

Kwaliteitscriteria revalidatiezorg voor kinderen 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: Revalidatie, begeleiding, participatie en re-integratie. | Fase 5 |
| | Vroege onderkenning en preventie | Diagnostiek | Individueel zorgplan en behandeling | | 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 kinderen met een spierziekte krijgen te maken met 'revalidatiezorg'. Zij bezoeken met een zekere regelmaat een revalidatiearts of -team. Met hen werken zij (en hun ouders) samen om de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt voor zichzelf en hun naasten / direct betrokkenen zo veel mogelijk te voorkómen of er zo goed mogelijk mee te leven.

Wensen en eisen die kinderen met een spierziekte en/of hun ouders 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 kinderen (en hun ouders) 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.

Waar in dit document 'het kind met een spierziekte' staat, kan de ouders/verzorgers van het kind met een spierziekte en/of het kind met een spierziekte zelf gelezen worden. Wettelijk is vastgelegd in de WGBO vanaf welke leeftijd een kind (mee) mag beslissen over de zorg.

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 ouders van) het kind 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 (ouder van) het kind met een spierziekte anderen om delen van de zorg over te nemen.
- **Effectieve zorg:** het kind met een spierziekte krijgt de meest effectieve behandeling(en) en begeleiding aangeboden.
- **Continuïteit van zorg:** (de ouders van) het kind met een spierziekte weet wie (eind)verantwoordelijk is voor de zorg en wie zijn of haar aanspreekpunt is. (De ouders van) het kind 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. Het kind met een spierziekte wordt begeleid door een revalidatiearts met specifieke deskundigheid en ervaring in het behandelen van kinderen 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. Het kind met een spierziekte heeft de mogelijkheid om mee te beslissen over zorg en behandeling in een revalidatiecentrum gedurende uitvoering van het gehele behandeltraject.
5. Revalidatiebehandeling van kinderen met een spierziekte wordt uitgevoerd door een multidisciplinair revalidatiebehandelteam met specifieke deskundigheid op het gebied van spierziekten bij kinderen en de behandeling hiervan (of het revalidatiebehandelteam maakt zich deze kennis op korte termijn eigen).

6. De revalidatiearts heeft samenwerking(safspraken) met in spierziekten gespecialiseerde medisch specialisten (zoals (kinder)neuroloog, orthopedisch chirurg, (kinder)cardioloog, kinderarts, (kinder)longarts, vertegenwoordiger van het Centrum voor Thuisbeademing).
7. Het kind met een spierziekte wordt respectvol bejegend door het revalidatiebehandelteam.
8. Het kind 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 het kind 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

- Het kind met een spierziekteⁱ 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 het kind met een spierziekte aangaande belangrijke medische beslissingen zoals beademen, intensive care, reanimeren en levenseinde, indien van toepassing. De afspraken worden vastgelegd en in overleg met het kind met een spierziekte wordt gekeken welke zorgverleners hiervan op de hoogte worden gesteld en door wie zij worden geïnformeerd. Vanaf 12 jaar beslist het kind hierover mee zoals beschreven in de wet WGBO.
- Het kind met een spierziekte heeft vrije keuze van revalidatiecentrum.
- De revalidatiezorg is patiëntgericht, afgestemd op de voorkeuren, mogelijkheden en behoeftes van het kind met een spierziekte.
- De zelfstandigheid en het zelfmanagement van het kind 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 het kind met een spierziekte vastgesteld.
- In samenspraak met het kind 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

- Een kind met een spierziekte wordt begeleid door een revalidatiearts met specifieke deskundigheid en ervaring in het behandelen van kinderen 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 deze nieuwste inzichten over spierziekten en wint zo nodig informatie in.
- Revalidatiebehandeling van kinderen met een spierziekte wordt uitgevoerd door een multidisciplinair revalidatiebehandelteam met specifieke deskundigheid op het gebied van spierziekten bij kinderen en de behandeling hiervan (of het revalidatiebehandelteam maakt zich deze kennis op korte termijn eigen).
- De revalidatiearts is in staat om de problemen die het kind met een spierziekte ervaart op alle revalidatiedomeinen in kaart te brengen en in overleg met hem (en/of de ouders) 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 kinderen met een spierziekte.

- Het revalidatiebehandelteam heeft een vooruitkijkende en actief adviserende rol bij aanvraag van aanpassingen en voorzieningen.
- Het revalidatiebehandelteam ziet voldoende kinderen met verschillende soorten spierziekten om ervaring te kunnen opbouwen/onderhouden. Een ondergrens van tien kinderen met spierziekten die men jaarlijks in behandeling heeft, wordt aanbevolen.
- Het revalidatiebehandelteam geeft aan het kind 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 het kind met een 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 het kind 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 kind 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 het kind 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 het kind met een spierziekte kan hiervan worden afgeweken.
- In overleg met het kind 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(safspraken) met in spierziekten gespecialiseerde medisch specialisten (zoals (kinder)neuroloog, orthopedisch chirurg, (kinder)cardioloog, kinderarts, (kinder)longarts, vertegenwoordiger van het Centrum voor Thuisbeademing).

- Het kind 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 het kind 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 het kind 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 spierziekte revalidatiebehandelteam bestaat uit ten minste een kinderrevalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut, psychosociaal werkende, logopedist en diëtist.
- Indien het kind met een spierziekte revalidatiebehandeling nodig heeft, krijgt hij deze van vaste hulpverleners verbonden aan een in spierziekten gespecialiseerd revalidatiebehandelteam.
- Het kind 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 het kind 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.
- 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 het kind 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. Het kind 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.
- Overdracht van zorg van het revalidatiebehandelteam naar het team voor volwassenen (transitie) wordt zorgvuldig en in samenspraak met het kind met een spierziekte uitgevoerd.

- De revalidatiearts heeft samenwerking(safspraken) met in spierziekten gespecialiseerde medisch specialisten en biedt de mogelijkheid aan het kind 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 het kind met een spierziekte.
- Het kind 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 controle consulten bij de revalidatiearts.
- Het kind met een spierziekte ontvangt (keuzeondersteunende) informatie waardoor hij in staat is mee te beslissen over zorg en behandelmogelijkheden. Vanaf 12 jaar beslist het kind (deels) mee zoals beschreven in de wet WGBO.
- Het kind met een spierziekte ontvangt van het revalidatiebehandelteam schriftelijke informatie over de VSN en indien nodig andere relevante patiëntenverenigingen.
- De revalidatiearts bespreekt het belang van regelmatige (periodieke) controle voor het kind met de spierziekte bij de revalidatiearts en biedt deze aan.
- Het kind met een spierziekte wordt geïnformeerd over de mogelijkheden van het revalidatiebehandelteam om andere zorgverleners (zoals een huisarts en fysiotherapeut) te adviseren.
- Het kind 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 het kind met een spierziekte, bijvoorbeeld in de vorm van een patiëntenbibliotheek.

6. Emotionele ondersteuning, empathie en respect

- Het kind met een spierziekte wordt respectvol bejegend door het revalidatiebehandelteam.
- Het revalidatiebehandelteam heeft aandacht voor de maatschappelijke en sociale aspecten van de spierziekte (werk, school, enzovoort).
- Het kind met een spierziekte wordt door het revalidatiebehandelteam gewezen op de meerwaarde van contact met andere ervaringsdeskundigen (via de VSN).
- Door het revalidatiebehandelteam wordt ook aandacht aan de ouders/verzorgers van het kind met een spierziekte besteed.
- Binnen het revalidatiebehandelteam is aandacht voor de attitude en emoties van de hulpverleners in het revalidatiebehandelteam.
- Door het revalidatiebehandelteam wordt ook aandacht aan (eventuele) zussen en broers van het kind met een spierziekte besteed.

7. Patiëntgerichte omgeving

- In het revalidatiecentrum zijn de faciliteiten voor onderzoek en behandeling toegespitst op kinderen met spierziekten (zoals de aanwezigheid van een tillift).
- In het revalidatiecentrum is aandacht voor de mogelijk beperkte belastbaarheid en vermoeidheid van kinderen met een spierziekte.

8. Veilige zorg

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

9. Kwaliteit van zorg transparant

- Het kind met een spierziekte krijgt 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.
- Het kind met een spierziekte krijgt informatie (van het revalidatiecentrum) over de aanwezigheid van een in spierziekten gespecialiseerd revalidatiebehandelteam.
- Het kind met een spierziekte krijgt informatie (van het revalidatiecentrum) over samenwerkingsafspraken tussen een in spierziekten gespecialiseerde revalidatiearts / gespecialiseerd revalidatiebehandelteam en andere medisch specialisten.
- Het kind met een spierziekte krijgt informatie (van het revalidatiecentrum) over het aanbod van spierziektrevalidatiebehandelteams 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 verzorging voor het kind.
- 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.
- Het kind met een spierziekte: hiermee wordt verwezen naar de ouders/verzorgers van het kind met een spierziekte en/of het kind met een spierziekte zelf. Wettelijk is vastgelegd in de WGBO vanaf welke leeftijd een kind (mee) mag beslissen over de zorg.

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 kinderrevalidatiearts, 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. |
| WGBO | Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst. Hierin worden de rechten en plichten van behandelaar en patiënt genoemd, met daarin een leeftijdsindeling: <i>Jonger dan 12 jaar:</i> het kind en de ouders hebben beiden recht op informatie. Ouders moeten toestemming geven voor een onderzoek of behandeling. <i>12 tot 16 jaar:</i> het kind en de ouders hebben beiden recht op informatie. Zowel het kind als de ouders moeten toestemming geven voor een onderzoek of behandeling. Zowel het kind als de ouders mogen in het medisch dossier kijken. <i>16 jaar of ouder:</i> alleen het kind heeft recht op informatie. Alleen het kind beslist over een behandeling en alleen het kind mag het medisch dossier inzien. |

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)
- Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) (1995)
- Zorginkoopcriteria: kinderen met een neuromusculaire aandoening in een academisch ziekenhuis. Project Zekere Zorg (2008)

Colofon

Deze set "Kwaliteitscriteria revalidatiezorg voor kinderen 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
