

Kwaliteitscriteria revalidatiezorg voor mensen met een spierziekte

Geformuleerd vanuit patiëntenperspectief



De Hart & Vaatgroep



Nederlandse Federatie van
Kankerpatiëntenorganisaties



Inhoud

INLEIDING	3
Gebruik van de set kwaliteitscriteria vanuit patiëntperspectief	3
Leeswijzer	3
BELANGRIJK IN DE REVALIDATIEZORG	4
VOLLEDIGE LIJST MET KWALITEITSCRITERIA (zie onderstaande tabel)	6
Bijlage 1 - Terminologie en verklarende woordenlijst	11
Bijlage 2 - Bronnen	12
Colofon	12

Fasen van het ziekteproces of zorgcontinuüm voor mensen met een spierziekte					
Thema	Fase 1	Fase 2	Fase 3	Fase 4:	Fase 5
	Vroege onderkenning en preventie	Diagnostiek	Individueel zorgplan en behandeling	Revalidatie, begeleiding, participatie en re-integratie.	Laatste levensfase en palliatieve zorg
1. Regie over de zorg				Klik voor criteria	
2. Effectieve zorg				Klik voor criteria	
3. Toegankelijke zorg				Klik voor criteria	
4. Continuïteit van zorg				Klik voor criteria	
5. Informatie, voorlichting en educatie				Klik voor criteria	
6. Emotionele ondersteuning, empathie en respect				Klik voor criteria	
7. Patiëntgerichte omgeving				Klik voor criteria	
8. Veilige zorg				Klik voor criteria	
9. Kwaliteit van zorg transparant				Klik voor criteria	
10. Kosten transparant				Klik voor criteria	

INLEIDING

Veel mensen met een spierziekte krijgen te maken met 'revalidatiezorg'. Zij bezoeken met een zekere regelmaat een revalidatiearts of -team. Met hen werken zij samen om de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt voor zichzelf en hun naasten / direct betrokkenen zo goed mogelijk mee te leven en waar mogelijk te voorkómen.

Wensen en eisen die mensen met een spierziekte hebben ten aanzien van deze zorg, zijn in deze set kwaliteitscriteria beschreven. De kwaliteitscriteria zijn aanvullend op al bestaande richtlijnen en behandelprogramma's in de revalidatiezorg. Uitgangspunt bij het opstellen van deze kwaliteitscriteria is een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en met dit product aan een zo hoog mogelijke kwaliteit van zorg.

Gebruik van de set kwaliteitscriteria vanuit patiëntperspectief

Deze kwaliteitscriteria kunnen ingezet worden voor meerdere doeleinden, zoals:

- input aan zorgaanbieders voor patiëntgerichte kwaliteitsverbeteringen;
- input aan zorginkopers voor het inkopen van zorg van goede kwaliteit;
- input voor regionaal overleg met zorgaanbieders, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars over goede kwaliteit van zorg;
- input bij de ontwikkeling van een zorgstandaard, richtlijn, keurmerk of patiënteninformatie.

Leeswijzer

Eerst worden tien kwaliteitscriteria weergegeven die door mensen met een spierziekte zijn aangegeven als meest belangrijk. Daarna wordt de volledige lijst met kwaliteitscriteria vanuit patiëntperspectief weergegeven, onderverdeeld in 10 thema's. Toelichting op deze indeling en thema's vindt u in de Basisset Kwaliteitscriteria.

In bijlage 1 is een verklarende woordenlijst weergegeven en in bijlage 2 vermelden we de gebruikte bronnen.

Dit is een dynamisch document, dat periodiek aangepast kan worden.

BELANGRIJK IN DE REVALIDATIEZORG

Thema's

De volgende thema's worden als belangrijk benoemd door mensen met een spierziekte:

- **Regie over de zorg:** De persoon met een spierziekte 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 persoon met een spierziekte anderen om delen van de zorg over te nemen.
- **Effectieve zorg:** De persoon met een spierziekte krijgt de meest effectieve behandeling(en) en begeleiding aangeboden.
- **Continuïteit van zorg:** De persoon met een spierziekte weet wie (eind)verantwoordelijk is voor de zorg en wie zijn of haar aanspreekpunt is. De persoon met een spierziekte ervaart naadloze overgangen tussen zorginstellingen, tussen afdelingen en tussen zorgverleners.

Kwaliteitscriteria

Daarnaast worden de volgende kwaliteitscriteria aangegeven als meest belangrijk (in volgorde van belangrijkheid):

1. Voor snel progressieve spierziekten geldt, indien nodig, een spoedprocedure (eerste consult revalidatiearts binnen één week na aanmelding) en de start van de behandeling binnen één week na het eerste consult.
2. Mensen met een spierziekte worden begeleid door een revalidatiearts met specifieke deskundigheid en ervaring in het behandelen van patiënten met spierziekten. Naast medisch inhoudelijke kennis en kennis van actuele problematiek, is de revalidatiearts bekend met het beloop (of maakt zich deze kennis op korte termijn eigen).
3. Het revalidatiebehandelteam werkt volgens de laatste stand van wetenschap en praktijk over spierziekten. Het revalidatiebehandelteam zorgt dat het op de hoogte is en blijft van de nieuwste inzichten over spierziekten en wint zo nodig informatie in.
4. De persoon met een spierziekte heeft de mogelijkheid om mee te beslissen over zorg en behandeling in een revalidatiecentrum gedurende de uitvoering van het gehele

behandeltraject.

5. Revalidatiebehandeling van mensen met een spierziekte wordt uitgevoerd door een multidisciplinair revalidatiebehandelteam met specifieke deskundigheid op het gebied van spierziekten en de behandeling hiervan (of het behandelteam maakt zich deze kennis op korte termijn eigen).
6. De revalidatiearts heeft samenwerking(safspraken) met in spierziekten gespecialiseerde medisch specialisten (zoals neuroloog, orthopedisch chirurg, cardioloog, longarts, vertegenwoordiger van Centrum voor Thuisbeademing).
7. De persoon met een spierziekte wordt respectvol bejegend door het revalidatiebehandelteam.
8. De persoon met een spierziekte heeft een vaste, in spierziekten gespecialiseerde revalidatiearts. Indien deze afwezig is, neemt een vaste vervanger diens taak over.
9. De revalidatiearts is eindverantwoordelijk voor en coördinator van de door hem en het team gegeven revalidatiezorg aan de persoon met een spierziekte.
10. Het revalidatiebehandelteam bereidt een (controle)afpraak voor door vóór een controle (of intake) te bekijken met welke verschillende hulpverleners een afspraak geïndiceerd is. Zo kan zo efficiënt mogelijk gepland worden, bij voorkeur op één dag.

VOLLEDIGE LIJST MET KWALITEITSCRITERIA

1. Regie over de zorg

- De persoon met een spierziekte heeft de mogelijkheid om mee te beslissen over zorg en behandeling in een revalidatiecentrum gedurende uitvoering van het gehele behandeltraject.
- Het revalidatiebehandelteam bespreekt regelmatig (vooruitziend) de wensen van de persoon met een spierziekte aangaande belangrijke medische beslissingen zoals beademen, intensive care, reanimeren en levenseinde, indien van toepassing. De afspraken worden vastgelegd.
- De persoon met een spierziekte heeft vrije keuze van revalidatie-instelling.
- De revalidatiezorg is patiëntgericht, afgestemd op de voorkeuren, mogelijkheden en behoeftes van de individuele persoon met een spierziekte.
- De zelfstandigheid en het zelfmanagement van de persoon met een spierziekte wordt begeleid en gestimuleerd vanuit het revalidatiebehandelteam, met respect voor de voorkeuren en mogelijkheden van de patiënt (voor zover mogelijk).
- De revalidatiebehandeldoelen worden in overleg met de persoon met een spierziekte vastgesteld.
- In samenspraak met de persoon met een spierziekte wordt besproken en vastgelegd welke taken de revalidatiearts en zijn team op zich nemen. Er worden ten minste afspraken gemaakt over de taken van de revalidatiearts als hoofdbehandelaar van de revalidatiezorg en eventueel als coördinator van de zorg in zijn geheel (wanneer dit gewenst is).

2. Effectieve zorg

- Mensen met een spierziekte worden begeleid door een revalidatiearts met specifieke deskundigheid en ervaring in het behandelen van patiënten met spierziekten. Naast medisch inhoudelijke kennis en kennis van actuele problematiek, is de revalidatiearts bekend met het beloop (of maakt zich deze kennis op korte termijn eigen).
- Het revalidatiebehandelteam werkt volgens de laatste stand van wetenschap en praktijk over spierziekten. Het revalidatiebehandelteam zorgt dat het op de hoogte is en blijft van de nieuwste inzichten over spierziekten en wint zo nodig informatie in.
- Revalidatiebehandeling van mensen met een spierziekte wordt uitgevoerd door een multidisciplinair revalidatiebehandelteam met specifieke deskundigheid op het gebied van spierziekten en de behandeling hiervan (of het behandelteam maakt zich deze kennis op korte termijn eigen).
- De revalidatiearts is in staat om de problemen die de persoon met een spierziekte ervaart op alle revalidatiedomeinen in kaart te brengen en in overleg met hem gerichte behandeling in te zetten.
- Het revalidatiebehandelteam werkt volgens specifieke richtlijnen voor spierziekten (indien beschikbaar). Waar mogelijk werkt het revalidatiebehandelteam met behandelprotocollen/ behandelprogramma's voor de lokale revalidatiezorg (in eigen regio) aan mensen met een spierziekte.

- Het revalidatiebehandelteam heeft een vooruitkijkende en actief adviserende rol bij aanvraag van aanpassingen en voorzieningen.
- Het revalidatiebehandelteam ziet voldoende volwassen mensen met verschillende soorten spierziekten om ervaring te kunnen opbouwen/onderhouden. Een ondergrens van tien volwassenen met spierziekten die men jaarlijks in behandeling heeft, wordt aanbevolen.
- Het revalidatiebehandelteam geeft aan mensen met een spierziekte ondersteuning bij het aanvragen van hulpmiddelen, voorzieningen en aanpassingen en het verkrijgen hiervan in de vorm van een schriftelijke onderbouwing en vraagt proactief naar de voortgang van dit aanvraagproces.
- De revalidatiearts is in staat in te schatten welke problemen in de nabije toekomst spelen, bespreekt het te verwachten ziekteproces en wat dit betekent op alle domeinen van de revalidatiezorg en onderneemt in overleg met de persoon met spierziekte (zo nodig) actie.
- De revalidatiearts en/of zijn teamleden hebben de mogelijkheid om op huisbezoek te gaan indien dit een meerwaarde heeft in de behandeling en begeleiding van de persoon met een spierziekte.

3. Toegankelijke zorg

- Voor snel progressieve spierziekten geldt, indien nodig, een spoedprocedure (eerste consult revalidatiearts binnen één week na aanmelding) en de start van de behandeling binnen één week na het eerste consult.
- Bij nieuwe klachten of problemen of onvoorziene verergering van klachten kan een persoon met een spierziekte zo nodig met spoed terecht bij het revalidatiebehandelteam.
- De tijd tussen verwijzing naar de revalidatiearts en het eerste consult bij de revalidatiearts is korter dan drie, ten hoogste vier weken.
- De planning van behandelafspraken gaat in overleg met de persoon met een spierziekte. Er wordt zo nodig rekening gehouden met spierziektengerelateerde aspecten zoals vermoeidheid en verzorging.
- De tijd tussen het eerste consult met de revalidatiearts en de start van de revalidatiebehandeling is korter dan drie, ten hoogste vier weken. In overleg met de persoon met een spierziekte kan hiervan worden afgeweken.
- In overleg met de persoon met een spierziekte worden afspraken gemaakt over hoe (bijvoorbeeld telefonisch of per e-mail), binnen welke termijn en via welk vast aanspreekpersoon de revalidatiearts en het revalidatiebehandelteam te bereiken zijn wanneer er vragen zijn.
- Er zijn voldoende invalidenparkeerplaatsen bij het revalidatiecentrum of (de revalidatieafdeling van) het ziekenhuis en deze zijn toegankelijk voor rolstoelbussen.

4. Continuïteit van zorg

- De revalidatiearts heeft samenwerking(afspraken) met in spierziekten gespecialiseerde medisch specialisten (zoals neuroloog, orthopedisch chirurg, cardioloog, longarts, vertegenwoordiger van Centrum voor Thuisbeademing).

- De persoon met een spierziekte heeft een vaste, in spierziekten gespecialiseerde revalidatiearts. Indien deze afwezig is, neemt een vaste vervanger diens taak over.
- De revalidatiearts is eindverantwoordelijk voor en coördinator van de door hem en het team gegeven revalidatiezorg aan de persoon met een spierziekte.
- De fysiotherapeut van het revalidatiebehandelteam adviseert, onder andere door middel van een overdracht na de revalidatiebehandeling, de vrijgevestigde fysiotherapeut (fysiotherapeut 'op de hoek van de straat') van de persoon met een spierziekte over de behandeling. Hij blijft ook beschikbaar voor advies, ondersteuning en informatie.
- Het revalidatiebehandelteam heeft een informerende, ondersteunende en adviserende rol voor alle betrokken zorgverleners in de eerste en tweede lijn over de behandeling en begeleiding. De hulpverleners die relatief onbekend zijn met het ziektebeeld worden hierover geïnformeerd.
- Het spierziekterevalidatiebehandelteam is dusdanig samengesteld dat het alle revalidatiedomeinen kan overzien. Dit betekent dat het spierziekterevalidatiebehandelteam bestaat uit ten minste een revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut, psychosociaal werkende, logopedist en diëtist.
- Indien de persoon met een spierziekte revalidatiebehandeling nodig heeft, krijgt hij deze van vaste hulpverleners verbonden aan een in spierziekten gespecialiseerd revalidatiebehandelteam.
- De persoon met een spierziekte heeft een vast aanspreekpersoon binnen het revalidatiebehandelteam die goed bereikbaar is voor vragen van hemzelf of zijn naasten over het behandelproces.
- De revalidatiearts blijft de persoon met een spierziekte ook na afloop van de revalidatiebehandeling regelmatig terugzien (bij voorkeur jaarlijks) en is alert op nieuwe (of in ernst toegenomen) problemen waarna zo nodig hervatting van de behandeling of doorverwijzing plaatsvindt.
- Het revalidatiebehandelteam ondersteunt, indien nodig en gewenst, in het contact met instanties betrokken bij re-integratie zoals UWV en de bedrijfsarts.
- De revalidatiearts verwijst op het juiste moment door naar de juiste zorgverlener met de juiste expertise. Daarbij houdt hij rekening met de (toekomstige) zorgvraag van de persoon met een spierziekte.
- Het revalidatiebehandelteam werkt samen met alle betrokken zorgverleners in de eerste en tweede lijn gericht op het leveren van een goed op elkaar afgestemd zorgaanbod.
- De revalidatiearts is verantwoordelijk voor een goede overdracht (op passende wijze schriftelijk en zo nodig mondeling) van taken en verantwoordelijkheden van zorg naar de nieuwe coördinator buiten het revalidatiebehandelteam. De persoon met een spierziekte wordt hiervan op de hoogte gebracht.
- De revalidatiearts blijft ook na de overdracht van de coördinatie beschikbaar voor advies, ondersteuning en informatie.
- Het revalidatiebehandelteam ondersteunt in het contact met verzekeraars en gemeenten en denkt mee over mogelijke vergoedingen.
- Aansturing vanuit het revalidatiebehandelteam is wenselijk bij orthesen en schoenaanpassingen en het vinden van een goede orthopedische schoenmaker / instrumentmaker die kennis over spierziekten heeft.

- De revalidatiearts heeft samenwerking(safspraken) met in spierziekten gespecialiseerde medisch specialisten en biedt de mogelijkheid aan de persoon met een spierziekte om de specialisten gezamenlijk op een spreekuur te zien.

5. Informatie, voorlichting en educatie

- Het revalidatiebehandelteam bereidt een (controle)afpraak voor door vóór een controle (of intake) te bekijken met welke verschillende hulpverleners een afspraak geïndiceerd is. Zo kan zo efficiënt mogelijk gepland worden, bij voorkeur op één dag.
- Er wordt voldoende tijd besteed aan het eerste consult bij de revalidatiearts afgestemd op de behoefte van de persoon met een spierziekte.
- De persoon met een spierziekte wordt gedurende de revalidatiebehandeling geïnformeerd over het verloop en de voortgang van het revalidatietraject.
- Er wordt voldoende tijd besteed aan vervolggconsulten en controleconsulten bij de revalidatiearts.
- De persoon met een spierziekte ontvangt (keuzeondersteunende) informatie waardoor hij in staat is mee te beslissen over zorg en behandelmogelijkheden.
- De persoon met een spierziekte ontvangt van het revalidatiebehandelteam schriftelijke informatie over de VSN en indien nodig andere relevante patiëntenorganisaties.
- De revalidatiearts bespreekt het belang van regelmatige (periodieke) controle voor de persoon met de spierziekte bij de revalidatiearts en biedt deze aan.
- De persoon met een spierziekte wordt geïnformeerd over de mogelijkheden van het revalidatiebehandelteam om andere zorgverleners (zoals een huisarts en fysiotherapeut) te adviseren.
- De persoon met een spierziekte wordt, voorafgaand aan zijn revalidatiebehandeling, bij voorkeur schriftelijk, geïnformeerd over de inhoud en het proces van het revalidatietraject.
- Het revalidatiecentrum biedt uitgebreide informatie over de spierziekte van de persoon met een spierziekte, bijvoorbeeld in de vorm van een patiëntenbibliotheek.

6. Emotionele ondersteuning, empathie en respect

- De persoon met een spierziekte wordt respectvol bejegend door het revalidatiebehandelteam.
- Door het revalidatiebehandelteam wordt ook aandacht aan de partner en kinderen van de persoon met een spierziekte besteed.
- Het revalidatiebehandelteam heeft aandacht voor de maatschappelijke en sociale aspecten van de spierziekte (werk, school, verzekeringen, enzovoort).
- De persoon met een spierziekte wordt door het revalidatiebehandelteam gewezen op de meerwaarde van contact met andere ervaringsdeskundigen (via de VSN).
- Binnen het revalidatiebehandelteam is aandacht voor de attitude en emoties van de hulpverleners in het revalidatiebehandelteam.

7. Patiëntgerichte omgeving

- In het revalidatiecentrum zijn de faciliteiten voor onderzoek en behandeling toegespitst op mensen met spierziekten (zoals de aanwezigheid van een tillift).

- In het revalidatiecentrum is aandacht voor de mogelijk beperkte belastbaarheid en vermoeidheid van mensen met een spierziekte.

8. Veilige zorg

- Het revalidatiebehandelteam is alert op de veiligheid bij gebruik van verschillende hulpmiddelen.

9. Kwaliteit van zorg transparant

- Personen met een spierziekte krijgen informatie (van het revalidatiecentrum) over de aanwezigheid van een in spierziekten gespecialiseerde revalidatiearts (hoofdbehandelaar).
- Het revalidatiebehandelteam beschikt over actuele (verwijs)informatie over het behandel- en zorgaanbod in de regio.
- Personen met een spierziekte krijgen informatie (van het revalidatiecentrum) over de aanwezigheid van een in spierziekten gespecialiseerd revalidatiebehandelteam.
- Personen met een spierziekte krijgen informatie (van het revalidatiecentrum) over samenwerkingsafspraken tussen een in spierziekten gespecialiseerde revalidatiearts / gespecialiseerd revalidatiebehandelteam en andere medisch specialisten.
- Personen met een spierziekte krijgen informatie (van het revalidatiecentrum) over het aanbod van het spierziekterevalidatiebehandelteam en eventuele specialisaties (gericht op spierziekten) binnen deze teams.

10. Kosten transparant

- Het revalidatiebehandelteam stelt adviezen op over hulpmiddelen en ondersteunt bij het contact met verzekeraars en gemeenten met als doel: duidelijkheid verkrijgen over vergoedingen. Dit geldt voor hulpmiddelen, voorzieningen, aanpassingen en persoonlijke/huishoudelijke verzorging.
- Het revalidatiebehandelteam ondersteunt bij het verhelderen van de mogelijkheden tot (gedeeltelijke) vergoeding van hulpmiddelen.

Bijlage 1 – Terminologie en verklarende woordenlijst

Terminologie:

In deze tekst wordt de 'hij-vorm' gebruikt. Wanneer er 'hij' of 'hem' staat in de tekst kan daar ook 'zij' of 'haar' gelezen worden.

Verklarende woordenlijst:

Eerste lijn	Zorgverleners waarvoor geen verwijzing nodig is zoals huisartsen en fysiotherapeuten (in eigen praktijk).
Multidisciplinair	Twee of meer samenwerkende disciplines, in dit geval zijn dat verschillende soorten zorgverleners. Bijvoorbeeld een arts en een fysiotherapeut of een arts, logopedist en ergotherapeut.
Revalidatiebehandelteam	Een team van hulpverleners onder wie een revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, psychosociaal werkende en diëtist.
Revalidatiedomeinen	Domeinen waar binnen de revalidatiezorg zorg wordt geleverd, te weten communicatie, mobiliteit, persoonlijke verzorging, dagbesteding, relaties, medische problematiek, cognitie en psychosociale aspecten.
Revalidatie-instelling	Revalidatiecentrum of revalidatieafdeling van een ziekenhuis.
Tweede lijn	Zorgverleners waarvoor een verwijzing nodig is zoals ziekenhuizen en revalidatie-instellingen.

Bijlage 2 – Bronnen

- [Basisset Kwaliteitscriteria](#), het patiëntperspectief op de zorg voor chronisch zieken. Door: programma Kwaliteit in Zicht (2010)
- Focusgroepen met mensen met een spierziekte gehouden op 28 november 2009, 4 december 2009 en 23 januari 2010. (aantal deelnemers n=25).
- Workshop expertisecentra, inbreng van kaderleden van de Vereniging Spierziekten Nederland over de wensen van de zorg. Kaderdag VSN (27 maart 2010)
- Achterbanraadpleging onder leden van de Vereniging Spierziekten Nederland door middel van een digitale enquête (respons n=26), met als doel om kwaliteitscriteria te prioriteren. (juli-augustus 2010)
- Reacties van ter zake deskundige VSN-medewerkers, ervaringsdeskundige VSN-leden en de revalidatieartsen van de projectgroep behandelkader revalidatie spierziekten op de conceptversie van de lijst met kwaliteitscriteria over juistheid en volledigheid (juli-augustus 2010).
- Kwaliteitsbeleid Revalidatie Advies Centra voor NMA. Door: Vereniging Spierziekten Nederland (1997)
- Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg. Door: KNMG, V&VN, KNOV, KNGF, NIP, NFU, GGZ Nederland en NPCF (januari 2010)

Colofon

Deze set “Kwaliteitscriteria revalidatiezorg voor mensen met een spierziekte, geformuleerd vanuit patiëntenperspectief” is opgesteld door de VSN. Deze uitgave is ontwikkeld binnen het programma Kwaliteit in Zicht, dat mogelijk gemaakt is door het Fonds PGO van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Meer informatie vindt u op www.programmakwaliteitinzicht.nl en op www.vsn.nl