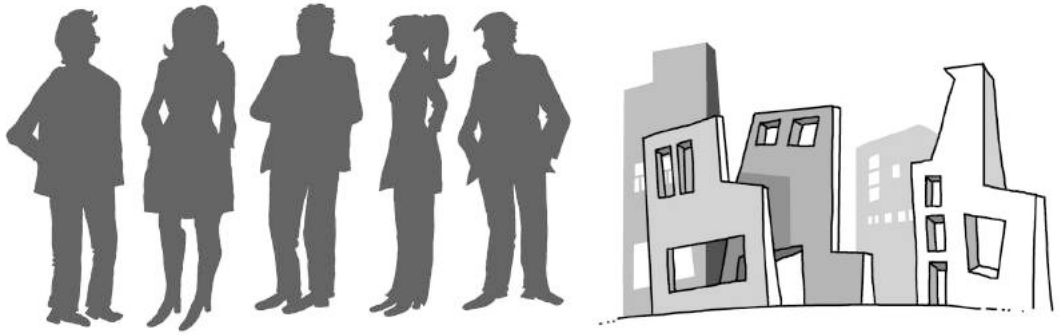
Niveau	Voorbeeld termen	Doel
Internationaal	European Reference Network	Bundelen van kennis en onderzoek
Nationaal	(Landelijk) coördinatiecentrum	Creëren randvoorwaarden voor deelnemende regio's om te excelleren in het leveren van de zorg aan patiënten.
Regionaal	Regionaal netwerk, regio • van individuele zorgverleners • van betrokken organisaties	Concretiseren van landelijke strategie van het netwerk naar de regio
Patiënt	Zorgnetwerk, behandelteam	Zorg verlenen conform afspraken in het netwerk

Netwerk - deelnemers

De figuur hiernaast illustreert een belangrijk verschil tussen netwerken. Er zijn netwerken waarbij de aangesloten deelnemers individuele zorgverleners zijn. Er zijn ook netwerken waarbij de aangesloten deelnemers zorgorganisaties of behandelteams zijn.

Dit kenmerk is bijvoorbeeld relevant omdat de dynamiek rondom besluitvorming in een netwerk wezenlijk anders is wanneer individuen tot een besluit moeten komen, of dat organisaties dat moeten doen.

Wat is het type deelnemers van het netwerk (zorgverleners of zorgorganisaties/behandelteams)?
Welke disciplines zijn aangesloten?
Hoeveel zijn er per discipline nodig?
Actief werven of juist selectief toelaten?



Netwerk - activiteiten

De figuur hiernaast geeft aan welke mogelijke activiteiten een netwerk uitvoert. Een toelichting op deze activiteiten staat in het onderdeel **activiteiten** van deze handreiking.

Welke activiteiten voert het netwerk uit?
Welke meerwaarde hebben deze activiteiten?
Welke inspanning brengen deze activiteiten met zich mee? En welke kosten zijn er mee gemoeid?

Literatuurlijst

- Huber, M., Van Vliet, M., Giezenberg, M., Winkens, B., Heerkens, Y., Dagnelie, P. & Knottnerus, J. (2016). Towards a 'patient-centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. *BMJ open, Jan 12;6(1):e010091.* doi: 10.1136/bmjopen-2015-010091
- Lennaerts–Kats HH, Rood WB, Rodenburg R, Gilissen K, Hemmelder MM, Tulp H, Schrauwen-Sanders M, van Wensen E,Bloem BR, Keus SHJ, van Laar T, Munneke M. *Richtlijn Verpleegkundige zorg bij de ziekte van Parkinson*. Alphen aan den Rijn: Van Zuiden Communications, 2015. https://www.venvn.nl/Portals/1/Nieuws/2016%20Documenten/richtlijn%20vpk%20zorg%20bij%20parkinson.pdf
- Minkman, M., Vermeulen, R.P., Ahaus, K. & Huijsman, R (2013). A survey study to validate a four phases development model for integrated care in the Netherlands. *BMC Health Services Research*, 06; 13(1):214.
- Vilans. 2016. https://www.vilans.nl/docs/vilans/publicaties/verbetermethodiek-kunst-van-het-klein-maken.pdf
- Vilans. 2013. https://www.zorgvoorbeter.nl/docs/PVZ/vindplaats/Dementie/Vilans%20rapport%20casemanagement%20maart%202013.pdf
- World Health Organisation (2015). *People-centred and integrated health services: an overview of the evidence. WHO Document Production Services*
- Willems, M., Linck, R. & Kaats, M. (2018). *Organiseren in en met netwerken*. Vakmedianet Management B.V.

Interessante links

Toelichting	Link
Invoorzorg: stimuleringsprogramma voor organisaties in de langdurige zorg. Interessante bibliotheek	http://www.invoorzorg.nl/
Communicatie in netwerken	http://www.invoorzorg.nl/docs/ivz/communicatie/Handreikingcommunicatie%20ketenzorgDEF_web.pdf
Federatie medisch specialisten - visie 2025	https://www.demedischspecialist.nl/ms2025
Oratie Minkman Innovatie van organisatie en governance van integrale zorg	https://www.tias.edu/docs/default-source/Kennisartikelen/tias-rede-mirella-minkman-10032017.pdf?Status=Temp&sfvrsn=2
Site over het project “Netwerkzorg – een wereld te winnen”	https://netwerkzorgnederland.nl/
NZA: De NZA maakt regels rondom goede en betaalbare zorg en houdt toezicht op zorgaanbieders en zorgverzekeraars	https://www.nza.nl/
Koersboek oncologie	http://koersboek-oncologische-netwerkvorming.nl
Patiëntfederatie	https://www.patientenfederatie.nl
VSOP: koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen in Nederland (handreiking)	https://vsop.nl/
ZonMw: ZonMw stimuleert met allerlei subsidieprogramma’s de totale innovatiecyclus.	https://www.zonmw.nl/nl/
ZIN: Het Zorginstituut waarborgt de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van het Nederlandse gezondheidszorgsysteem	https://www.zorginstituutnederland.nl/
Zorg voor innoveren. Interessante kennisbank over het zorginnovatieproces en	https://www.zorgvoorinnoveren.nl/

Colofon

Deze handreiking is auteursrechtelijk beschermd. De auteurs zijn Mariëtta Eimers en Mark Tiemessen.

De handreiking is ontwikkeld in het kader van het project ‘Netwerkzorg, een wereld te winnen’. Dit project (projectnummer 843006001) wordt mogelijk gemaakt door ZonMw.

Het verantwoordelijke projectteam bestond uit: Bas Bloem (ParkinsonNet, Radboudumc), Mariëtta Eimers (ParkinsonNet), Mirella Minkman (Vilans, Universiteit Tilburg), Marten Munneke (ParkinsonNet, Radboudumc), Henk Schers (Radboudumc) en Mark Tiemessen (ParkinsonNet)

Meer informatie over het project is te vinden op www.netwerkzorgnederland.nl.

Vormgeving: PuntKomma (www.puntkomma.nl)

Tekeningen: Lex Dirkse (ecocomics@planet.nl)

April 2019

Voor deze handreiking hebben vele netwerken hun ervaringen met ons gedeeld. Wij willen hen daarvoor hartelijk bedanken.

Deze netwerken zijn: ALS Zorgnetwerk, ARCH, Artritis ZorgNet, Artrose ZorgNet, BijnierNet, ClaudicatioNet, COPDnet, DementieNet, Fibro ZorgNet, Stichting Fibula, Huntington Netwerk Nederland, Kennisnetwerk CVA, Korsakov Kenniscentrum, MS Zorg Nederland, Nederlands Epilepsie Netwerk, Nederlands Hart Netwerk, Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem & Lipoedeem, Netwerk Chronische pijn, Netwerk Palliatieve zorg – regio Zuid Gelderland, Netwerk Pijnrevalidatie Limburg, OogzorgNetwerk, ParkinsonNet, Reumanetwerk Zuid Veluwe, Schoudernetwerken Nederland.