

Kwaliteitscriteria zorg voor mensen met de ziekte van Bechterew

Geformuleerd vanuit patiëntenperspectief



Diabetesvereniging
Nederland



Hart & Vaatgroep



Nederlandse Federatie van
Kankerpatiëntenorganisaties



MIDDELANDE
PATIËNTEN
CONSUMENTEN
VERBODEN

INHOUD

INLEIDING	3
<i>Gebruik van de set kwaliteitscriteria vanuit patiëntperspectief</i>	3
<i>Leeswijzer</i>	4
<i>De kwaliteitsmatrix Kwaliteit in Zicht</i>	5
HOOFDSTUK 1 – AANDOENINGSPECIFIEKE KWALITEITS-CRITERIA	6
BELANGRIJK IN DE ZORG	6
KNELPUNTEN IN DE ZORG	7
OVERZICHT KWALITEITSCRITERIA ZIEKTE VAN BECHTEREW	7
<i>Fase 1 – Vroege onderkenning en preventie</i>	7
<i>Fase 2 – Diagnostiek</i>	8
<i>Fase 3 en 4 – Individueel zorgplan, behandeling, begeleiding, revalidatie, re-integratie, participatie en relapspreventie</i>	8
HOOFDSTUK 2 – GENERIEKE KWALITEITSCRITERIA	12
<i>Generieke kwaliteitscriteria voor de chronische patiënt</i>	12
BIJLAGE 1 – TERMINOLOGIE EN VERKLARENDE WOORDENLIJST	16
<i>Terminologie</i>	16
<i>Verklarende woordenlijst</i>	16
BIJLAGE 2 - BRONNEN	19
COLOFON	20

INLEIDING

De ziekte van Bechterew is een vorm van ontstekingsreuma. Bij de ziekte van Bechterew, ook wel Spondylitis Ankylopoetica genoemd, zijn vooral de gewrichten van rug, heupen en knieën ontstoken. De wervelkolom wordt stijf en pijnlijk en soms ook krom. De ziekte van Bechterew komt voor bij bijna 1 op de 100 mensen in Nederland en komt daarbij drie keer zo vaak bij mannen als bij vrouwen voor. De ziekte begint meestal tussen de 15 en 35 jaar.

Patiënten met de ziekte van Bechterew hebben wensen, eisen en verwachtingen ten aanzien van de gezondheidszorg. Deze punten zijn door de Reumapatiëntenbond verwoord in bijgaande kwaliteitscriteria vanuit patiëntperspectief. De criteria zijn vanzelfsprekend aanvullend op al bestaande richtlijnen en behandelprogramma's in de zorg.

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 voor de patiënt.

De kwaliteitscriteria zijn tot stand gekomen door het raadplegen van al bestaande richtlijnen, standaarden, onderzoeken van de Reumapatiëntenbond, analyse van registraties van de Reumalijn, ervaring en kennis binnen de Reumapatiëntenbond, inbreng van Bechterew patiënten in 3 focusgroepen (n=24) over dit onderwerp, inzet van ervaringsdeskundigen en digitale vragenlijsten over prioriteiten en knelpunten in de zorg onder Bechterewpatiënten.

De 'Kwaliteitscriteria zorg voor mensen met de ziekte van Bechterew' zijn opgesteld volgens een methode ontwikkeld binnen het programma Kwaliteit in Zicht, een samenwerkingsverband tussen acht patiëntenorganisaties. Voor meer informatie over dit kwaliteitsprogramma en de producten, zie www.programmakwaliteitinzicht.nl. Voor meer informatie over of toelichting op deze set kwaliteitscriteria Bechterew, kunt u contact opnemen met de Reumapatiëntenbond (www.reumabond.nl).

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

Gebruik van de set kwaliteitscriteria vanuit patiëntperspectief

Deze kwaliteitscriteria kunnen ingezet worden voor diverse 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

Er zijn generieke kwaliteitscriteria voor de chronische patiënt in de zorg ontwikkeld. Dit zijn wensen en eisen die voor álle chronische patiënten gelden. De generieke criteria gelden logischerwijs ook voor mensen met de ziekte van Bechterew en worden daarom ook genoemd in dit document.

De kwaliteitscriteria die specifiek gelden voor Bechterew, zijn aandoeningspecifiek. Deze criteria kunnen:

- aanvullend zijn op de generieke criteria;
- een specifieke invulling van een generiek criterium betreffen;
- generieke criteria betreffen die door deze doelgroep als extra belangrijk zijn benoemd of als probleem worden ervaren.

Hoofdstuk 1 geeft de specifieke criteria voor de ziekte van Bechterew weer en hoofdstuk 2 benoemt de generieke criteria.

Het kan voorkomen dat criteria dubbel benoemd worden in zowel hoofdstuk 1 als 2. Er kan namelijk sprake zijn van zowel een generiek als aandoeningspecifiek criterium, wanneer patiënten dit aangeven als extra belangrijk voor hun specifieke aandoening of wanneer dit als probleem wordt ervaren.

Bij het beschrijven van de kwaliteitscriteria is gekozen voor een bepaalde indeling. In hoofdstuk 1 wordt eerst een samenvatting gegeven van wat het meest belangrijk in de Bechterewzorg is en de ervaren knelpunten vanuit patiëntperspectief. Daarna wordt per fase in het zorgproces de wensen en eisen gegroepeerd: van het traject voorafgaand aan het stellen van de diagnose tot en met de fase waarin controles plaatsvinden door de reumaconsulent en reumatoloog. Binnen deze fasen worden een tiental thema's beschreven. Deze indeling is gemaakt op basis van de 'kwaliteitsmatrix', te zien op de volgende pagina. Toelichting op deze indeling en thema's vindt u in de Basisset Kwaliteitscriteria.

In bijlage 1 vindt u de gehanteerde terminologie en een verklarende woordenlijst en in bijlage 2 een vermelding van de gebruikte bronnen.

De kwaliteitsmatrix Kwaliteit in Zicht

Fasen van het ziekteproces of zorgcontinuüm voor patiënten met een chronische aandoening

		1	2	3	4	5
	Thema's	Vroege onderkenning & preventie	Diagnostiek	Individueel zorgplan en behandeling	Begeleiding, revalidatie, re-integratie, participatie en relapspreventie	Laatste levensfase en palliatieve zorg ¹
1	Regie over de zorg					
2	Effectieve zorg					
3	Toegankelijke zorg					
4	Continuïteit van zorg					
5	Informatie, voorlichting en educatie					
6	Emotionele ondersteuning, empathie en respect					
7	Patiëntgerichte omgeving					
8	Veilige zorg					
9	Kwaliteit van zorg transparant					
10	Kosten transparant					

¹ Fase 5 (de laatste levensfase en palliatieve zorg) is bij de ziekte van Bechterew niet van toepassing en wordt in dit document niet verder uitgewerkt.

HOOFDSTUK 1 – AANDOENINGSPECIFIEKE KWALITEITS-CRITERIA

In dit hoofdstuk worden aandoeningsspecifieke kwaliteitscriteria genoemd, dat wil zeggen dat dit wensen en eisen zijn die gelden voor mensen met de ziekte van Bechterew in de zorg. Hoe deze zich verhouden tot de generieke criteria, kunt u lezen in de leeswijzer.

Uitgangspunt bij deze criteria is dat alle zorgverleners werken binnen het kader van de geldende wet- en regelgeving in de zorg en conform de geldende richtlijnen en protocollen. Ook gaan we uit van de verantwoordelijkheden en plichten die een patiënt heeft in de zorg, zoals die wettelijk beschreven zijn in de WBGGO.

De kwaliteitscriteria beschrijven de wensen, eisen en verwachtingen die patiënten ten aanzien van de gezondheidszorg hebben. Daarom worden bij het opstellen ervan partijen buiten de directe gezondheidszorg, zoals gemeenten en zorgverzekeraars, buiten beschouwing gelaten.

Dit hoofdstuk begint met een stuk over wat het meest belangrijk is in de zorg vanuit patiëntenperspectief, gevolgd door een aantal opvallende knelpunten. Daarna volgt een overzicht van de kwaliteitscriteria over de zorg aan mensen met de ziekte van Bechterew.

Belangrijk in de zorg

De volgende thema's in de zorg zijn het meest belangrijk vanuit het perspectief van de Bechterewpatiënt:

1. Effectieve zorg: de patiënt krijgt de meest effectieve behandeling(en) en begeleiding aangeboden.
2. Regie over de zorg: de patiënt maakt indien mogelijk en gewenst zelf keuzes t.a.v. behandeling en zorg. De zorgverlener geeft hem hierbij de ruimte om zoveel mogelijk eigen regie te voeren.
3. Toegankelijke zorg: de zorg is voor de patiënt tijdig beschikbaar, goed bereikbaar, goed betaalbaar en goed toegankelijk.

Hieronder volgt een opsomming van de meest belangrijke kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van de Bechterewpatiënt (in volgorde van belangrijkheid):

1. De reumatoloog plant voldoende tijd in voor het eerste gesprek.
2. De huisarts is alert en nemen specifieke klachten die op Bechterew kunnen wijzen serieus en sturen zo nodig door naar de reumatoloog. Dit gebeurt onder andere bij rugpijn met gewrichts- of peesontstekingen, bij de combinatie van rugpijn met oogontstekingen of psoriasis, bij het voorkomen van Bechterew in de familie en een positieve bloedtest (HLA-B27).
3. De reumatoloog houdt bij de diagnosestelling rekening met het grillige verloop van Bechterew.
4. De reumatoloog bespreekt de mogelijke effecten en bijwerkingen van de nieuwe medicijnen en vertelt waarom hij deze medicijnen voor wil schrijven en maakt verwachtingen, angsten en andere zorgen van de patiënt bespreekbaar.
5. Bij (plotselinge) toename van klachten (zoals bijwerkingen van biologicals) kan de patiënt snel terecht en krijgt eventueel telefonisch advies van de reumatoloog.
6. Het ziekenhuis geeft toedieningsinstructie aan de patiënt die biologicals krijgt.

7. De reumatoloog bespreekt de mogelijke effecten en bijwerkingen van de nieuwe medicijnen.
8. De reumatoloog/reumaconsulent geeft na de diagnosestelling informatie over wat de patiënt zelf kan doen en waar de patiënt terecht kan voor ondersteuning hierbij.
9. De reumatoloog/reumaconsulent plant voldoende tijd in voor controles.
10. De kwaliteit van leven, behoud van functies en behoud van deelname aan het arbeidsproces staat centraal bij de behandeling aan Bechterew patiënten.

Knelpunten in de zorg

Vanuit het perspectief van de Bechterewpatiënt is hen gevraagd waar zij knelpunten ervaren in de zorg. We willen hierbij opmerken dat er veel goed gaat in de reumazorg. Echter willen we hier een algemeen beeld geven waar momenteel de meeste knelpunten worden ervaren en dus het meeste verbeterpotentieel zit vanuit patiëntperspectief. Dit kan per regio op een aantal punten uiteraard verschillen en dit zal dan ook verdere inventarisatie behoeven wanneer een proces van zorgverbetering per regio gestart wordt. Een aantal opvallende punten hebben we uitgelicht:

- Alertheid en doorverwijzen naar reumatoloog voor diagnosestelling door de huisarts gaat niet overal goed wanneer de patiënt duidelijke klachten heeft die op Bechterew kunnen wijzen. Dit komt ook duidelijk naar voren wanneer de patiënt een vrouw is of jonger dan 25 jaar.
- Slechts een klein deel van de Bechterewpatiënten geeft aan een zorgplan te hebben waarin is vastgelegd wat onderdelen van de behandeling en begeleiding zijn.
- Een deel van de patiënten geeft aan dat ze geen of weinig informatie krijgen over zelfmanagement, over behandeling en begeleiding en waarvoor ze hier terecht kunnen en over behoud van werk en belastbaarheid.
- Bij een deel van de patiënten wordt geen advies gegeven over bewegen en wat voor beweging passend is bij de patiënt. Daarnaast wordt bij een groter deel van de patiënten geen periodieke metingen verricht om te kijken of de beweegactiviteiten nog passend zijn bij de patiënt.
- Een deel van de patiënt krijgt geen uitleg van de reumatoloog wanneer zij niet in aanmerking komen voor biologicals.
- De patiënten krijgen geen of weinig informatie van de reumaconsulent over huidige wet- en regelgeving rondom vergoedingen en waar ze voor verdere informatie terecht kunnen. Daarnaast wordt vaak niet meegedacht over alternatieven wanneer onderdelen niet vergoed worden zoals bewegen.
- Er is niet altijd sprake van regelmatig overleg tussen de reumatoloog en andere betrokken zorgverleners.

Overzicht kwaliteitscriteria ziekte van Bechterew

Fase 1 – Vroege onderkenning en preventie

Effectieve zorg

- De oefentherapeut/fysiotherapeut en huisarts zijn alert en nemen specifieke klachten die op Bechterew kunnen wijzen serieus en sturen zo nodig door naar de reumatoloog. Dit gebeurt onder andere bij rugpijn met gewrichts- of peesontstekingen, bij de combinatie van rugpijn

met oogontstekingen of psoriasis, bij het voorkomen van Bechterew in de familie en een positieve bloedtest (HLA-B27).

- De huisarts verwijst door naar de reumatoloog bij klachten die op Bechterew kunnen wijzen, ook wanneer de patiënt de volgende kenmerken heeft:
 - o De patiënt is jonger dan 25 jaar
 - o De patiënt is van het vrouwelijk geslacht
- De dermatoloog, oogarts en maag-darm-leverarts zijn alert op signalen die kunnen wijzen op Bechterew bij respectievelijk psoriasis, bij (terugkerende) regenboogvliesontstekingen (uveïtis) en bij Morbus Crohn of colitis ulcerosa en verwijst zo nodig naar de reumatoloog.

Fase 2 – Diagnostiek

Regie over de zorg

- De reumatoloog/reumaconsulent geeft na de diagnosestelling informatie over wat de patiënt zelf kan doen en waar de patiënt terecht kan voor ondersteuning hierbij.

Effectieve zorg

- De reumatoloog houdt bij de diagnosestelling rekening met het grillige verloop van Bechterew.
- De reumatoloog plant voldoende tijd in voor het eerste gesprek.
- De reumatoloog verwijst na de diagnosestelling Bechterew door naar de reumaconsulent.

Fase 3 en 4 – Individueel zorgplan, behandeling, begeleiding, revalidatie, re-integratie, participatie en relapspreventie

Regie over de zorg

- De oogarts bespreekt met de Bechterew patiënt met regelmatig terugkerende regenboogvliesontsteking (uveïtis), hoe hij kan handelen bij het begin van een volgende regenboogvliesontsteking (uveïtis). Deze afspraken worden vastgelegd. Zo nodig geeft de arts medicijnen mee naar huis.
- De patiënt werkt mee aan het monitoren van zijn eigen ziekteproces². Dit wordt met de reumatoloog besproken tijdens controles.

Effectieve zorg

- De kwaliteit van leven, behoud van functies en behoud van deelname aan het arbeidsproces staat centraal bij de behandeling aan Bechterew patiënten.
- De reumatoloog heeft ervaring met het behandelen van Bechterew patiënten.
- De reumatoloog stelt in samenspraak met de patiënt en andere betrokken zorgverleners een zorgplan op of stuurt dit proces aan. Daarin staat beschreven welke onderdelen van behandeling en begeleiding hij voor de Bechterewpatiënt voorschrijft of waar hij naar doorverwijst. Het gaat hierbij onder andere om:
 - o Bewegen: therapeutisch bewegen, aangepast sportief bewegen of zelfstandig sporten.
 - o Medicijnen, onder andere NSAIDs en Biologicals

² Bijvoorbeeld met behulp van de BASDAI / BASFI / ASDAS

- Ergotherapie
- Maatschappelijk werk of psychologische zorg
- Kuren
- De reumatoloog stelt het zorgplan in samenspraak met de patiënt en andere betrokken zorgverleners regelmatig bij op basis van monitoring van zowel het ervaren ziekteproces (m.b.v. scoringsinstrumenten) als het objectieve ziekteproces (foto's, bloeduitslagen enzovoorts).
- De reumatoloog verwijst zo nodig door naar multidisciplinaire zorgpaden voor de behandeling van de Bechterew patiënt.
- De reumatoloog/reumaconsulent plant voldoende tijd in voor controles.
- De reumatoloog/reumaconsulent kijkt met de patiënt naar heden en toekomst en adviseert over evenwicht tussen werk, sociaal leven en rust.
- De oefen-/fysiotherapeut of bewegingsdeskundige die beweegactiviteiten begeleidt, heeft kennis van (en ervaring met) Bechterew door scholing op het gebied van reumatische aandoeningen en groepsbegeleiding.
- Bij beweegactiviteiten voor Bechterew patiënten wordt twee keer per jaar gemeten en geëvalueerd om te kijken of de aangeboden vorm van bewegen nog passend is. Zo nodig wordt de patiënt doorverwezen naar een andere vorm van bewegen (inclusief zelfstandig sporten).

Toegankelijke zorg

- De Bechterew patiënt heeft toegang tot de behandeling met biologicals, wanneer de patiënt voldoet aan de criteria uit de richtlijnen van de beroepsgroep over biologicals. Wanneer de patiënt niet voldoet aan de criteria, legt de reumatoloog dit aan de patiënt uit.
- Bij (plotselinge) toename van klachten (zoals bijwerkingen van biologicals) kan de patiënt snel terecht en krijgt eventueel telefonisch advies van de reumatoloog.

Continuïteit van zorg

- De reumatoloog en reumaconsulent bespreken de Bechterew patiënt, indien zijn problematiek daar aanleiding toe geeft, multidisciplinair in een periodiek overleg. Andere disciplines zoals de fysio-/oefentherapeut, ergotherapeut, maatschappelijk werker/psycholoog zijn hierbij aanwezig indien zij betrokken zijn bij de zorg van desbetreffende Bechterew patiënt.
- De reumatoloog bespreekt de Bechterew patiënt met andere medisch specialisten, indien zij betrokken zijn bij de zorg van desbetreffende Bechterew patiënt.
- De reumatoloog informeert de huisarts dat er geneesmiddelen (waaronder biologicals) zijn voorgeschreven aan de patiënt.
- De reumatoloog is beschikbaar bij vragen over medicatie. Wanneer vragen hierover aanbod komen bij de reumaconsulent, bespreekt de reumaconsulent dit met de reumatoloog.
- De reumaconsulent of maatschappelijk werker helpt bij problemen met de bedrijfsarts of stuurt door naar organisaties met kennis over werk en reuma (zoals het project chronisch ziek en werk) of voor juridisch advies.
- De patiënt heeft zoveel mogelijk een vaste reumatoloog. Deze kent de patiënt en kan hierdoor goed en snel ingrijpen bij signalen.
- De reumatoloog geeft aan op welke symptomen, klachten en signalen de Bechterew patiënt moet letten.

Informatie, voorlichting en educatie

- De reumatoloog bespreekt de mogelijke effecten en bijwerkingen van de nieuwe medicijnen en vertelt waarom hij deze medicijnen voor wil schrijven en maakt verwachtingen, angsten en andere zorgen van de patiënt bespreekbaar.
- Het ziekenhuis geeft toedieninginstructie aan de patiënt die biologicals krijgt.
- De reumatoloog of reumaconsulent geeft na de diagnosestelling voldoende informatie die de patiënt later terug kan vinden en lezen (of stuurt hiervoor door) over:
 - o De aandoening Bechterew: klachten, prognose, behandelmogelijkheden, medicatie enz. (oa. brochure Bechterew van het Reumafonds)
 - o Zelfmanagement
 - o Omgaan met Bechterew
 - o Behandeling en begeleiding (+ waar kan de patiënt terecht)
 - o Het belang van beweegactiviteiten (en advies wat passend is bij de patiënt)
 - o De verschillende vormen van therapeutisch en aangepast sportief bewegen voor Bechterew patiënten. (+ waar kan de patiënt terecht)
 - o Ergotherapie (+ waar kan de patiënt terecht)
 - o Aanpassingen en voorzieningen (+ waar kan de patiënt terecht)
 - o Het mogelijk positieve effect van kuren
 - o Behoud van werk, zoals advies over belastbaarheid van de Bechterew patiënt en waar de patiënt terecht kan voor specifieke kennis mbt reuma en werk.
- De reumatoloog/reumaconsulent geeft zo nodig informatie aan de Bechterewpatiënt en naasten over risico's bij Bechterew in acute situaties, zoals intuberen met hard materiaal, forceren vlakke rugligging en forceren hyperextensie van de nek en adviseert de patiënt de Bechterewpas bij zich te dragen.
- De reumaconsulent informeert de patiënt in het algemeen over de huidige wet- en regelgeving rondom vergoedingen en waar hij voor verdere informatie terecht kan.
- De reumaconsulent zoekt samen met de patiënt -voor zover mogelijk- naar alternatieven voor beweegactiviteiten en kuren wanneer onderdelen hiervan niet vergoed worden.

Emotionele ondersteuning, empathie en respect

- Zorgverleners benaderen de Bechterew patiënt op een empathische, betrokken manier.

Patiëntgerichte omgeving

- Beweegactiviteiten voor mensen met Bechterew hebben faciliteiten gericht op Bechterew patiënten zoals verwarmd bad bij hydrotherapie in oefengroepen.

Veilige zorg

- Het ziekenhuis of andere leverancier van biologicals informeert de eerstelijnsapotheek van de Bechterew patiënt over geneesmiddelen (waaronder NSAIDs en biologicals) die zijn geleverd aan de patiënt, ten behoeve van het actueel houden van het volledige medicatieoverzicht.
- De reumatoloog, reumaconsulent en apotheek zijn extra alert op bijwerkingen wanneer net gestart is met de behandeling met biologicals. Er vinden frequenter controles plaats en er wordt intensief begeleid. Ze blijven ook alert op bijwerkingen bij langdurig gebruik.
- De reumatoloog vraagt of patiënten vermeende bijwerkingen van biologicals willen bijhouden.

Kwaliteit van zorg transparant

- De reumatologiepraktijk stelt informatie beschikbaar over de verschillende aspecten van de kwaliteit van zorg voor Bechterewpatiënten binnen hun praktijk.

HOOFDSTUK 2 – GENERIEKE KWALITEITSCRITERIA

In dit hoofdstuk worden generieke kwaliteitscriteria genoemd, dat wil zeggen dat dit wensen en eisen die gelden voor alle chronische patiënten in de zorg. Hoe zich dit verhoudt tot de aandoenings specifieke criteria, kunt u lezen in de leeswijzer.

Generieke kwaliteitscriteria voor de chronische patiënt

De hierna genoemde generieke kwaliteitscriteria zijn geldend voor iedere chronische patiënt en geformuleerd vanuit het perspectief van patiënten en naasten.

De hieronder genoemde lijst met generieke kwaliteitscriteria is onderverdeeld per thema. Allereerst noemen we echter de thema overstijgende kwaliteitscriteria.

Thema overstijgende kwaliteitscriteria

- De zorgverlener stelt de kwaliteit van leven van de individuele patiënt centraal in de zorg.
- De zorgverlener verleent patiëntgerichte zorg die is afgestemd op de voorkeuren, mogelijkheden en behoeften van de individuele patiënt.
- De zorgverlener verleent zorg volgens de laatste richtlijnen, (zorg)standaarden, protocollen, procedures en (regionale) samenwerkingsafspraken. Wanneer hij hiervan afwijkt, bespreekt hij dit vooraf met een collega en andere betrokken zorgverleners, motiveert hij het afwijken aan de patiënt en legt hij dit vast in het medisch dossier.
- De zorgverlener is op de hoogte van eventuele andere aandoeningen van de patiënt en stelt de totale ziektelast van de patiënt vast.
- De zorgverlener waarborgt de privacy van de patiënt.
- De zorgverlener legt alle afspraken met de patiënt vast.
- De zorgverlener betreft, in overleg met de patiënt zelf, naasten van de patiënt bij de zorg in alle fasen.
- De patiënt heeft vrije keuze van zorgaanbieder en zorgverlener.
- De zorgverlener stelt in samenspraak met de patiënt de behandeldoelen vast en bespreekt de verwachtingen van patiënt en zorgverleners hierbij. Zij overleggen en werken samen om de afgesproken behandeldoelen te bereiken.
- De zorgaanbieder betreft patiënten(organisaties) bij het inrichten en verbeteren van de zorg.

1. Regie over de zorg

De patiënt maakt indien mogelijk en gewenst zelf keuzes t.a.v. behandeling en zorg. De zorgverlener geeft hem hierbij de ruimte om zoveel mogelijk eigen regie te voeren.

- De zorgverlener brengt de patiënt op de hoogte van de verschillende mogelijkheden van behandeling en/of begeleiding (inclusief niet behandelen en/of begeleiden).
- De zorgverlener geeft de patiënt alle informatie die deze nodig heeft om zelf weloverwogen keuzes over de zorg te kunnen maken.
- De zorgverlener heeft een coachende rol bij het maken van keuzes door de patiënt.
- De zorgverlener stimuleert proactief het voeren van de eigen regie door de patiënt.

- De zorgverlener maakt samen met de patiënt afspraken over de rol die de patiënt heeft binnen de behandeling of begeleiding.

2. Effectieve zorg

De patiënt krijgt de meest effectieve behandeling(en) en begeleiding aangeboden.

- De zorgverlener verleent zorg volgens de laatste stand van wetenschap en praktijk.
- De zorgverlener zorgt dat de informatie in het medisch dossier juist, actueel en volledig is.
- De zorgverlener verheldert de zorgvraag.
- De zorgverlener legt eventuele comorbiditeit en/of multimorbiditeit vast in het medisch dossier. Hij stemt de behandeling en begeleiding van deze verschillende aandoeningen op elkaar af.
- De zorgverlener is deskundig en ervaren op het gebied van het behandelen en begeleiden van de betreffende patiëntengroep.
- De zorgverlener verwijst door in gevallen waarin hij de benodigde kennis en ervaring mist.
- Zorgverlener en patiënt evalueren periodiek of de behandeling of begeleiding van de patiënt effectief is en of er belemmeringen zijn om de afgesproken doelen te bereiken. Zo mogelijk heffen zij belemmeringen op en stellen zij de doelen bij.

3. Toegankelijke zorg

De zorg is voor de patiënt tijdig beschikbaar, goed bereikbaar, goed betaalbaar en goed toegankelijk.

- De Treeknormen zijn van toepassing, tenzij er afwijkende normen voor wacht- en/of toegangstijden zijn vastgelegd.
- De zorglocatie is goed bereikbaar met auto en openbaar vervoer.
- De zorglocatie is fysiek goed toegankelijk.
- De zorgverlener stemt dag en tijdstip van afspraken af met de patiënt.
- De wachttijd in de wachtkamer van de zorgverlener is acceptabel.
- De patiënt heeft een goed bereikbaar aanspreekpunt voor zijn behandeling en/of begeleiding.
- De patiënt weet waar hij, 24 uur per dag, 7 dagen per week, terecht kan in acute situaties.
- De zorgverlener informeert de patiënt over problemen met de bekostiging van medicijnen of andere behandelingen die onderdeel zijn van de behandeling en begeleiding van de patiënt en zoekt, voor zover mogelijk, naar alternatieven.

4. Continuïteit van zorg

De patiënt weet wie verantwoordelijk is voor zijn zorg. De patiënt ervaart naadloze overgangen tussen zorginstellingen, tussen afdelingen en tussen zorgverleners.

- De betrokken zorgverleners stemmen de behandeling en begeleiding met elkaar af.
- Per patiënt is de verantwoordelijkheidsverdeling over zijn zorg vastgelegd. De patiënt weet wie zijn hoofdbehandelaar, zijn aanspreekpunt en zijn zorgcoördinator is.
- De hoofdbehandelaar en de zorgcoördinator zijn op de hoogte van de zorg gegeven door alle betrokken zorgverleners.

5. Informatie, voorlichting en educatie

De patiënt ervaart begrijpelijke en op zijn of haar voorkeuren en mogelijkheden afgestemde informatie, voorlichting en educatie.

- De zorgverlener biedt informatie passend bij de informatiebehoefte van de patiënt.
- De zorgverlener biedt informatie via de meest voor de patiënt geschikte informatiekana-
nalen (mondeling, schriftelijk, digitaal) aan.
- De zorgverlener toetst regelmatig of de patiënt de informatie heeft ontvangen en be-
grepen of dat nadere toelichting nodig is.
- De verschillende zorgverleners geven eenduidige informatie aan de patiënt.
- De zorgverlener bespreekt met de patiënt (en, in overleg met de patiënt, zijn naasten):
 - o De aandoening
 - o Alle behandel- en begeleidingsmogelijkheden, binnen en buiten eigen instelling
 - o Per behandel- en begeleidingsmogelijkheid:
 - Effectiviteit / verwacht resultaat op korte en lange termijn
 - Mogelijke complicaties en bijwerkingen
 - Voor- en nadelen van de behandeling, consequenties van het niet volgen
hiervan
 - o Zorgproces (welke zorgverlener doet wat en wanneer?)
 - o Rol en verantwoordelijkheid van de patiënt
 - o Gezonde leefstijl
 - o Meerwaarde van patiëntenorganisaties en uitwisseling van ervaringen met me-
depatiënten.
 - o Het effect van de aandoening op het leven van de patiënt (leren omgaan met de
aandoening)
 - o Waar men terecht kan met meldingen van incidenten, klachten en/of claims en
de verschillende mogelijke klachtwegen.

6. Emotionele ondersteuning, empathie en respect

*De patiënt voelt zich gehoord en begrepen en krijgt ondersteuning op psychosociaal vlak waar
nodig.*

- De zorgverlener peilt de behoefte aan psychosociale hulp, biedt zo nodig ondersteuning
of verwijst door.
- De zorgverlener neemt voldoende tijd, luistert aandachtig, neemt de patiënt serieus,
geeft begrijpelijke uitleg en wekt vertrouwen.

7. Patiëntgerichte omgeving

De patiënt ervaart een geschikte en prettige (behandel)omgeving.

- De inrichting van de ruimtes en de faciliteiten van zorglocaties sluiten aan bij de be-
hoeften en mogelijkheden van de patiënt.

8. Veilige zorg

De patiënt ervaart een veilige (behandel-)omgeving.

- De zorgverlener registreert en analyseert meldingen van incidenten en complicaties,
meldingen van patiënten en klachten, bespreekt deze met alle betrokkenen en gebruikt
deze uitkomsten om verbeteringen in de zorg te bewerkstelligen.
- De zorgverlener nodigt de patiënt uit om mee te werken aan de veiligheid van zijn ei-
gen behandeling.
- De zorgverlener neemt signalen van de patiënt serieus die kunnen leiden tot mogelijk
onveilige situaties.
- De zorgverlener en de patiënt weten welke medicijnen de patiënt gebruikt op basis van
een beschikbaar actueel medicatieoverzicht.

- De zorgverlener vraagt aan de patiënt naar de zelfzorgmiddelen die hij gebruikt en recente wijzigingen van het medicatiegebruik.
- De zorgverlener is alert op bijwerkingen van medicijnen en de beïnvloeding van verschillende medicijnen op elkaar.

9. Kwaliteit van zorg transparant

Patiënten en hun naasten hebben inzicht in de (organisatie van de) zorgaanbieder en de uitkomsten van de zorg (resultaten) van de zorgaanbieder.

- De zorgaanbieder maakt informatie over de zorgverleners inzichtelijk voor de patiënt. Dit betreft opleiding, ervaring/deskundigheid en eventuele specialisaties.
- De zorgaanbieder maakt informatie over zijn organisatie inzichtelijk voor de patiënt. Dit betreft beschikbare voorzieningen, apparatuur en werkwijze/logistiek.
- De zorgaanbieder werkt mee aan het meten van de kwaliteit van zorg en het op een begrijpelijke manier inzichtelijk maken van deze informatie voor de patiënt.

10. Kosten transparant

Patiënten en hun naasten hebben inzicht in de kosten van behandelingen/zorg en de vergoedingen hiervan.

- De zorgverlener maakt de kosten van de behandeling en begeleiding voor zover mogelijk inzichtelijk voor de patiënt.
- De zorgverlener maakt inzichtelijk voor de patiënt welke kosten van behandeling en begeleiding worden vergoed en welke de patiënt geheel of gedeeltelijk zelf moet betalen.

BIJLAGE 1 – TERMINOLOGIE EN VERKLARENDE WOORDENLIJST

Terminologie

- In dit document wordt de 'hij-vorm' gebruikt. Wanneer er 'hij' of 'hem' staat in de tekst kan daar ook 'zij' of 'haar' gelezen worden.
- In dit document spreken we over de 'Bechterewpatiënt', daarmee bedoelen we de persoon met de ziekte van Bechterew in het zorgproces.
- We spreken in dit document over beweegactiviteiten. Er is een onderscheid te maken in verschillende beweegactiviteiten voor Bechterew patiënten: therapeutisch bewegen, aangepast sportief bewegen en zelfstandig sporten. Voor de eerste twee vormen van beweegactiviteiten volgt hieronder een uitleg:
 - Therapeutisch bewegen: een vorm van bewegen onder begeleiding van een fysio- of oefentherapeut geschoold in reumatische aandoeningen, meestal in de eerstelijns. Dit kan individueel of in groepsverband worden gegeven. Er wordt een behandelplan opgesteld en volgens dit plan wordt gewerkt.
 - Aangepast sportief bewegen: een aangepast beweegprogramma onder begeleiding van beweegdeskundigen geschoold in reumatische aandoeningen en het begeleiden van een groep. Dit heeft als doel om de conditie van de patiënt op peil te houden en verergering van Bechterew te voorkomen.
- In deze lijst met kwaliteitscriteria wordt alleen gesproken over reumatoloog en reumaconsulent. In verschillende reumatologiepraktijken in Nederland zijn naast de reumatologen en reumaconsulenten/reumaverpleegkundigen steeds vaker andere zorgverleners werkzaam zoals nurse practitioners en physician assistants. Waar andere zorgverleners in de praktijk taken overnemen (en bevoegd zijn taken over te nemen) van reumatologen en reumaconsulenten, kunnen deze zorgverleners hier ook voor ingezet worden. Afstemming met elkaar over behandeling en begeleiding is wel essentieel bij deze overname van taken.
- Het ziekenhuis wordt in dit document steeds als leverancier van Biologicals genoemd. De bekostiging van deze medicijnen loopt geheel via het ziekenhuis. Dit wil echter niet zeggen dat alle ziekenhuizen deze middelen daadwerkelijk leveren. Dit kunnen ook andere leveranciers zijn. Waar 'ziekenhuis' staat in de tekst kan dan ook 'andere leveranciers' gelezen worden. Biologicals (etanercept, adalimumab, infliximab, golimumab) zijn veelgebruikte medicijnen bij Bechterew patiënten.

Verklarende woordenlijst

- **Aanspreekpunt.** Hieronder verstaan de patiëntenorganisaties de zorgverlener die op de hoogte is van het dossier van de patiënt en bereikbaar is voor vragen van patiënten of naasten. Zie voor nadere toelichting de Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg op knmg.artsennet.nl
- **Comorbiditeit.** Er zijn tegelijkertijd meer stoornissen en aandoeningen aanwezig, zowel geestelijke als lichamelijke, zonder een causaal verband tussen die aandoeningen, maar gerelateerd aan een (chronische) ziekte, bijvoorbeeld depressie bij dementie.

- **Hoofdbehandelaar.** De zorgverlener die inhoudelijk eindverantwoordelijk is voor de gehele zorg aan de individuele patiënt. Zie voor nadere toelichting op de 'inhoudelijk eindverantwoordelijke zorgverlener' de Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg op knmg.artsennet.nl
- **Multimorbiditeit.** Het tegelijk optreden van meerdere aandoeningen, bron: RIVM.
- **Naasten.** Mensen uit de omgeving van de patiënt (familieleden, partner etc.). Vaak zijn belangrijke naasten in meer of mindere mate betrokken bij de (organisatie van de) zorg aan de patiënt.
- **Patiënten.** Mensen met een ziekte of aandoening. Bij wilsonbekwame patiënten wordt hieronder ook verstaan de 'naasten' van de patiënt.
- **Patiëntenperspectief.** Het perspectief van mensen met een ziekte of aandoening. Bij wilsonbekwame patiënten gaat het ook om het perspectief van de naasten.
- **Relapspreventie.** Terugvalpreventie.
- **Treeknorm.** Een norm waarin is bepaald hoe lang mensen maximaal mogen wachten voor een behandeling. Er is door diverse partijen overeenstemming bereikt over streefnormen en maximale wachttijden voor niet-acute zorg. De normen zijn als volgt gedefinieerd:
 - Toegangstijd huisarts: 80% binnen 2 werkdagen, maximaal 3 werkdagen
 - Toegangstijd apotheek: 100% binnen 1 werkdag
 - Toegangstijd paramedische zorg: 100% binnen 1 week
 - Toegangstijd ziekenhuiszorg: 80% binnen 3 weken, maximaal 4 weken
 - Wachtijd diagnostiek/indicatiestelling: 80% binnen 3 weken, maximaal 4 weken
 - Wachtijd poliklinische behandeling: 80% binnen 3 weken, maximaal 4 weken
 - Wachtijd klinische behandeling: 80% binnen 5 weken, maximaal 7 weken
 Noot: de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief kunnen anders zijn dan deze Treeknormen! Meer informatie op www.treeknorm.nl
- **WGBO.** Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst. In deze wet staan rechten en plichten waar de zorgverlener en de patiënt zich aan dienen te houden.
- **Zorgcoördinator.** de zorgverlener die het overzicht heeft van de situatie van de betreffende patiënt en de vereiste zorg en die zo nodig kan interveniëren (door zelf in actie te komen of door andere zorgverleners te verzoeken actie te ondernemen). Zie voor nadere toelichting de Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg. Deze staat als pdf op knmg.artsennet.nl.
- **Zorgplan.** Beschrijving van de behandeling met alle rollen en verantwoordelijkheden van de zorgverleners en patiënt. Het is zodanig opgesteld dat een patiënt het zorgplan begrijpt en onderschrijft. In een zorgplan worden schriftelijk vastgelegd: de gestelde doelen, de verwachte tijdsduur, de te verrichten taken, het tijdstip van zorgverlening, de omvang van de te verlenen hulp, de in te zetten deskundigheid, het tijdstip van de evaluatie, de betrokken zorgverleners en afspraken. Het zorgplan wordt ter goedkeuring door de patiënt/cliënt ondertekend.

In plaats van zorgplan wordt ook gesproken over zorgleefplan, behandelplan of begeleidingsplan. Bron: Vilans. Meer informatie: www.zorgleefplanwijzer.nl.

- **Zorgstandaard.** Een beschrijving van de noodzakelijke onderdelen van multidisciplinaire zorg voor mensen met een bepaalde chronische ziekte, gezien vanuit de patiënt. Een zorgstandaard beperkt zich tot het hele zorgcontinuüm, zelfmanagement door de patiënt en op de organisatie van het zorgproces (de ketenorganisatie) en de bijbehorende prestatie-indicatoren. Waar een zorgstandaard in meer algemene termen is gesteld, beschrijft een klinische richtlijn in detail de inhoud van de zorg. Een zorgstandaard en de daarbij behorende klinische richtlijn(en) vormen een integrale eenheid. Een zorgstandaard is de basis van de programmatische behandeling van chronisch zieken.
- **Zorgverleners.** Alle disciplines die zorg verlenen aan patiënten en/of patiënten behandelen. U kunt daarbij denken aan artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, psychologen, ergotherapeuten, logopedisten, etc.

BIJLAGE 2 - BRONNEN

- [Richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van Ankyloserende Spondylitis](#). NVR 2009
- [Richtlijn Bechterew](#), Cesar oefentherapie, VvOCM 2004
- [NHG-Standaard Aspecifieke lage rugpijn](#), 2005
- [Ketenzorgrichtlijn Aspecifieke Lage Rugklachten](#), CBO 2010
- [NHG-Standaard Artritis](#), 2009
- NHG ziektebeschrijvingen: [ziekte van Bechterew](#) (november 2009)
- [Richtlijn verantwoord gebruik van biologicals](#), NVR 2011
- Richtlijn doelmatig gebruik van biologicals, 2011 update NVR
- Brochure Ziekte van Bechterew, Reumafonds
- Zorgboek Ziekte van Bechterew. Stichting September 2010
- Focusgroepen gehouden op 5, 9 en 11 februari 2011 met Bechterewpatiënten (n=24) bij de Reumapatiëntenbond.
- Registraties Reumalijn (sept – dec 2010 en jan – sept 2011).
- Reacties van ter zake deskundige medewerkers van de Reumapatiëntenbond en ervaringsdeskundige leden van de Reumapatiëntenbond en medewerkers van de NVR, V&VN reumatologie en andere zorgverleners op de conceptversie van de lijst met kwaliteitscriteria (oktober 2011 – januari 2012).
- Achterbanraadpleging onder leden van de Reumapatiëntenbond door middel van twee digitale enquêtes (respons n=63), met als doel om kwaliteitscriteria te prioriteren op belang en knelpunten aan te geven (november / december 2011).
- Basisset [Kwaliteitscriteria](#) versie 2.0, het patiëntperspectief op de zorg voor chronisch zieken. (Kwaliteit in Zicht, 2011)
- Eerder ontwikkelde Basisset Kwaliteitscriteria van de samenwerkende patiëntenorganisaties (2009).
- Eerder ontwikkelde sets aandoenings specifieke kwaliteitscriteria van de diverse patiëntenorganisaties (gebaseerd op onderzoeken naar het patiëntenperspectief).
- Aandoenings specifieke kwaliteitscriteria ontwikkeld binnen KIZ: artrose (2010), VHL (2011), spierziekten in revalidatie (2010).
- Kwaliteitscriteria van de NPCF:
 - o Algemene kwaliteitscriteria (2006)
 - o Patiënt aan zet! Een handreiking voor de patiënt (2006)
 - o Ons ziekenhuis? Patiëntgericht! (2008)
 - o Eerstelijnszorg voorop! (2007)
- Kwaliteitscriteria Picker Institute.
- Zorgstandaarden in model. Rapport over het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten. Coördinatieplatform Zorgstandaarden (ZonMw programma Diseasemanagement chronische ziekten). Februari 2010. Als PDF te downloaden op www.zonmw.nl.
- NTA norm Veiligheidsmanagementsysteem (revisie NTA 8009, 2011).
- Gedragscode openheid Medische aansprakelijkheid, GOMA (2010).
- RIVM, Nationaal Kompas Volksgezondheid, zie www.nationaalkompas.nl.
Samenvatting van belangrijkste kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief (internationaal), door Centrum Klantervaring Zorg (CKZ). Uit: 'Zicht op kwaliteit. Transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief', Oratie van Diana Delnoij, hoogleraar *Transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief* aan de Universiteit van Tilburg en directeur CKZ. Als PDF te downloaden op www.npcf.nl.

- www.deeljezorg.nl; website van de 13 provinciale Zorgbelangorganisaties met verhalen, ervaringen, oproepen en tips van patiënten.
- www.consumentendezorg.nl; website van de NPCF met informatie over zorg en patiëntenrechten, meldacties, adressen van zorgaanbieders etc.
- Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg. Door KNMG, V&VN, KNOV, KNFG, KNMP, NIP, NVZ, NFU, GGZ Nederland en NPCF (2010).
- Richtlijn overdracht van medicatiegegevens in de keten. Aangesloten partijen: Actiz, FNT, GGZ, IGZ, KNMG, KNMP, LEVV, LHV, NFU, NHG, NMT, NICTIZ, NPCF, NVZ, NVZA, Orde, V&VN, VGN, Verenso, VWS en ZN (april 2008).

Colofon

Deze set "Kwaliteitscriteria zorg voor mensen met de ziekte van Bechterew, geformuleerd vanuit patiëntenperspectief" is opgesteld door de Reumapatiëntenbond. 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.reumabond.nl.