**Concept - Format Visiedocument Organisatie van zorg**

*Vooraf*:

Raadpleeg bestaande documenten voordat u het visiedocument gaat opstellen. Er is op dit terrein al het een en ander opgesteld. Soms gaat een tekst(deel) - met een kleine aanpassing - ook op voor de aandoening waar u een visiedocument voor wilt schrijven. U kunt bijvoorbeeld de onderstaande documenten raadplegen:

* Hoofdstuk 3 en 4 in [Visiedocument](http://www.zorgstandaarden.net/nl/wat-is-een-zeldzame-aandoening/generieke-zorgthemas/) Organisatie van zorg, mei 2015 (VSOP)
* Visiedocument ‘Zorgconcentratie en zorgorganisatie voor mensen met neurofibromatose type 1 (NF1), september 2014. Te vinden via

<https://www.neurofibromatose.nl/assets/uploads/files/Visie_NFVN_17sept2014.pdf>

* Hoofstuk Organisatie van zorg in diverse [zorgstandaarden](http://www.zorgstandaarden.net/nl/wat-is-een-zeldzame-aandoening/voor-welke-zeldzame-aandoeningen-een-zorgstandaard/ziekte-van-hirschsprung) (VSOP)
* Diverse modules Organisatie van zorg. Te vinden via [www.zorgstandaarden.net](http://www.zorgstandaarden.net)

*Handleiding*:

Hieronder staan onderdelen voor een visiedocument. Een visiedocument beschrijft de gewenste situatie ten aanzien van de organisatie van zorg. Bekijk (met de kerngroep) welke onderdelen noodzakelijk zijn om voor de aandoening te beschrijven.

1. **Inleiding over de betreffende aandoening**
2. **Beschrijf het doel en de patiëntenpopulatie van dit visiedocument**

Bijvoorbeeld:

*‘Veel patiënten met een zeldzame aandoening hebben te maken met co-morbiditeit of, in geval van syndromen, zijn er meerdere systemen aangedaan. Tussen het grote aantal betrokken zorgverleners ontbreken veelal regie en adequate afstemming van de complexe, multidisciplinaire zorg. Het doel van dit visiedocument is om te beschrijven hoe de organisatie van zorg er idealiter uit zou zien.’*

*‘Belangrijk in de zorg voor zeldzame aandoeningen is dat samenwerkingsafspraken expliciet worden gemaakt, waarbij het voor het individu met een zeldzame aandoening altijd duidelijk is welke zorgverlener voor welk onderdeel in de zorg verantwoordelijk is. Idealiter wordt in een kwaliteitsstandaard (zoals een zorgstandaard) beschreven met welke zorgverleners het individu in de diverse zorgfasen te maken kan krijgen en hoe de samenwerking verloopt (al dan niet werkzaam in één instelling). Bij gebrek aan een erkende kwaliteitsstandaard, dient het expertisecentrum deze samen een patiëntenorganisatie en de relevante beroepsgroepen te ontwikkelen. Of, als dat niet haalbaar is, in een visiedocument samenwerkingsafspraken vast te leggen. ‘*

Het spreekt vanzelf dat sommige aspecten van de zorgorganisatie meer nadruk krijgen in bepaalde zorgfasen. Het is daarom belangrijk om de specifieke zorgfasen te benoemen en te beschrijven vanuit het patiëntperspectief. Zie hieronder, na stap 3.

1. **Beschrijf het zorgcontinuüm van de aandoening voor de hierboven beschreven patiëntenpopulatie**

Ter informatie het gehele zorgcontinuüm bestaat uit:

Preventie en vroeg signalering 🡪 Diagnostiek 🡪 Zorgplan en behandeling 🡪 Begeleiding, revalidatie en/of palliatieve zorg.

Beantwoord de volgende vragen per onderdeel van het zorgcontinuüm:

- Wat is het uitgangspunt / doel van deze zorgfase voor de doelgroep?

- Hoe wil je bovenstaand doel bereiken?

- Welke verschillende (sub)patiëntgroepen zijn er te onderscheiden?

- hoe is de zorg georganiseerd en hoe zou deze georganiseerd moeten zijn?

1. **Hoe ziet de structuur van het zorgnetwerk er in de gewenste situatie uit?**

Denk hierbij aan:

* Het zorgveld: eerste-, tweede- en derdelijns zorg. Welke behandelcentra, interventiecentra en/of expertisecentra zijn er?
* De zorgverleners: welke experts / zorgverleners zijn er betrokken? En welke rollen hebben zij? Wie is verantwoordelijk voor wat? (Denk aan: eerstelijns zorgverleners, regievoerend arts, hoofdbehandelaar, zorgcoördinator en/of casemanager, multidisciplinair team).

1. **Hoe is de samenwerking binnen het zorgnetwerk in de gewenste situatie?**

* Hoe verhouden de zorgverleners zich tot elkaar / hoe is de samenwerking?
* Is er baat bij een regievoerend arts / casemanager o.i.d. als eerste aanspreekpunt, die het overzicht houdt van de algehele gezondheid van de patiënt? Wie kan deze taak het beste vervullen?
* Hoe verloopt de verwijzing? Bijvoorbeeld: Wanneer moet een patiënt naar een expertisecentrum en wanneer naar een behandelcentrum?
* Is er sprake van multidisciplinaire zorg? Zo ja, welke specialisaties zouden er allemaal bij betrokken moeten zijn?
* Zijn er afspraken over de transitiezorg? Zo nee, hoe moet dit georganiseerd worden?
* Zijn er afspraken binnen het netwerk over de nazorg / follow up / controle?

1. **Hoe verloopt de communicatie en informatie-uitwisseling in de gewenste situatie?**

* Communicatie tussen de zorgverleners onderling.
* Communicatie tussen zorgverlener en de patiënt (of de vertegenwoordiger daarvan).
* Algemene patiëntenvoorlichting.
* Informatie-uitwisseling en kennisdeling (over o.a. de aandoening, medicatie, diagnostiek, wetenschappelijk onderzoek). Daarnaast vindt (actieve) kennisdeling van (nieuwe) informatie plaats, onder andere door ervaringen met elkaar te delen - denk aan een congres, netwerkoverleg, werkgroepen, richtlijnontwikkeling.

1. **Wat is het scholingsaanbod?**

* Nascholing (welke nascholing is er en voor wie?).
* Beschrijf hoe het huidige scholingsaanbod zich verhoudt tot de gewenste situatie; wat moet er (eventueel) ontwikkeld worden.
* Wat is de rol van het expertisecentrum t.a.v. ontwikkelen van nascholing?

1. **Aanbevelingen en aandachtsgebieden**

Als u met het visiedocument een stap verder wilt gaan, dan zou u voor onderstaande onderdelen ook aanbevelingen op kunnen stellen met de kerngroep. Aanbevelingen zijn ‘ideale situaties’ die u met het gehele netwerk wilt gaan bereiken.

* Diagnostiek
* Behandeling en begeleiding
* Nazorg/follow up/controle
* Transitiezorg
* Zelfmanagement

**Begrippenlijst**

Regievoerend arts (RA)

Een medisch specialist, die demultidisciplinaire (alle soorten noodzakelijke) zorg coördineert.De RA is het eerste aanspreekpunt als je als patiënten vragen hebben over de aandoening, behandelingen of onderzoeken. De RA kan de hoofdbehandelaar van de patiënt zijn, maar dit kan ook een andere specialist/verpleegkundig specialist zijn als hij of zij de ervaring/kennis van de aandoening heeft om zo’n regievoerende rol te kunnen vervullen.

Organisatie van zorg

De regie en afstemming over het multidisciplinaire zorgaanbod binnen het gehele zorgcontinuüm.

Kwaliteitsstandaard

Verzamelnaam van richtlijnen, modules Organisatie van zorg en zorgstandaarden die betrekking hebben op het gehele zorgproces of een deel van een specifiek zorgproces en die vastleggen wat goede zorg is. De inhoud van de term kwaliteitsstandaard volgt daarmee grotendeels de definitie van de term professionele standaard zoals omschreven in de Zorgverzekeringswet (http://glossarium.zorginstituutnederland.nl/Kwaliteitsstandaard.html)