

Kwaliteitsbeleid revalidatieadviescentra voor spierziekten

Inleiding

Mensen met een spierziekte zijn voor revalidatiezorg aangewezen op de zogenoemde "revalidatieadviescentra voor spierziekten". Deze centra worden gepresenteerd als centra die kwalitatief goede zorg verlenen aan mensen met een spierziekte (neuromusculaire ziekte). Teneinde de kwaliteit van deze revalidatiezorg te kunnen garanderen hebben de revalidatieartsen van de revalidatieadviescentra samen met de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) besloten een kwaliteitsbeleid ontwikkeld. Als basis voor het kwaliteitsbeleid zijn kwaliteitscriteria ontwikkeld.

Randvoorwaarden

Voor het opstellen van de kwaliteitscriteria is uitgegaan van de volgende voorwaarden:

- De kwaliteitscriteria moeten specifiek of met nadruk van belang zijn voor de revalidatiezorg voor mensen met NMA.
- De criteria zijn opgesteld voor de behandeling en begeleiding van mensen met neuromusculaire aandoeningen die een complexe revalidatiezorg vereisen of in de toekomst zullen vereisen en welke zorg gegeven wordt door een revalidatiecentrum.
- Het kwaliteitsbeleid moet aansluiten bij het reeds bestaande kwaliteitsbeleid binnen de revalidatiesector (teneinde aansluiting te kunnen garanderen is o.a. kennis genomen van : VRA-kwaliteitsnota, project externe toetsing revalidatiezorg van de VRIN, revalidantenraadpleging Gehandicapten Raad).

Kwaliteitsaspecten

Bij de ontwikkeling van de kwaliteitscriteria is gebruik gemaakt van het door de VRIN ontwikkelde toetsingsstelsel (externe toetsing revalidatiezorg, maart 1996). Het stelsel van de VRIN stelsel op zeven belangrijke kwaliteitsaspecten. Drie van deze kwaliteitsaspecten zijn met nadruk voor de revalidatiezorg voor mensen met een spierziekte van belang te weten de integrale zorg; de continue zorg en de deskundigheid.

Integraal en deskundig

Vanwege het chronisch progressief karakter, de relatieve zeldzaamheid en de diversiteit aan neuromusculaire aandoeningen is de (revalidatie)zorg aan mensen met een neuromusculaire ziekte complex. De zorg voor mensen met een NMA vereist dan ook bij uitstek een goed afgestemde multidisciplinaire aanpak gegeven door mensen die beschikken over ervaring en deskundigheid op dit specifieke gebied. Natuurlijk behoort de revalidatiezorg te worden geboden op een geïntegreerde en gecoördineerde wijze, zodanig dat alle aspecten van de zorgvraag in samenhang worden gediagnosticeerd en behandeld.

Continu

Het revalidatie-aanbod is een onderdeel van het zorgproces van mensen met een NMA. Het is van belang dat de afstemming met de zorg gegeven door andere hulpverleners/voorzieningencentra tijdens alle fasen van het revalidatieproces optimaal verloopt. Bovendien neemt de revalidatiezorg een centrale positie in het gehele zorgproces in. Vanwege het chronisch en vaak progressieve karakter van NMA's moeten mensen met deze aandoeningen langdurig en gedurende hun leven meer dan eens een beroep doen op een revalidatiebehandeling. Tevens zijn er bij het totale zorgproces vaak veel hulpverleners betrokken, afkomstig uit verschillende disciplines met wisselende deskundigheid en ervaring. Hierdoor wordt de taak van de revalidatiearts als coördinator in de zorg en eindverantwoordelijke van de revalidatiezorg extra belangrijk.

Kwaliteitscriteria voor revalidatieadviescentra voor neuromusculaire aandoeningen

Integraal

1. Elke NMA-patiënt heeft een vaste revalidatiearts. De revalidatiearts is eindverantwoordelijk voor de door het team gegeven revalidatiezorg.
2. De NMA-patiënt wordt behandeld door een multidisciplinair revalidatieteam met deskundigheid en ervaring op het gebied van neuromusculaire aandoeningen. Bij voorkeur werkt de instelling met een vast team voor de neuromusculaire doelgroep.
3. Het multidisciplinair team kan vanaf het begin betrokken worden bij (cq. op de hoogte gehouden worden van) het revalidatieproces; er is regelmatig team overleg; er bestaan goede afspraken over de taken en verantwoordelijkheden binnen het team.
4. Het team is dusdanig samengesteld dat het alle SAMPC-aandachtsgebieden kan overzien. Het team beschikt in ieder geval over mensen vanuit de volgende disciplines/aandachtsgebieden of heeft de mogelijkheid om ze in te schakelen:
 - 4a. Somatisch: revalidatiearts en paramedici: fysio-, ergotherapeut en logopedist
 - 4b. Psychosociaal: maatschappelijk werker, scholingsdeskundige, arbeidsdeskundige en vrijetijds-deskundige, orthopedagoog of psycholoog en eventueel creatief therapeut.
 - 4c. Revalidatietechnisch: orthopedisch schoenmaker en orthopedisch instrumentmaker, adaptatietechnicus
5. Voor een goede revalidatiezorg is het noodzakelijk dat de revalidatiearts cq. het revalidatie-team samenwerking(safspraken) heeft met de eerste en tweede lijn:
 - 5a. Tweede lijn: kinderarts, (kinder)neuroloog, klinisch geneticus, orthopedisch chirurg, internist/longarts, cardioloog, Centrum voor Thuisbeademing.
 - 5b. Eerste lijn: huisarts, thuiszorg, woonvormen, activiteitencentra, verpleeghuizen, instellingen voor onderwijs en gemeenten.

Continu

1. Het revalidatie-aanbod door het team is (slechts) een fase in het totale zorgproces van de patiënt. Goede contacten met verwijzers is een noodzakelijke voorwaarde om de continuïteit in de zorg te kunnen waarborgen.
2. De revalidatiearts is nauw betrokken bij een optimaal verlopende afstemming met de zorg gegeven door hulpverleners werkzaam buiten de revalidatiesector, tijdens alle fasen van het revalidatieproces.
3. Er zijn reguliere contacten tussen de revalidatiearts (en eventueel andere leden van het revalidatie-team) en de bij de patiënt betrokken tweede-lijns specialisten (zoals neuroloog, orthopedisch chirurg, kinderarts/longarts, vertegenwoordiger van het Centrum van Thuisbeademing). Een gezamenlijk spreekuur is wenselijk.
4. De patiënt behoort voldoende inbreng te hebben in het eigen zorgproces.
5. De revalidatiearts blijft de patiënt zonodig ook na afloop van de revalidatiefase terugzien en is alert op nieuwe (of in ernst toegenomen) problemen waarna zonodig behandeling of doorverwijzing plaatsvindt.
6. Voor de continuïteit van de zorg is het essentieel dat er overdracht plaatsvindt en dat de overdracht naar andere hulpverleners/voorzieningencentra goed geregeld wordt vanuit het revalidatieteam.

Deskundigheid

1. De revalidatiezorg wordt geboden door het revalidatieteam en de team-leden op basis van deskundigheid, vaardigheden en attitude op gebied van NMA's.
2. Het revalidatieteam ziet voldoende mensen met verschillende soorten NMA om ervaring te kunnen opbouwen/onderhouden. Een ondergrens van 10 kinderen en/of 10 volwassenen met NMA die men jaarlijks in behandeling heeft, wordt aanbevolen.
3. De teamleden bouwen deskundigheid op (en hebben de mogelijkheid om dit te doen) middels o.m. bij- en nascholing en (door de VSN gefaciliteerd) overleg met collega's en/of de VSN.
4. Binnen het team moet aandacht zijn voor de attitude en emoties die het behandelen en begeleiden van mensen met een chronisch progressieve aandoening met zich meebrengt opdat een optimaal functioneren gegarandeerd wordt.
5. De revalidatie-instelling heeft een "second opinion-functie" wat betreft de zorg aan mensen met een neuromusculaire aandoening.
6. De teamleden werken mee aan de verbetering van de kwaliteit van de neuromusculaire revalidatiezorg (zowel landelijk als in het centrum) door, o.a.:
 - oplossingen bedenken voor gesignaleerde knelpunten in de zorg
 - initiëren van of meewerken aan projecten gericht op de verbetering van de zorg
 - initiëren van of meewerken aan onderzoek naar neuromusculaire aandoeningen
 - het uitdragen van kennis naar (collega-)hulpverleners voorlichting aan individuele patiënten
7. Door de instelling worden vertegenwoordigers voor de VSN aangewezen, afkomstig uit het revalidatie-team. Deze vertegenwoordigers nemen deel aan de VSN-overlegstructuren en werken mee aan VSN-activiteiten.

criteria zijn vastgesteld d.d. 28-5-97
op de vergadering voor revalidatieartsen van de revalidatieadviescentra

Bijlage

Kwaliteitscriteria voor revalidatiecentra met betrekking tot het begeleidingsproces rond beademing

1. Er dienen aparte gesprekken gevoerd te worden met jongeren en hun ouders over de keuze voor beademing omdat voor beide partijen de beslissing andere gevolgen met zich mee zal brengen. Bovendien is de kans groot dat in een afzonderlijk gesprek andere punten naar voren zullen worden gebracht omdat men de ander niet hoeft te 'sparen'. In het gesprek met de ouders dient er ook aandacht te zijn voor de broers en zussen.
2. Behalve voor technische voorlichting, dient er in de gesprekken ruim tijd te worden ingepland voor de te verwachten kwaliteit van leven na het instellen van de beademing. Een goede kosten-baten analyse is hierbij een belangrijk hulpmiddel.
3. Informatie over beademing dient 'stapsgewijs' te worden toegediend, dus niet in één keer het hele verhaal. In de fase dat de diagnose bekend wordt, dient beademing al een keer te worden genoemd.
4. Beademing dient niet pas in een acute situatie uitgebreid besproken te worden, maar bij voorkeur op het moment dat de jongere rolstoelgebonden is geworden.
5. Ademhalingsondersteuning dient nadrukkelijk als keuze te worden aangeboden.
6. De mogelijkheid om met iemand te gaan praten die reeds beademd wordt, dient standaard te worden aangeboden aan de revalidant en zijn ouders.
7. Praten over de beslissing rond ademhalingsondersteuning kan niet los worden gezien van gesprekken over de toekomstige levensinvulling (w.b. wonen, werken, vrijetijdsbesteding e.d.) en het helpen realiseren van mogelijkheden hiertoe.
8. Gesprekken over ademhalingsondersteuning dienen, indien nodig, in hoge frequentie plaats te kunnen vinden zodat men niet te lang met vragen rond blijft lopen.
9. Wat de betrokkenen nog wel en wat ze niet meer als een menswaardig leven beschouwen, dient ook ter sprake te komen wanneer over beademing wordt gesproken. Het opstellen van een wilsverklaring, een reanimeerverklaring kan in het verlengde hiervan ter sprake worden gebracht.