

Kwaliteitscriteria diagnostiek en medische zorg in ziekenhuizen voor kinderen met een spierziekte

Geformuleerd vanuit patiëntenperspectief



 Diabetesvereniging Nederland



De Hart & Vaatgroep



Nederlandse Federatie van Neurologiepatiëntenorganisaties

 Reuma patiëntenbond



 zorg belang
Nederland

 NP CF
NEDERLANDSE PATIËNTEN
CONGUMENTH
FEDERATIE

INHOUD

INHOUD	2
INLEIDING	3
<i>Gebruik van de set kwaliteitscriteria vanuit patiëntperspectief</i>	3
<i>Leeswijzer</i>	3
HOOFDSTUK 1 – AANDOENINGSPECIFIEKE KWALITEITSCRITERIA	6
<i>Belangrijk in de zorg</i>	6
<i>Knelpunten in de zorg</i>	8
<i>Fase 2 - Overzicht kwaliteitscriteria diagnostiek in ziekenhuizen voor kinderen met een spierziekte</i>	8
<i>Fase 3 en 4 - Overzicht kwaliteitscriteria medische zorg in ziekenhuizen voor kinderen met een spierziekte</i>	10
HOOFDSTUK 2 – GENERIEKE KWALITEITSCRITERIA	14
<i>Generieke kwaliteitscriteria voor de chronische patiënt</i>	14
BIJLAGE 1 – TERMINOLOGIE EN VERKLARENDE WOORDENLIJST	18
<i>Terminologie</i>	18
<i>Verklarende woordenlijst</i>	18
BIJLAGE 2 - BRONNEN	21
<i>Colofon</i>	22

INLEIDING

Bij een spierziekte, of, preciezer gezegd: een neuromusculaire aandoening (nma), gaat er iets mis in het proces van het signaal doorgeven van de hersenen via een zenuw naar de spier of werkt de spier zelf niet goed. Daardoor treden krachtverlies en verlamming op. Er worden zo'n zeshonderd spierziekten onderscheiden. De meeste daarvan zijn erfelijk. In Nederland hebben naar schatting honderdduizend mensen een spierziekte. Spierziekten zijn meestal niet te genezen, maar behandeling en begeleiding zijn wel mogelijk. Mensen met een spierziekte komen in het ziekenhuis voor diagnostiek en voor medische behandeling en begeleiding.

Kinderen met een spierziekte en hun ouders hebben wensen, eisen en verwachtingen ten aanzien van de zorg in ziekenhuizen. Deze punten zijn verwoord door de Vereniging Spierziekten Nederland in bijgaande kwaliteitscriteria vanuit patiëntperspectief. De criteria zijn aanvullend op al bestaande richtlijnen en behandelprogramma's in de zorg.

Uitgangspunten bij het opstellen van deze kwaliteitscriteria zijn een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en een zo hoog mogelijke kwaliteit van zorg.

Deze kwaliteitscriteria voor mensen met een spierziekte zijn opgesteld door de Vereniging Spierziekten Nederland binnen het programma Kwaliteit in Zicht. Voor meer informatie over en producten van dit kwaliteitsprogramma, een samenwerkingsverband tussen acht patiëntenorganisaties, zie www.programmakwaliteitinzicht.nl. Voor meer informatie over of toelichting op deze set kwaliteitscriteria diagnostiek en medische zorg in ziekenhuizen voor kinderen met een spierziekte kunt u contact opnemen met de Vereniging Spierziekten Nederland.

Dit is een dynamisch document dat periodiek aangepast kan worden.

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

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 spierziektepatiënten en worden daarom ook genoemd in dit document.

De kwaliteitscriteria specifiek geldend voor spierziektepatiënten, zijn aandoeningspecifiek. Deze criteria kunnen:

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

Hoofdstuk 1 geeft de specifieke criteria voor spierziektepatiënten 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 spierziektepatiënten dit aangeven als extra belangrijk bij 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 zorg is voor spierziektepatiënten, onderverdeeld in diagnostiek en medische zorg. Dan worden de ervaren knelpunten vanuit patiëntperspectief benoemd. Daarna worden de wensen en eisen gegroepeerd per fase. Fase 2 betreft de diagnostiek. Fase 3 en 4 worden hierbij samengenomen tot medische zorg. Fase 1 en 5 worden in dit document niet behandeld. Binnen deze fasen worden een tiental thema's beschreven. De kwaliteitscriteria onder de thema's staan op volgorde van belangrijkheid vanuit patiëntperspectief. Deze genoemde 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

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	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					

HOOFDSTUK 1 – AANDOENINGSSPECIFIEKE KWALITEITSCRITERIA

In dit hoofdstuk worden aandoeningspecifieke kwaliteitscriteria genoemd, dat wil zeggen dat dit wensen en eisen zijn die gelden voor spierziektepatiënten in de zorg in het ziekenhuis. Hoe zich dit verhoudt 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 WGBO.

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 wat het meest belangrijk is in de zorg vanuit patiëntperspectief, gevolgd door een aantal opvallende knelpunten. Daarna volgt een overzicht van kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van de spierziektepatiënt, onderverdeeld in diagnostiek en medische zorg.

Belangrijk in de zorg

Binnen deze kwaliteitscriteria is een aantal prioriteiten aangegeven door mensen met een spierziekte.

De volgende thema's geven (de ouders van) het kind met een spierziekte aan belangrijk te vinden:

- *Regie over de zorg*: de spierziektepatiënt 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.
- *Effectieve zorg*: de spierziektepatiënt krijgt de meest effectieve behandeling(en) en begeleiding aangeboden.

Tijdens de diagnostiek wordt regie over de zorg het belangrijkste gevonden, bij de medische zorg ligt het accent op effectieve zorg.

Top 10 Diagnostiek:

Hieronder volgt een opsomming van de meest belangrijke kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van (de ouders van) het kind met een spierziekte bij de diagnostiek:

1. De eindverantwoordelijke medisch specialist is deskundig op het gebied van spierziekten en heeft ervaring hierin.
2. De eindverantwoordelijke medisch specialist is op de hoogte van de laatste medische ontwikkelingen op het gebied van spierziekten.
3. De medisch specialist verwijst door naar een collega in een UMC (Universitair Medisch Centrum) met expertise in de diagnostiek bij spierziekten wanneer hij zelf de benodigde kennis en ervaring mist.

4. Wanneer er sprake is van het aanvragen van een second opinion, stuurt het ziekenhuis hiervoor door naar een in spierziekten gespecialiseerd team in het UMC.
5. De eindverantwoordelijke medisch specialist stelt de diagnose in een persoonlijk consult met (de ouders van) het kind met een spierziekte; zo mogelijk volgt een behandelvoorstel.
6. Bij diagnostische onderzoeken die in het kader van de spierziekte worden gedaan, zijn de faciliteiten op de beperkingen van de spierziektepatiënt aangepast zoals de aanwezigheid van een tillift.
7. De betrokken zorgverleners bij de diagnosestelling werken onderling samen; de diagnostische zorg en diagnostisch onderzoek stemmen ze op elkaar af.
8. De medisch specialist voert het diagnostisch traject uit volgens de laatste richtlijnen te weten de diagnostische criteria voor spierziekten, opgesteld door ENMC of de meest recente richtlijnen van de NVN, ISNO of VSN (zie bijlage 2 voor een aantal van deze richtlijnen).
9. De medisch specialist verwijst in overleg met de ouders van kinderen met een (vermoeden van) erfelijke spierziekte door naar een klinisch geneticus voor erfelijkheidsadviesing wanneer dit van invloed kan zijn op de situatie van de patiënt en/of familie.
10. De zorgverleners houden rekening met de belasting, belastbaarheid, beperkingen en mogelijkheden van spierziektepatiënten.

Top 10 Medische zorg:

Hieronder volgt een opsomming van de meest belangrijke kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van (de ouders van) het kind met een spierziekte bij de medische zorg:

1. De anesthesist stelt zich bij geplande operaties op de hoogte van de risico's van narcose bij een spierziektepatiënt.
2. De medisch specialist verwijst door naar een collega in een UMC met specifieke expertise over een bepaalde spierziekte voor behandeling (van specifieke klachten) en begeleiding wanneer hij zelf de benodigde kennis en ervaring mist.
3. De medisch specialist neemt bij opname bij een spierziektepatiënt met beademing contact op met het CTB (Centrum voor Thuisbeademing) om overleg te plegen wanneer de inschatting of verwachting is dat de opname invloed kan hebben op de beademing.
4. De medisch specialisten en andere zorgverleners betrokken bij één spierziektepatiënt werken goed samen en volgen een gezamenlijk behandelbeleid.
5. De eindverantwoordelijke medisch specialist heeft ervaring met en kennis van het behandelen en begeleiden van spierziektepatiënten.
6. De eindverantwoordelijke medisch specialist is op de hoogte van de laatste medische ontwikkelingen op het gebied van spierziekten.
7. Bij toediening medicijnen wordt zo nodig rekening gehouden met bij spierziekten passende problemen zoals slikproblemen, en gezocht naar een passende en veilige oplossing.
8. De spierziektepatiënt kan bij ernstige of acute problemen/klachten snel terecht bij een medisch specialist die – indien mogelijk – in spierziekten is gespecialiseerd. Als deze mogelijkheid niet voorhanden is, wint de behandelend specialist de voor zijn behandeling relevante informatie in bij collega's die wel over deze kennis beschikken.
9. De voorschrijvend arts houdt bij het voorschrijven van medicijnen rekening met spierziektespecifieke bijwerkingen.

10. De voorschrijvend arts informeert de spierziektepatiënt bij het voorschrijven van medicijnen over spierziektespecifieke bijwerkingen.

Knelpunten in de zorg

Vanuit het perspectief van de spierziektepatiënt is uit de resultaten van de CQ-index Spierziekten te achterhalen waar knelpunten door patiënten ervaren worden in de zorg aan spierziektepatiënten. Deze ervaringen van patiënten geven aan, gecombineerd met hoe belangrijk patiënten bepaalde items vinden, welke ruimte er in het algemeen is voor kwaliteitsverbetering vanuit patiëntperspectief. Dit kan uiteraard per ziekenhuis verschillen. Een aantal opvallende punten uit de CQ-meting die eind 2010 / begin 2011 plaatsvond, hebben we uitgelicht. Bij deze punten is sprake van een negatieve ervaring van minimaal de helft van de respondenten:

- De arts verzuimt vaak met de spierziektepatiënt afspraken te maken, voorafgaand aan een behandeling of operatie, over behandeling bij mogelijke complicaties zoals de kans op beademing.
- In het algemeen is op het gebied van samenwerking en afstemming tussen de verschillende zorgverleners die zijn betrokken bij de zorg aan de spierziektepatiënt verbetering mogelijk.
- De mogelijkheid van een second opinion wordt vaak niet met de spierziektepatiënt besproken.
- Vaak wordt de mogelijkheid van psychosociale begeleiding van zowel de spierziektepatiënt zelf als van de partner en betrokkenen, niet besproken.

Het rapport 'CQ-index Spierziekten: meetinstrumentontwikkeling' is in het voorjaar van 2012 beschikbaar op www.centrumklantervaringzorg.nl. In dit rapport kunt u meer resultaten vinden uit de meting die eind 2010 / begin 2011 is verricht.

Fase 2 - Overzicht kwaliteitscriteria diagnostiek in ziekenhuizen voor kinderen met een spierziekte

Regie over de zorg

- De spierziektepatiënt beslist waar mogelijk mee over het diagnostisch traject.

Effectieve zorg

- De eindverantwoordelijke medisch specialist is deskundig op het gebied van spierziekten en heeft ervaring hierin.
- De eindverantwoordelijke medisch specialist is op de hoogte van de laatste medische ontwikkelingen op het gebied van spierziekten.
- De medisch specialist verwijst door naar een collega in een UMC met expertise in de diagnostiek naar spierziekten wanneer hij zelf de benodigde kennis en ervaring mist.
- Wanneer er sprake is van het aanvragen van een second opinion, stuurt het ziekenhuis hiervoor door naar een in spierziekten gespecialiseerd team in het UMC.
- De eindverantwoordelijke medisch specialist stelt de diagnose in een persoonlijk consult met (de ouders van) het kind met een spierziekte; zo mogelijk volgt een behandelvoorstel.

- De medisch specialist voert het diagnostisch traject uit volgens de laatste richtlijnen te weten de diagnostische criteria voor spierziekten, opgesteld door ENMC of de meest recente richtlijnen van de NVN, ISNO of VSN (zie bijlage 2 voor een aantal van deze richtlijnen).
- Het ziekenhuis voert onderzoeken die voor de spierziektepatiënt belastend zijn (bijvoorbeeld pijnlijke onderzoeken als een spierbiopsie of zenuwbiopsie) alleen uit indien noodzakelijk voor het stellen van de diagnose.
- Alle bij de diagnosestelling betrokken zorgverleners hebben voldoende relevante kennis en ervaring op hun vakgebied over spierziekten om kinderen met een spierziekte adequaat te kunnen begeleiden.

Toegankelijke zorg

- De wachttijd voor het consult waarin de uitslagen van de diagnostische onderzoeken worden besproken en de diagnose wordt gesteld, volgen waar mogelijk de Treeknormen. Als hiervan wordt afgeweken vanwege de tijd die het duurt voordat de resultaten van diagnostische onderzoeken bekend zijn, dan wordt tijdig een alternatief tijdpad met de patiënt besproken.
- Alle afspraken en diagnostische onderzoeken worden door het ziekenhuis (voor zover mogelijk) op één dag gepland in overleg met de spierziektepatiënt. Aan het einde van de dag wordt zo mogelijk de (voorlopige) uitslag bekend gemaakt of wordt een termijn genoemd waarop de uitslagen bekend zijn.
- Er is één aanspreekpunt voor vragen in het ziekenhuis bij wie de spierziektepatiënt terecht kan met vragen wanneer meerdere diagnostische onderzoeken op één dag worden gecombineerd.
- De (ouders van de) patiënt met een vermoedelijke spierziekte heeft (hebben) de mogelijkheid tot het aanvragen van een second opinion.
- De medisch specialisten die gespecialiseerd zijn in spierziekten diagnosticeren spierziektepatiënten uit heel Nederland.

Continuïteit van zorg

- De betrokken zorgverleners bij de diagnosestelling werken onderling samen; de diagnostische zorg en diagnostisch onderzoek stemmen ze op elkaar af.
- De medisch specialist verwijst in overleg met de ouders van kinderen met een (vermoeden van) erfelijke spierziekte door naar een klinisch geneticus voor erfelijkheidsadviesgeving wanneer dit van invloed kan zijn op de situatie van de patiënt en/of familie.
- De eindverantwoordelijke medisch specialist informeert de huisarts en de verwijzend arts over de (voorlopige) diagnose en (indien aanwezig) het behandelvoorstel zodra dit bekend is.
- De medisch specialist verwijst kinderen met een spierziekte door naar de revalidatiearts in een revalidatieadviescentrum voor spierziekten (RAC) voor revalidatiegeneeskundige behandeling of begeleiding.
- De eindverantwoordelijke medisch specialist stuurt het kind met een vermoedelijke zeer zeldzame spierziekte door naar een collega in het buitenland wanneer specifieke expertise over de vermoedelijke spierziekte van de patiënt in Nederland ontbreekt om een diagnose te kunnen stellen.
- De eindverantwoordelijke medisch specialist biedt de (ouders van de) spierziektepatiënt tussen de zes en twaalf maanden na het stellen van de diagnose een controleconsult aan. Dit consult vindt plaats met de eindverantwoordelijke medisch specialist.

- De eindverantwoordelijke medisch specialist biedt de (ouders van de) spierziektepatiënt binnen zes weken na het stellen van de diagnose een vervolggesprek aan. Dit gesprek vindt plaats met de eindverantwoordelijke medisch specialist.

Informatie, voorlichting en educatie

- De klinisch geneticus of eindverantwoordelijke medisch specialist informeert bij de ouders over een kindwens bij (vermoeden van) een erfelijke spierziekte bij het kind. Als deze wens er is, informeert hij de ouders over het mogelijke risico van een spierziekte bij het krijgen van kinderen.
- De medisch specialist wijst op de mogelijkheden van de VSN voor nadere informatie over de spierziekte, mogelijkheden voor uitwisseling van ervaringen met medepatiënten en mogelijkheid tot lidmaatschap.
- De zorgverlener geeft duidelijke schriftelijke en/of mondelinge informatie en uitleg over het diagnosetraject en de onderzoeken die gedaan worden.
- De medisch specialist geeft een realistische inschatting van de tijd die het kost om de diagnose te kunnen stellen. Dan kunnen de verwachtingen van de (ouders van de) spierziektepatiënt daarop afgestemd worden.

Emotionele ondersteuning, empathie en respect

- De medisch specialist peilt na diagnosestelling en bij de uitslag van genetisch onderzoek de behoefte aan psychosociale begeleiding en biedt zo nodig ondersteuning of verwijst door.

Patiëntgerichte omgeving

- Bij diagnostische onderzoeken die in het kader van de spierziekte worden gedaan, zijn de faciliteiten op de beperkingen van de spierziektepatiënt aangepast zoals de aanwezigheid van een tillift.
- De zorgverleners houden rekening met de belasting, belastbaarheid, beperkingen en mogelijkheden van spierziektepatiënten.
- De wachtkamer van de polikliniek is aangepast op kinderen van alle leeftijden en hun ouders.

Fase 3 en 4 - Overzicht kwaliteitscriteria medische zorg in ziekenhuizen voor kinderen met een spierziekte

Fase 3 (individueel zorgplan en behandeling) en fase 4 (begeleiding, revalidatie, re-integratie, participatie en relapspreventie) worden hier samengenomen tot 'medische zorg' omdat in de praktijk dit onderscheid bij spierziekten er niet is. Er is vaak geen behandeling mogelijk om de spierziekte te genezen, maar er wordt wel behandeling geboden tegen de symptomen en er wordt advies gegeven. Dit vindt vaak plaats tijdens een periodieke medische controle.

Regie over de zorg

- Een second opinion is voor de spierziektepatiënt mogelijk.
- De medisch specialist stimuleert het kind met een spierziekte proactief om zelf vragen te stellen tijdens een consult.

Effectieve zorg

- De medisch specialist verwijst door naar een collega in een UMC met specifieke expertise over een bepaalde spierziekte voor behandeling (van specifieke klachten) en begeleiding wanneer hij zelf de benodigde kennis en ervaring mist.
- Voor spierziektepatiënten met een complexe medische zorgvraag waarbij meerdere medisch specialismen betrokken zijn, is een goed gecoördineerd en goed op elkaar afgestemd zorgaanbod beschikbaar. De zorgverleners bieden het kind met een spierziekte zorg op maat, dat wil zeggen dat hij alleen die zorgverleners uit het multidisciplinaire spierziekteteam ziet die hij nodig heeft.
 - o Voor kinderen met een complexe medische zorgvraag zijn de volgende zorgverleners beschikbaar of kunnen ingeschakeld worden voor advies: kinderneuroloog en/of kinderarts, kinderrevalidatiearts, fysiotherapeut, arts of verpleegkundige van het Centrum voor Thuisbeademing, cardioloog, orthopedisch chirurg, verpleegkundig specialist en/of poliverpleegkundige en/of nurse practitioner en/of physician assistant, diëtist, psycholoog, maatschappelijk werker en klinisch geneticus.
- De eindverantwoordelijke medisch specialist heeft ervaring met en kennis van het behandelen en begeleiden van spierziektepatiënten.
- De eindverantwoordelijke medisch specialist is op de hoogte van de laatste medische ontwikkelingen op het gebied van spierziekten.
- De verpleging staat bij opname open voor informatie van (de ouders van) het kind met een spierziekte en stemt de handelingen daarop af.
- De eindverantwoordelijke medisch specialist maakt afspraken met (de ouders van) het kind met een spierziekte over hoe te handelen bij levensbedreigende medische situaties (zoals hartproblemen of ademhalingsproblemen) indien deze verwacht kunnen worden. Dit wordt vastgelegd en betrokken zorgverleners worden op de hoogte gesteld.
- De medisch specialist biedt periodieke controles aan, indien nodig en in overleg met de (ouders van de) patiënt: op geleide van zorgvraag.
- Alle bij de medische zorg betrokken zorgverleners hebben voldoende relevante kennis en ervaring op hun vakgebied in relatie tot de behandeling en begeleiding van spierziektepatiënten.
- De betrokken zorgverleners werken volgens de bestaande en in Nederland geaccepteerde (inter)nationale richtlijnen.

Toegankelijke zorg

- De spierziektepatiënt kan bij ernstige of acute problemen/klachten snel terecht bij een medisch specialist die – indien mogelijk - in spierziekten is gespecialiseerd. Als deze mogelijkheid niet voorhanden is, wint de behandelend specialist de voor zijn behandeling relevante informatie in bij collega's die wel over deze kennis beschikken.
- Het ziekenhuis plant de consulten waar mogelijk op één dag en in overleg met (de ouders van) de spierziektepatiënt.
- Voorgescreven medicijnen zijn toegankelijk en betaalbaar voor spierziektepatiënten. Het advies van de medisch specialist over welke medicijnen in welk geval het beste passen is hierbij leidend.
- Het ziekenhuis is fysiek goed bereikbaar met de auto: slagboom(kaartjes) zijn makkelijk bereikbaar, er zijn voldoende invalideparkeerplekken en er is voldoende ruimte voor (rolstoel)busjes.

- De spierziektepatiënt heeft ook buiten de ziekenhuisbezoeken om een vast aanspreekpunt binnen het ziekenhuis waar hij met vragen over zijn medische situatie terecht kan. Deze persoon is makkelijk bereikbaar.
- De wachttijden voor vervolgafspraken (bijvoorbeeld voor aanvullend onderzoek of behandeling) worden in overleg met de patiënt vastgesteld en volgen in overleg met de patiënt indien mogelijk de Treeknormen.
- De medisch specialisten die gespecialiseerd zijn in spierziekten behandelen en begeleiden spierziektepatiënten uit heel Nederland.
- Wanneer meerdere consulten op één dag worden gecombineerd is er één aanspreekpunt in het ziekenhuis voor de spierziektepatiënt.

Continuïteit van zorg

- Het UMC werkt samen met het perifeer ziekenhuis: er vinden afstemming en informatieoverdracht plaats, ook over de taakverdeling.
- Het UMC heeft een adviesfunctie voor de perifere ziekenhuizen, onder andere bij acute zorg.
- Een kind met een spierziekte met complexe problemen heeft een vast aanspreekpunt. Hij coördineert de zorg inhoudelijk maar is ook beschikbaar voor alledaagse vragen.
- De eindverantwoordelijke medisch specialist denkt actief mee over zorg in de toekomst en onderneemt zo nodig actie.
- De periodieke medische controles worden zo veel mogelijk uitgevoerd onder eindverantwoordelijkheid van steeds dezelfde medisch specialist.
- De medisch specialisten en andere zorgverleners betrokken bij één spierziektepatiënt werken goed samen en volgen een gezamenlijk behandelbeleid.
- Spierziektepatiënten met (toekomstige) medische zorgvragen staan periodiek onder controle bij alle relevante disciplines die bij voorkeur zijn gespecialiseerd in spierziekten.
- De zorgverleners denken na opname in het ziekenhuis mee over hoe de patiënt weer terug kan keren naar de oude situatie (voor zover mogelijk).
- De medisch specialist informeert de huisarts en de verwijzend arts over de in het ziekenhuis gegeven zorg vlak na elk consult.
- Een kind met een spierziekte wordt begeleid bij de transitie van kinderarts naar medisch specialist voor volwassenen.
- De betrokken zorgverleners van verschillende disciplines bespreken spierziektepatiënten gezamenlijk tijdens of kort na medische controles en geven gezamenlijk een terugkoppeling.
- Het ziekenhuis nodigt de patiënt periodiek en actief (bijvoorbeeld door middel van een oproep) uit voor een controleafspraak (medische check-up), indien nodig bij alle relevante disciplines.

Informatie, voorlichting en educatie

- De zorgverlener geeft voorafgaand aan een behandeling of operatie informatie over de mogelijke gevolgen op het dagelijks leven op korte en lange termijn.
- De zorgverleners geven tijdens controles proactief informatie aan de spierziektepatiënt waarbij een aantal onderwerpen standaard wordt besproken.
- De zorgverleners geven informatie over mogelijke participatie in wetenschappelijk onderzoek.

Emotionele ondersteuning, empathie en respect

- De medisch specialist peilt bij het maken van keuzes in ingrijpende medische behandelingen (bijvoorbeeld scolioseoperatie, beademing) de behoefte aan psychosociale begeleiding voor het kind met een spierziekte en zijn ouders, biedt zo nodig ondersteuning of verwijst door naar psychologische begeleiding.
- De medisch specialist verwijst door naar of wijst op de mogelijkheden van psychosociale begeleiding bij het omgaan met een progressieve ziekte.

Patiëntgerichte omgeving

- De faciliteiten van het ziekenhuis zijn ingesteld op mensen met een lichamelijke beperking zoals aanwezigheid van tilliften, afwezigheid van drempels, rolstoeltoegankelijkheid, rustruimtes, hoog/laag-onderzoekstafels, brede onderzoekstafels, invalidetoilet en balies met twee hoogtes.
- Het ziekenhuis bespreekt voorafgaand aan een geplande opname of er speciale faciliteiten nodig zijn voor de spierziektepatiënt zoals een tillift of speciaal matras. Hierbij wordt de mogelijkheid geboden een eigen matras mee te nemen.
- De faciliteiten van het ziekenhuis zijn bij opname ingesteld op mensen met een lichamelijke beperking: in de badkamer is een goede badstoel, antislip op de vloer, douche en wastafel op de goede hoogte en alle ruimten zijn met rolstoel bereikbaar.
- De zorgverleners houden rekening met de belasting, belastbaarheid, beperkingen en mogelijkheden van spierziektepatiënten.
- De wachtkamer van de polikliniek is aangepast op kinderen van alle leeftijden en hun ouders.

Veilige zorg

- De anesthesist stelt zich bij geplande operaties op de hoogte van de risico's van narcose bij een spierziektepatiënt.
- De medisch specialist neemt bij opname bij een spierziektepatiënt met beademing contact op met het CTB (Centrum voor Thuisbeademing) om overleg te plegen wanneer de inschatting of verwachting is dat de opname invloed kan hebben op de beademing.
- Bij toediening medicijnen wordt zo nodig rekening gehouden met bij spierziekten passende problemen zoals slikproblemen, en gezocht naar een passende en veilige oplossing.
- De voorschrijvend arts houdt bij het voorschrijven van medicijnen rekening met spierziektespecifieke bijwerkingen en informeert de spierziektepatiënt hierover.

Kosten transparant

- Vergoedingen van (wees)geneesmiddelen zijn eenduidig en transparant.

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 aandoeningspecifieke 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 informatiekanaal (mondeling, schriftelijk, digitaal) aan.
- De zorgverlener toetst regelmatig of de patiënt de informatie heeft ontvangen en begrepen 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 medepatiënten.
 - 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 behoeften 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, klachten en claims, 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 eigen 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 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 wordt onderscheid gemaakt tussen 'eindverantwoordelijk medisch specialist' en 'medisch specialist' in het ziekenhuis. Het verschil zien wij als volgt:
 - De eindverantwoordelijke medisch specialist: de medisch specialist die eindverantwoordelijk is voor de diagnosestelling en behandeling in het ziekenhuis. Dit is in de praktijk vaak een kinderneuroloog. Dit is geen arts-assistent.
 - De medisch specialist: dit kan zowel de eindverantwoordelijke medisch specialist als een andere medisch specialist zijn. Dit kan ook een arts-assistent zijn. Wenselijk is dat de arts-assistenten betrokken bij de begeleiding en behandeling afstemmen met de eindverantwoordelijke medisch specialist.
- De (spierziekte)patiënt / 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 in het zorgproces. Wettelijk is vastgelegd in de WGBO vanaf welke leeftijd een kind (mee) mag beslissen over de zorg.
- Zorgverleners: dit zijn alle professionals die bij de zorg betrokken zijn zoals medisch specialisten, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten enzovoort.
- In dit document wordt 'verwijzen' of 'doorsturen' gebruikt. Verwijzen of doorsturen naar andere zorgverleners vindt plaats in overleg met de patiënt en na toestemming van de patiënt.

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.
- **CTB.** Centrum voor Thuisbeademing. De vier centra voor Thuisbeademing in Nederland zijn onderdeel van academische ziekenhuizen in Rotterdam, Utrecht, Groningen en Maastricht. In deze centra wordt de thuisbeademing aan de patiënt voorbereid en ingesteld. De beademde blijft onder controle van een CTB.
- **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 enzovoort). 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.
- **RAC.** Revalidatieadviescentrum voor spierziekten. Deze centra staan bij de VSN bekend als centra die ervaring met en kennis over behandelen en begeleiden van mensen met een spierziekte hebben. Voor kennis- en ervaringsuitwisseling komen de revalidatieartsen van deze adviescentra samen met de Vereniging Spierziekten Nederland drie keer per jaar bijeen.
- **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
 - Wachttijd diagnostiek/indicatiestelling: 80% binnen 3 weken, maximaal 4 weken
 - Wachttijd poliklinische behandeling: 80% binnen 3 weken, maximaal 4 weken
 - Wachttijd klinische behandeling: 80% binnen 5 weken, maximaal 7 wekenNoot: de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief kunnen anders zijn dan deze Treeknormen! Meer informatie op www.treeknorm.nl
- **UMC.** Universitair Medisch Centrum of academisch ziekenhuis. In Nederland zijn 8 UMC's, die verbonden zijn aan universiteiten: Academisch Medisch Centrum (AMC) en VU Medisch Centrum in Amsterdam, academisch ziekenhuis Maastricht (azM), Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam, Leids Universitair Medisch Centrum in Leiden, Universitair Medisch Centrum Groningen, Universitair Medisch Centrum Utrecht en Universitair Medisch Centrum St Radboud in Nijmegen.
- **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 enzovoort.

BIJLAGE 2 - BRONNEN

- Focusgroepen met mensen met een spierziekte gehouden op 28 november 2009, 4 december 2009 en 23 januari 2010 (aantal deelnemers n=25).
- Reacties van ter zake deskundige VSN-medewerkers, ervaringsdeskundige VSN-leden en zorgverleners betrokken bij zorg aan spierziektepatiënten in ziekenhuizen op de conceptversie van de lijst met kwaliteitscriteria over juistheid en volledigheid (oktober-december 2011)
- Achterbanraadpleging onder leden van de Vereniging Spierziekten Nederland door middel van een digitale vragenlijst (respons n=82), met als doel te prioriteren op belang (november 2011)
- [Veldnorm chronische beademing](#) versie 1.0, Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (2012)
- Zorginkoopcriteria, kinderen met een neuromusculaire aandoening in een academisch ziekenhuis, VSN (2008)
- Verschillende verslagen van spiegelbijeenkomsten en gespreksgroepen met mensen met een spierziekte en naasten over de zorg. VSN (9 bijeenkomsten tussen 2006 en 2010)
- CQ-index Spierziekten: meetinstrumentontwikkeling - kwaliteit van de ziekenhuiszorg en revalidatiezorg vanuit het perspectief van volwassenen en ouders/verzorgers van kinderen met een spierziekte. Nivel 2011
- Buitin C, Njoo K. Richtlijn Informatie-uitwisseling tussen huisarts en specialist bij verwijzingen (HASP). Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap; 2008.
- [Richtlijn Polyneuropathie](#). Nederlandse Vereniging voor Neurologie en Nederlandse Vereniging voor Klinische Neurofysiologie (2005)
- [Multidisciplinaire richtlijn Guillain-Barré syndroom](#). Vereniging Spierziekten Nederland, Nederlandse Vereniging voor Neurologie, Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (2010)
- [Richtlijn Dermatomyositis, polymyositis en sporadische 'inclusion body'-myositis](#). Nederlandse Vereniging voor Neurologie, ISNO (2005)
- [Het gebruik van corticosteroïden bij Duchenne spierdystrofie](#). VSN in samenwerking met Nederlandse Vereniging voor Kinderneurologie, Nederlandse Vereniging van Artsen voor Revalidatie en Fysische Geneeskunde en ISNO (2004)
- [Samenwerkingsrichtlijn voor de multidisciplinaire zorg aan mensen met Duchenne Spierdystrofie](#). VSN (2002)
- [Behandelrichtlijn Scoliose bij neuromusculaire aandoeningen](#). Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (2007)
- 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 dertien 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 diagnostiek en medische zorg in ziekenhuizen voor kinderen met een spierziekte, geformuleerd vanuit patiëntenperspectief" is opgesteld door de Vereniging Spierziekten Nederland. 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.