



SPIERZIEKTEN ZORGNETWERK

BLAUWDruk

15 JUNI 2023



SPIERZIEKTEN ZORGNETWERK

Een netwerk van bevoegen zorgprofessionals, uit diverse disciplines en organisaties, die elkaar kunnen vinden, elkaar zorg toevertrouwen en samen investeren in een hogere kwaliteit en continuïteit van zorg.

DE JUISTE INFORMATIE OP DE JUISTE PLEK

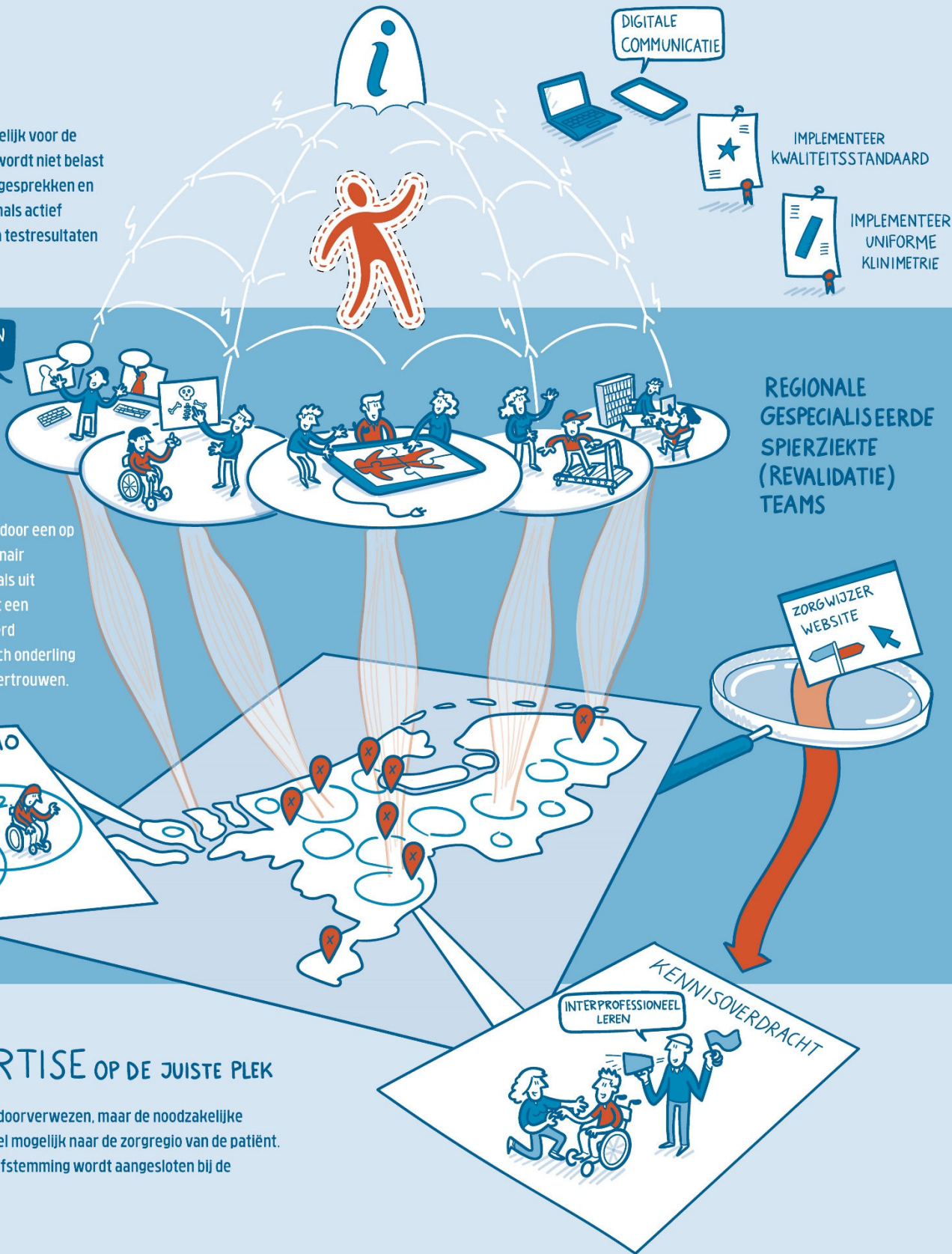
De patiënt is niet verantwoordelijk voor de overdracht van informatie en wordt niet belast met het onnodig herhalen van gesprekken en testen, doordat zorgprofessionals actief onderling patiëntinformatie en testresultaten uitwisselen.

DE JUISTE ZORG OP DE JUISTE PLEK

De patiënt wordt ondersteund door een op elkaar afgestemd multidisciplinair zorgteam. Met zorgprofessionals uit diverse organisaties die vanuit een overzichtelijk en gespecialiseerd zorgnetwerk elkaar vinden, zich onderling verbinden en elkaar zorg toevertrouwen.

DE JUISTE EXPERTISE OP DE JUISTE PLEK

De patiënt wordt niet onnodig doorverwezen, maar de noodzakelijke expertise verplaatst zich zoveel mogelijk naar de zorgregio van de patiënt. Door middel van persoonlijke afstemming wordt aangesloten bij de behoefte van de ontvanger.



SAMEN STEMMEN WE DE ZORG AF

DIGITALE COMMUNICATIE

IMPLEMENTEER KWALITEITSSTANDAARD

IMPLEMENTEER UNIFORME KLINIMETRIE

REGIONALE GESPECIALISEERDE SPIERZIEKTE (REVALIDATIE) TEAMS

ZORGWIJZER WEBSITE

INTERPROFESSIEEL LEREN

KENNISOVERDRACHT

MINDER ADMINISTRATIE  MEER KWALITEIT 

1	STARTMODULE: PROJECTGEGEVENS	4
1.1	Projecttitel	4
1.2	Korte project beschrijving	4
1.3	Projectfinanciering	4
1.4	Projectorganisatie	4
1.5	Afkorting	5
1.6	Kaders	5
1.7	Leeswijzer	6
1.8	Methode: Hoe zijn de producten tot stand gekomen?	7
	BIBLIOGRAFIE	11
	Bijlage 1.1: Overzicht projectgroepen	15
	Bijlage 1.2: Ondersteunende partijen	17
	Bijlage 1.3: Op te leveren producten uit het projectplan	18
	Bijlage 1.4: Studentprojecten	19
	Bijlage 1.5: Tijdslijn	21
2	MODULE DE JUISTE ZORG OP DE JUISTE PLEK	22
2.1	Uitgangsvraag	22
2.2	Inleiding	23
2.3	Methode	23
2.4	Resultaten	24
2.5	Aanbevelingen	28
2.6	Wat betekent het voor de patiënt?	30
2.7	Rationale/overweging/randvoorwaarden bij de aanbevelingen	32
	BIBLIOGRAFIE	36
	Bijlage 2.1: Informatie over de VRA Behandelkaders NMA	40
3	MODULE DE JUISTE EXPERTISE OP DE JUISTE PLEK	42



3.1	Uitgangsvraag	42
3.2	Inleiding	43
3.3	Methode	43
3.4	Resultaten	44
3.5	Aanbevelingen	49
3.6	Wat betekent het voor de patiënt?	51
3.7	Rationale/overweging/randvoorwaarden bij de aanbevelingen	52
	BIBLIOGRAFIE	56
4	MODULE DE JUISTE INFORMATIE OP DE JUISTE PLEK	60
4.1	Uitgangsvraag	60
4.2	Inleiding	60
4.3	Methode	62
4.4.	Resultaten	63
4.4.	Aanbevelingen	68
4.5.	Wat betekent het voor de patiënt?	70
4.6	Rationale/overweging/randvoorwaarden bij de aanbevelingen	71
	BIBLIOGRAFIE	75
	Bijlage 4.1: Inhoud van informatie-uitwisseling	79



1 Startmodule: Projectgegevens

1.1 Projecttitel

Ontwikkeling van een landelijk zorgnetwerk voor kinderen en volwassenen met een spierziekte.

1.2 Korte project beschrijving

Er zijn ongeveer 200.000 mensen in Nederland met een spierziekte. Ze willen de beste zorg, dichtbij als het kan, en ver weg als het moet. Het is daarom belangrijk dat zorg voor en kennis en scholing over mensen met een spierziekte van hoog niveau zijn. In dit project, gecoördineerd vanuit de derde lijn, is een blauwdruk voor een zorgnetwerk voor kinderen en volwassenen met de spierziekte Facioscapulohumerale dystrofie (FSHD) en Spinale Musculaire Atrofie (SMA) ontwikkeld. De derde, tweede en eerste lijn worden in deze blauwdruk beter gepositioneerd door onderlinge afspraken over taken, verantwoordelijkheden, communicatie, deskundigheidsbevordering, klinimetrie en transitie in de zorg van jeugd naar volwassenheid. Het zorgnetwerk voor FSHD en SMA zal in de toekomst een voorbeeld zijn voor andere spierziekten (Nederlandse Vereniging voor Revalidatieartsen, 2019). Een zorgnetwerk is “een gecoördineerde manier van samenwerken van een groep zorgaanbieders om de gezondheidsuitkomsten van een (deel)populatie te verbeteren. De zorgaanbieders zijn daarbij bereid gezamenlijk risico te dragen voor het wel of niet realiseren van kwaliteit en kosten van zorg” (Valentijn, 2021).

Het spierziekten zorgnetwerk zal bestaan uit een team van bevoegde zorgprofessionals, uit verschillende disciplines en organisaties, die elkaar kunnen vinden, elkaar zorg toevertrouwen en samen investeren in een betere kwaliteit en continuïteit van zorg. Om dit te bereiken zijn aanbevelingen geformuleerd die te vinden zijn in deze blauwdruk. De focus van de modules en de geformuleerde aanbevelingen ligt op de paramedische – en revalidatiezorg. Het is wenselijk dat andere disciplines en domeinen zich in de toekomst aansluiten bij het zorgnetwerk.

1.3 Projectfinanciering

Het project “Ontwikkeling landelijk netwerk spierziekten” (Z68522123) wordt gefinancierd door Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS), met de Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) als penvoerder. Dit project valt onder de SKMS-categorie: andere kwaliteitsprojecten; projectcategorie: “Innovatie kwaliteitsbeleid medisch specialisten”. De looptijd van het project was 1 september 2020 tot en met 30 juni 2023.

1.4 Projectorganisatie

Om het zorgnetwerk te ontwikkelen is een multidisciplinaire stuur- en werkgroep ingesteld met vertegenwoordigers van relevante specialismen die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met een spierziekte. De stuurgroep bestaande uit een afvaardiging van de expertisecentra FSHD (Radboudumc en LUMC) en SMA (UMC Utrecht). De werkgroep bestond uit gemandateerde leden vanuit:

- Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)
- Spierziekten Nederland (SN) (met inbreng van de diagnosegebonden werkgroepen voor FSHD en SMA)
- Spierziekten Centrum Nederland (SCN)
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)
- Ergotherapie Nederland
- Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLFF)
- Expertisecentra voor FSHD en SMA



De namen van de gemandateerde leden van de stuurgroep, werkgroep, en multidisciplinaire groepen uit de expertisecentra zijn opgenomen in bijlage 1.1. Daarnaast waren er steunverklaringen van een breed spectrum van organisaties, vak- en belangenverenigingen die direct of indirect bij het project betrokken zijn geweest (bijlage 1.2).

In het projectplan en het subsidiebesluit zijn vijf hoofdthema's gedefinieerd om te komen tot een blauwdruk voor een spierziekten zorgnetwerk (bijlage 1.3).

1.5 Afkortingen

ADZ	Algemene Diensten ten behoeve van verzekerde Zorg
EPD	Elektronische Patiëntendossiers
EN	Ergotherapie Nederland
FSHD	Facio Scapulo Humerale Spierdystrofie
GeSp-team	Gespecialiseerd Spierziekten revalidatie team
IZA	Integraal Zorgakkoord
JZOJP	Juiste Zorg op de Juiste Plaats
JIOJP	Juiste Informatie op de Juiste Plaats
JEOJP	Juiste Expertise op de Juiste Plaats
KNGF	Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
MDO	Multidisciplinair Overleg
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NMA	Neuromusculaire Aandoeningen
NVLF	Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie
PGO	Persoonlijke Gezondheidsomgeving
SCN	Spierziekten Centrum Nederland
SMA	Spinale Musculaire Atrofie
SN	Spierziekten Nederland
SKMS	Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten
SR	Spierziekten Regio
VRA	Vereniging Revalidatie Artsen
VWS	Volksgesondheid Welzijn en Sport

1.6 Kaders

In dit project zijn aanbevelingen gedaan om de kwaliteit en continuïteit van zorg voor kinderen en volwassenen met een spierziekte verder te verbeteren. De aanbevelingen zijn onderverdeeld in drie modules; de juiste zorg op de juiste plek (module 1), de juiste expertise op de juiste plek (module 2) en de juiste informatie op de juiste plek (module 3). In de nabije toekomst moeten deze modules een kader bieden waar bottom-up invulling aan gegeven kan worden. Om brede steun en commitment te krijgen worden de modules ter goedkeuring voorgelegd aan de betrokken vak- en belangenverenigingen.

Binnen het project lag de focus op de diagnosen FSHD en SMA, daarom is binnen de modules ook specifiek aandacht voor deze aandoeningen. Het streven is echter een generiek spierziekten zorgnetwerk te ontwikkelen. De aanbevelingen in deze blauwdruk zijn daarom ook van toepassing op de zorg voor andere spierziekten. De modules en aanbevelingen zijn gericht op multidisciplinaire zorg voor een brede patiëntpopulatie (zowel qua spierziekte, fase in het ziekteproces, als leeftijdsgroep). Daardoor kan het in specifieke situaties in het belang van de individuele patiënt zijn weloverwogen en gemotiveerd, in samenspraak met de patiënt en andere betrokken zorgprofessionals af te wijken van de aanbevelingen.



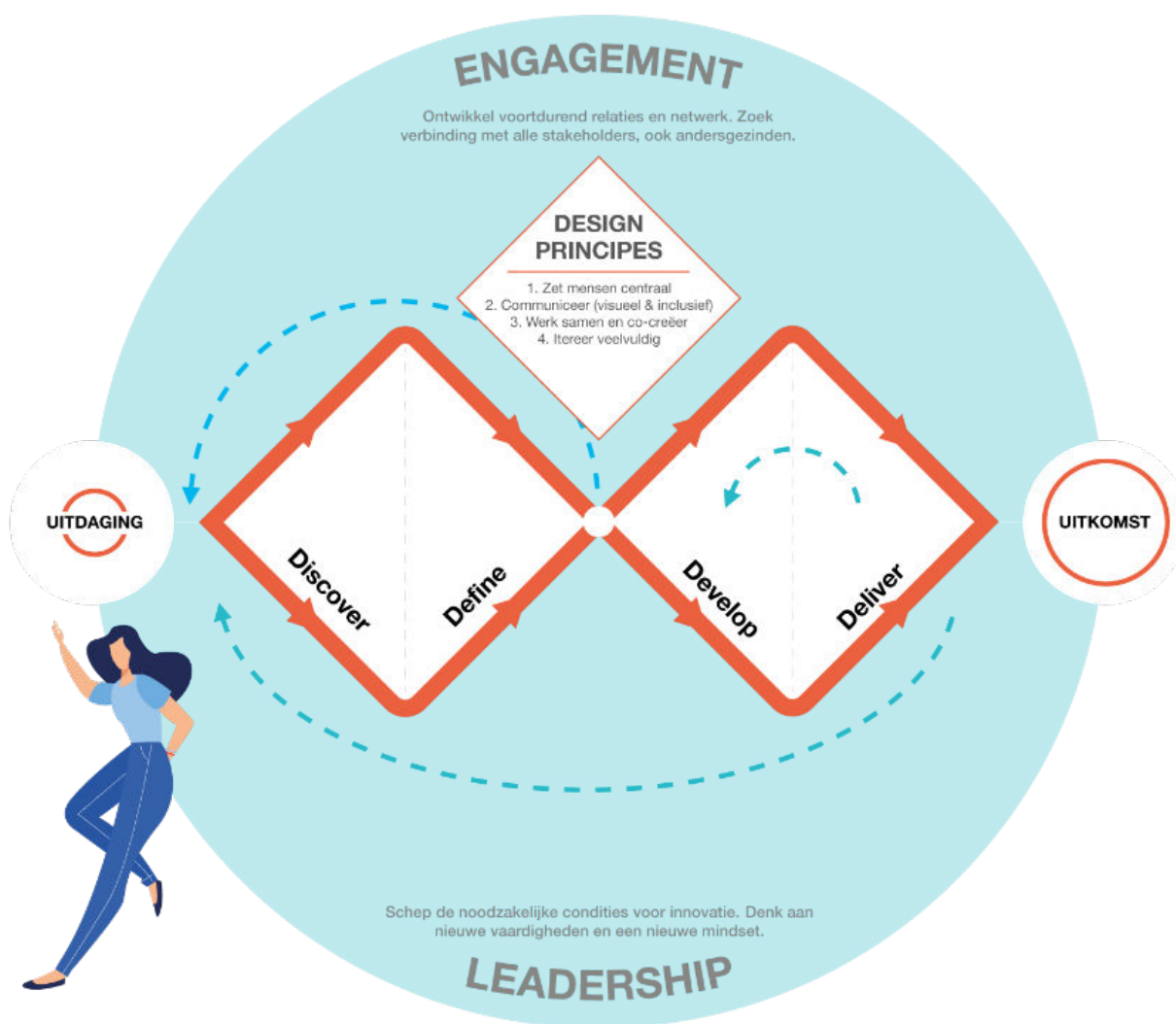
1.7 Leeswijzer

Binnen alle modules komen de thema's coördinatie en beslisbevoegdheid binnen de individuele patiëntenzorg terug. Bij deze thema's wordt bij het gebruik van de term 'patiënt' in het geval van kinderen ook zijn/haar/hun ouder(s) of voogd bedoeld.



1.8 Methode: Hoe zijn de producten tot stand gekomen?

Passend bij een innovatieproject is er gewerkt volgens de principes van 'Design Thinking', waarbij het perspectief van de gebruikers (patiënten, naasten, zorgprofessionals en organisaties) centraal staat. Deze werkwijze is geschikt voor het ontwerpen van oplossingen voor de complexe en snel veranderende zorgsector (Heyning, 2022). De fasen uit het 'Double Diamond' proces zijn als basis genomen. Dit zijn: de ontdekkingsfase, de definitiefase, de ontwikkelfase en de implementatiefase (Figuur 1.1). De 'Double Diamond' is een door het Britse Design Council (Onafhankelijk adviesorgaan voor design van de Britse overheid) ontwikkeld instrument om in vier fasen de meest complexe sociale, economische en milieuproblemen aan te pakken. De twee diamanten symboliseren een proces van het breder verdiepen van een probleem (divergent denken) en vervolgens specifieke actie ondernemen (convergent denken) (Design Council, 2019).



Figuur 1.1 Double Diamond. <https://designthinkingworkshop.nl/double-diamond/>

1.8.1 Ontdekkingsfase

De ontdekkingsfase is een periode van inspiratie en inzichten opdoen, eerste behoeften van gebruikers in kaart brengen, frames onderzoeken en initiële ideeën over het probleem bedenken (Dekker, 2019).



In de ontdekkingsfase stonden de vijf op te leveren producten zoals beschreven in het projectplan centraal, namelijk: zorg/behandeling, communicatie, klinimetrie, deskundigheidsbevordering en transitie van jeugd naar volwassenheid (bijlage 1.3). Hierbij lag de nadruk op het verzamelen van informatie, zodat de probleem- en doelstellingen duidelijker werden. Tijdens het project is door projectleden en door 23 paramedisch bachelor studenten en zeven wetenschappelijke stagiairs informatie opgehaald bij patiënten en zorgprofessionals. Dit is gedaan met vragenlijsten (n=285), interviews (n=87) en focusgroepen (n=19). Dit onderzoek heeft geholpen om de belanghebbenden van het toekomstige netwerk te bereiken. Een overzicht van de eindverslagen van de studenten en stagiair(e)s is opgenomen in bijlage 1.4.

Naast deze onderzoeken is er minimaal tweejaarlijks overlegd met de werkgroep. Ook binnen het expertisecentrum FSHD en SMA waren multidisciplinaire overleggen. Daarnaast zijn leden van de diagnosewerkgroep FSHD en SMA van Spierziekten Nederland betrokken in vergaderingen en onderzoeken. Er is ook informatie en expertise verzameld bij andere zorgnetwerken en overheidsinstanties. Voorbeelden hiervan zijn Parkinsonnet, Netwerk Integrale Kindzorg, ALS zorgnetwerk, ZonMw programma Kennisnetwerken voor Specifieke Doelgroepen, ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en een burgemeester. Tot slot zijn op meerdere momenten presentaties en workshops gegeven door de stuurgroep leden van het project. Binnen het project werd in juni 2020 een Invitational Conference georganiseerd met 25 deelnemers. Het doel van deze bijeenkomst was om de belanghebbenden te informeren over het project, maar ook om input te verzamelen van de diverse belanghebbenden. Er is besproken wat een zorgnetwerk nodig heeft om problemen in de zorg voor spierziekten op te lossen, hoe de belanghebbenden hieraan kunnen bijdragen en de mogelijke risico's van het zorgnetwerk. Daarnaast werd gebruikgemaakt van conferenties en vergaderingen van diverse belanghebbenden, waaronder de VRA neuromusculaire aandoeningen (NMA) werkgroep (dit is een afvaardiging van revalidatieartsen werkzaam met spierziekten patiënten), de bestuursvergadering van Spierziekten Centrum Nederland, het DCRM-congres (jaarcongres voor revalidatieartsen), de regionale refereravond voor revalidatieartsen Arnhem, Nijmegen en Den Bosch, het jaarlijkse congres van Spierziekten Nederland en het landelijke onderwijs voor revalidatieartsen in opleiding.

Zie voor meer informatie over de overlegmomenten bijlage 1.5: Tijdslijn

1.8.2 Definitiefase

In de definitiefase gaat het om het ordenen en prioriteren van alle inzichten die mogelijk tot een oplossing van het probleem leiden. Belangrijkste doel van deze stap is het ontwikkelen van een creatieve opdracht die de fundamentele uitdaging kadert (Dekker, 2019).

Tijdens de definitiefase, zijn met behulp van en in samenspraak met, de betrokken zorgprofessionals uit de expertisecentra en de werkgroep, de inzichten uit de ontdekkingsfase geordend en geprioriteerd. Deze inzichten zijn gespiegeld aan diverse door vakverenigingen en overheidsinstanties opgestelde (beleids- en behandel-) kaders en beleidsnotities, zoals de [behandelkaders NMA \(VRA\)](#), [Hoor mij nou! \(RVS\) \(Raad Volksgezondheid & Samenleving\)](#), [kwaliteitsstandaard Transitiezorg \(Federatie Medisch Specialisten\)](#), [handreiking zorgnetwerk \(ZonMW\)](#) en het [Integraal zorgakkoord \(Rijksoverheid\)](#).

Vanuit de inzichten uit de ontdekkingsfase, bestaande (beleids- en behandel-) kaders en beleidsnotities is de probleemstelling als volgt geherdefinieerd:

1. De overstijgende zorgvraag van de patiënt sluit niet aan bij het in clusters versnipperde zorgveld.
2. Deskundigheid en informatie ontbreekt vaak op het juiste moment en op de juiste plaats, zowel bij patiënt als professional.

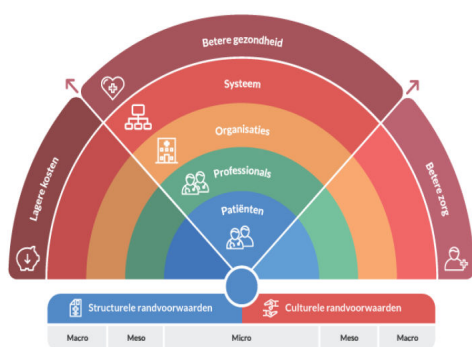


Deze twee problemen zijn uitgewerkt in de drie modules die de blauwdruk vormen voor een spierziekten zorgnetwerk:

1. De Juiste Zorg op de Juiste Plek (JZOJP)
2. De Juiste Informatie op de Juiste Plek (JIOJP)
3. De Juiste Expertise op de Juiste Plek (JEOJP)

De ontdekkingsfase toonde aan dat het begrip ‘zorgnetwerk’ een containerbegrip is dat door belanghebbenden verschillend kan worden geïnterpreteerd. In de definitiefase is ervoor gekozen om het zorgnetwerk vanuit een breed spectrum te benaderen uitgaand van het regenboogmodel voor netwerkzorg (Figuur 1.2). Dit model onderscheidt vier domeinen waarop een netwerk actief kan zijn. Op macroniveau de effectieve financiering en wet- en regelgeving, op mesoniveau de optimale uitwisseling en samenwerking tussen organisaties en professionals, en op microniveau de zorg voor individuele patiënten waarin eigen regie, kwaliteit en continuïteit van zorg gefaciliteerd wordt (Valentijn, 2019).

HET REGENBOOGMODEL®



Domein	Niveau	Beschrijving	Voorbeelden
Systeem	Macro	SYSTEEMNETWERKEN	<ul style="list-style-type: none"> Intersectoraal beleid zorg en welzijn Uitkomstbestorting Populatiemanagement
Organisaties	Meso	ORGANISATIENETWERKEN	<ul style="list-style-type: none"> Keten- en netwerkzorg Gedeelde elektronische patiëntendossiers Accountable care
Professionals	Meso	PROFESSIONALNETWERKEN	<ul style="list-style-type: none"> Multidisciplinair overleg Richtlijnen en protocollen voor multimorbiditeit Interdisciplinaire curricula
Patiënten	Micro	PATIËNTNETWERKEN	<ul style="list-style-type: none"> Shared decision making Persoonlijk gezondheidsdossier eHealth toepassingen

Figuur 1.2 Het Regenboogmodel (Valentijn, *Zorgnetwerken die werken: De sleutel tot betere uitkomsten*, 2019)

Deze blauwdruk voor het spierziekten zorgnetwerk richt zich voornamelijk op de organisatorische en professionele domeinen, waarmee de zorg voor individuele patiënten ondersteund wordt. Om dit effectief te kunnen doen moeten de mogelijkheden binnen de kaders op macroniveau optimaal worden benut of aan de hand van het Integraal Zorgakkoord worden gecreëerd.

1.8.3 Ontwikkefase

In de ontwikkelingsfase staat het vormgeven, ontwikkelen, concreet maken, testen en bijschaven van potentiële oplossingen centraal (Dekker, 2019).

In de ontwikkelingsfase zijn aan de hand van de ervaren problemen en bestaande oplossingen best-practice voorbeelden geïdentificeerd binnen en buiten de zorg voor spierziekten. In deze fase werd duidelijk dat binnen het werkveld al veel oplossingen beschikbaar zijn. Deze oplossingen worden echter niet vaak gedeeld of alleen gebruikt binnen een specifieke aandoening, regio of leeftijdsgroep. Bovendien bleek het huidige zorgveld te versnipperd en daarmee onoverzichtelijk. Tot slot bleek dat bestaande kennisproducten en richtlijnen veel zorgprofessionals niet bereikten of niet aan hun informatiebehoefte voldeden.

In het projectplan was de vooraf beoogde oplossing voor het netwerkvraagstuk gedefinieerd als: het ontwikkelen van specifieke op te leveren producten (bijlage 1.3). Tijdens de ontwikkelingsfase zijn er



bijeenkomsten geweest met betrokkenen uit diverse organisaties, wetenschappelijke verenigingen, belangenverenigingen, patiënten en individuele zorgprofessionals en zorgmanagers. Hieruit kwam naar voren dat er steeds meer besef is dat er op korte termijn keuzes gemaakt moeten worden door de professionals en organisaties die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met een spierziekte. Ook bleek dat het zorgnetwerk de juiste infrastructuur moet hebben om de bestaande producten (verder) te kunnen implementeren. Dit is in de ontwikkelfase uitgewerkt in de drie modules van deze blauwdruk. Voornamelijk binnen de module 'Juiste zorg op de Juiste Plek' worden aanbevelingen gedaan die aanpassingen van het zorgveld vragen en ook consequenties zullen hebben voor individuele patiënten, zorgprofessionals en organisaties.

1.8.4 Implementatiefase

Tot slot implementeer je in de implementatiefase een functionerende oplossing. Daarmee is (een voorlopig) antwoord gegeven op het probleem (Dekker, 2019).

In de drie modules is het implementatieproces kort beschreven. Daarnaast worden de aanbevelingen vertaald in een integrale pilot (proefproject) beschrijving. De VRA en de spierziekten expertisecentra in het RadboudUMC en UMC Utrecht hebben het initiatief genomen om samen met andere vak- en belangenverenigingen een (SKMS-) vervolgsubsidie aan te vragen om een pilot uit te voeren. In de pilot zullen de aanbevelingen voor het zorgnetwerk worden geïmplementeerd in nader te bepalen regio's. De regionale situatie zal in kaart worden gebracht in een regiobeeld. In een "regioplan" zullen de aanbevelingen uit de drie modules worden toegepast samen met relevante belanghebbenden.



Bibliografie

- Cumuluz. (2022). *Regionale datahubs voor de Nederlandse zorg*. Opgehaald van <https://www.cumuluz.org/>
- Dekker, T. d. (2019). *Design Thinking*. Groningen: Noordhoff Uitgevers.
- Design Council. (2019). Opgehaald van Framework for Innovation: Design Council's evolved Double Diamond: <https://www.designcouncil.org.uk/our-work/skills-learning/tools-frameworks/framework-for-innovation-design-councils-evolved-double-diamond/>
- Dijkers, M. (2016). What Are Your Mindlines? *Knowledge Translation Update*, 5.
- FMS. (2023, februari 7). *Accreditatie begeleide intervisie*. Opgehaald van <https://demedischspecialist.nl/nieuwsoverzicht/nieuws/accreditatie-begeleide-intervisie>
- FMS, NVZ, NFU, ZN. (2022, december). *Handreiking Expertiseadviezen*. Opgehaald van https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2023-01/handreiking_expertiseadviezen.pdf
- Heliomare. (2020). *Eén Kind - Eén plan*. Opgehaald van <https://www.heliomare.nl/media/2924/2020-12-folder-ekep-webversie.pdf>
- Heyning, F. (2022). *HELP! Het ziekenhuis verdwijnt*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Iersel, O. v. (2022). Kennisoverdracht in de zorg bij spierziekten. Nijmegen: Master Biomedical Sciences – Radboud University .
- Informatie Beraad. (sd). *Vragen en antwoorden*. Opgehaald van <https://www.informatieberaadzorg.nl/over-het-informatieberaad/vragen-en-antwoorden>
- Jennings, C. (2010). *The Point-of-Need: where effective learning really matters*. Opgehaald van https://saffroninteractive.com/wp-content/uploads/2010/06/Advance_21_CharlesJennings_online.pdf
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie, Stichting Keurmerk Fysiotherapie, Paramedisch Platform Nederland, Patiëntenfederatie Nederland, Zorgverzekeraars Nederland, De minister voor Medische Zorg en Sport. (2019, 06 20). *Bestuurlijke afspraken paramedische zorg 2019-2022*. Opgehaald van <https://nvdietist.nl/app/uploads/2022/03/bestuurlijke-afspraken-paramedische-zorg-2019-2022.pdf>
- Maastricht UMC+. (sd). *Carousel Gezamenlijke Consulten*. Opgehaald van <https://www.mumc.nl/verwijzer/carrousel-gezamenlijke-consulten>
- Manders, P. (2022). Hiaten en mogelijke oplossingen rondom de communicatie in de zorg voor patiënten met FSHD en SMA.
- Menzis. (2020, juni 26). *Onnodig doorverwijzen naar ziekenhuis neemt af met hulp van huisartsapp*. Opgehaald van <https://www.menzis.nl/over-menzis/publicaties/zorg-zorgverzekering/2020/06/26/patient-tot-30-procent-minder-vaak-onnodig-naar-ziekenhuis>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2022). *Integraal Zorgakkoord* . Den Haag: Rijksoverheid.



- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen. (2022). Opgehaald van Collectieve Arbeidsovereenkomst Ziekenhuizen 2021-2023:
<file:///C:/Users/mbeuzel/Downloads/CAO%20Ziekenhuizen%202021-2023.pdf>
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. (2022, maart 16). *Kwaliteitsstandaard - Jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg*. Opgehaald van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/kwaliteitsstandaard_-_jongeren_in_transitie_van_kinderzorg_naar_volwassenenzorg/ondersteuning_voor_en_na_de_overdracht_bij_transitiezorg.html?query=zelfmanagen%20#preface
- NFU. (2023, februari 6). *Zeldzame aandoeningen*. Opgehaald van Zorg op de Juiste plek:
<https://www.nfu.nl/themas/zorg-op-de-juiste-plek/zeldzame-aandoeningen>
- NHG, Ergotherapie Nederland, KNGF, LHV, NVD, NVH, NVLF, VvOCM. (2020). *Richtlijn Informatie-uitwisseling tussen arts en paramedicus*. Opgehaald van <https://www.nhg.org/wp-content/uploads/2022/11/Richtlijn-HASP-paramedicus.pdf>
- NHG, FMS. (2017, december). *Richtlijn Informatie-uitwisseling tussen huisarts en medisch specialist*. Opgehaald van <https://www.nhg.org/wp-content/uploads/2022/10/Richtlijn-Gegevensuitwisseling-Huisarts-en-Specialist-HASP.pdf>
- Oosten, M. v. (2018). *Oncologie up to date*. Opgehaald van <https://www.oncologienetwerken.nl/sites/default/files/2018-08/Oncologie%20up%20to%20date%20-%20Huijgens%20over%20echelonning.pdf>
- ParkinsonNet. (2022, november 4). *Financiering coördinatiecentrum via ADZ-regeling*. Opgehaald van <https://www.parkinsonnet.nl/nieuws/financiering-coordinatiecentrum-via-adz-regeling/>
- Pater, R. (2021). *De Huidige Problemen in de Zorg voor Neuromusculaire Aandoeningen in relatie tot een Netwerk: Een Kwalitatieve studie*. Nijmegen.
- Raad Volksgezondheid en Samenleving. (2020). *Hoor mij nou!* Den Haag: Raad Volksgezondheid en Samenleving.
- Revalidatie Nederland, VRA. (sd). *Revalidatiearts*. Opgehaald van <https://www.revalidatie.nl/revalidatiearts/>
- Richtlijn FSHD*. (2018). Opgehaald van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/facioscapulohumerale_dystrofie_fshd/organisatie_van_zorg_bij_fshd/coordinatie_zorgproces_bij_fshd.html
- Richtlijn SMA*. (2018). Opgehaald van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/spinale_musculaire_atrofie_sma_type_1/startpagina_-_sma_type_1.html
- Schulpen, G., & Fiolet, H. (2014). Samenwerking eerste en tweedelij in Heuvelland. In R. Hammelburg, *Veranderende Samenwerking in de zorg* (pp. 157-162). Bohn Stafleu van Loghum.
- Schulpen, G., & Fiolet, H. (2014). Samenwerking eerste en tweedelij in Heuvelland. In R. Hammelburg, *Veranderende Samenwerking in de zorg* (pp. 157-162). Bohn Stafleu van Loghum.



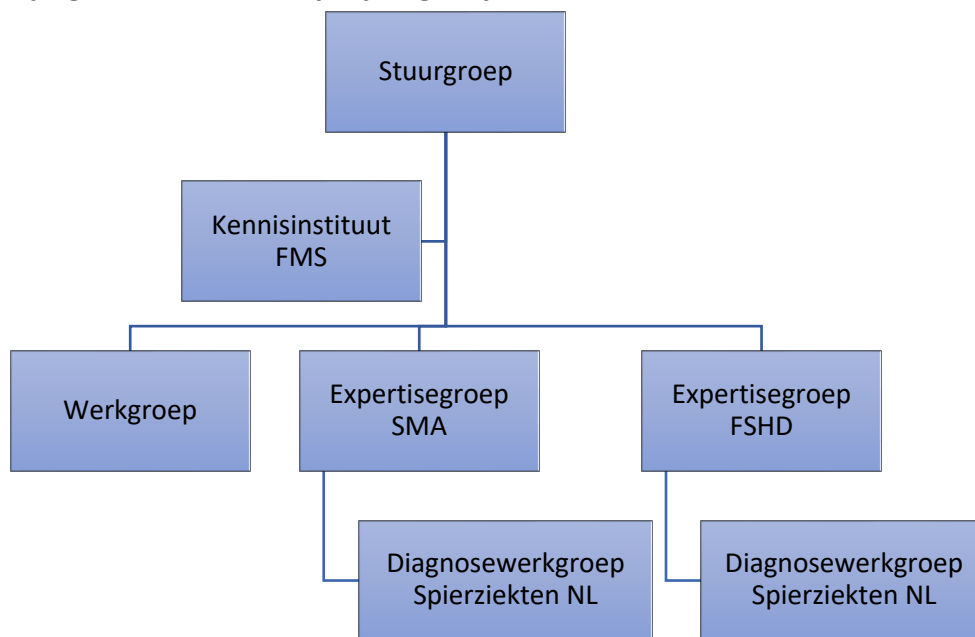
- Spierziekten Nederland, KNGF. (2017). *Kinderfysiotherapie en fysiotherapie bij SMA*. Opgehaald van https://www.spierziekten.nl/fileadmin/user_upload/VSN/documenten/Hulpverlenersinformatie/Fysiotherapiebrochures/F014-Fysiotherapie-bij-SMA-metbrieven.pdf
- Valentijn, P. (2019). *Zorgnetwerken die werken: De sleutel tot betere uitkomsten*. Hierden: Essenburgh Training & Advies. Opgehaald van Wat je moet weten over zorgnetwerken: <https://www.essenburgh.com/blog/wat-je-moet-weten-over-netwerkgzorg>
- Valentijn, P. (2019). *Zorgnetwerken die werken: De sleutel tot betere uitkomsten*. Hierden: Essenburgh Training & Advies.
- Valentijn, P. (2021, 04 20). *De verschillen tussen netwerkgeneskunde en netwerkzorg die je moet weten*. Opgehaald van <https://www.essenburgh.com/blog/de-verschillen-tussen-netwerkgeneskunde-en-netwerkgzorg-die-je-moet-weten#:~:text=Netwerkgzorg%20is%20een%20geco%C3%B6rdineerde%20manier,kwaliteit%20en%20kosten%20van%20zorg>.
- VRA. (2018). *Richtlijn FSHD*. Opgehaald van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/facioscapulohumerale_dystrofie_fshd/organisatie_van_zorg_bij_fshd/coordinatie_zorgproces_bij_fshd.html
- VRA. (2019). *Behandelkader neuromusculaire aandoeningen kinderen*. Opgehaald van https://www.revalidatie.nl/wp-content/uploads/2022/10/20180129_behandelkader_nma_kinderen_-_juli_2019_-_zonder_wijzigingen.pdf
- VRA. (2021, juli 8). *Richtlijn Multiple Sclerose (MS)*. Opgehaald van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/multiple_sclerose_ms/symptomatische_behandeling_van_ms/diagnostiek_van_de_gevolgen_van_ms/activiteits_en_participatieproblemen_bij_ms.html?query=icf#preface
- VRA, Revalidatie Nederland. (sd). *Behandelkaders*. Opgehaald van <https://www.revalidatie.nl/kwaliteit/behandelkaders/>
- VRA, Spierziekten Nederland. (2022). *Behandelkader Neuromusculaire aandoeningen Volwassenen*. Opgehaald van <https://www.revalidatie.nl/wp-content/uploads/2023/01/Behandelkader-NMA-volwassenen-DEF-jan-2022-v2-.pdf>
- VWS. (sd). *Gegevens uitwisseling in de zorg*. Opgehaald van <https://www.gegevensuitwisselingindezorg.nl/gegevensuitwisseling/uitleg-over-de-wet/uitleg-over-de-wet>
- Wiggemans, L. (2021). Inventariseren van de wensen van patiënten met FSHD en SMA ten aanzien van de ontwikkeling van een spierziekten zorgnetwerk.
- Zorgdomein. (sd). *Meekijkconsult*. Opgehaald van <https://zorgdomein.com/onze-oplossingen/zorgprofessional-consulteren/meekijkconsult/>
- Zorginstituut Nederland. (2021, februari 17). *Memo ParkinsonNet als ADZ*. Opgeroepen op februari 6, 2023, van Publicaties: <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/publicatie/2021/02/17/memo-parkinsonnet-als-adz>



Zorginstituut Nederland. (2021, februari 17). *ParkinsonNet als ADZ*. Opgeroepen op februari 6, 2023, van Publicaties:
<https://www.zorginstituutnederland.nl/binaries/zinl/documenten/publicatie/2021/02/17/memo-parkinsonnet-als-adz/Memo+Zorginstituut+beoordeling+ParkinsonNet+als+ADZ.pdf>



Bijlage 1.1: Overzicht projectgroepen



Stuurgroep

- Projectvoorzitter: Dr. N.B.M. Voet
- Projectleiders: Drs. M.G. Beuzel
Drs. N. Fahlskog
- Inhoudelijke input SMA: Drs. A. van der Geest
Dr. E.T. Kruitwagen-van Reenen
- Inhoudelijke input FSHD: Dr. N.B.M. Voet

Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

- Senior adviseur Dr. J.F. de Groot
- Adviseur Dr. M. den Ouden - Vierwind

Werkgroep

gemandateerde leden van:

- Vereniging van Revalidatieartsen Drs. G. Kramer
- Spierziekten Nederland Drs. S.L.S. Houwen
- Spierziekten Centrum Nederland Drs. C. van Esch
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie Dr. A.M.C. Horemans
- Ergotherapie Nederland Dr. U.A. Badrising
- Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie Dr. C.S.M. Straathof
- Expertisecentrum voor FSHD Dr. B. Bartels
- Expertisecentrum voor SMA Dr. M. Jansen
- Drs. G. Hakkesteegt
- Drs. A.F. Offeringa
- Dr. N.B.M. Voet
- Drs. A. van der Geest



Expertise groepen

Vanuit expertisecentrum FSHD:

- Dr. C.E. Erasmus kinderneuroloog
- Drs. S. Houwen kinderrevalidatiearts
- M. Pelsma kinderrfysiotherapeut
- Dr. N.B.M. Voet revalidatiearts
- Dr. U.A. Badrising neuroloog LUMC
- Drs. J. Weikamp logopedist
- Y. Veenhuizen ergotherapeut

Vanuit expertisecentrum SMA:

- Drs. A. van der Geest kinderrevalidatiearts
- Drs. I. Cuppen kinderneuroloog
- S. Mulder ergotherapeut
- D.R. van der Woude fysiotherapeut
- Drs. L.P. Verweij - v.d. Oudenrijn verpleegkundig specialist CTB
- Dr. E.T. Kruitwagen - van Reenen revalidatiearts
- Dr. R.I. Wadman neuroloog
- E.M. Heijmans maatschappelijk werkende
- J. van der Meer - Jansen logopedist



Bijlage 1.2: Ondersteunende partijen

Betrokken verenigingen zijn:

- De Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)
- De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
- Vereniging van Klinische Genetica Nederland (VKGN)

Bovenstaande beroepsverenigingen worden vertegenwoordigd door het Spierziekten Centrum Nederland.

Verleent steun en wil betrokken zijn bij de projectaanvraag en -uitvoer:

- Spierziekten Nederland
- Nederlandse Vereniging voor Kinderneurologie
- Koninklijk Nederlands Genootschap Fysiotherapie (KNGF), mede namens
 - o Nederlandse Vereniging voor Revalidatie Fysiotherapeuten
 - o Nederlandse Vereniging voor Kinderfysiotherapeuten
- Nederlandse Vereniging van Diëtisten (NVD)
- Ergotherapie Nederland (EN)
- Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLf)
- Spieren voor Spieren
- Amalia Kinderziekenhuis
- Polikliniek klinische genetica RadboudUMC
- SIZA

Steunt de SKMS-projectaanvraag, maar is niet een primair betrokken partij:

- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA)
- Fonds Gehandicaptensport
- UMCU, centrum voor thuisbeademing
- Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB)
- Prinses Beatrix Spierfonds
- Stichting Facioscapulohumerale dystrofie
- Nederlandse Associatie Physician Assistants (NAPA)
- Stichting ALS Nederland

Bijlage 1.3: Op te leveren producten uit het projectplan

Onderwerp	Wat	Wie	Hoe	Toekomst
Zorg/ behandeling	Door netwerk vastgesteld document met hierin concrete afspraken over onderlinge positionering van de 1e, 2e en 3e lijn Een overlegstructuur over de zorgnetwerken heen.	Vanuit 3 ^e lijn, in samenspraak met 2 ^e en 1 ^e lijn	Concrete en efficiënte verwijsafspraken: wie doet wat, op welk moment, waar, wie heeft welke verantwoordelijkheden . Enquête over huidige zorg, bij begin (inventarisatie) en einde project (evaluatie)	Continueren, uitbreiden naar andere diagnosegroepen en paramedici
Communicatie	Door netwerk vastgesteld document met hierin concrete afspraken over hoe en wat te communiceren: telefoon, email, brieven	Samenspraak van 1e, 2e en 3e lijn, gecoördineerd vanuit 3e lijn	Procedurele afspraken tussen expertisecentrum en 2 ^e lijn: Hoe en wat te communiceren: telefoon, email, brieven	Continueren, uitbreiden naar andere diagnosegroepen
Klinimetrie	Door netwerk vastgesteld document met hierin per aandoening minimaal 5 uniforme uitkomstmaten met afspraken wie, wat wanneer afneemt	Vanuit 3 ^e lijn, in samenspraak met 2 ^e en 1 ^e lijn	Welke klinimetrie? Wie doet wat? Op welk moment? Waar vastleggen? (database) Hoe overdragen?	Continueren, uitbreiden naar andere diagnosegroepen
Deskundigheidsbevordering	Een zichtbaar scholingsprogramma op de diagnose specifieke websites van FSHD en SMA van spierziekten centrum Nederland Voorlichtingsmateriaal voor patiënten op de Connect websites van FSHD en SMA	Vanuit 3 ^e lijn, in samenspraak met 2 ^e en 1 ^e lijn	Afspraken over delen van kennis door zorgverleners onderling en door zorgverleners aan patiënt Inventarisatie richtlijnen en literatuur Verzamelen van scholing op de Spierziekten Centrum NL website Symposia Kennisdeling op website van Spierziekten Centrum NL (voor professionals) en op Connect websites (voor patiënten)	Continueren, uitbreiden naar andere diagnosegroepen en paramedici
Transitie van jeugd naar volwassenheid	Door netwerk vastgesteld document met hierin afspraken over overdracht van zorg van jeugd naar volwassenheid in 3 ^e en 2 ^e lijn	Kinder- en volwassenteam in expertisecentrum en 2 ^e lijn	Afspraken over overdracht: wie, wat, hoe	Continueren, uitbreiden naar andere diagnosegroepen en paramedici

Bijlage 1.4: Studentprojecten

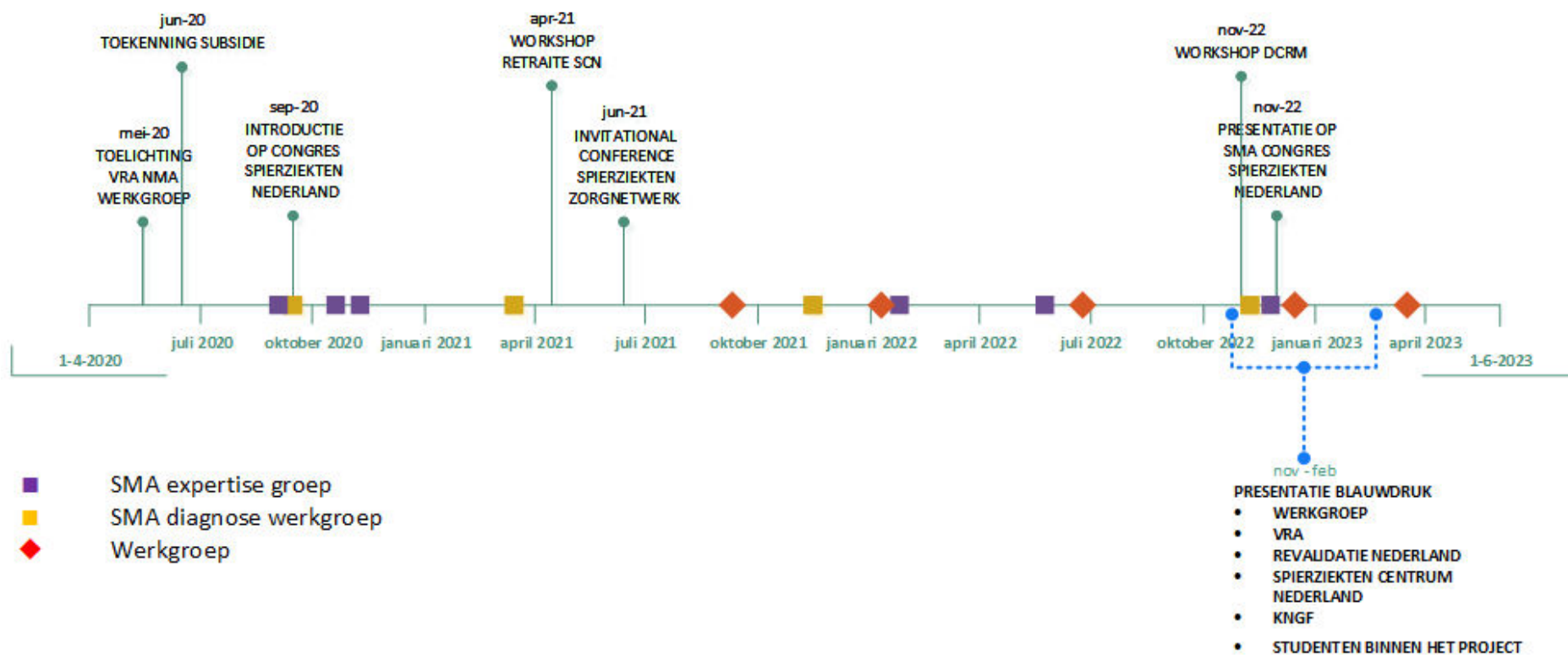
Tabel 1 Uitgevoerde onderzoeken binnen het Spierziekten Zorgnetwerk project.

Datum	Titel	Uitvoerder	Leeftijdsgroep	Diagnose groep	Methode
Okt 2020	3 vragen tijdens Webinar: Respiratoire problemen bij SMA	Martin Beuzel Annette v.d. Geest	Kinderen	SMA	Vragenlijst (n=50)
Dec 2020	“Een multidisciplinair zorgnetwerk voor patiënten met NMA: De wensen en ideeën van logopedisten	Marloes Kaal Anne Hendriks	Kind Volwassenen	NMA	Focusgroep (n=6)
Dec 2020	Wensen van ergotherapeuten voor het opzetten van een zorgnetwerk voor kinderen en volwassenen met een neuromusculaire aandoening	Danique van der Sterren Daphne Sommers Elke Sligman Louisa Rötter	Kind Volwassenen	NMA	Vragenlijst (n=40)
Dec 2020	Wat vinden fysiotherapeuten uit de 1e lijn van een multidisciplinair zorgnetwerk voor patiënten met neuromusculaire aandoeningen?	Amy Oostveen Celine Keijsers Nicole Steigenga	Kind Volwassenen	NMA	Vragenlijst (n=63)
Feb 2021	Vlootstroom t.a.v. werkwijze/ klinimetrie bij logopedie 2de lijn	Martin Beuzel Julia Meer-Jansen Marise Heul	Kind Volwassenen	SMA	Vragenlijst (n=24)
Feb 2021	De Huidige Problemen in de Zorg voor Neuromusculaire Aandoeningen in relatie tot een Netwerk: Een Kwalitatieve studie	Ronne Pater	Kind Volwassenen	NMA	Vragenlijst (n=36) Interviews (n=30)
Jun 2021	Zorgtraject Spinale Musculaire Atrofie (SMA); de ervaringen en wensen van zorgprofessionals uit verschillende lijnen en patiënten over de communicatie en samenwerking in het zorgtraject van patiënten met Spinale Musculaire Atrofie (SMA)	Madelon ten Boom Nienke van Leer Merel Lukassen Robin Weijns	Volwassenen	SMA	Interviews (n=8)
Jun 2021	Het ontwerpen van een voorstel voor verbetering bij ervaren problemen in kennis bij FSHD patiënten, 1e en 3e lijn fysiotherapeuten	M. Messing M. Musumeci R. Weidgraaf	Kind Volwassenen	FSHD	Interviews (n=9)
Jun 2021	Een multidisciplinair zorgnetwerk volgens tweede- en derdelijns fysiotherapeuten	Daphne Hagen Patrick Mooren Amber Schaeffers	Kind Volwassenen	NMA	Focusgroep (n=9)
Jul 2021	Kennisoverdracht in de zorg bij spierziekten	Odette van Iersel	Kind Volwassenen	NMA	Vragenlijst (n=51)



Sep 2021	Inventariseren van de wensen van patiënten met FSHD en SMA ten aanzien van de ontwikkeling van een spierziekten zorgnetwerk	Lasse Wiggemans	Kind Volwassenen	SMA FSHD	Interviews (n=19)
Sep 2021	Wensen van diëtisten ten aanzien van het opzetten van een zorgnetwerk voor kinderen en volwassenen met een spierziekte	Marijke Reussing Salome Klashorst	Kind Volwassenen	NMA	Interviews (n=5)
Dec 2021	The Online Support Platform for Facilitating Effective Communications between Facioscapulohumeral Muscular Dystrophy (FSHD) patients and the Healthcare Network	Qiyu Fan	Volwassenen	FSHD	Interviews (n=6)
Jan 2022	Inventarisatie communicatie binnen de zorg voor SMA-type 1	Mounir Benhaddou Maud Ophelders Sanne de Lange Mayra de Jonge	Kinderen	SMA	Vragenlijst (n=21)
Mei 2022	Hiaten en mogelijke oplossingen rondom de communicatie in de zorg voor patiënten met FSHD en SMA: een kwalitatieve studie	Paul Manders	Volwassenen	FSHD SMA	Interviews (n=8)
Jan 2023	Vorbereiding van Netmapping Sessies voor een Landelijk Spierziekte Zorgnetwerk	Jelmer van Tol	Kind Volwassenen	NMA	Interviews (n=7) Focusgroep (n=4)
Feb 2023	The expectations of a care network for neuromuscular diseases with focus on second and third line care for spinal muscular atrophy and facioscapulohumeral muscle dystrophy: qualitative research	Laura Peters	Kind Volwassenen	NMA	Interviews (n=5) Focusgroep (n=4)

Bijlage 1.5: Tijdslijn



2 Module De Juiste zorg op de juiste plek

2.1 Uitgangsvraag

Hoe kunnen we het zorgnetwerk zo inrichten dat individuele kinderen en volwassenen met een spierziekte de juiste (integrale) zorg op de juiste plek krijgen?

2.1.1 Deelvragen

1. Hoe kan de kwaliteit van (complexe) zorg dichtbij huis gewaarborgd worden, rekening houdend met de lage prevalentie van een specifieke diagnoses?
2. Hoe kan de continuïteit van zorg gewaarborgd worden bij complexe casuïstiek waarbij veel zorgprofessionals en zorgorganisaties betrokken zijn?
3. Hoe kan de diagnostische- en behandelexpertise op verschillende plekken in het spierziekten zorglandschap inzichtelijk gemaakt worden?

2.1.2 Kaders

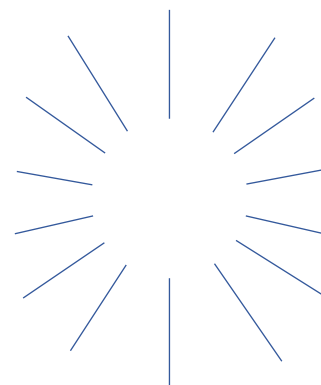
- De module richt zich op de paramedische – en revalidatiezorg voor spierziekten
 - * Het is in de toekomst wenselijk dat ook andere disciplines en domeinen aansluiten bij het zorgnetwerk en zich committeren aan de aanbevelingen.
- De focus van het Spierziekten Zorgnetwerk ligt allereerst bij twee spierziekten die model staan voor andere spierziekten; te weten Facioscapulohumerale dystrofie (FSHD) en Spinale Musculaire Atrofie (SMA), zowel kinderen als volwassenen.
 - * In de toekomst is het wenselijk dat het zorgnetwerk uitgebreid wordt naar andere spierziekten.

Tenzij anders vermeld gelden problemen, mogelijkheden, aanbevelingen, barrières en mogelijkheden voor zowel volwassen- als kindzorg.



2.2 Inleiding

In Nederland hebben (afhankelijk van de definitie) ongeveer 45.000 tot 200.000 mensen een spierziekte. Zij willen de best mogelijke zorg, dichtbij als het kan en ver weg als het moet. Spierziekten zijn vaak complexe aandoeningen met een hoge en complexe zorglast. Het aantal betrokken professionals en instanties per patiënt kan groot zijn (zie Figuur 2.3 als voorbeeld). Op dit moment wordt de zorg voor patiënten met een spierziekte georganiseerd in ketens, waarin de verschillende lijnen en professionals elkaar opvolgen, in plaats van in netwerken. Hierdoor kennen zorgprofessionals uit verschillende organisaties en disciplines elkaar vaak niet en weten ook niet welke doorverwijzing er mogelijk is (Nederlandse Vereniging voor Revalidatieartsen, 2019). Er is een grote behoefte aan kennis over specifieke spierziekten voor professionals in de eerste en tweede lijn, die te maken krijgen met een veelvoud aan verschillende spierziekten. Binnen het Integraal Zorg Akkoord is het verbeteren van de continuïteit en kwaliteit van zorg een belangrijk uitgangspunt:



Figuur 2.3 Zorgprofessionals betrokken bij een individuele patiënt

“Om toekomstbestendige medisch specialistische zorg te organiseren willen de partijen gezamenlijk de kwaliteit en continuïteit van de zorg voor de patiënt verder verbeteren, de transparantie daarover verhogen, het innoverend vermogen bevorderen en de samenwerking in netwerken en, in en tussen goed opgeleide teams waarborgen, zodat voor het toenemend aantal patiënten de beste zorg geboden blijft worden met de beste kwaliteit, doelmatigheid en doeltreffendheid. Het gaat daarbij om zowel diagnostiek, behandeling, nazorg als palliatieve zorg.

Om dit te bereiken, moeten partijen meer dan ooit samenwerken. De ontwikkelingen in diagnostiek en behandelingen gaan zo snel dat het van belang is om de kennis en expertise van zorg verder vorm te geven, meer te specialiseren/differentiëren en te concentreren, evenals de samenwerking in netwerken te bevorderen. Doel is om door verdere concentratie de kwaliteit van zorg te verhogen en de toegankelijkheid van zorg te borgen door schaars personeel en dure infrastructuur optimaal in te zetten. Ook spreiding van planbare zorg vraagt om samenwerking binnen zorgnetwerken en tussen ziekenhuizen, UMC's, zelfstandige behandelcentra en zorgverzekeraars” (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2022, p. 14).

Het zal niet eenvoudig zijn deze veranderingen door te voeren, ze vergen inzet en commitment van alle betrokken partijen. De kracht van samenwerking in een zorgnetwerk wordt in deze module gebruikt om de infrastructuur van spierziekten te optimaliseren.

2.3 Methode

Het project 'Landelijk Spierziekten zorgnetwerk' is een vanuit SKMS-2 (Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialististen) gesubsidieerd project, met als doelstelling de ontwikkeling van een zorgnetwerk voor kinderen, jongeren en volwassenen met een spierziekte. Passend bij een innovatieproject is er gewerkt volgens de principes van 'Design Thinking', waarbij het perspectief van de gebruikers (patiënten, naasten, zorgprofessionals en -organisaties) centraal staan (Heyning, 2022). De fasen uit het 'Double Diamond' proces zijn als basis genomen, dit zijn: de ontdekkingsfase, de



definitiefase, de ontwikkelfase en de implementatiefase (Design Council, 2019). In de Startmodule wordt de methode uitgebreid beschreven.

2.4 Resultaten

2.4.1 Versnippering van het zorgveld

De VRA heeft behandelkaders NMA voor kinderen en volwassenen opgesteld om te definiëren welke zorg dichtbij kan en welke zorg ver weg moet (VRA, Spierziekten Nederland, 2022) (VRA, 2019). Door middel van deze behandelkaders kunnen teams op vier verschillende niveaus revalidatiezorg bieden aan mensen met een spierziekte, variërend van alleen een revalidatiearts zonder specifieke NMA expertise tot een multidisciplinair en gespecialiseerd revalidatieteam, met specifieke expertise en veel ervaring op het gebied van complexe revalidatiegeneeskundige problematiek bij NMA. Er bestaat een behandelkader voor zowel volwassenzorg als kindzorg, met enkele verschillen tussen deze behandelkaders. Zo werken in de kindzorg het revalidatieteam en het (medische) kinderdagverblijf of (Mytyl-) school waar het specifieke kind grote delen van de zorg en behandeling krijgt vaak nauw samen. Een ander verschil is dat bij de volwassenen wordt beschreven hoeveel FTE aan NMA zorg geleverd moet worden. Voor niveau 4 spierziekten revalidatieteams geldt in het behandelkader voor volwassenzorg tevens een minimale formatie voor spierziekten zorg van 0,3 FTE voor de revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut en logopedist. Meer informatie over de behandelkaders is opgenomen in bijlage 2.1.

In de zorgwijzer van de Vereniging Spierziekten Nederland zijn, verdeeld over 33 organisaties, 74 spierziektenteams met in totaal ruim 750 zorgprofessionals voor revalidatiezorg opgenomen. Deze teams voldoen aan de criteria van behandelniveau 3 of 4 uit het behandelkader (43 voor volwassenen en 31 voor kinderen). Deze teams bestaan uit “de beste revalidatieartsen, fysio- en ergotherapeuten, psychosociaal medewerkers, diëtisten en logopedisten met verstand van spierziekten” (Spierziekten Nederland, sd). De zorgwijzer maakt geen onderscheid tussen de behandel niveaus en m.u.v. ALS wordt er geen onderscheid in expertise in een specifieke aandoening gemaakt.

Daarnaast staan er in de zorgwijzer zes volwassenteams en zeven kinderteams voor het diagnosticeren van een spierziekte. Deze teams zijn onderdeel van de zeven Universitair Medische Centra (UMC), waarbij het UMC Groningen geen diagnostisch spierziektenteam voor volwassenen heeft. Binnen de UMC's in Amsterdam, Leiden, Maastricht, Nijmegen, Rotterdam en Utrecht bevinden zich ook de diagnose gebonden expertisecentra voor spierziekten. De expertisecentra zijn verenigd binnen Spierziekten Centrum Nederland. Expertisecentra zijn door het ministerie van VWS aangewezen.

“Deze expertisecentra verlenen gespecialiseerde, complexe zorg. Ze adviseren en werken samen met andere zorgprofessionals en patiëntorganisaties, leiden zorgprofessionals op; verrichten wetenschappelijk onderzoek om het ontstaan van de aandoeningen beter te begrijpen, om nieuwe interventies te ontwikkelen en om de zorg voor de ruim één miljoen kinderen en volwassenen met een zeldzame aandoening in Nederland verder te verbeteren.” (NFU, 2023)

Buiten de teams vermeld in de zorgwijzer zijn er:

- bijna 10.000 eerstelijns fysiotherapiepraktijken (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie, 2021);
- ruim 5000 huisartsenpraktijken (Nivel, 2022);
- 100 scholen voor speciaal onderwijs (Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, 2023);



- en vele andere zorgorganisaties waar mensen met een spierziekte terecht kunnen komen.

Zorgprofessionals in de eerste en tweede lijn kunnen door deze grote hoeveelheid zorgprofessionals in combinatie met de lage prevalentie¹ weinig ervaring opdoen met specifieke spierziekten. Het is voor hen vaak niet rendabel om tijd te investeren in het vergaren van diagnose specifieke kennis, waardoor deze expertise ontbreekt in de tweede lijn. Hierdoor concentreert de zorg zich verder rondom de expertisecentra en daardoor raakt het verder af van de thuissituatie van de patiënt. Door meer concentratie binnen de tweedelijns revalidatiezorg in een beperkt aantal gespecialiseerde spierziekten revalidatieteams, zal aldaar een hoger volume spierziekten patiënten worden gezien, meer kennis en ervaring worden opgebouwd, en de vicieuze cirkel worden doorbroken. Zorgprofessionals in eerstelijnspraktijken of binnen mytylscholen die zelden of laagfrequent patiënten met een specifieke aandoening zien kunnen op casusniveau geschoold worden vanuit de tweede of derde lijn.

2.4.2. Tegenwerkende financieringsstructuren

Het huidige zorglandschap is op systeemniveau versnipperd in diverse domeinen. In het Integraal Zorgakkoord staat hierover vermeld:

“Het Nederlandse systeem rondom ondersteuning en zorg kent verschillende stelsels met verschillende vormen van bekostiging en een verschillend wetgevend kader. Dit zorgt voor versnippering van ondersteuning en zorg en leidt soms tot moeizame samenwerking tussen (zorg)aanbieders uit verschillende (zorg) sectoren.” (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2022, p. 5)

In de praktijk betekent dit o.a. dat:

- Er alleen een vergoeding beschikbaar is voor deelname van paramedici aan multidisciplinaire overleggen in de tweede en derde lijn.
- Er soms maar een beperkt aantal paramedische eerstelijns-consulten vergoed worden door de zorgverzekering.
- Er een verschil is tussen financiering van zorg voor mensen met en zonder een WLZ (Wet Langdurige Zorg) -indicatie. In de meeste gevallen ontvangen mensen met een WLZ-indicatie zorg in natura, wat betekent dat de zorgkantoren rechtstreeks betalen aan zorgaanbieders voor de geleverde zorg. De zorgontvangers hebben over het algemeen weinig invloed op welke zorgaanbieder wordt gekozen.
- Er een verschil is in verzekerde zorg voor kinderen en volwassenen.
- Vergoedingen voor domein overstijgende rollen zoals coördinator van (transitie-) zorg of voor kennis delen ontbreken.

2.4.3. Coördinatie

Mensen met een spierziekte hebben vaak complexe zorgvragen op verschillende levensdomeinen. Voor een patiënt zijn deze zorgvragen en levensdomeinen één geheel, maar in het versnipperde zorgveld worden ze bekeken en behandeld in losstaande clusters van disciplines, zorgorganisaties en zorglijnen. De grote hoeveelheid zorgprofessionals uit verschillende organisaties zorgt voor veel

¹ De geschatte incidentie van SMA ligt, afhankelijk van het type SMA, tussen de 1:10.000 en 1:100.000 en de geschatte incidentie van FSHD is 5:100.000 (Hadders-Algra, Maathuis, Pangelila, Becher, & de Moor, 2015). Uitgaande van 185.000 geboortes per jaar gaat het om respectievelijk 19 (SMA) 9 (FSHD) nieuwe patiënten per jaar.



onduidelijkheid voor patiënten. Het coördineren van de eigen zorg, het zoeken van de juiste zorgverlener en de zorgafspraken zelf kosten veel tijd. Als de patiënt behoefte heeft aan ondersteuning bij de coördinatie van zorg, is het wenselijk deze taak te beleggen bij een zorgprofessional binnen het individuele netwerk van de patiënt om de kwaliteit en continuïteit van zorg te verbeteren (Raad Volksgezondheid en Samenleving, 2020). Dit betekent dat er geen coördinator aan het netwerk wordt toegevoegd, maar dat coördinatie is een taak van iemand binnen het individuele netwerk van de patiënt. In de richtlijnen van SMA en FSHD staat hierover:

“Omdat de coördinator van zorg de risico’s tijdig kan opsporen en inventariseren is het zeer wenselijk dat iedere patiënt met FSHD een coördinator van zorg heeft. Dit is nu niet altijd het geval. De rol van coördinator wordt door zorgverleners (h)erkend en ondersteund. De coördinator is beschikbaar en bereikbaar voor zowel zorgverleners als patiënten.” (Richtlijn FSHD, 2018)

“Voor een optimale organisatie van zorg moet dus vanaf het begin (dat wil zeggen direct na de diagnose) duidelijk zijn welke arts de coördinator van zorg is. De zorg voor een kind met SMA type 1 wordt vanaf het stellen van de diagnose in elke fase van de ziekte gecoördineerd en actief bewaakt door één medisch specialist, bij voorkeur een kinderarts of kinderneuroloog bekend met het beloop van SMA type 1.” (Richtlijn SMA, 2018)

Toch geven patiënten aan dat zij (vaak) zelf verantwoordelijk zijn voor de coördinatie van hun zorg (Wiggemans, 2021). Sommige patiënten vinden het geen probleem zelf te coördineren, anderen willen er graag meer ondersteuning hierbij.

Taken, kwaliteiten en randvoorwaarden voor een coördinator van zorg kunnen zijn (Raad Volksgezondheid en Samenleving, 2020) (Richtlijn FSHD, 2018):

Taken:

- Vast aanspreekpunt zijn voor de patiënt en andere betrokkenen
- Overgang bieden tussen zorglijnen en zorgdomeinen
- De kwaliteit van de zorg bewaken
- Het zorgproces bewaken
- De behoeften en prioriteiten van de patiënt bewaken
- Samen met de patiënt en naasten plannen opstellen en deze bijstellen wanneer de omstandigheden daartoe aanleiding geven
- Oog hebben voor het functioneren, de participatie en de psychosociale situatie van de patiënt
- Afspraken maken over de wijze van samenwerking en overleg
- Naar de juiste zorgprofessional verwijzen
- Aandacht hebben voor de transitie naar volwassenheid
- Palliatieve of terminale zorg bespreken en zo nodig verwijzen naar de juiste zorgprofessional

Kwaliteiten:

- Goed kunnen luisteren en communiceren
- Bekend zijn met het natuurlijk beloop van de diagnose of maakt zich deze kennis snel eigen
- In staat zijn te anticiperen op problemen in de nabije toekomst
- Op de hoogte zijn van de nieuwste ontwikkelingen of zich hierover laten informeren
- De patiënt en diens context willen leren kennen
- Patiënt hierover op gepaste wijze uitleg kunnen geven



BLAUWDRUK SPIERZIEKTEN ZORGNETWERK

Module: Juiste zorg op de juiste plek

- Gedegen kennis in meerdere relevante domeinen
- Over beroeps-, instellings- en domeingrenzen heen kunnen kijken
- Het zorglandschap voor de specifieke aandoening goed kennen

Randvoorwaarde is dat de coördinator vanuit de eigen organisatie geen productieprikkels ervaart, maar gestimuleerd wordt zich vooral te richten op een goede afstemming.

Tot slot zijn er ook ontwikkelingen op het gebied van eHealth die het mogelijk maken om op afstand de zorg te coördineren. In de ALS-app geeft een verpleegkundig specialist de patiënt advies om contact op te nemen met specifieke zorgprofessionals op basis van de informatie die de patiënt invoert in de app. Als door middel van nieuwe eHealth toepassingen de data vanuit de patiënt gecombineerd kan worden met de data uit diverse elektronische patiëntendossiers (EPD) van betrokken zorgprofessionals kan een verpleegkundig specialist op afstand zorgprofessionals en patiënten adviseren en de zorg beter coördineren en afstemmen².

² Dit wordt o.a. getracht binnen Cumuluz een nieuwe doelarchitectuur voor de Nederlandse zorgdata: “Door de data te ontsluiten in een platform dat bestaat uit regionale hubs, faciliteren we data gedreven zorg, artificial intelligence, netwerkgzorg, preventie en afgeleid gebruik voor wetenschappelijk onderzoek (Cumuluz, 2022).”



2.5 Aanbevelingen

2.5.1. Aanbeveling 1: Verdeel de landelijke spierziekten zorg in regio's die elk gecoördineerd worden door een Gespecialiseerd Spierziekten revalidatieteam (GeSp-team). Geef binnen elke regio bottom-up invulling aan de regionale rol- en taakverdeling en zorg voor een intensieve samenwerking tussen GeSP-teams en de landelijke expertisecentra.

- Een GeSP-team is bij voorkeur een al bestaand groot en actief team, waar veel patiënten met een spierziekten gezien worden en dat aantoonbaar voldoet aan een niveau 4 behandelteam volgens de criteria van het VRA NMA behandelkader. Toetsing hiervan vindt plaats vanuit de VRA/SCN/SN volgens het VRA NMA behandelkader.
- De spierziekten revalidatiezorg van één revalidatie-organisatie wordt door één enkel GeSp-team aangeboden, in plaats van verdeeld over meerdere teams op meerdere locaties.
- De GeSP-teams werken in zorg, onderwijs en onderzoek intensief samen met de landelijke expertisecentra, de centra voor thuisbeademing en lokale zorgverleners in de eerste en tweede lijn en het sociale domein.
- GeSP-teams zullen aansluiten bij Spierziekten Centrum Nederland wat de samenwerking met de expertisecentra zal versterken.
- Om versnippering van zorg tegen te gaan is het streven om landelijk te komen tot 10-15 GeSp-teams voor volwassenen en voor de kindzorg 7-10 GeSp-teams.
- Geef per regio (bottom-up) invulling aan de indeling en inrichting zorg van de zorg en de onderlinge rol- taakverdeling.
- Deelname van GeSP-teams aan MDO's, intervisie en onderwijs op zowel lokaal als regionaal niveau zal de integrale samenwerking versterken.
- GeSP-teams wisselen onderling kennis en expertise uit.
- Er vindt afstemming plaats tussen enerzijds GeSP-teams en expertiseteams en anderzijds GeSP-teams met zorgverleners in de regio over waar welke zorg geboden wordt en er worden afspraken gemaakt over de onderlinge taakverdeling, ook in de transitie van zorg.

2.5.2 Aanbeveling 2: Bespreek met de patiënt wat de behoefte is voor coördinatie van zorg en wie de (wenselijke) coördinator is.

- Wijs per patiënt, waar nodig en gewenst, een zorgcoördinator aan.
Dit is mede afhankelijk van:
 - * het domein waarop coördinatie wenselijk is (medisch, paramedisch en/of sociaal domein)
 - * de behandelactiviteiten
 - * fase van de aandoening
 - * afspraken binnen de richtlijn van de specifieke diagnose
- Zorg dat elke patiënt, waar nodig en gewenst, kan rekenen op een zorgprofessional die ondersteunt bij het coördineren van zorg.
- Deze zorgprofessional moet kennis en ervaring hebben op het gebied van de specifieke spierziekte van de patiënt.
- De coördinator evalueert jaarlijks met de patiënt en naasten de invulling van de coördinatie taak, indien wenselijk wordt de invulling bijgesteld of wordt de taak warm overgedragen.
- Beleg de zorgcoördinatie taak voor patiënten met een laag complex zorgniveau bij de patiënt, naaste, revalidatiearts of huisarts.



- De coördinator heeft oog voor de brede context van de patiënt en brengt die telkens in tijdens het besluitvormingsproces zodat integrale zorg geboden kan worden. De coördinator is verantwoordelijk voor continuïteit in de keten, verbindt de nulde-, eerste-, tweede- en derdelijnszorg en is vast aanspreekpunt voor de patiënt en andere betrokkenen (Raad Volksgezondheid en Samenleving, 2020).
- Als er sprake is van multimorbiditeit heeft de coördinator oog voor de zorg over de grenzen van de spierziekten zorgprogramma's en -sectoren heen en stemt af met de aanspreekpunten per sector.
- In het geval dat een patiënt begeleid wordt vanuit meerdere behandellocaties (expertisecentrum, GeSp-team en regionaal ziekenhuis voor acute zorg, maak dan afspraken wie aanspreekpunt (ankerpunt) is per locatie en zorg dat de patiënt hiervan op de hoogte is.
- Maak waar gewenst gebruik van eHealth ontwikkelingen om op afstand van uit een GeSp-team de zorg te coördineren. eHealth kan ondersteunen in samenwerken rondom de patient, met en zonder de patient, en het delen van klinimetrie.
- Wijs tijdens de transitiefase een coördinator aan die leeftijdsgroep overstijgend betrokken is, zoals aanbevolen binnen de Kwaliteitsstandaard Transitie.
- Maak binnen een Spierziekten Regio (SR) een taakverdeling voor coördinatie in de transitiefase.

2.5.3. Aanbeveling 3: Maak de verschillende behandelniveaus, taken en competenties inzichtelijk in de Zorgwijzer van de Spierziekten Nederland (SN).

- Neem de SR's op in de zorgwijzer van Spierziekten Nederland.
- Maak hierin onderscheid tussen kindzorg en volwassenzorg
- Maak hierin onderscheid tussen (gespecialiseerde) diagnostiek, en (gespecialiseerde) behandeling
- Per regio wordt door het GeSp-team aan SN informatie aangeleverd over de aangesloten zorgorganisaties en zorgprofessionals inclusief het behandel/diagnostiekniveau (bijvoorbeeld: eerstelijns praktijk met affiniteit/expertise voor spierziekten; GeSp-teams)



2.6 Wat betekent het voor de patiënt?

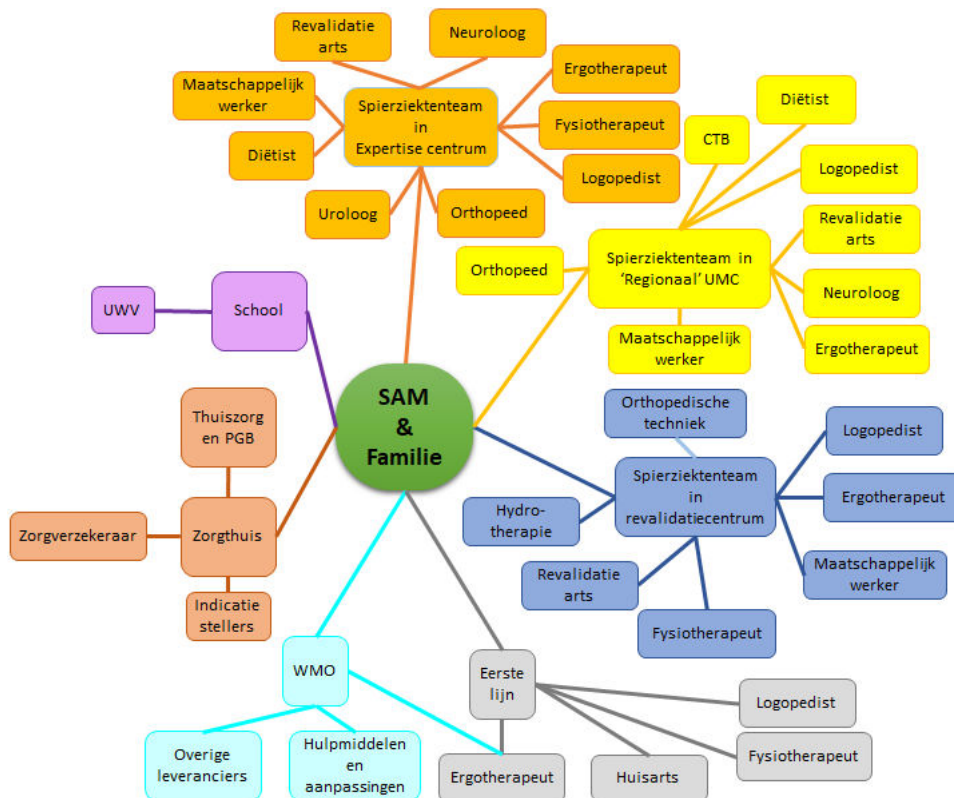
Zoals beschreven in de inleiding van deze module is het uitgangspunt 'de beste zorg, dichtbij als het kan, en ver weg als het moet'. Door zorg te concentreren GeSp- teams met een regionaal adherentiegebied, worden de voorwaarden gecreëerd om kennis en expertise beschikbaar te maken binnen de regio van de patiënt. Op deze manier kan kwalitatief goede zorg dicht bij de patiënt gerealiseerd worden. Door het organiseren van korte lijntjes tussen het GeSp-team en het expertisecentrum, is hierbij ook specifieke expertise beschikbaar. Door de nauwe samenwerking binnen Spierziekten Regio's en tussen GeSp-teams en expertisecentra wordt de integrale zorg rondom individuele patiënten beter afgestemd, waardoor de continuïteit van zorg zal verbeteren en de zorglast voor de patiënt vermindert.

Figuur 2.4 en Figuur 2.5 laten respectievelijk de huidige zorg en het toekomstige zorgnetwerk rondom een jongen met SMA zien. In de huidige situatie (Figuur 2.4) zijn veel disciplines twee of meerdere keren vertegenwoordigd. In elke organisatie is een maatschappelijk werker, revalidatiearts, en/of fysiotherapeut betrokken. Doordat informatielijnen tussen deze zorgprofessionals via het gezin lopen betekent dit een grote coördinerende taak en tijdsinvestering voor de ouders van Sam. In de toekomst (Figuur 2.5) zal er sprake zijn van een samenwerkend team en een overzichtelijker zorgnetwerk door interdisciplinaire verbindingen tussen zorgprofessionals uit diverse organisaties. Het coördineren van zorg door één van de zorgprofessionals met aanspreekpunten (ankerpunten) per zorglijn zorgt ervoor dat ouders ontlast worden. Als het nodig is om andere of nieuwe zorgprofessionals aan het netwerk van Sam toe te voegen, kunnen ouders en zorgprofessionals de in de regio van Sam aanwezige expertise bekijken via de zorgwijzer van SN. De zorgcoördinator kan deze nieuwe zorgprofessional in contact brengen met relevante collega's.

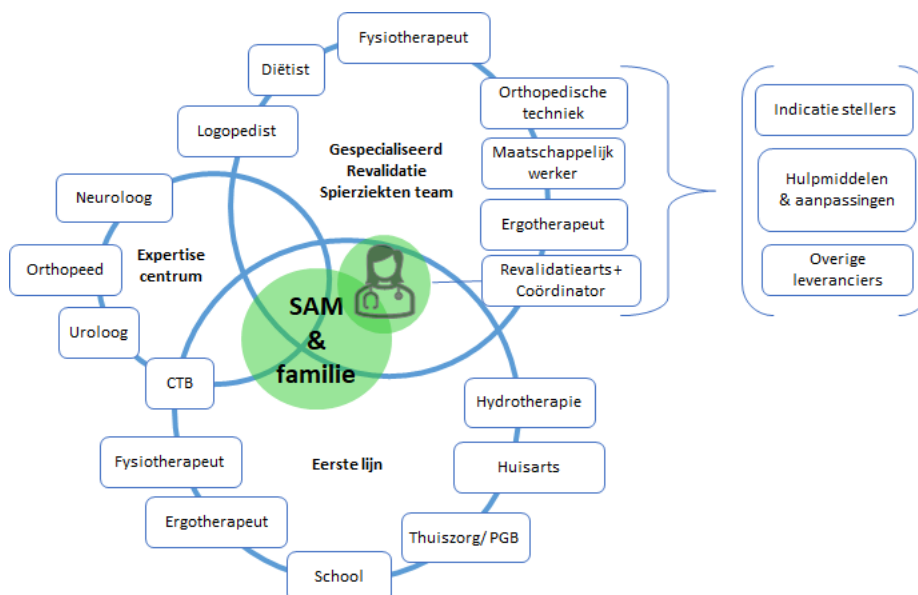


BLAUWDRUK SPIERZIEKTEN ZORGNETWERK

Module: Juiste zorg op de juiste plek



Figuur 2.4 Originele weergave van een patiënten netwerk van een kind met SMA (Sam is een fictieve naam)



Figuur 2.5 Fictieve situatie waarin het netwerk uit figuur 2.2 is aangepast volgens de aanbevelingen



2.7 Rationale/overweging/randvoorwaarden bij de aanbevelingen

2.7.1 Aanbeveling 1: verdeel de landelijke spierziekten zorg in regio's die elk gecoördineerd worden door Gespecialiseerde Spierziekten revalidatieteams (GeSp-teams).

Haalbaarheid

De aanbeveling past binnen de ontwikkelingen op macroniveau die zijn ingezet, onder andere in het Integraal zorgakkoord (IZA). Dit akkoord beschrijft een intensievere samenwerking binnen de regio en tussen sectoren als een belangrijke voorwaarde om te komen tot passende zorg:

“Om toekomstbestendige medisch specialistische zorg te organiseren willen de partijen gezamenlijk de kwaliteit en continuïteit van de zorg voor de patiënt verder verbeteren, de transparantie daarover verhogen, het innoverend vermogen bevorderen en de samenwerking in en tussen goed opgeleide teams waarborgen. De ontwikkelingen in diagnostiek en behandelingen gaan zo snel dat het zowel nodig is om kennis en expertise verder vorm te geven, te specialiseren/differentiëren en te concentreren, alsmede samenwerking in netwerken te bevorderen” (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2022).

Deze ontwikkeling maakt het urgent voor zorgprofessionals en patiënten (-organisaties) om op professioneel en organisatorisch vlak samen te werken aan concentratie van spierziekten zorg. Zodat voorkomen wordt dat vanuit de overheid of zorgverzekeraar keuzes voor hen worden gemaakt.

Rationale

Een herverdeling van rollen en taken van de spierziekten revalidatieteams betekent een ingrijpende organisatorische transitie op verschillende netwerkniveaus. Om die reden zullen er top-down kaders gegeven en opgevolgd moeten worden, zodat binnen deze kaders bottom-up nieuwe samenwerkingen en werkwijzen kunnen ontstaan.

- Op **organisatieniveau** en **systemniveau** moeten de (financiële) middelen geboden worden om de organisatorische en professionele transitie te kunnen maken. Deze middelen moeten beschikbaar zijn in alle fasen van de implementatie: 1. Voorbereiding implementatie, 2. Uitvoering en evaluatie pilot, 3. Doorvoeren aanpassingen en algehele uitrol, 4. Doorontwikkeling netwerk.
- Als eerste moet duidelijk worden gemaakt op **organisatorisch** en **professioneel** niveau dat verandering in het zorgveld noodzakelijk en urgent is om aan te sluiten bij de maatschappelijke, technologische en medische ontwikkelingen.
- Op **organisatieniveau** moeten keuzes gemaakt worden met betrekking tot de verdeling van SR's en GeSp-teams.
- Binnen de transitie moeten op **organisatorisch niveau** de tijd en middelen gecreëerd worden om waar nodig relaties af- en op te bouwen en bestaande informatie en expertise over te dragen. Uitgangspunt hierbij is om zorg dichtbij te leveren als het kan en verder weg als het moet. Daarnaast moet onnodige of dubbele zorg vermeden worden.
- Op **professioneel** niveau moet per regio (bottom-up) invulling gegeven worden aan de inrichting van de SR. Bij deze regionale implementatie is sprake van gelijkwaardige samenwerking tussen alle betrokkenen (patiënten, zorgprofessionals, -organisaties en -verzekeraars).
- Op **patiëntniveau** en **professionalniveau** zal per individu afstemming en coördinatie moeten plaatsvinden. Waar wenselijk (en mogelijk) zal de bestaande zorgrelatie tussen professional en patiënt blijven bestaan, maar de verschuiving op organisatorisch niveau kan ook veranderingen in het netwerk van de individuele patiënt veroorzaken.



De aanpassingen zullen impact hebben op alle betrokken zorglijnen en disciplines. Taken, expertise en verantwoordelijkheden worden verschoven, dit zal ook financiële consequenties hebben voor organisaties. Om deze complexe transitie uit te voeren is door de VRA in samenwerking met andere projectpartners een nieuwe subsidie bij SKMS aangevraagd. SN is ook bereid te zoeken naar aanvullende subsidiemogelijkheden om de diverse transitie taken en -kosten te financieren. Naast de bottom-up invulling van de nieuwe zorgstructuur zal ook top-down aansturing nodig zijn vanuit een samenwerkingsverband dat boven de individuele partijen staat.

Randvoorwaarden

In deze module wordt concentratie van zorg binnen GeSp-teams aanbevolen, waardoor er intensiever samengewerkt kan worden met expertisecentra en door deze intensievere samenwerking met expertisecentra en betere verwijstroomingen oneigenlijke zorg zal verminderen. De samenwerking zal starten op het vlak van de zorg, maar in een latere fase ook op onderwijs, innovatie en onderzoek. Dit is alleen mogelijk als de expertise binnen GeSp-teams kan worden gewaarborgd en deze teams de middelen hebben om aan hun extra taken te voldoen. Om deze extra taken te kunnen vervullen moet aan de volgende randvoorwaarden worden voldaan:

- Op landelijk niveau moet er een regio-overstijgend netwerk zijn bestaande uit de GeSp-teams en de expertisecentra. De GeSp-teams sluiten hiervoor aan bij Spierziekten Centrum Nederland.
- Bij een geslaagde pilot in twee regio's, worden ook elders in het land GeSP-teams aangewezen waarbij de VRA NMA werkgroep en patiënten via spierziekten Nederland een belangrijke rol spelen.
- Er wordt een commissie geïnstalleerd voor het vaststellen van de criteria voor GeSp-teams, de criteria uit het VRA NMA behandelkaders zijn hierbij het uitgangspunt.
 - * Bij voorkeur is dit een samenwerkingsverband van patiënt, vak- en belangenvereniging; SN, VRA, RN, SCN.
 - * De commissie let op een goede regionale verdeling over het land en gaat uit van GeSp-teams die (binnen afzienbare tijd) voldoen aan criteria van zorgniveau 4 van het behandelkader NMA.
 - * De commissie toetst periodiek de kwaliteit van zorg van de GeSp-teams aan de hand van de gestelde criteria.
 - * De GeSp-teams moeten goed ingebed zijn binnen de eigen revalidatie-instelling zodat continuïteit wordt gegarandeerd.
 - * De GeSP-teams moeten patiënten uit hun regio en waar nodig ook boven regionaal kunnen bedienen.
 - * Mochten er meerdere teams binnen een regio aan de criteria van zorgniveau 4 voldoen dan moeten hiervoor regionaal afspraken worden gemaakt. Lukt dit niet, dan is het aan de commissie om hiervoor een GeSp-team aan te wijzen.
 - * Mochten er binnen een regio geen spierziekten revalidatieteams voldoen aan de criteria van behandelniveau 4 dan moet worden gekeken of er een organisatie bereid is om een team te ontwikkelen of er moet gekeken worden naar aanpassingen in de indeling van de regio.
- De nieuwe rol van GeSp-teams vraagt een tijdelijke extra investering in expertise en middelen. Daarnaast zijn er ook structurele (financiële) prikkels nodig om deze taken bij de GeSp-team onder te kunnen brengen. Deze kosten kunnen bij start gefinancierd worden vanuit transitie- of subsidiegelden. Voor de structurele extra coördinerende taken moet gezocht worden naar passende financiering zoals de regeling 'algemene diensten ten behoeve van verzekerde zorg' (ADZ). "De ADZ-regeling is gericht op het vereenvoudigen van de financiering en declaratie van



activiteiten die wenselijk zijn voor goede organisatie van (keten)zorg” (Zorginstituut Nederland, 2021). In de toekomst zal ketenfinanciering binnen een SR waarbij de diagnose-behandelcombinatie (DBC) van verschillende zorgaanbieders samengevoegd worden in één DBC een mogelijke oplossing bieden, doordat de kosten van de extra taken binnen een SR en de baten binnen het gehele zorgproces bij dezelfde organisatie terecht komen.

2.7.2 Aanbeveling 2: Wijs per patiënt een zorgcoördinator aan.

Haalbaarheid

De haalbaarheid van aanbeveling 2 is mede afhankelijk van de uitvoering van aanbeveling 1. Het aanwijzen van een coördinator van zorg is al onderdeel van de richtlijn FSHD en SMA, echter tot op heden voelen patiënten zich vaak zelf verantwoordelijk voor deze coördinatie (in sommige gevallen is dit ook een wens van de patiënt).

Als aan de hand van aanbeveling 1 de infrastructuur van het zorgveld overzichtelijk is geworden kan binnen een SR de coördinatie van zorg belegd worden volgens de beschrijving in de desbetreffende richtlijn. In de Memo “ParkinsonNet als ADZ” beschrijft het Zorginstituut Nederland:

“Casemanagement is alleen effectief als er sprake is van een gestructureerde samenwerking, waaraan alle relevante organisaties en instanties zich hebben verbonden. Een goede organisatie die is ingebed in de lokale infrastructuur is noodzakelijk om casemanagement te kunnen leveren. Die organisatorische schil is onderdeel van de te verzekeren prestatie.”
(Zorginstituut Nederland, 2021)

Daarnaast kunnen E-health ontwikkelingen het mogelijk maken voor een coördinerend centrum om zorg efficiënt op afstand te coördineren op basis van data vanuit diverse elektronische patiëntendossiers inclusief het toekomstige PGO.

Rationale

Ondanks dat het benoemen van een coördinator van zorg onderdeel is van meerdere richtlijnen, vindt niet elke patiënt het wenselijk om een coördinator te hebben. Wel moet er per lijn een aanspreekpunt (ankerpunt) zijn. Eigen regie over het zorgproces is ook een belangrijk aspect en moet niet verloren gaan. De coördinator van zorg moet dan ook niet de regie van de patiënt over nemen (tenzij de patiënt dit vraagt of (tijdelijk) niet de regie kan voeren), maar de patiënt ondersteunen in het coördineren van zorg. De mate waarin de patiënt ondersteuning nodig heeft, zal afhangen van de complexiteit van zorg en de gezondheidsvaardigheden van de patiënt en zijn sociale omgeving. Daarnaast moet de coördinator van zorg niet de beslisbevoegdheid van andere zorgprofessionals negatief beïnvloeden. Zij blijven verantwoordelijk voor hun aandeel in de zorg voor de individuele patiënt. De coördinator kan de zorgprofessional ondersteunen door inzicht te geven in het totale zorgaanbod (Raad Volksgezondheid en Samenleving, 2020).

Randvoorwaarden

Ondanks dat de complexe taken van een zorgcoördinator verminderd worden door een overzichtelijke zorgstructuur binnen een spierziekten regio en door (nieuwe) e-health toepassingen, zal deze taak tijd (en dus geld) kosten bij de organisatie waar de coördinator deel van uitmaakt. Voor het slagen van de implementatie van zorgcoördinatie is een goede financiële basis een voorwaarde. Hiervoor moet in samenwerking met zorgverzekeraars een oplossing worden gevonden, door middel van pilots in enkele SR's. Hierbij kan worden aangehaakt bij bestaande initiatieven zoals lumpsum financiering uit de ADZ zoals bij Parkinsonnet wordt gedaan (Zorginstituut Nederland, 2021)



(ParkinsonNet, 2022). Een alternatief is het opnemen van aparte prestatie bekostiging, onder andere voor gesprekken met naasten, aansluiten bij overleg met het behandelteam en het voeren van overleg met bijvoorbeeld de gemeente of het maatschappelijk werk zoals door de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving voorgesteld in het adviesrapport Hoor mij nou! (Raad Volksgezondheid en Samenleving, 2020).

2.7.3 Aanbeveling 3: Maak de verschillende behandel niveaus, taken en competenties van de spierziektenteams inzichtelijk in de Zorgwijzer van de Spierziekten Nederland.

Haalbaarheid

In de Zorgwijzer is het mogelijk verschillende behandel niveaus, taken en competenties inzichtelijk te maken, en ook SN is hiertoe bereid. Hiervoor moeten de relevante gegevens beschikbaar gemaakt worden aan SN. Het GeSP-team kan deze gegevens aanleveren.

De volgende gegevens kunnen opgenomen worden:

1. Landelijk: de expertisecentra per diagnose (benoemd door het ministerie van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS))
2. Regionaal: Spierziekten regio-indeling en Gespecialiseerd Spierziekten team per regio
3. Lokaal: indien wenselijk (en haalbaar) aangesloten eerstelijnspraktijken en mytylscholen

Rationale

Om onderscheid te maken in behandel niveaus, taken en competenties moeten duidelijke criteria worden opgesteld. De behandelkaders NMA van de VRA kunnen als leidraad dienen (VRA, Spierziekten Nederland, 2022) (VRA, 2019). Deze verdergaande uitwerking van kwalificaties kan zorgen voor onvrede bij zorgprofessionals of -organisaties die het oneens zijn met het toegekende behandel niveau. Daarom moet een commissie die hiervoor het mandaat heeft deze criteria vaststellen. Voor een patient moet duidelijk worden welke zorgprofessionals en organisaties voldoende gekwalificeerd zijn. Samen met de zorgcoördinator (aanbeveling 2) kan gezocht worden naar een passend zorgaanbod.

Randvoorwaarden

Spierziekte Nederland is bereid de zorgwijzer aan te passen mits de criteria duidelijk zijn en up-to-date gegevens worden aangeleverd. Op dit moment is nog niet overzichtelijk welke zorgprofessionals of -organisatie aan welke criteria voldoen, waardoor dit nog niet gerealiseerd is.



Bibliografie

- Cumuluz. (2022). *Regionale datahubs voor de Nederlandse zorg*. Opgehaald van <https://www.cumuluz.org/>
- Dekker, T. d. (2019). *Design Thinking*. Groningen: Noordhoff Uitgevers.
- Design Council. (2019). Opgehaald van Framework for Innovation: Design Council's evolved Double Diamond: <https://www.designcouncil.org.uk/our-work/skills-learning/tools-frameworks/framework-for-innovation-design-councils-evolved-double-diamond/>
- Dijkers, M. (2016). What Are Your Mindlines? *Knowledge Translation Update*, 5.
- FMS. (2023, februari 7). *Accreditatie begeleide intervisie*. Opgehaald van <https://demedischspecialist.nl/nieuwsoverzicht/nieuws/accreditatie-begeleide-intervisie>
- FMS, NVZ, NFU, ZN. (2022, december). *Handreiking Expertiseadviezen*. Opgehaald van https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2023-01/handreiking_expertiseadviezen.pdf
- Heliomare. (2020). *Eén Kind - Eén plan*. Opgehaald van <https://www.heliomare.nl/media/2924/2020-12-folder-ekep-webversie.pdf>
- Heyning, F. (2022). *HELP! Het ziekenhuis verdwijnt*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Iersel, O. v. (2022). Kennisoverdracht in de zorg bij spierziekten. Nijmegen: Master Biomedical Sciences – Radboud University .
- Informatie Beraad. (sd). *Vragen en antwoorden*. Opgehaald van <https://www.informatieberaadzorg.nl/over-het-informatieberaad/vragen-en-antwoorden>
- Jennings, C. (2010). *The Point-of-Need: where effective learning really matters*. Opgehaald van https://saffroninteractive.com/wp-content/uploads/2010/06/Advance_21_CharlesJennings_online.pdf
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie, Stichting Keurmerk Fysiotherapie, Paramedisch Platform Nederland, Patiëntenfederatie Nederland, Zorgverzekeraars Nederland, De minister voor Medische Zorg en Sport. (2019, 06 20). *Bestuurlijke afspraken paramedische zorg 2019-2022*. Opgehaald van <https://nvdietist.nl/app/uploads/2022/03/bestuurlijke-afspraken-paramedische-zorg-2019-2022.pdf>
- Maastricht UMC+. (sd). *Carrousel Gezamenlijke Consulten*. Opgehaald van <https://www.mumc.nl/verwijzer/carrousel-gezamenlijke-consulten>
- Manders, P. (2022). Hiaten en mogelijke oplossingen rondom de communicatie in de zorg voor patiënten met FSHD en SMA.
- Menzis. (2020, juni 26). *Onnodig doorverwijzen naar ziekenhuis neemt af met hulp van huisartsapp*. Opgehaald van <https://www.menzis.nl/over-menzis/publicaties/zorg-zorgverzekering/2020/06/26/patient-tot-30-procent-minder-vaak-onnodig-naar-ziekenhuis>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2022). *Integraal Zorgakkoord* . Den Haag: Rijksoverheid.



- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen. (2022). Opgehaald van Collectieve Arbeidsovereenkomst Ziekenhuizen 2021-2023:
file:///C:/Users/mbeuzel/Downloads/CAO%20Ziekenhuizen%202021-2023.pdf
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. (2022, maart 16). *Kwaliteitsstandaard - Jongeren in transitie van kindzorg naar volwassenenzorg*. Opgehaald van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/kwaliteitsstandaard_-_jongeren_in_transitie_van_kindzorg_naar_volwassenenzorg/ondersteuning_voor_en_na_de_overdracht_bij_transitiezorg.html?query=zelfmanagen%20#preface
- NFU. (2023, februari 6). *Zeldzame aandoeningen*. Opgehaald van Zorg op de Juiste plek: <https://www.nfu.nl/themas/zorg-op-de-juiste-plek/zeldzame-aandoeningen>
- NHG, Ergotherapie Nederland, KNGF, LHV, NVD, NVH, NVLF, VvOCM. (2020). *Richtlijn Informatie-uitwisseling tussen arts en paramedicus*. Opgehaald van <https://www.nhg.org/wp-content/uploads/2022/11/Richtlijn-HASP-paramedicus.pdf>
- NHG, FMS. (2017, december). *Richtlijn Informatie-uitwisseling tussen huisarts en medisch specialist*. Opgehaald van <https://www.nhg.org/wp-content/uploads/2022/10/Richtlijn-Gegevensuitwisseling-Huisarts-en-Specialist-HASP.pdf>
- Oosten, M. v. (2018). *Oncologie up to date*. Opgehaald van <https://www.oncologienetwerken.nl/sites/default/files/2018-08/Oncologie%20up%20to%20date%20-%20Huijgens%20over%20echelonnering.pdf>
- ParkinsonNet. (2022, november 4). *Financiering coördinatiecentrum via ADZ-regeling*. Opgehaald van <https://www.parkinsonnet.nl/nieuws/financiering-coordinatiecentrum-via-adz-regeling/>
- Pater, R. (2021). *De Huidige Problemen in de Zorg voor Neuromusculaire Aandoeningen in relatie tot een Netwerk: Een Kwalitatieve studie*. Nijmegen.
- Raad Volksgezondheid en Samenleving. (2020). *Hoor mij nou!* Den Haag: Raad Volksgezondheid en Samenleving.
- Revalidatie Nederland, VRA. (sd). *Revalidatiearts*. Opgehaald van <https://www.revalidatie.nl/revalidatiearts/>
- Richtlijn FSHD*. (2018). Opgehaald van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/facioscapulohumerale_dystrofie_fshd/organisatie_van_n_zorg_bij_fshd/coordinatie_zorgproces_bij_fshd.html
- Richtlijn SMA*. (2018). Opgehaald van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/spinale_musculaire_atrofie_sma_type_1/startpagina_-_sma_type_1.html
- Schulpen, G., & Fiolet, H. (2014). Samenwerking eerste en tweedelij in Heuvelland. In R. Hammelburg, *Veranderende Samenwerking in de zorg* (pp. 157-162). Bohn Stafleu van Loghum.
- Schulpen, G., & Fiolet, H. (2014). Samenwerking eerste en tweedelij in Heuvelland. In R. Hammelburg, *Veranderende Samenwerking in de zorg* (pp. 157-162). Bohn Stafleu van Loghum.



- Spierziekten Nederland, KNGF. (2017). *Kinderfysiotherapie en fysiotherapie bij SMA*. Opgehaald van https://www.spierziekten.nl/fileadmin/user_upload/VSN/documenten/Hulpverlenersinformatie/Fysiotherapiebrochures/F014-Fysiotherapie-bij-SMA-metbrieven.pdf
- Valentijn, P. (2019). *Zorgnetwerken die werken: De sleutel tot betere uitkomsten*. Hierden: Essenburgh Training & Advies. Opgehaald van *Wat je moet weten over zorgnetwerken*: <https://www.essenburgh.com/blog/wat-je-moet-weten-over-netwerkgzorg>
- Valentijn, P. (2019). *Zorgnetwerken die werken: De sleutel tot betere uitkomsten*. Hierden: Essenburgh Training & Advies.
- Valentijn, P. (2021, 04 20). *De verschillen tussen netwerkgeneeskunde en netwerkgzorg die je moet weten*. Opgehaald van <https://www.essenburgh.com/blog/de-verschillen-tussen-netwerkgeneeskunde-en-netwerkgzorg-die-je-moet-weten#:~:text=Netwerkgzorg%20is%20een%20geco%C3%B6rdineerde%20manier,kwaliteit%20en%20kosten%20van%20zorg>.
- VRA. (2018). *Richtlijn FSHD*. Opgehaald van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/facioscapulohumerale_dystrofie_fshd/organisatie_van_zorg_bij_fshd/coördinatie_zorgproces_bij_fshd.html
- VRA. (2019). *Behandelkader neuromusculaire aandoeningen kinderen*. Opgehaald van https://www.revalidatie.nl/wp-content/uploads/2022/10/20180129_behandelkader_nma_kinderen_-_juli_2019_-_zonder_wijzigingen.pdf
- VRA. (2021, juli 8). *Richtlijn Multiple Sclerose (MS)*. Opgehaald van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/multiple_sclerose_ms/symptomatische_behandeling_van_ms/diagnostiek_van_de_gevolgen_van_ms/activiteits_en_participatieproblemen_bij_ms.html?query=icf#preface
- VRA, Revalidatie Nederland. (sd). *Behandelkaders*. Opgehaald van <https://www.revalidatie.nl/kwaliteit/behandelkaders/>
- VRA, Spierziekten Nederland. (2022). *Behandelkader Neuromusculaire aandoeningen Volwassenen*. Opgehaald van <https://www.revalidatie.nl/wp-content/uploads/2023/01/Behandelkader-NMA-volwassenen-DEF-jan-2022-v2-.pdf>
- VWS. (sd). *Gegevens uitwisseling in de zorg*. Opgehaald van <https://www.gegevensuitwisselinginzorg.nl/gegevensuitwisseling/uitleg-over-de-wet/uitleg-over-de-wet>
- Wiggemans, L. (2021). *Inventariseren van de wensen van patiënten met FSHD en SMA ten aanzien van de ontwikkeling van een spierziekten zorgnetwerk*.
- Zorgdomein. (sd). *Meekijkconsult*. Opgehaald van <https://zorgdomein.com/onze-oplossingen/zorgprofessional-consulteren/meekijkconsult/>
- Zorginstituut Nederland. (2021, februari 17). *Memo ParkinsonNet als ADZ*. Opgeroepen op februari 6, 2023, van Publicaties: <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/publicatie/2021/02/17/memo-parkinsonnet-als-adz>



BLAUWDRUK SPIERZIEKTEN ZORGNETWERK
Module: Juiste zorg op de juiste plek

Zorginstituut Nederland. (2021, februari 17). *ParkinsonNet als ADZ*. Opgeroepen op februari 6, 2023, van Publicaties:
<https://www.zorginstituutnederland.nl/binaries/zinl/documenten/publicatie/2021/02/17/memo-parkinsonnet-als-adz/Memo+Zorginstituut+beoordeling+ParkinsonNet+als+ADZ.pdf>

Bijlage 2.1: Informatie over de VRA Behandelkaders NMA

“Een behandelkader is een landelijke set van minimale eisen met betrekking tot de behandeling van een vooraf gedefinieerde patiëntendoelgroep, in dit geval volwassenen met een NMA. Deze eisen dienen als basis voor de erkenning van de ‘Spierziekte-revalidatieteams’ door Spierziekten Nederland. (VRA, Spierziekten Nederland, 2022, p. 3)”

Er bestaan NMA behandelkaders voor volwassenenzorg en voor kindzorg, in de criteria zijn er enkele verschillen tussen deze kaders.

Afhankelijk van het niveau van de zorgvraag en het type aandoening (snel of langzaam progressief) zijn er criteria voor 4 niveaus van spierziekten revalidatieteams gedefinieerd:

	Behandelkader NMA volwassenen (VRA, Spierziekten Nederland, 2022, pp. 8-9)	Behandelkader NMA kinderen (VRA, 2019, p. 9)
Zorg-niveau 1	Revalidatiearts - Aan zorgniveau 1 worden in dit behandelkader verder geen minimale eisen gesteld, omdat dit geen NMA specifieke zorg betreft. Deze zorg vraagt dan ook niet om specifieke NMA expertise.	Revalidatiearts - Aan zorgniveau 1 worden in dit behandelkader verder geen minimale eisen gesteld, omdat dit geen NMA specifieke zorg betreft. Deze zorg vraagt dan ook niet om specifieke NMA expertise.
Zorg-niveau 2	Een revalidatiearts met affiniteit voor langzaam progressieve NMA die indien nodig andere disciplines kan inschakelen en/of beschikt over een revalidatieteam.	Een NMA gespecialiseerde kinderrevalidatiearts die indien nodig andere disciplines kan inschakelen en/of beschikt over een revalidatieteam.
Zorg-niveau 3	Een in langzaam en snel progressieve NMA gespecialiseerde revalidatiearts met een NMA-revalidatieteam.	Een in NMA gespecialiseerde kinderrevalidatiearts met een in NMA gespecialiseerd revalidatieteam.
Zorg-niveau 4	Aanwezigheid van revalidatieartsen en een in NMA gespecialiseerd NMA revalidatieteam, waarbij de expertise in zowel langzaam als snel progressieve NMA gedekt is conform de hiervoor gestelde eisen. Hierbij bestaat specifieke expertise en veel ervaring op het gebied van complexe revalidatiegeneeskundige problematiek bij NMA.	Een in NMA gespecialiseerde kinderrevalidatiearts met een vast en in NMA gespecialiseerd revalidatieteam en met een specifieke expertise en veel ervaring op het gebied van complexe revalidatiegeneeskunde problematiek bij NMA's.

Zorgniveau 4 + Expertise centrum	Aanwezigheid van revalidatieartsen en een in NMA gespecialiseerd NMA revalidatieteam, waarbij de expertise in zowel langzaam als snel progressieve NMA gedekt is conform de hiervoor gestelde eisen. Hierbij bestaat specifieke expertise en veel ervaring op het gebied van complexe revalidatiegeneeskundige problematiek bij NMA. Revalidatiearts en NMA revalidatieteam bevinden zich in een multi-specialistische setting met landelijke dekking (academisch ziekenhuis). Expertisecentra hebben tot taak specifieke kennis op te bouwen en uit te dragen aan het landelijk netwerk Expertisecentrum is NFU** erkend en opgenomen in EURO-NMD***	Een in NMA gespecialiseerd revalidatiearts (en soms team) in een multi-specialistische setting met landelijke dekking (academisch ziekenhuis). Expertisecentra hebben tot taak specifieke kennis op te bouwen en uit te dragen. Zij zijn beschikbaar voor consultatie aan zorgniveau 3 en 4.
---	--	---

Voor deze niveaus is gedefinieerd:

- Welke zorg het team mag leveren
- Uit welke disciplines een spierziekten revalidatieteam minimaal moet bestaan
- Met welke aanpalende specialismen consultatie afspraken moeten bestaan
- De minimale scholing en betrokkenheid bij werkgroepen
- Voor niveau 4 spierziekten revalidatieteams geldt in het behandelkader voor volwassenzorg tevens een minimale formatie voor spierziekten zorg van 0,3 FTE voor de revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut en logopedist.

Daarnaast staat beschreven dat patiënten desgewenst ook in een lager zorgniveau behandeld kunnen worden;

“Het kan soms om redenen wenselijk zijn om patiënten met een hoger patiëntniveau in een instelling/team met een lager zorgniveau te behandelen. Het is dan essentieel dat de revalidatiearts/team van het lagere zorgniveau voor consultatie, advies en expertise een beroep kan doen op een revalidatiearts/team werkzaam op een hoger zorgniveau passend bij het patiëntniveau. De betreffende instelling heeft in die voorkomende gevallen vastgelegd hoe dit binnen het netwerk van de zorginstelling (soms bestaande uit meerdere locaties) wordt vormgegeven. (VRA, Spierziekten Nederland, 2022, p. 9)”.

3 Module De Juiste Expertise op de Juiste Plek

3.1 Uitgangsvraag

Welke expertise is nodig om de verschillende rollen en functies binnen het zorgnetwerk te vervullen, hoe houden we de expertise actueel, hoe delen we kennis, hoe kunnen we laagdrempelig vragen beantwoorden als deze er zijn?

3.1.1 Deelvragen

1. Welke expertise wordt geacht aanwezig te zijn op de verschillende plaatsen en bij de verschillende rollen en functies binnen het zorgnetwerk?
2. Op welke manier wordt expertise op dit moment uitgewisseld en welke mogelijkheden en behoeften zijn er voor verbetering?
3. Welke stimulans (incentive) om het uitwisselen van expertise te bevorderen is er binnen het huidige en toekomstige zorgstelsel wenselijk en mogelijk?
4. Hoe kan de juiste expertise worden overgedragen aan zorgprofessionals die slechts één of twee patiënten met een (specifieke) spierziekte behandelen?
5. Aan welke voorwaarden moet het zorgnetwerk voldoen om expertise-uitwisseling met de patiënt te ondersteunen/stimuleren?

3.1.2. Kaders

- Waar in deze module gesproken wordt over expertise, worden de aanwezigheid en beschikbaarheid van kennis en vaardigheden van een persoon of instelling bedoeld. Dit kan kennis over de diagnose, behandeling, prognose, wetenschappelijk onderzoek en nieuwe ontwikkelingen betekenen.
- De module richt zich op de paramedische – en revalidatiezorg
 - * In de toekomst is het wenselijk dat ook andere disciplines en domeinen aansluiten bij het zorgnetwerk.
- De focus ligt allereerst bij twee spierziekten die model kunnen staan voor andere spierziekten; te weten FSHD en SMA, zowel kinderen als volwassenen.
 - * In de toekomst is het wenselijk dat het zorgnetwerk ook van toepassing is op andere spierziekten.
- De module gaat over de uitwisseling van algemene expertise over spierziekten. De uitwisseling van patiëntgebonden informatie wordt behandeld in de module 'Juiste informatie op de Juiste plek'.

Tenzij anders vermeld gelden problemen, mogelijkheden, aanbevelingen, barrières en mogelijkheden voor zowel volwassen- als kindzorg.

3.1.3. Diversiteit in expertise

Expertise is een combinatie van kennis en vaardigheden en de ervaring om deze kennis en vaardigheden toe te passen in de praktijk.

EXPERTISE = KENNIS + VAARDIGHEDEN + ERVARING

Deze expertise moet passen bij de zorgvraag van de patiënt en de specifieke taak van de zorgprofessional. De rol van de zorgprofessional in de zorg voor de patiënt, is bepalend voor de benodigde expertise. Bijvoorbeeld;



- Zorgprofessionals in het **expertisecentrum hebben expertise in de specifieke diagnose** nodig en moet op de hoogte zijn van de laatste ontwikkelingen rondom de diagnose. Kennis van het (inter-) nationale zorglandlandschap moet beschikbaar zijn om hierin de juiste expertise te kunnen vinden en brengen.
- Zorgprofessionals in een **Gespecialiseerd Spierziekten revalidatie Team (GeSp-team) hebben expertise in spierziekten en algemene kennis over de diagnose nodig**. Kennis en inzicht in passende behandelmethoden is nodig om mogelijke toekomstige problemen te kunnen signaleren en daarmee proactief te kunnen handelen. Kennis van het regionale en nationale zorglandlandschap is nodig om hierin de juiste expertise te kunnen vinden en brengen.
- Zorgprofessionals in de **eerste lijn hebben expertise in de behandelmethode nodig, aangevuld met specifieke diagnose gebonden aandachtspunten**. De eerste lijn zal door het hogere behandelvolume expertise in de specifieke patiënt opbouwen, die zeer relevant is voor de zorgprofessionals werkzaam in de GeSp-teams en expertisecentra. Zij hebben contact nodig met het regionale GeSp-team om hier de juiste expertise te kunnen vinden en brengen.
- **Patiënten hebben expertise over de diagnose in verhouding tot hun (sociale) dagelijks leven**. Zij moeten kennis hebben van het betrokken zorgnetwerk om hier de juiste expertise in te vinden en brengen.

3.2 Inleiding

In Nederland hebben (afhankelijk van de gehanteerde definitie) 45.000 tot 200.000 mensen een spierziekte. Zij willen de beste zorg, dichtbij als het kan, verder weg als het moet. Om de beste zorg dichtbij te kunnen bieden moet de juiste expertise daar beschikbaar zijn. Spierziekten zijn (zeer) zeldzame aandoeningen³ waardoor het niet mogelijk is om op veel plekken kennis en ervaring op te bouwen. Het is van groot belang om, vanuit de deskundigheid die er in Nederland op het gebied van (specifieke) spierziekten beschikbaar is, onderscheid te maken naar de vereiste expertise die voor een specifieke rol van de zorgprofessional nodig is. Het Integraal Zorgakkoord 2022 beschrijft dit als volgt:

Daarnaast wordt er ook gekeken naar de zorg voor patiënten met een zeldzame aandoening: welke zorg dient binnen de door VWS erkende expertisecentra te worden geleverd, welke zorg kan ook lokaal worden geleverd maar met kennis- en expertise uitwisseling vanuit het door VWS erkende expertisecentrum en wat moet er nog worden ingericht om dat te kunnen realiseren.

In deze module worden aanbevelingen gedaan om de uitwisseling van expertise te verbeteren aan de hand van een sterke verbinding tussen zorgprofessionals in het zorgnetwerk.

3.3 Methode

Het project 'Landelijk Spierziekten zorgnetwerk' is een vanuit SKMS-2 gesubsidieerd project, waarin de ontwikkeling van een zorgnetwerk voor kinderen, jongeren en volwassenen met een spierziekte

³ De geschatte incidentie van SMA is 10:100.000 en de geschatte incidentie van FSHD is 5:100.000 (Hadders-Algra, Maathuis, Pangelila, Becher, & de Moor, 2015). Uitgaande van 185.000 geboortes per jaar gaat het om respectievelijk 19 (SMA) 9 (FSHD) nieuwe patiënten per jaar.



de doelstelling is. Passend bij een innovatieproject is er gewerkt volgens de principes van 'Design Thinking', waarbij het perspectief van de gebruikers (patiënten, naasten, zorgprofessionals en -organisaties) centraal staan (Heyning, 2022). De fasen uit het 'Double Diamond' proces zijn als basis genomen, dit zijn: de ontdekkingsfase, de definitiefase, de ontwikkelfase en de implementatiefase (Design Council, 2019). In de Startmodule wordt de methode uitgebreid beschreven.

3.4 Resultaten

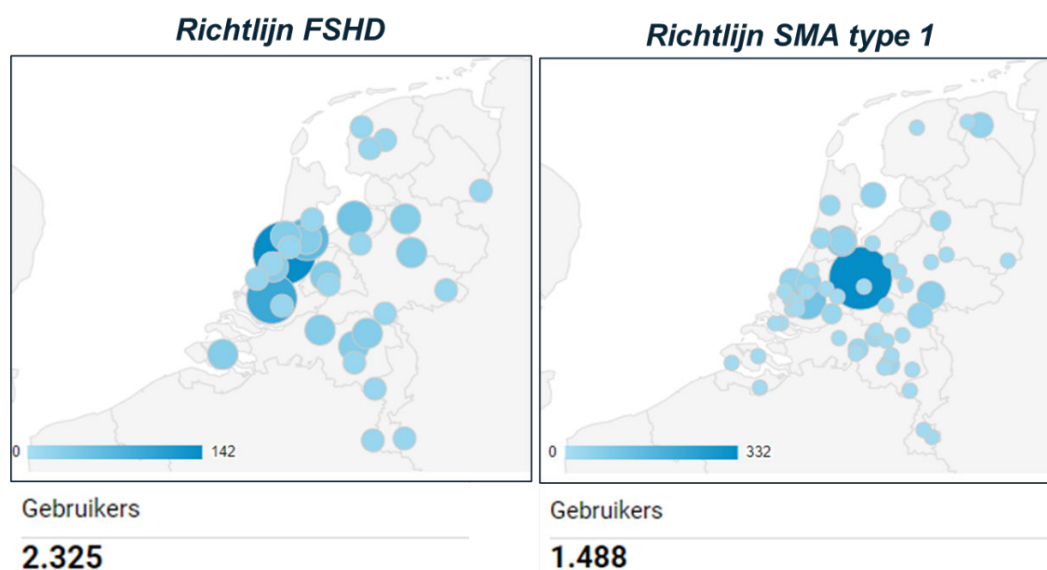
3.4.1. Bestaande en gewenste expertise-uitwisseling

Huidig kennisaanbod

Vanuit verschillende bronnen is er kennis over spierziekten beschikbaar:

- Landelijke richtlijnen en/of internationale standards of care.
- Websites van expertisecentra.
- Cursussen over NMA (zoals van het Nederlands Paramedisch Instituut, vakverenigingen, patiëntenverenigingen en de landelijke en regionale scholing voor revalidatieartsen in opleiding).
- Folders van Spierziekten Nederland en vakverenigingen.
- Profzorg NMA (een lerend netwerk voor kinderen met NMA vanuit het Radboud UMC).
- Webinars en symposia georganiseerd door revalidatiecentra en expertisecentra.

Zorgprofessionals geven aan op dit moment kennis en informatie voornamelijk te zoeken binnen richtlijnen, de website van Spierziekten Nederland en door contact te leggen met meer ervaren collega's (Iersel, 2022). Op de website van Spierziekten Nederland zijn per diagnose of zorgthema diverse webpagina's, webinars, beeldmateriaal en folders over de aandoening of voor een specifieke discipline te vinden. De richtlijnen voor SMA en FSHD worden genoemd als een belangrijke bron van informatie. Een analyse van het aantal raadplegingen van de richtlijnen laat zien dat de richtlijn op specifieke plekken wordt geraadpleegd, met de hoogste aantallen rondom Leiden (FSHD) en Utrecht (SMA) (Figuur 3.6). Dit komt mogelijk doordat zorgprofessionals in de expertisecentra aangeven vaak de richtlijn te openen om informatie uit de richtlijn te kopiëren om de vragen van collega zorgprofessionals uit het land te beantwoorden.





Figuur 3.6 Analyse van het aantal raadplegingen van de SMA en FSHD-richtlijn via de richtlijnen database tot 23 december 2021.

Mindlines (directe uitwisseling van kennis en expertise)

Het begrip Mindlines beschrijft de behoefte om niet alleen gebruik te maken van beschikbare informatie in richtlijnen en andere informatiebronnen, maar om expertise te ontvangen vanuit interactie met experts.

“Instead, they relied on what we have called ‘mindlines’, collectively reinforced, internalised tacit guidelines, which were informed by brief reading, but mainly by their interaction with each other and with opinion leaders, patients, and pharmaceutical representatives and by other sources of largely tacit knowledge that built on their early training and their own and their colleagues’ experience.” (Dijkers, 2016).

Dijkers (2016) beschrijft dat complexe problemen in de zorg vaak niet opgelost worden aan de hand van richtlijnen, maar vanuit eigen gevormde ideeën en in overleg met vertrouwde collega's die om advies worden gevraagd. Naast de bestaande formele informatiebronnen is er dus behoefte aan het opdoen van kennis vanuit de verbinding met een collega. Het 70:20:10 model beschrijft dat je expertise grotendeels afhankelijk is van ervaring en kennisdeling met anderen:

- 70% van kennis wordt opgedaan door te leren op je werkplek, door je werk te doen
- 20% van het leren is sociaal door interactie met anderen, on the job coaching, netwerken (weten wie je hulp kan vragen) en het krijgen van feedback van collega's
- 10% is formeel in trainingen, opleidingen en e-learnings (Jennings, 2010)

On-the-job expertise overdracht

De uitwisseling van expertise kan ook plaatsvinden tijdens consulten. Tijdens de opleiding tot zorgprofessional vindt dit veel plaats en is er met name sprake van een superviserende rol. Na de opleiding kunnen zorgprofessionals expertise blijven uitwisselen door gezamenlijk een patiënt te zien, wat helaas minder vaak gebeurt. Wel is hiermee sinds eind jaren tachtig ervaring opgedaan in het project 'Samenwerking eerste en tweede lijn in Heuvelland' waarin specialisten vanuit UMC Maastricht, periodiek gezamenlijke consulten doen in de praktijk van de aangesloten huisartsen (de Carrousel van het Maastricht UMC+). Huisartsen ervaren de directe samenwerking met de specialist als de ultieme vorm van nascholing, vooral bij de patiëntgroep waar ze normaal in de praktijk bij vastlopen. Deze aanpak bleek succesvol en kosteneffectief, omdat huisartsen en specialisten elkaar makkelijker wisten te vinden en er minder doorverwezen werd naar de specialist. Inmiddels is deze werkwijze breed geïmplementeerd binnen het Maastricht UMC (Schulpen & Fiolet, Samenwerking eerste en tweedelij in Heuvelland, 2014).

3.4.2. Stimuleren van expertise uitwisseling

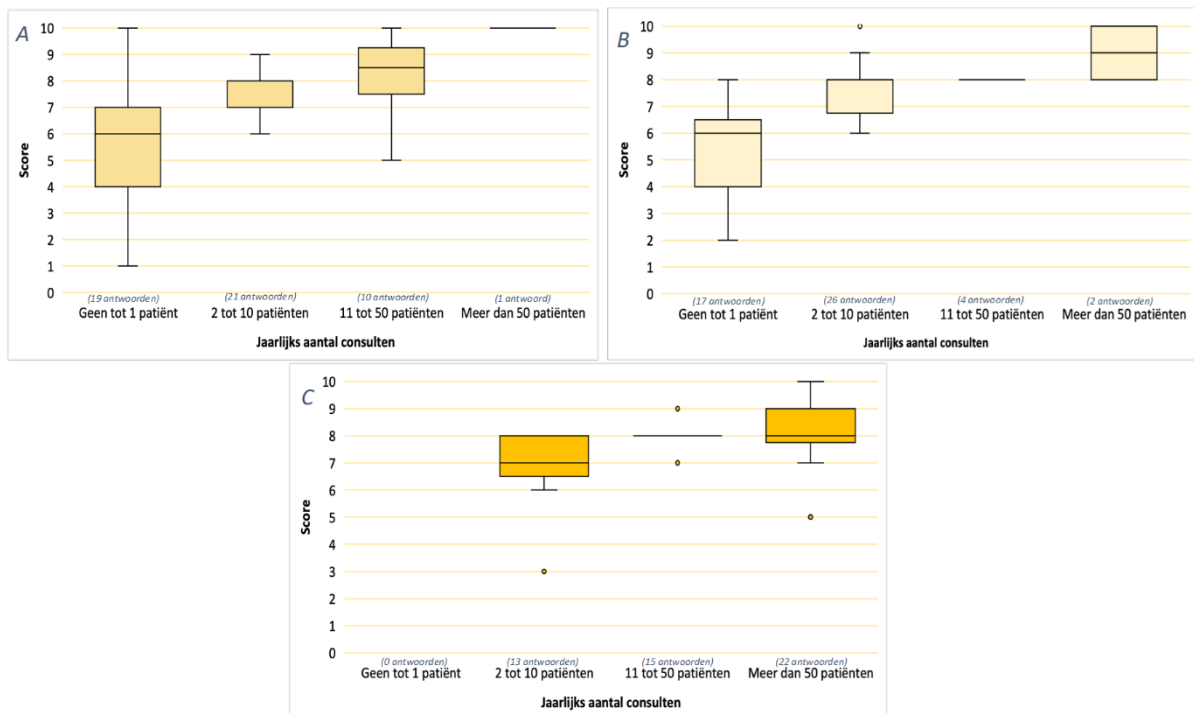
Laag behandelvolume

Nederland heeft een goed toegankelijk zorglandschap en een dicht netwerk van zorgprofessionals. Slechts 0,15% van de mensen woont op meer dan 10 minuten afstand van een huisarts. Ondanks vele fusies tussen ziekenhuizen is het aantal locaties niet verminderd en woont 99% van de mensen binnen 30 minuten van een ziekenhuislocatie (OECD/European Observatory on Health Systems and Policies, 2022). Ook voor mensen met een spierziekte is op veel locaties zorg beschikbaar (zie



paragraaf 2.4.1 module Juiste zorg op de Juiste plek). Dit uitgebreide eerste, tweede- en derdelijns netwerk van zorgprofessionals biedt (een gevoel van) veiligheid, omdat de zorg altijd en overal dichtbij beschikbaar is (Heyning, 2022). Maar door de grote hoeveelheid eerstelijns paramedische praktijken, tweedelijns spierziekten teams binnen ziekenhuizen, revalidatiecentra en mytilscholen in verhouding tot de lage prevalentie van veel spierziekten krijgen de meeste zorgprofessionals niet de mogelijkheid (veel) ervaring op te doen met patiënten met een specifieke spierziekte. Uit onderzoek van Van Iersel (Iersel, 2022) binnen het spierziekten zorgnetwerkproject blijkt dat zorgprofessionals met een groter behandelvolume van spierziekte patiënten hun eigen bekwaamheid hoger scoren (Figuur 3.7: Boxplot Bekwaamheid).

Daarnaast kunnen spierziektenteams met slechts enkele patiënten met een (specifieke) spierziekte zich niet optimaal specialiseren in die spierziekte, omdat de investeringen in tijd en kosten niet terugverdiend kunnen worden met de enkele patiënten die zij zien. Dit leidt tot een vicieuze cirkel waarbij patiënten niet worden doorverwezen omdat teams onvoldoende kennis en/of ervaring hebben, en vervolgens de zorgprofessionals geen expertise of ervaring kunnen opbouwen omdat hij of zij onvoldoende patiënten krijgt doorverwezen.



Figuur 3.7 Box plots van de cijfers die professionals zichzelf geven voor het behandelen en adviseren van patiënten met FSHD, SMA of NMA in het algemeen in relatie met het jaarlijks aantal consulten. Op de y-as staat de score mogelijkheden van 1 tot 10 en op de x-as staan de clusters van het jaarlijks aantal consulten. A) Box plots met betrekking op FSHD-patiënten, B) Box plots met betrekking op SMA en C) Box plots met betrekking tot NMA in het algemeen.

Stimulansen voor expertise-uitwisseling

Het stimuleren van het delen en overdragen van expertise is van groot belang voor zowel de aanbieder als de ontvanger. Het huidige zorgstelsel heeft verschillende (financiële) middelen die binnen het netwerk gebruikt kunnen worden om het delen van expertise te stimuleren:



Subsidieregelingen: er zijn diverse subsidiemogelijkheden voor het stimuleren van expertise-uitwisseling binnen de zorg, waaronder vanuit de overheid en fondsen. Daarnaast zijn er subsidies die kunnen worden gebruikt voor het ontwikkelen of aanpassen van richtlijnen of folders.

Scholings- en ontwikkelingsbudgetten: binnen (zorg)organisaties zijn er scholings- en ontwikkelingsbudgetten beschikbaar voor medewerkers. In een CAO of binnen de organisatie is vaak vastgelegd welke rechten en plichten een zorgprofessional hierin heeft. In de CAO voor personeel van ziekenhuizen en revalidatiecentra staat bijvoorbeeld (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, 2022):

“Iedere werknemer heeft recht op en de plicht tot het volgen van scholingsactiviteiten zodat zijn deskundigheid en interne flexibiliteit worden bevorderd en zijn kansen op de arbeidsmarkt worden vergroot. Rekening houdend met de specifieke situatie van de instelling stelt de werkgever jaarlijks een percentage van 3% van de loonsom beschikbaar voor functiegerichte scholing, employabilitygerichte scholing en scholing die bijdraagt aan ‘van-werk-naar-werk-trajecten’ (artikel 3.2.19: Scholing en employability)”.

Hoewel deze scholingsbudgetten mogelijkheden bieden voor zowel ontvangers als aanbieders van expertise worden ze nu nog vooral ingezet bij formele scholingen (cursussen, congressen, e.d.) en niet voor het financieren van intercollegiale leermomenten, zoals meeloopdagen of on-the-job coaching trajecten. Deze mogelijkheden zijn beperkter voor de paramedici in de eerste lijn.

Accreditatiepunten: het verkrijgen van accreditatiepunten is vaak een belangrijk onderdeel van scholingsactiviteiten. Accreditatiepunten zijn studiepunten die een zorgprofessional moet behalen in het kader van zijn BIG-registratie, door middel van bij- en nascholing. Hiermee wordt de kennis up-to-date gehouden. Accreditatiepunten worden op dit moment vooral toegekend aan formele scholingen (opleidingen, symposia, e.d.) en niet voor intercollegiale leermomenten. Huisartsen kunnen nu echter ook accreditatiepunten krijgen voor deelname aan de Carrousel Gezamenlijke Consulten, dit is een langlopend initiatief waarbij specialisten uit het MUMC+ gezamenlijke consulten verrichten met huisartsen in de regio Heuvelland (Schulpen & Fiolet, Samenwerking eerste en tweedelij in Heuvelland, 2014). Ook voor begeleide intervisie is het sinds 2020 voor medisch specialisten mogelijk accreditatiepunten te krijgen (FMS, 2023). Dit biedt de mogelijkheid om, bij vak- en beroepsverenigingen, bredere accreditatie aan te vragen voor bijvoorbeeld on-the-job coaching, meeloopdagen of interdisciplinair consulten. Accreditatiepunten zullen het uitvoeren van intercollegiale leermomenten stimuleren en er ontstaat ruimte om deze vanuit scholingsbudgetten te financieren.

Expertiseadvies: Een expertiseadvies is een door de hoofdbehandelaar van de patiënt gevraagde beoordeling van de gestelde diagnose en/of voorgestelde behandeling, aan een medisch specialist van een door VWS erkend expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen. De patiënt blijft hierbij onder behandeling van de adviesvrager. Ondanks dat de vraag gericht moet zijn aan een medisch specialist, kan deze de vraag wel multidisciplinair oppakken. Vergoeding vindt plaats binnen de DBC van de aanvrager en het expertisecentrum stuurt een factuur voor de adviesaanvraag richting de organisatie van de aanvrager (FMS, NVZ, NFU, ZN, 2022). Het expertiseadvies is dus alleen gericht op advisering vanuit een erkend expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen en is nog niet mogelijk



tussen paramedici. De invoering van het expertiseadvies in januari 2023 biedt de mogelijkheid binnen een netwerkstructuur met andere disciplines te experimenteren.

Meedenkconsulten: Er zijn verschillende vormen van meedenkconsulten waarin huisartsen advies kunnen vragen aan medisch specialisten. Dit kan bijvoorbeeld via een virtueel meekijkconsult in Zorgdomein of via een meedenkconsult in Prisma. De declaratie en/of verrekening is verschillend per regio en zorgverzekeraar en nog niet structureel onderdeel van het zorgstelsel. De huidige resultaten zijn echter veelbelovend; zo ervaart twee derde van de huisartsen het meekijkconsult als een extra leermoment (Zorgdomein) en verwacht meer dan de helft bij dezelfde hulpvraag in de toekomst geen extra advies meer nodig te hebben. In een proef van zorgverzekeraar Menzis met Prisma werd 30% van de onnodige doorverwijzingen voorkomen en werden andere doorverwijzingen een stuk gericht (Menzis, 2020). Meedenkconsulten zijn op dit moment dus nog beperkt tot huisartsen en medisch specialisten en er is er nog geen landelijke structurele financiering. Meedenkconsulten bevinden zich nu in de proeftuinfase. Dit maakt het mogelijk om binnen het spierziekten zorgnetwerk (regionale) afspraken met verzekeraars te maken.

Toegang tot wetenschappelijke artikelen: Toegang tot wetenschappelijke artikelen biedt de mogelijkheid om up-to-date te blijven ten aanzien van de laatste wetenschappelijke inzichten. Echter toegang tot deze artikelen is vaak voorbehouden aan zorgprofessionals in de derde lijn die via abonnementen of de verbinding met een universiteit wetenschappelijke artikelen vrij kunnen inzien. In centra in de tweede en derde lijn waar deze abonnementen niet beschikbaar zijn moet per artikel worden betaald.

3.4.3. Expertise van en voor patiënten

In de Spieracademie op de website van Spierziekten Nederland is veel informatie te vinden voor patiënten over diagnose overstijgende en diagnose specifieke onderwerpen. Er zijn online cursussen, webcasts en (online) bijeenkomsten beschikbaar. In het Myocafé kunnen patiënten elkaar om advies vragen. Met dit doel zijn er ook groepen op Facebook waar patiënten ervaringen en expertise uitwisselen, bijvoorbeeld voor FSHD: de besloten Facebook-groep (132 leden), FSHD-nieuws (912 leden) en vrouwen met FSHD (77 leden) en voor SMA: Spinale musculaire atrofie Nederland (309 leden) en de SMA-mamma's (166 leden).

Daarnaast is er informatie voor patiënten op de websites van de expertisecentra te vinden en informatie van medisch-specialistische richtlijnen op Thuisarts.nl. Er is veel informatie te vinden via zoekmachines en misschien gaat artificiële intelligentie ook helpen bij het beantwoorden van vragen van patiënten, bijvoorbeeld een Chatbot die vragen van patiënten beantwoordt. Bij deze bronnen is het echter niet altijd duidelijk of de informatie actueel en kloppend is.



3.5 Aanbevelingen

3.5.1. Aanbeveling 4: Verricht regelmatig gezamenlijke en overstijgende consulten om expertise wederzijds 'on-the-job' uit te wisselen tussen zorgprofessionals.

- Zorgprofessionals werken over de grenzen van hun vakgebied, organisatie of discipline heen samen. Dit betekent in de praktijk dat zorgprofessionals uit een GeSp-team aansluiten bij een consult in een expertisecentrum, eerste lijn, mytyschool of andersom. Alle betrokken zorgverleners kunnen een overstijgend consult aanvragen.
 - * Deze gezamenlijke consulten vinden bij voorkeur periodiek plaats op fysieke locaties om de onderlinge verbondenheid en uitwisseling te stimuleren. Bij voorkeur worden meerdere gezamenlijke spierziekten consulten op één dag(-deel) gepland.
 - * Daarnaast zijn ook digitale gezamenlijke consulten mogelijk, waarbij één of meerdere zorgprofessionals online bij een consult van een andere organisatie aansluiten.
- Zorgprofessionals die zich willen verdiepen in spierziekten (algemeen of een specifieke diagnose) moeten naast de bestaande informatiebronnen ook gebruik kunnen maken van directe coaching.
 - * Om dit te bereiken, moeten er individuele scholingstrajecten worden opgezet waarbij een expert een zorgprofessional met een scholingsbehoefte (gericht op een diagnose of behandeling) coacht in het dagelijkse werk met patiënten met deze diagnose of tijdens deze behandelingen.
 - * Het is stimulerend als vakverenigingen accreditatiepunten aan deze trajecten verbinden, en/of vanuit scholingsbudgetten financiering plaatsvindt.
- Buiten de gezamenlijke consulten kan tussentijdse afstemming gestimuleerd worden door het uitwisselen van directe contactgegevens.

3.5.2 Aanbeveling 5: Ken accreditatiepunten toe aan verschillende vormen van delen van expertise.

- Vraag accreditatiepunten aan voor intercollegiale kennisoverdracht, intervisie en gezamenlijke consulten, voor zowel kennisontvangende als -delende professional. Koppel aan deze intercollegiale kennisoverdracht waar nodig een relevante e-learning. Als voorbeeld kan dienen de Carrousel van het Maastricht UMC+ waarin medisch specialisten een periode regionale huisartsen coachen rondom hun specialisme, hiervoor ontvangen de huisartsen accreditatiepunten.
 - * Daarnaast kan vanuit het opleidingsbudget van de kennis-ontvangende professional een vergoeding worden betaald. Probeer deze kosten zo laag mogelijk te houden, eventueel door middel van subsidies of transformatiegelden.
- Maak vanuit een GeSp-team samen met SCN en beroepsverenigingen regionale afspraken met verzekeraars over meedenkconsulten voor medici en paramedici.

3.5.3. Aanbeveling 6: Wissel expertise uit op casusniveau in de eerste lijn of op mytyscholen met zorgprofessionals die slechts één of enkele spierziekten patiënten zien.

- Zorgprofessionals die slechts één of twee patiënten begeleiden met een (specifieke) spierziekte moeten geschoold worden gericht op de individuele patiënt.
- Zorg bij doorverwijzing voor globale kennis van de aandoening, do's en don'ts, aandachtspunten, rode vlaggen, te hanteren klinimetrie en contactgegevens van een expert



in de regio.

Gebruik hiervoor bestaande kennisbronnen zoals:

- * Landelijke richtlijnen en/of internationale standards of care.
 - * Websites van expertisecentra.
 - * Cursussen over NMA, zoals van het Nederlands Paramedisch Instituut, beroepsverenigingen, patiëntenverenigingen en de landelijke en regionale scholing voor revalidatieartsen in opleiding.
 - * Folders van Spierziekten Nederland en beroepsverenigingen.
 - * Lerend netwerk voor kinderen met NMA vanuit het Radboud UMC (Profzorg NMA).
 - * Webinars en symposia georganiseerd door revalidatiecentra en expertisecentra.
- Zorg ervoor dat eerstelijns zorgprofessionals en professionals in GeSp-teams makkelijk met elkaar kunnen communiceren door middel van uitwisseling van directe contactgegevens en het gebruik van moderne communicatiemiddelen.
 - Verken samen met het RadboudUMC de mogelijkheid om het bestaande lerend netwerk “profzorg-NMA” in het zorgnetwerk op te nemen. Via dit platform kunnen zorgprofessionals kennis halen en brengen en elkaar en experts om advies vragen.
 - * Binnen dit lerend netwerk kan een kennisbank opgebouwd worden waar laagdrempelig door een expert beoordeelde kennis beschikbaar is.

3.5.4. Aanbeveling 7: Informeer de patiënt over het bestaande kennis en informatieaanbod van Spierziekten Nederland expertisecentra, GeSp-teams en andere netwerkpartners.

- Verwijs zorgprofessionals en patiënten via de website www.spierziektenzorg.net naar relevante bronnen en activiteiten op de website van Spierziekten Nederland, de expertisecentra (de Connect websites), GeSp-teams, vakverenigingen en andere netwerkpartners.
- Stimuleer zorgprofessionals in het zorgnetwerk mee te werken aan het ontwikkelen van kennisproducten voor patiënten vanuit Spierziekten Nederland of de expertisecentra.
- Deel bestaande kennisbronnen met alle betrokkenen in het zorgnetwerk.
- Verwijs patiënten via de zorgcoördinator naar relevante informatiebronnen voor de specifieke situatie van de patiënt, waaronder Thuisarts.nl.



3.6 Wat betekent het voor de patiënt?

Een deel van de patiënten ervaart nu problemen in de beschikbaarheid van expertise. Ze krijgen niet de optimale kwaliteit van zorg of zijn onzeker over de aanwezige expertise (Figuur 3.8). Zorgverleners ervaren dezelfde problemen, waardoor patiënten vaak (te) lang blijven in de derde of tweede lijn en doorverwijzing naar respectievelijk tweede of eerste lijn niet plaats vindt.

Ook wordt er een drempel ervaren door professionals in de eerste en tweede lijn om contact op te nemen met respectievelijk de tweede en derde lijn, uit angst voor het stellen van verkeerde vragen.



Figuur 3.8 Citaten uit de onderzoeksfase A, B: (Messing, Musumeci, & Weidgraaf, 2021), C: (Pater, 2021), D: (Wiggemans, 2021), E: (Iersel, 2022)

Als aan de hand van de aanbevelingen in deze module de verspreiding van expertise wordt bevorderd, kan de expertise die zich bij zorgprofessionals in diverse zorglagen bevindt beter gedeeld en verdeeld worden. Hierdoor komt expertise dichterbij de patiënt beschikbaar, verspreidt nieuwe kennis zich sneller door het land en kunnen ervaringen uit de dagelijkse zorg vertaald worden naar nieuwe onderzoeks- en innovatievragen. Naar verwachting zullen patiënten minder afspraken hebben en is er minder dubbele zorg. Als zorgprofessionals binnen het netwerk richting de patiënt uitstralen samen de expert te zijn dan zorgt dit voor een hogere kwaliteit van zorg en meer onderling vertrouwen.



3.7 Rationale/overweging/randvoorwaarden bij de aanbevelingen

3.7.1. Aanbeveling 4: Verricht regelmatig gezamenlijke consulten om expertise wederzijds 'on-the-job' uit te wisselen tussen zorgprofessionals.

Haalbaarheid

Het huidige zorglandschap met een groot aantal spierziekten teams maakt het onmogelijk om met alle teams gezamenlijk consulten te organiseren. Het werken met GeSp-teams in de tweede lijn (aanbeveling 1) is een voorwaarde. Door te werken met GeSp-teams:

- Wordt het aantal teams in de regio die spierziekten zorg leveren kleiner waardoor het veld meer overzichtelijk wordt.
- Wordt het aantal spierziekten patiënten per team groter.
- Ontstaat er meer behoefte aan, en is er de mogelijkheid tot scholing.
- Is de verbinding tussen de GeSp-teams, hun regio, en de expertisecentra sterker.
- Is het beter haalbaar om met de GeSp-teams en de expertisecentra gezamenlijke policonsulten en MDO's te organiseren.
- Kunnen in de spierziekten regio's gezamenlijke consulten tussen GeSp-teams en eerstelijns professionals georganiseerd worden.

Deze werkwijze met gezamenlijke consulten wordt al incidenteel toegepast rondom een specifieke patiënt (op initiatief van een bevlogen zorgprofessional) of in structurele vorm zoals binnen de Carrousel van het Maastricht UMC+, waar de specialist gezamenlijke consulten doet met huisartsen in hun regio. Verscheidene medisch specialismen passen deze werkwijze toe. (Maastricht UMC+, sd).

Rationale

Het verrichten van gezamenlijke consulten vraagt een verschuiving in denkwijze. Bovendien verspreidt expertise zich, kan meer zorg dichterbij de patiënt plaatsvinden en leren zorgprofessionals vertrouwen op hun eigen en elkaars expertise. Zorgprofessionals werken nu meestal binnen één organisatie maar zijn straks ook onderdeel van een groter zorgnetwerk. Hierin staat niet alleen de verantwoordelijkheid voor de eigen taak centraal, maar ook medeverantwoordelijkheid voor het gehele zorgproces. Deze verschuiving vraagt tijdsinvestering en ruimte voor zorgprofessionals om met elkaar te proberen en te pionieren door wie, waar en op welke manier deze samenwerking vormgegeven moet worden. Deze ruimte moet gecreëerd worden binnen (regionale) pilotprojecten.

Randvoorwaarden

Om gezamenlijke consulten uit te kunnen voeren is het noodzakelijk dat aan de hand van aanbeveling 1 het zorglandschap voor spierziekten zorg overzichtelijker wordt door concentratie in een beperkter aantal GeSp-teams. Daarnaast is een goede financiering voor de gezamenlijke consulten noodzakelijk. In een pilot kan deze uitwisselvorm geprobeerd worden en een kosten- en batenanalyse gemaakt worden. Het is belangrijk bij deze (regionale) pilot het zorgmanagement van de instellingen en de zorgverzekeraar van het regionale zorgkantoor te betrekken, zodat afspraken over een structurele toekomstige financieringsvorm mogelijk worden. In de eerdere genoemde Carrousel van het Maastricht UMC+ bleek de baten voor het totale zorgproces hoger waren dan de kosten van de extra tijdsinvestering van de medisch specialist (Schulpen & Fiolet, Samenwerking eerste en tweedelijns in Heuvelland, 2014).

3.7.2. Aanbeveling 5: Ken accreditatiepunten toe aan verschillende vormen van delen van expertise.



Haalbaarheid

Er is bij deze aanbeveling gekeken naar bestaande beloningsmogelijkheden om uitwisseling van expertise te stimuleren. Door deze middelen gericht in te zetten wordt het uitwisselen van expertise bevorderd. Accreditatiepunten zijn een belangrijk middel om zorgprofessionals te stimuleren om (bij)scholingen en symposia te volgen en wordt het voor organisaties een rendabele investering. Scholingsbudgetten kunnen ingezet worden voor de extra kosten van interdisciplinair leren, bijvoorbeeld de extra kosten bij een meeloop dag of gezamenlijk consult. Intervisie is in sommige gevallen al geaccrediteerd (FMS, 2023). Meedenkconsulten (tussen eerste- en tweede lijn) en expertise consulten (tussen tweede- en derde lijn) zijn relatief nieuwe betaaltitels voor het uitwisselen van expertise rondom individuele casuïstiek. De praktische uitvoering hiervan moet de komende jaren verder worden uitgerold. Deze betaaltitels zijn nu alleen mogelijk voor medisch specialisten en dus niet voor de paramedische en psychosociale disciplines.

Rationale

Op dit moment verplaatst de expertise nog onvoldoende in het zorgnetwerk, waardoor de patiënt gedwongen wordt te reizen naar de plek waar de gevraagde expertise zich bevindt. Door de expertise zoveel mogelijk te verplaatsen naar de patiënt, verlaagt de ziektelast van de patiënt. Dit vraagt echter ook een tijdsinvestering voor zorgprofessionals in het delen en ontvangen van expertise. Zorgprofessionals en -organisaties moeten ook open staan voor het delen van het 'kapitaal' in de vorm van expertise. Door hiervoor bestaande (financiële) prikkels in te zetten kan de expertise in beweging komen.

Randvoorwaarden

Een belangrijke randvoorwaarde is de bereidheid van vakverenigingen om accreditatiepunten toe te wijzen aan on-the-job expertise uitwisseling. Samen met de vakverenigingen moet worden gekeken hoe dit binnen de bestaande toetsingskaders past.

3.7.3. Aanbeveling 6: Wissel expertise uit op casusniveau in de eerste lijn of op mytylscholen met zorgprofessionals die slechts één of een enkele spierziekte patiënten zien.

Haalbaarheid

Door de lage incidentie van spierziekten⁴ is het niet mogelijk om een grootschalig eerstelijns netwerk op te bouwen waarbij iedere patiënt in zijn dorp of stad naar een in zijn of haar spierziekte gespecialiseerde zorgprofessional kan worden verwezen. Aan de andere kant is de behandelrelatie met een zorgverlener in de eerste lijn vaak langdurig en intensief. In een enquête van Spierziekten Nederland onder spierziekten patiënten die fysiotherapie ontvangen geeft 88% van de patiënten aan dat zij één of meerdere keren per week fysiotherapie krijgen en verwacht 85% van de patiënten fysiotherapie voor onbepaalde tijd nodig te hebben (Spierziekten Nederland, 2022). Inzicht in deze langdurige zorgvraag en hoge behandelrequentie zal de bereidheid bij eerstelijns fysiotherapeuten om zich te scholen rondom de specifieke diagnose en individuele casuïstiek vergroten. Voor deze scholing kunnen ook bestaande informatiebronnen worden gebruikt, bijvoorbeeld de folders van Spierziekten Nederland, richtlijnen, en informatiebronnen van expertisecentra of vakverenigingen. Het is wenselijk dat deze informatiebronnen beter worden gevonden door binnen het netwerk en/of in een verwijsbrief hier nadrukkelijk naar te verwijzen.

⁴ De geschatte incidentie van SMA is 10:100.000 en de geschatte incidentie van FSHD is 5:100.000 (Hadders-Algra, Maathuis, Pangelila, Becher, & de Moor, 2015). Uitgaande van 185.000 geboortes per jaar gaat het om respectievelijk 19 (SMA) 9 (FSHD) nieuwe patiënten per jaar.



Rationale

Gerichte scholing van zorgprofessionals die maar één of twee patiënten met een spierziekte zien, is alleen rendabel als het zorggebruik van deze patiënt langdurig en/of intensief is. Voor kortdurende behandeltrajecten waarbij specifieke diagnose expertise noodzakelijk is zal de patiënt moeten worden verwezen naar een zorgprofessional die de gevraagde expertise heeft. De zorgprofessional moet hiervoor inzicht hebben in het zorgnetwerk van de individuele patiënt en zich medeverantwoordelijk voelen voor de kwaliteit van zorg in het gehele netwerk. Door effectief gebruiken te maken van korte lijntjes binnen een spierziekten regio (aanbeveling 1), de rol van zorgcoördinator (aanbeveling 2) en digitale communicatiemiddelen (aanbeveling 9), moet de tijdsinvestering voor zorgprofessionals zoveel mogelijk beperkt worden.

Randvoorwaarden

Om effectief te scholen rondom een individuele patiënt moet deze tijdsinvestering zowel voor de informatieverstrekker als bij de -ontvanger rendabel zijn. Inzicht in de duur en intensiteit van de behandelrelatie is hierbij belangrijk. Daarnaast is het noodzakelijk om voor de informatieverstrekker een passende vergoeding te bieden.

3.7.4. Aanbeveling 7: Informeer de patiënt over het bestaande aanbod van Spierziekten Nederland en expertisecentra.

Haalbaarheid

Op de website van Spierziekten Nederland is veel kennis opgenomen. Het is wenselijk dat dit aanbod zoveel mogelijk gecentraliseerd ontwikkeld en onderhouden wordt om eenheid in taal en informatie te verkrijgen. Binnen het zorgnetwerk moet daarom verwezen worden naar bestaande kennisproducten van Spierziekten Nederland. Nieuwe producten moeten in samenspraak met Spierziekten Nederland ontwikkeld worden. Voor de uniformiteit en de haalbaarheid van het onderhouden van de kennisproducten is het hierbij belangrijk om niet telkens nieuwe materialen en kennislocaties te ontwikkelen, maar aan te sluiten bij bestaande kennisproducten en waar mogelijk kruisbestuiving plaats te laten vinden, bijvoorbeeld door informatie over psychosociale zorg bij een specifieke diagnose ook te verstrekken voor een andere diagnose.

Rationale

Om patiënten actief te betrekken bij de zorg en gezamenlijk te beslissen over het zorgtraject is het belangrijk dat de patiënt de beschikking heeft over een up-to-date kennisaanbod, zowel gericht op de aandoening als op het zorgaanbod (inrichting van het zorglandschap, expertise van disciplines, specifieke behandeling et cetera). Door de coördinatie van patiëntgebonden kennisproducten te beleggen bij één patiëntorganisatie wordt versnippering van het kennisaanbod voorkomen en ontstaat er eenheid van taal en inhoud voor de patiënt. Door de positie van Spierziekten Nederland en hun ervaring en bestaande aanbod, wordt aanbevolen dat zij hierin de coördinerende rol hebben. Zorgprofessionals blijven actief bijdragen aan de ontwikkeling en aanpassing van het kennisaanbod. Andersom kunnen patiënten ook een rol spelen in het ontwikkelen van kennisproducten voor andere patiënten en ook in de scholing van zorgprofessionals. Samenwerking tussen het Spierziekten Zorgnetwerk en Spierziekten Nederland is hierbij onmisbaar.

Randvoorwaarden

Om deze aanbeveling te realiseren is een intensieve samenwerking tussen het zorgnetwerk en de patiëntenvereniging(en) noodzakelijk. Door binnen deze samenwerking de taken en verantwoordelijkheden goed af te stemmen kunnen kennisproducten ontwikkeld en gevonden



worden. Zorgprofessionals in alle zorglijnen, en vooral diegenen met een coördinerende rol moeten inzicht hebben in het bestaande aanbod in kennisproducten en/of Spierziekten Nederland hiervoor kunnen raadplegen.



Bibliografie

- Cumuluz. (2022). *Regionale datahubs voor de Nederlandse zorg*. Opgehaald van <https://www.cumuluz.org/>
- Dekker, T. d. (2019). *Design Thinking*. Groningen: Noordhoff Uitgevers.
- Design Council. (2019). Opgehaald van Framework for Innovation: Design Council's evolved Double Diamond: <https://www.designcouncil.org.uk/our-work/skills-learning/tools-frameworks/framework-for-innovation-design-councils-evolved-double-diamond/>
- Dijkers, M. (2016). What Are Your Mindlines? *Knowledge Translation Update*, 5.
- FMS. (2023, februari 7). *Accreditatie begeleide intervisie*. Opgehaald van <https://demedischspecialist.nl/nieuwsoverzicht/nieuws/accreditatie-begeleide-intervisie>
- FMS, NVZ, NFU, ZN. (2022, december). *Handreiking Expertiseadviezen*. Opgehaald van https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2023-01/handreiking_expertiseadviezen.pdf
- Heliomare. (2020). *Eén Kind - Eén plan*. Opgehaald van <https://www.heliomare.nl/media/2924/2020-12-folder-ekep-webversie.pdf>
- Heyning, F. (2022). *HELP! Het ziekenhuis verdwijnt*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Iersel, O. v. (2022). Kennisoverdracht in de zorg bij spierziekten. Nijmegen: Master Biomedical Sciences – Radboud University .
- Informatie Beraad. (sd). *Vragen en antwoorden*. Opgehaald van <https://www.informatieberaadzorg.nl/over-het-informatieberaad/vragen-en-antwoorden>
- Jennings, C. (2010). *The Point-of-Need: where effective learning really matters*. Opgehaald van https://saffroninteractive.com/wp-content/uploads/2010/06/Advance_21_CharlesJennings_online.pdf
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie, Stichting Keurmerk Fysiotherapie, Paramedisch Platform Nederland, Patiëntenfederatie Nederland, Zorgverzekeraars Nederland, De minister voor Medische Zorg en Sport. (2019, 06 20). *Bestuurlijke afspraken paramedische zorg 2019-2022*. Opgehaald van <https://nvdietist.nl/app/uploads/2022/03/bestuurlijke-afspraken-paramedische-zorg-2019-2022.pdf>
- Maastricht UMC+. (sd). *Carrousel Gezamenlijke Consulten*. Opgehaald van <https://www.mumc.nl/verwijzer/carrousel-gezamenlijke-consulten>
- Manders, P. (2022). Hiaten en mogelijke oplossingen rondom de communicatie in de zorg voor patiënten met FSHD en SMA.
- Menzis. (2020, juni 26). *Onnodig doorverwijzen naar ziekenhuis neemt af met hulp van huisartsapp*. Opgehaald van <https://www.menzis.nl/over-menzis/publicaties/zorg-zorgverzekering/2020/06/26/patient-tot-30-procent-minder-vaak-onnodig-naar-ziekenhuis>



- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2022). *Integraal Zorgakkoord*. Den Haag: Rijksoverheid.
- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen. (2022). Opgehaald van Collectieve Arbeidsovereenkomst Ziekenhuizen 2021-2023:
<file:///C:/Users/mbeuzel/Downloads/CAO%20Ziekenhuizen%202021-2023.pdf>
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. (2022, maart 16). *Kwaliteitsstandaard - Jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg*. Opgehaald van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/kwaliteitsstandaard_-_jongeren_in_transitie_van_kinderzorg_naar_volwassenenzorg/ondersteuning_voor_en_na_de_overdracht_bij_transitiezorg.html?query=zelfmanagen%20#preface
- NFU. (2023, februari 6). *Zeldzame aandoeningen*. Opgehaald van Zorg op de Juiste plek: <https://www.nfu.nl/themas/zorg-op-de-juiste-plek/zeldzame-aandoeningen>
- NHG, Ergotherapie Nederland, KNGF, LHV, NVD, NVH, NVLF, VvOCM. (2020). *Richtlijn Informatie-uitwisseling tussen arts en paramedicus*. Opgehaald van <https://www.nhg.org/wp-content/uploads/2022/11/Richtlijn-HASP-paramedicus.pdf>
- NHG, FMS. (2017, december). *Richtlijn Informatie-uitwisseling tussen huisarts en medisch specialist*. Opgehaald van <https://www.nhg.org/wp-content/uploads/2022/10/Richtlijn-Gegevensuitwisseling-Huisarts-en-Specialist-HASP.pdf>
- Oosten, M. v. (2018). *Oncologie up to date*. Opgehaald van <https://www.oncologienetwerken.nl/sites/default/files/2018-08/Oncologie%20up%20to%20date%20-%20Huijgens%20over%20echelonning.pdf>
- ParkinsonNet. (2022, november 4). *Financiering coördinatiecentrum via ADZ-regeling*. Opgehaald van <https://www.parkinsonnet.nl/nieuws/financiering-coordinatiecentrum-via-adz-regeling/>
- Pater, R. (2021). *De Huidige Problemen in de Zorg voor Neuromusculaire Aandoeningen in relatie tot een Netwerk: Een Kwalitatieve studie*. Nijmegen.
- Raad Volksgezondheid en Samenleving. (2020). *Hoor mij nou!* Den Haag: Raad Volksgezondheid en Samenleving.
- Revalidatie Nederland, VRA. (sd). *Revalidatiearts*. Opgehaald van <https://www.revalidatie.nl/revalidatiearts/>
- Richtlijn FSHD*. (2018). Opgehaald van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/facioscapulohumerale_dystrofie_fshd/organisatie_van_zorg_bij_fshd/coordinatie_zorgproces_bij_fshd.html
- Richtlijn SMA*. (2018). Opgehaald van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/spinale_musculaire_atrofie_sma_type_1/startpagina_-_sma_type_1.html
- Schulpen, G., & Fiolet, H. (2014). Samenwerking eerste en tweedelij in Heuvelland. In R. Hammelburg, *Veranderende Samenwerking in de zorg* (pp. 157-162). Bohn Stafleu van Loghum.



- Schulpen, G., & Fiolet, H. (2014). Samenwerking eerste en tweedelij in Heuveland. In R. Hammelburg, *Veranderende Samenwerking in de zorg* (pp. 157-162). Bohn Stafleu van Loghum.
- Spierziekten Nederland, KNGF. (2017). *Kinderfysiotherapie en fysiotherapie bij SMA*. Opgehaald van https://www.spierziekten.nl/fileadmin/user_upload/VSN/documenten/Hulpverlenersinformatie/Fysiotherapiebrochures/F014-Fysiotherapie-bij-SMA-metbrieven.pdf
- Valentijn, P. (2019). *Zorgnetwerken die werken: De sleutel tot betere uitkomsten*. Hierden: Essenburgh Training & Advies. Opgehaald van Wat je moet weten over zorgnetwerken: <https://www.essenburgh.com/blog/wat-je-moet-weten-over-netwerkgzorg>
- Valentijn, P. (2019). *Zorgnetwerken die werken: De sleutel tot betere uitkomsten*. Hierden: Essenburgh Training & Advies.
- Valentijn, P. (2021, 04 20). *De verschillen tussen netwerkgeneeskunde en netwerkgzorg die je moet weten*. Opgehaald van <https://www.essenburgh.com/blog/de-verschillen-tussen-netwerkgeneeskunde-en-netwerkgzorg-die-je-moet-weten#:~:text=Netwerkgzorg%20is%20een%20geco%C3%B6rdineerde%20manier,kwaliteit%20en%20kosten%20van%20zorg>.
- VRA. (2018). *Richtlijn FSHD*. Opgehaald van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/facioscapulohumerale_dystrofie_fshd/organisatie_van_zorg_bij_fshd/coordinatie_zorgproces_bij_fshd.html
- VRA. (2019). *Behandelkader neuromusculaire aandoeningen kinderen*. Opgehaald van https://www.revalidatie.nl/wp-content/uploads/2022/10/20180129_behandelkader_nma_kinderen_-_juli_2019_-_zonder_wijzigingen.pdf
- VRA. (2021, juli 8). *Richtlijn Multiple Sclerose (MS)*. Opgehaald van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/multiple_sclerose_ms/symptomatische_behandeling_van_ms/diagnostiek_van_de_gevolgen_van_ms/activiteits_en_participatieproblemen_bij_ms.html?query=icf#preface
- VRA, Revalidatie Nederland. (sd). *Behandelkaders*. Opgehaald van <https://www.revalidatie.nl/kwaliteit/behandelkaders/>
- VRA, Spierziekten Nederland. (2022). *Behandelkader Neuromusculaire aandoeningen Volwassenen*. Opgehaald van <https://www.revalidatie.nl/wp-content/uploads/2023/01/Behandelkader-NMA-volwassenen-DEF-jan-2022-v2-.pdf>
- VWS. (sd). *Gegevens uitwisseling in de zorg*. Opgehaald van <https://www.gegevensuitwisselingindezorg.nl/gegevensuitwisseling/uitleg-over-de-wet/uitleg-over-de-wet>
- Wiggemans, L. (2021). Inventariseren van de wensen van patiënten met FSHD en SMA ten aanzien van de ontwikkeling van een spierziekten zorgnetwerk.



Zorgdomein. (sd). *Meekijkconsult*. Opgehaald van <https://zorgdomein.com/onze-oplossingen/zorgprofessional-consulteren/meekijkconsult/>

Zorginstituut Nederland. (2021, februari 17). *Memo ParkinsonNet als ADZ*. Opgeroepen op februari 6, 2023, van Publicaties:
<https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/publicatie/2021/02/17/memo-parkinsonnet-als-adz>

Zorginstituut Nederland. (2021, februari 17). *ParkinsonNet als ADZ*. Opgeroepen op februari 6, 2023, van Publicaties:
<https://www.zorginstituutnederland.nl/binaries/zinl/documenten/publicatie/2021/02/17/memo-parkinsonnet-als-adz/Memo+Zorginstituut+beoordeling+ParkinsonNet+als+ADZ.pdf>

4 Module De juiste informatie op de juiste plek

4.1 Uitgangsvraag

Hoe dient de uitwisseling van patiëntgebonden informatie georganiseerd te worden binnen het zorgnetwerk om de continuïteit van de behandeling voor patiënten te waarborgen en de registratielast van zorgprofessionals te verminderen?

5.1.1. Deelvragen

1. Welke bestaande best-practice mogelijkheden en ontwikkelingen zijn er voor uitwisseling van informatie?
2. Waar moet een (digitaal) communicatiemiddel aan voldoen?
3. Hoe dient de afname van klinimetrie geüniformeerd en uitgewisseld te worden?
4. Hoe dient de kwaliteit en continuïteit van zorg geborgd te worden tijdens de transitie van kind- naar volwassenzorg?

4.1.2 Kaders

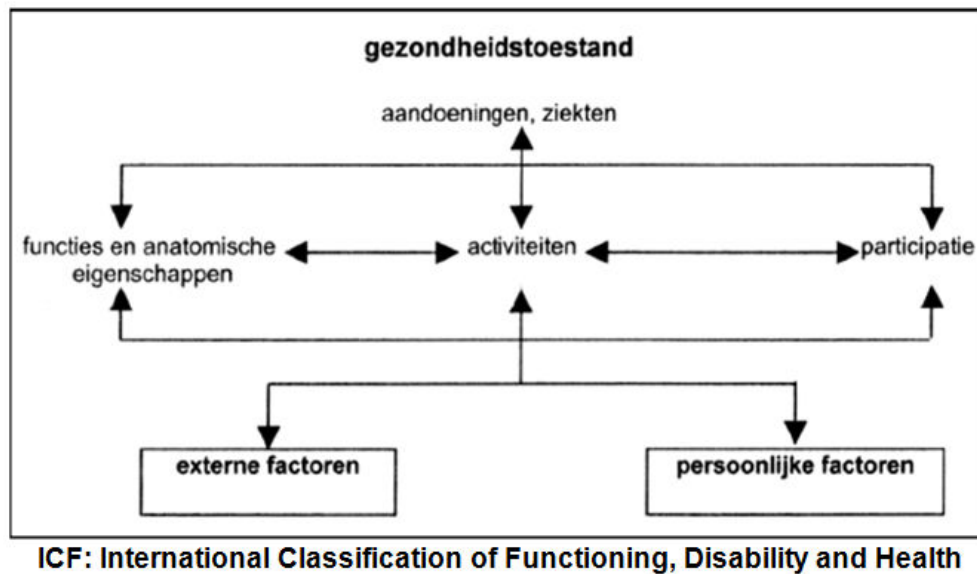
- De module richt zich op de paramedische – en revalidatiezorg in het spierziekten zorgnetwerk.
 - * In de toekomst is het wenselijk dat ook andere disciplines en domeinen aansluiten bij het zorgnetwerk.
- De focus van het spierziekten zorgnetwerk ligt allereerst bij twee spierziekten die model kunnen staan voor andere spierziekten; te weten FSHD en SMA, zowel kinderen als volwassenen.
 - * In de toekomst is het wenselijk dat het zorgnetwerk ook van toepassing is op andere spierziekten
- Het is niet het doel nieuwe digitale overdrachtsmiddelen te ontwikkelen, maar om met bestaande (digitale) mogelijkheden de uitwisseling van patiëntgebonden informatie te verbeteren.
- Deze module gaat over de uitwisseling van patiëntgebonden informatie. De uitwisseling van algemene spierziekten kennis/expertise wordt behandeld in de module 'Juiste expertise op de Juiste plek'.

4.2 Inleiding

In Nederland hebben (afhankelijk van de definitie) tussen de 45.000 en 200.000 mensen een spierziekte. Zij willen de beste zorg, dichtbij als het kan, en ver weg als het moet. Om de beste zorg dichtbij te kunnen bieden en continuïteit van zorg te vergroten, moet patiëntinformatie effectief worden uitgewisseld tussen zorgprofessionals. In de revalidatiezorg staat niet zozeer de ziekte of aandoening centraal, maar het verminderen of zo mogelijk voorkomen van de gevolgen ervan, zodat de patiënt zo goed mogelijk kan functioneren. Hierbij wordt gewerkt binnen de domeinen van het ICF-model (International Classification of Functioning, Disability and Health) (Figuur 4.9). In dit model staat de patiënt en zijn of haar omgeving centraal, met daarbij factoren die dit functioneren beïnvloeden. Het gaat hierbij om de wisselwerking tussen de verschillende aspecten van de gezondheidstoestand en de externe en persoonlijke factoren (Revalidatie Nederland, VRA, sd).



Figuur 1: Het ICF model



Figuur 4.9 ICF-model (VRA, 2021)

Mensen met een spierziekte hebben te maken met zorgvragen op verschillende (levens-) domeinen die elkaar beïnvloeden. Waar voor de patiënt deze diverse zorgvragen en levensdomeinen één verbonden geheel vormen worden ze in het zorgveld versnipperd in losstaande clusters van disciplines, zorgorganisaties en zorglijnen (Raad Volksgezondheid en Samenleving, 2020). In de praktijk zijn patiënten vaak degenen die de informatie overdragen tussen de zorgprofessionals in deze clusters. Daarnaast ervaren ze een lagere continuïteit van zorg doordat zorgprofessionals uit verschillende clusters klinimetrie herhalen en ze hun verhaal opnieuw moeten vertellen. Om de continuïteit van zorg te verbeteren is er behoefte aan een efficiënte overdracht van patiëntgebonden informatie. Binnen het IZA staat dit beschreven als:

Om dit optimaal te organiseren is digitale gegevensuitwisseling randvoorwaardelijk. Daarbij is het nodig dat de mogelijkheden worden uitgebreid om hoogcomplex en zeldzame diagnoses gestandaardiseerd toe te voegen in de EPD-systemen, zodat er meer inzicht ontstaat in waar welke behandelingen worden uitgevoerd en de afspraken gemonitord kunnen worden (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2022, p. 60).

Het belang van effectieve gegevensuitwisseling wordt breed erkend en beschreven in diverse akkoorden en overheidsprogramma's. In het IZA is gegevensuitwisseling een belangrijk onderdeel van de werkagenda, uitgewerkt in paragraaf 3.7 Digitalisering en gegevensuitwisseling:

Elektronische gegevensuitwisseling draagt bij aan goede en veilige zorg voor de patiënt/cliënt, verlicht de werkdruk van zorgverleners en is een essentiële randvoorwaarde om de andere doelen uit het IZA te behalen (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2022, p. 15).

In de "Bestuurlijke afspraken paramedische zorg 2019-2022" conformeren de paramedische vakverenigingen zich aan het Informatieberaad Zorg, waarin gewerkt wordt aan "eenheid van taal en techniek, waardoor zorgverleners efficiënt en betrouwbaar gegevens kunnen uitwisselen" (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie, Stichting Keurmerk Fysiotherapie, Paramedisch



Platform Nederland, Patiëntenfederatie Nederland, Zorgverzekeraars Nederland, De minister voor Medische Zorg en Sport, 2019). Het landelijke overheidsprogramma “Informatieberaad Zorg” is een bestuurlijke samenwerking tussen het zorgveld en het ministerie van VWS. In het Informatieberaad werken de overheid en zorgpartijen samen aan een basis voor het veilig en betrouwbaar uitwisselen van zorggegevens. Het Informatieberaad laat hiervoor standaarden opstellen en zorgt ervoor dat deze standaarden ook gebruikt worden (Informatie Beraad, sd). Om de digitale uitwisseling van patiëntgebonden informatie te bevorderen is de Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) aangenomen. Hiermee wordt digitale uitwisseling tussen zorgprofessionals een verplichting. De eerste focus bij de uitvoering van de wet ligt op het uitwisselen van medicatievoorschriften, basis patiëntgegevens, (verpleegkundige-) overdrachten en beeldvorming (VWS, sd). Ondanks dat er vele afspraken en nieuwe technologische mogelijkheden zijn zoals benoemd in de inleiding blijken deze in de praktijk niet altijd succesvol geïmplementeerd en gehanteerd te (kunnen) worden. In het bestuurlijk akkoord paramedische zorg wordt bijvoorbeeld geconcludeerd:

“Partijen constateren dat de invoering van de, in het register van Zorginstituut Nederland opgenomen, NHG-KNGF informatiestandaard voor gestructureerde informatie-uitwisseling huisarts-fysiotherapeut onvoldoende voortgang kent. Eenzelfde risico bestaat bij de in ontwikkeling zijnde handreiking voor de richtlijn informatie-uitwisseling huisarts-medisch specialist” (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie, Stichting Keurmerk Fysiotherapie, Paramedisch Platform Nederland, Patiëntenfederatie Nederland, Zorgverzekeraars Nederland, De minister voor Medische Zorg en Sport, 2019).

Ook uit vragenlijsten en interviews in het spierziekten zorgnetwerk project bleek dat de uitwisseling van patiëntgegevens op dit moment nog niet goed verloopt. Uit het onderzoek van Manders (2022) blijkt onder andere dat:

- Het voor zorgprofessionals onduidelijk is welke andere zorgprofessionals er betrokken zijn bij de patiënt.
- Het voor zorgprofessionals onduidelijk is wat de testuitslagen bij andere zorgprofessionals zijn.
- De inhoud van informatiebrieven wisselt en er ontbreekt regelmatig informatie.
- Er worden verschillende EPD-systemen gebruikt waardoor info uitwisseling niet mogelijk is.
- Het delen van informatie moeizamer verloopt wanneer zorgprofessionals elkaar niet kennen of elkaar moeilijk kunnen vinden.
- Het verloop van of stoppen met een specifieke behandeling niet altijd met andere betrokken wordt gecommuniceerd (Manders, 2022).

Het gaat bij de uitwisseling van patiëntgebonden gegevens niet alleen over welke informatie wordt er overgedragen, aan wie, op welke manier, op welk moment, maar ook wat er vervolgens gedaan wordt met deze informatie. Deze module bevat aanbevelingen om door een betere uitwisseling van patiëntgebonden informatie de continuïteit van zorg voor patiënten te verbeteren en de (registratie-) last van zorgprofessionals te verminderen.

4.3 Methode

Het project ‘Landelijk Spierziekten zorgnetwerk’ is een vanuit SKMS-2 gesubsidieerd project, waarin de ontwikkeling van een zorgnetwerk voor kinderen, jongeren en volwassenen met een spierziekte de doelstelling is. Passend bij een innovatieproject is er gewerkt volgens de principes van ‘Design Thinking’, waarbij het perspectief van de gebruikers (patiënten, naasten, zorgprofessionals en -organisaties) centraal staat (Heyning, 2022). De fasen uit het ‘Double Diamond’ proces zijn als basis genomen, dit zijn: de ontdekkingsfase, de definitiefase, de ontwikkelfase en de implementatiefase



(Design Council, 2019). Een uitgebreidere beschrijving van de methode is onderdeel van de Startmodule.

4.4. Resultaten

4.4.1. Samenhangende zorg

Omdat de behandelingen bij de diverse zorgprofessionals voor de patiënt deel uitmaken van een samenhangende zorgvraag, is niet alleen uitwisseling van informatie, maar ook afstemming van zorg noodzakelijk. In het rapport 'Hoor mij nou!' wordt hiervoor een individueel zorgplan geadviseerd:

Patiënten zouden een individueel zorgplan moeten hebben met verschillende leefgebieden, dat alle hulpverleners gebruiken. Een veilige koppeling tussen informatiesystemen van aanbieders uit verschillende organisaties, domeinen en sectoren is nodig. Alleen dan is de noodzakelijke coördinatie mogelijk. Hierin zijn centrale sturing en waarborging van de bescherming van patiëntgegevens nodig (Raad Volksgezondheid en Samenleving, 2020, p. 25).

In de kinderrevalidatie is dit domein-overstijgende individuele leerplan op meerdere leefgebieden ook wel bekend als EKEP; één kind één plan, waarmee gestreefd wordt naar een integrale werkwijze tussen de betrokken professionals uit de onderwijs- en de revalidatiesector. Binnen de EKEP is het van belang meerdere besprekingen te organiseren. Tijdens deze besprekingen komen betrokken zorg- en onderwijsprofessionals en ouders bij elkaar om vanuit de hulpvraag en het kernpunt te komen tot een onderwijs- en behandelplan voor de komende periode. Op deze manier wordt de zorg op elkaar afgestemd en wordt integraal samengewerkt om het kind optimaal te ondersteunen in zijn of haar ontwikkeling (Heliomare, 2020).

Multidisciplinair overleg

Binnen organisaties of zorglijnen worden regelmatig multidisciplinaire overleggen (MDO) georganiseerd. Hierin worden patiënten besproken en wordt gezamenlijk een behandelplan opgesteld of geëvalueerd. Zorgprofessionals geven aan het wenselijk te vinden om ook zorglijn- of organisatie overstijgende MDO's te organiseren (Pater, 2021). Op dit moment zijn deze overstijgende MDO's geen standaard onderdeel van de zorg, maar worden ze (sporadisch) op initiatief van een zorgprofessional georganiseerd. Een voorbeeld van het werken met organisatie overstijgende MDO's zijn de regionale oncologie netwerken waar wordt gestreefd het MDO met zorgprofessionals uit diverse organisaties standaard onderdeel van de zorg te maken. Afhankelijk van de complexiteit van de zorgvraag wordt de patiënt besproken in een (1) regionaal MDO, een (2) regionaal MDO met zorgprofessionals uit een UMC-team of expertisecentrum, of (3) binnen een specifiek expertpanel. In alle gevallen zijn zorgprofessionals uit meerdere ziekenhuizen betrokken (Oosten, 2018).

Gezamenlijke consulten

De onderlinge samenwerking en de afstemming van zorg rond een patiënt kan ook verbeterd worden door gezamenlijke consulten. De eerste positieve ervaringen met dergelijke gezamenlijke consulten werden eind jaren tachtig al opgedaan tijdens het project 'Samenwerking eerste en tweede lijn in Heuvelland' (de Carrousel van het Maastricht UMC+) waarin specialisten vanuit UMC Maastricht, periodiek gezamenlijke consulten deden in de praktijk van de aangesloten huisartsen. Binnen dit project werd bewezen dat de achtergrond van verwijzingen beter werd begrepen, de tijdsinvestering van het gezamenlijke consult op lange termijn kosteneffectief was en zelfs jaren na het project betrokken huisartsen en specialisten elkaar nog makkelijker weten te vinden. Inmiddels is deze werkwijze breed geïmplementeerd binnen het Maastricht UMC (Schulpen & Fiolet, Samenwerking eerste en tweedelij in Heuvelland, 2014).



Soepele transitie

Transitie wordt in het projectplan van dit project omschreven als: “Door het netwerk vastgesteld document met hierin afspraken over overdracht van zorg van jeugd naar volwassenheid in derde en tweede lijn”. Het gaat hierbij dus om de overdracht van zorg bij de transfer van de zorgprofessionals uit de kindzorg naar de zorgprofessional in volwassenenzorg. Deze transfer kan plaatsvinden binnen een organisatie, maar er kan ook een overgang naar een andere organisatie nodig zijn.

Door de Nederlandse vereniging Kindergeneeskunde (NVK) is de kwaliteitsstandaard “jongeren in transitie van kindzorg naar volwassenenzorg”⁵⁶ ontwikkeld, met daarin aanbevelingen voor de organisatie van transitiezorg. Deze kwaliteitsstandaard biedt hiermee het spierziekten zorgnetwerk handvaten om binnen de SR de transitie van kind- naar de volwassenenzorg te organiseren. In de kwaliteitsstandaard wordt transitie breder beschreven dan alleen de transfer van zorgprofessionals uit de kindzorg naar de volwassenenzorg:

“Een goede overdracht van kindzorg naar volwassenenzorg is van belang om continuïteit van zorg te waarborgen. Het transitieproces behelst echter meer dan een overdracht van zorg. Transitie naar volwassenheid betreft een geleidelijk proces waarin het van belang is dat de jongere waar nodig goed ondersteund wordt zowel voor het zelfmanagen van aandoening/ gezondheid als verwerven van autonomie in maatschappelijke participatie.” (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, 2022)

De overdracht van patiëntinformatie tussen kind- en volwassenenzorg is een belangrijk onderdeel van de kwaliteitsstandaard transitiezorg. De aanbevelingen in deze module sluiten aan bij die van de kwaliteitsstandaard, zoals een coördinator van zorg, een gezamenlijk consult en een individueel plan.

4.4.2 Informatie-uitwisseling

In de richtlijn “Informatie-uitwisseling tussen arts en paramedicus” en de richtlijn “Informatie-uitwisseling tussen huisarts en medisch specialist”, is vastgelegd op welke momenten zorgprofessionals patiëntinformatie uit moeten wisselen via berichten en welke (patiënt-)gegevens zij uitwisselen, met als doel de samenhang in zorg te borgen. De richtlijnen stellen dat de beschreven werkafspraken op regionaal niveau geïmplementeerd en gemonitord moeten worden (NHG, FMS, 2017) (NHG, Ergotherapie Nederland, KNGF, LHV, NVD, NVH, NVLF, VvOCM, 2020).

Binnen de richtlijnen wordt onderscheid gemaakt tussen verschillende communicatiemomenten:

- verwijsbericht
- tussentijdse update en/of afstemming
- ontslagbericht of eindrapportage

Daarnaast wordt uitgewisselde informatie opgedeeld in drie onderdelen:

- **Basisgegevens:** deze bevat rubrieken voor de logistiek en overdracht van administratieve gegevens. Daarnaast is er ruimte voor contactgegevens: wanneer en hoe kan de zorgprofessional de verwijzer bereiken? Onder deze gegevens vallen ook gegevens die nodig zijn voor de ondersteuning van regionale afspraken, zoals over het toegangspad en de urgentie.

⁵ Deze kwaliteitsstandaard is geautoriseerd dan wel bestuurlijk goedgekeurd door diverse wetenschappelijke verenigingen waaronder de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) en de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, 2022, p. 9; Bijlage Implementatieplan Transitiezorg).

⁶ [https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/kwaliteitsstandaard - jongeren in transitie van kindzorg naar volwassenenzorg/startpagina - jongeren in transitie van kindzorg naar volwassenenzorg.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/kwaliteitsstandaard-jongeren-in-transitie-van-kindzorg-naar-volwassenenzorg/startpagina-jongeren-in-transitie-van-kindzorg-naar-volwassenenzorg.html)



- **Kern:** dit moet de zorgprofessional snel inzicht geven in de problematiek van de patiënt en de specifieke vraag aan de paramedicus.
- **Dossiersamenvatting:** alle rubrieken met voor deze patiënt relevante informatie.

Op basis van deze twee richtlijnen, aangevuld met voor spierziekten relevante thema's zijn werkafspraken geformuleerd voor het spierziekten zorgnetwerk (bijlage 4.1). Zoals ook beschreven in de bovengenoemde richtlijnen, moeten deze werkafspraken binnen de spierziekten regio's geïmplementeerd worden. Er moet afgesproken worden en duidelijk zijn wie de "basisgegevens" van de patiënt up-to-date houdt.

Op dit moment zijn er nog nauwelijks mensen die een digitale persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) gebruiken. Er zal daarom een tussenoplossing moeten komen, bijvoorbeeld door middel van werkafspraken binnen een uniform digitaal communicatiemiddel.

Klinimetrie

Tijdens de ontdekkingsfase van dit project is geïventariseerd welke problemen bij dit thema speelden. Hierbij werd duidelijk dat het (onnodig) herhalen van klinimetrie zorgt voor extra (tijds)belasting voor patiënten en zorgprofessionals.

Deze uitwisseling problemen kunnen veroorzaakt worden door:

- Het niet doorgeven van testuitslagen aan de andere zorgprofessional.
- Beperkt vertrouwen in de kwaliteit van de door een andere zorgprofessional afgenomen test.
- Gebruik van verschillende vormen van klinimetrie door zorgprofessionals.
- Klinimetrie die in het kader van onderzoek op een specifieke locatie of specifiek moment moet worden afgenomen en niet gedeeld mag worden.

Bij een inventarisatie onder logopedisten in de tweede lijn betrokken in de zorg voor kinderen of volwassenen met SMA, werd door de 30 respondenten een grote mate van diversiteit in gehanteerde logopedische diagnostische instrumenten benoemd (30 meetinstrumenten verdeeld over de thema's Stem, Spraak, Mondmotoriek, Kauwen en Slikken). Meerdere logopedisten gaven hierbij aan behoefte te hebben aan een expert opinion vanuit het expertisecentrum t.a.v. het gebruik van meetinstrumenten, diagnostiek en behandeling.

De komende jaren zal het aantal klinische trials naar verwachting sterk toenemen waarbinnen klinimetrie zal worden afgenomen. Het is daarom belangrijk dat zorgprofessionals bekwaam zijn in het afnemen van klinimetrie en dat de voorwaarden en middelen aanwezig zijn om klinimetrie af te kunnen nemen (bijvoorbeeld voldoende ruimte om een looptest af te nemen). Klinimetrie is deels generiek en deels aandoening specifiek.

De VRA NMA werkgroep heeft een addendum Klinimetrie opgesteld bij het behandelkader Neuromusculaire aandoeningen volwassenen en kinderen. Deze addenda bevinden zich op dit moment in de commentaarfase (VRA, Revalidatie Nederland, sd). Hierin wordt advies gegeven over te gebruiken klinimetrie zodat bij het afnemen van klinimetrie in verschillende centra dezelfde uitkomstmaten worden gebruikt. Er is nog geen overeenstemming bereikt over verplicht afnemen van klinimetrie, timing en uitwisseling. Verder zijn er op dit moment slechts een beperkt aantal richtlijnen beschikbaar voor de verschillende diagnosegroepen. De expertisecentra moeten daarom samen met de GeSP-teams kennis delen over passende klinimetrie per diagnosegroep. De zorgvraag en doelen per setting zullen verschillen, dit betekent dat de klinimetrie per setting kan verschillen. Er moeten afspraken gemaakt worden tussen expertisecentra, GeSP-teams en binnen spierziekten



regio's waar en door wie welke klinimetrie afgenomen wordt. Hierbij moet rekening gehouden worden met de toename van klinische trials, waarbinnen veel klinimetrie zal worden afgenomen.

4.4.3 Communicatiemiddelen

Huidige communicatiewijze

In de onderzoeksfase werd duidelijk dat communicatie tussen zorgprofessionals grotendeels plaatsvindt via verwijzingen via de post, fax en dat dit in de eerste lijn digitaal in zorgdomeinen verstuurd wordt. Deze routing is vaak eenzijdig (verzender naar ontvanger), direct contact met wederzijdse uitwisseling van informatie is geen standaard werkwijze. Deels is de huidige communicatiewijze (brief, fax, zorgdomein) noodzakelijk, bijvoorbeeld voor volledige dossiervorming. Het nadeel van deze eenzijdige communicatie is dat het vaak lang duurt voordat een bericht is ontvangen en ontvangers een hoge drempel kunnen ervaren om contact op te nemen om zorg af te stemmen of om extra informatie en opheldering te vragen.

Rechtstreekse communicatie wordt vaak als prettig ervaren. Op dit moment vindt deze communicatie vaak telefonisch plaats, een probleem hier is dat zorgprofessionals meestal geen directe contactgegevens van elkaar hebben. Door het toevoegen van de gegevens van de verzender in de verwijzing (zoals beschreven in bijlage 4.1) wordt dit probleem verholpen. Daarnaast blijkt het soms lastig te zijn om een gelijktijdig een vrij moment in de volle agenda's te vinden.

Persoonlijke gezondheidsomgeving

Een PGO is een app of een website waarin de patiënt zijn of haar gezondheidsgegevens kan verzamelen. Bijvoorbeeld eigen informatie van een sporthorloge of voedingsintake en medische gegevens van zorgprofessionals in het individuele netwerk. Spierziekten Nederland onderzoekt samen met het UMCU en CTB Utrecht hoe de PGO's aansluiten op de wensen en eisen van mensen met een spierziekte. Hieruit blijkt dat patiënten het vooral belangrijk vinden dat een PGO helpt om gegevens uit te wisselen tussen verschillende ziekenhuizen of specialisten, zeker ook in het geval van spoed. Dat is op dit moment nog niet mogelijk. In overleg met enkele leveranciers en ICT-deskundigen bekijkt Spierziekten Nederland wat er aangepast en/of ontwikkeld kan worden.

Eén levensloopdossier

Voor deze uitwisseling van patiëntinformatie tussen zorgprofessionals bouwt de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra een overstijgend platform waarin Nederlandse zorgdata uit de elektronische patiëntendossiers en andere bronnen worden ontsloten; Cumuluz. Hierdoor hebben zorgprofessionals toegang tot een up-to-date medisch dossier van de patiënt met informatie uit de dossiers bij diverse betrokken zorgprofessionals. Met dit platform wordt o.a. netwerkzorg, preventie en wetenschappelijk onderzoek ondersteund (Cumuluz, 2022).

Uniform digitaal communicatiemiddel

Tijdens de ontdekkingsfase van het project bleek er een grote behoefte aan een digitaal veilig en laagdrempelig communicatiemiddel. Hierbij zijn de onderstaande functies en voorwaarden belangrijk:

- Een adresboek functie waarbij zorgprofessionals elkaar makkelijk kunnen vinden en laagdrempelig contact op kunnen nemen.
- De privacy van patiënt en zorgprofessionals is gewaarborgd.
- Autonomie bij zorgprofessionals over de momenten waarop zij beschikbaar zijn.
 - o Eventueel werkafspraken over de doorlooptijd.
- Het communicatiemiddel wordt al toegepast binnen de zorgnetwerken; zoals ParkinsonNet.
- Het is toegankelijk voor alle disciplines.
- Het is kosteloos voor de individuele zorgprofessional.
- Het is landelijk beschikbaar.
- Het is goed vindbaar, ook voor de professional die een beperkt aantal spierziekten patiënten ziet.



- Als de patiënt ook gebruik maakt van dit communicatiemiddel, dan moet de patiënt in staat zijn om met het middel om te gaan (bijvoorbeeld middels één knops- of scan bediening).

Een dergelijk communicatiemiddel kan bestaand zijn, of zelf ontwikkeld worden. Voordelen van een bestaand communicatiemiddel boven een zelf ontwikkeld spierziekten communicatiemiddel zijn:

- Veiligheid, privacy en het voldoen aan wet- en regelgeving zijn nu en in de toekomst beter gewaarborgd.
- Een wildgroei aan diagnose specifieke communicatiemiddelen voor de eerste lijn wordt voorkomen.
- Geen ontwikkel- en onderhoudskosten.
- Er is vaak veel geïnvesteerd in goede gebruikerservaringen.
- Wordt soms al gebruikt door zorgprofessionals

Tijdens de ontdekking fase werden Siilo⁷, en OZO-verbindzorg⁸ genoemd als veel gebruikte digitale communicatiemiddelen.

Nadelen van een bestaand communicatiemiddel boven een zelf te ontwikkeld spierziekten communicatiemiddel is dat het communicatiemiddel niet geheel op maat ingericht kan worden en er mogelijk periodieke abonnementskosten aan verbonden zijn. Een nadeel van Siilo is dat gegevens na 30 dagen verwijderd worden en verloren raken als ze niet zijn opgeslagen.

⁷ Siilo: is een communicatiemiddel gericht op informatie-uitwisseling tussen zorgprofessionals. Door in een (verwijs-) brief directe Siilo contactgegevens op te nemen, kan laagdrempelig contact tussen verwijzer en nieuwe behandelaar ontstaan. Daarnaast biedt Siilo de (betaalde) mogelijkheid om een Spierziekten netwerk in te richten, waar zorgprofessionals binnen het netwerk elkaar kunnen vinden en verbinden.

⁸ OZO-verbindzorg richt zich hierbij op het netwerk van de individuele patiënt. Deze communicatie wordt binnen diverse regio's in de eerste lijn gehanteerd, waarbij de patiënt (of een vertegenwoordiger) verantwoordelijk is voor het in- of excluseren van zorgprofessionals in het netwerk en ook informele zorgverleners kunnen worden toegevoegd.



4.4. Aanbevelingen

4.4.1 Aanbeveling 8: Realiseer samenhangende zorg voor de individuele patiënt.

Dit kan door (zorglijn-, domein- en organisatie overstijgend):

- In samenspraak met de patiënt een individueel overstijgend zorgplan op te stellen.
- Informatie via rechtstreekse communicatie tussen zorgprofessionals uit te wisselen.
- Uniforme werkafspraken over informatie-uitwisseling (aan de hand voorstel in bijlage 4.1) te implementeren op regionaal niveau in de spierziekten regio's en landelijk tussen de expertisecentra en GeSp-teams.
- Gezamenlijke consulten uit te voeren.
- Periodiek MDO's te organiseren binnen spierziekten regio's met regionale spierziektenteams en professionals uit de eerste lijn en/of mytyschool. Waar nodig sluiten zorgprofessionals uit het expertisecentrum aan.

4.4.2. Aanbeveling 9: Gebruik een uniform digitaal communicatiemiddel voor zorgprofessionals in spierziektenzorg.

- Hierbij zijn de onderstaande functies en voorwaarden belangrijk:
 - o Een adresboek functie waarbij zorgprofessionals elkaar makkelijk kunnen vinden en laagdrempelig contact op kunnen nemen.
 - o De privacy van patiënt en zorgprofessionals is gewaarborgd.
 - o Autonomie bij zorgprofessionals over de momenten waarop zij beschikbaar zijn.
 - Eventueel werkafspraken over de doorlooptijd.
 - o Het communicatiemiddel wordt al toegepast binnen de zorgnetwerken.
 - o Het is toegankelijk voor alle disciplines.
 - o Het is kosteloos voor de individuele zorgprofessional.
 - o Het is landelijk beschikbaar.
 - o Het is goed vindbaar, ook voor de professional die een beperkt aantal spierziekten patiënten ziet.
 - o Als de patiënt ook gebruik maakt van dit communicatiemiddel, dan moet de patiënt in staat zijn om met het middel om te gaan (bijvoorbeeld middels één knops- of scan bediening).
- Kies zowel landelijk als regionaal voor hetzelfde digitale communicatiemiddel.
- Kies voor zowel kind- als volwassenzorg voor hetzelfde digitale communicatiemiddel.
- Kies bij voorkeur voor een communicatiemiddel dat al breed wordt toegepast binnen de huidige spierziektenzorg en binnen andere zorgnetwerken.
- Gebruik het digitale communicatiemiddel voor tussentijdse updates, vragen en afstemming van zorg.

4.4.3. Aanbeveling 10: Neem klinimetrie af volgens de geldende richtlijnen.

- Klinimetrie moet passen bij de specifieke zorgvraag, diagnose, doel, behandeling, discipline, setting en bekwaamheid van de zorgprofessional.
- Organiseer betere standaardisatie van klinimetrie door onderwijs
- Gebruik uniforme klinimetrie per diagnose en leeftijdsgroep. Gebruik discipline klinimetrie die is vastgesteld door de expertisecentra samen met de GeSp-teams.
 - o Hierbij zijn de richtlijnen van specifieke aandoeningen leidend.
 - o Sluit aan bij al gemaakte protocollen in (behandel-)kaders van de beroepsgroep.
 - o Maak de bestaande protocollen inzichtelijk voor alle betrokkenen op de website van één organisatie (hoofdbron) die verantwoordelijk is voor het actueel houden van de afspraken, bij voorkeur is dit Spierziekten Nederland of Spierziekten Centrum Nederland vanwege hun overstijgende positie in de spierziekten zorg.



- Uitwisseling vindt plaats via de gemaakte werkafspraken: In ieder geval met de coördinator (aanbeveling 2) en andere zorgprofessionals waarvoor de uitkomsten relevant zijn (tabel 2).
- Uitwisseling van klinimetrie van de individuele patiënt vindt plaats via het communicatiemiddel (aanbeveling 9) en/of brief en wordt in het dossier vastgelegd.

4.4.4. Aanbeveling 11: Zorg voor een continuering van zorg tijdens transitie door te werken volgens de kwaliteitsstandaard Jongeren in transitie (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, 2022).

Dit betekent:

- In het kwaliteitskader zijn aanbevelingen beschreven waarmee (gecoördineerd vanuit het GeSp-team) in elke regio organisatie overstijgende werkafspraken gemaakt kunnen worden, bijvoorbeeld t.a.v.:
 - o Coördinatie van de transitie
 - o Delen van informatie
 - o Gezamenlijke consult en/of MDO momenten tussen zorgprofessionals in de kinder- en volwassen GeSp-teams.
 - o Universele klinimetrie rondom de transitie.
- Luister naar de ervaringen en opvattingen van jongeren; bereid hen erop voor partner in zorg te worden.
- Zorg voor een gestructureerd transitieprogramma waarin wordt samengewerkt tussen kinder- en volwassenenzorg zodat jongeren en hun ouders/verzorgers ruim op tijd worden voorbereid, de overdracht gecoördineerd plaatsvindt en een warme ontvangst wordt gerealiseerd. Besteed ruim aandacht aan psychosociaal functioneren van jongeren én ouders/verzorgers, naast het verbeteren van zelfmanagement en zelfstandigheid.



4.5. Wat betekent het voor de patiënt?

Patiënten ervaren in de huidige zorg veel problemen in de uitwisseling van informatie tussen zorgprofessionals, wat van negatieve invloed is op de continuïteit en kwaliteit van hun zorg en wat voor extra zorglast voor de patiënt en zijn naasten zorgt (Figuur 4.10). De aanbevelingen in deze module zullen naar verwachting zorgen voor betere afstemming tussen zorgprofessionals en meer uniformiteit in de communicatie en klinimetrie waarmee de continuïteit en kwaliteit van zorg verbetert.



Figuur 4.10 Citaten uit de onderzoeksfase: A, C, D, F: (Wiggemans, 2021), B: (Boom, Leer, Lukassen, & Weijns, 2021) E (Sligman, Rötter, Sommers, & Sterren, 2021).

In de praktijk zullen patiënten ervaren dat hun zorg beter aansluit op hun integrale zorgvraag, dat zorgprofessionals hun zorgverlening beter op elkaar afstemmen en er minder herhaling is in gesprekken met zorgprofessionals en in klinimetrie. Dit kan bijvoorbeeld door een regionaal MDO, waar naast de patiënt ook zijn eerstelijns zorgprofessional, zorgprofessionals uit het GeSp-team en waar nodig professionals uit het expertisecentrum aanwezig zijn. In dit MDO wordt een afgestemd zorg- of behandeltraject gestart en volgens de gemaakte afspraken klinimetrie afgenomen en gedeeld. Tussentijds sturen zorgprofessionals elkaar relevante updates over klinimetrie of aanpassingen in de behandeling en vindt waar nodig onderlinge afstemming plaats. Eventueel komen zorgprofessionals (digitaal) samen voor een consult met de patiënt, zodat de beschikbare informatie en expertise gecombineerd wordt binnen één consult. Het gezamenlijke behandelplan wordt periodiek geëvalueerd met de coördinator of hoofdbehandelaar, samen met patiënten, zijn naaste(n) en betrokken zorgprofessionals.



4.6 Rationale/overweging/randvoorwaarden bij de aanbevelingen

4.6.1 Aanbeveling 8: Realiseer samenhangende zorg voor de individuele patiënt.

Haalbaarheid

De haalbaarheid van deze aanbeveling is sterk verbonden met andere aanbevelingen in deze module en in module 2 'de juiste zorg op de juiste plek' en module 3 'de juiste expertise op de juiste plek'. Om samenhangende zorg voor individuele patiënten te bereiken is het belangrijk dat zorgprofessionals in grote mate verbonden zijn met andere zorgprofessionals buiten hun eigen cluster (van een discipline; organisatie en/of zorglijn). De aanbevelingen in module 2 dragen bij aan deze verbondenheid. Door concentratie van zorg in de GeSp-teams met een regionaal spierziekten adherentiegebied, wordt het zorglandschap overzichtelijker en ontstaan sterke verbindingen tussen zorgprofessionals en -organisaties. Enerzijds landelijk tussen GeSp-teams en expertisecentra en anderzijds regionaal tussen Gesp-teams en eerstelijns professionals of teams in mytylscholen. Als deze korte lijnen zijn ontstaan zal de (ervaren) drempel in de uitwisseling van informatie en afstemming van zorg en taken kleiner worden. Door middel van landelijke en/of regionale werkafspraken ten aanzien van informatie-uitwisseling, MDO's, een preferent communicatiemiddel, klinimetrie en transitie zal de samenhang van zorg voor de individuele patiënt verbeteren. Daarnaast is het belangrijk dat de expertise-uitwisseling (module 3) goed georganiseerd is, zodat de juiste expertise zich verplaatst naar de plek waar de patiënt veel zorg ontvangt en samenkomt met de patiëntgebonden informatie. Door de inzet van (schriftelijke) expertiseconsulten, meedenkconsulten en gezamenlijke consulten hoeft de patiënt minder zorgprofessionals te bezoeken en zelf minder informatie over te dragen, waardoor de zorg beter op de complete zorgvraag van de patiënt kan worden afgestemd.

Rationale

Het bevorderen van de samenhang van zorg voor de individuele patiënt, vergroot de continuïteit en kwaliteit van zorg voor de individuele patiënt, doordat de afgestemde zorg beter aansluit bij het gehele pallet aan zorgvragen van de patiënt en de overlap in consulten en klinimetrie vermindert. Ook voor zorgprofessionals is het voordelig als de zorg beter is afgestemd, zodat dubbele en onnodige zorg voorkomen wordt en de motivatie van patiënten groter is. Daarnaast past de intensieve overstijgende samenwerking en de (mede-) verantwoordelijkheid voor het gehele zorgproces bij de bevoegdheid en het verantwoordelijkheidsgevoel van zorgprofessionals. Het intensiever afstemmen van zorg vraagt (zeker in de begin- en transitiefasen) een grotere tijdsinvestering van de zorgprofessionals. Deze tijdsinvestering is voor een groot deel indirecte patiëntenzorg, waardoor dit niet voor elke zorgprofessional gedeclareerd kan worden binnen de huidige zorgfinanciering. Daardoor ontbreekt op dit moment de juiste (financiële) stimulans om tijd en middelen te investeren in samenhangende zorg, terwijl dubbele zorg, zoals onnodig herhalen van klinimetrie, wel vergoed wordt.

Randvoorwaarden

Om goede samenhangende zorg te bevorderen is het noodzakelijk dat de tijd die zorgprofessionals besteden aan het afstemmen van zorg ook gefinancierd wordt. Binnen het IZA staat hierover:

“Nederlands Zorgautoriteit: De NZa zet zich in op het ontwikkelen van passende bekostiging van zorg. Het is belangrijk dat financiële prikkels passende zorg ondersteunen. De prikkels liggen nu vooral nog bij interventies en te weinig bij bijvoorbeeld gezamenlijke besluitvorming. De NZa sluit daarbij nauw aan op het pakketbeheer van het Zorginstituut. De NZa werkt hiervoor samen met het Zorginstituut aan een werkwijze die gericht is op het stimuleren van passende zorg en het afbouwen van niet passende zorg, ook in de bekostiging (inclusief betaaltitels).” (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2022, p. 5).



Het hiaat in financiering voor het afstemmen van zorg wordt dus ook op macroniveau herkend en naar verwachting ook verbeterd. In de tussentijd moet binnen het spierziekten zorgnetwerk een (tijdelijke) stimulans worden gevonden om de tijdsinvestering in afstemming van zorg mogelijk te maken. Bijvoorbeeld door in een (regionale) pilot tijdelijke financieringsafspraken te maken met zorgverzekeraars voor specifieke onderdelen.

4.6.2 Aanbeveling 9: Gebruik een uniform digitaal communicatiemiddel voor zorgprofessionals in de spierziektenzorg.

Haalbaarheid

Er zijn binnen de zorg digitale communicatiemiddelen beschikbaar die voldoen aan de functies en voorwaarden zoals beschreven in de aanbevelingen van deze module. Voor de haalbaarheid is het voornamelijk belangrijk dat met het preferente digitaal communicatiemiddel laagdrempelig en veilig verbinding wordt gelegd tussen betrokken zorgprofessionals.

Rationale

Het gebruik van een uniform digitaal communicatiemiddel moet zorgen voor directe verbinding en communicatie tussen zorgprofessionals, waardoor barrières om de zorg af te stemmen en informatie uit te wisselen worden weggenomen. Het is belangrijk om te beseffen dat veel van deze barrières bedoeld zijn de zorgprofessional te beschermen tegen te veel onnodige vragen of verzoeken (bijvoorbeeld door directe contactgegevens niet openbaar beschikbaar te maken). Bij het bevorderen van laagdrempelige bereikbaarheid van zorgprofessionals is het belangrijk onderlinge verwachtingen, taken en verantwoordelijkheden uit te spreken en dit vast te leggen in werkafspraken. Hiermee wordt duidelijk wat men van elkaar kan verwachten en moet worden voorkomen dat zorgprofessionals te veel of niet relevante berichten krijgen. Binnen een team kan men ook afspraken maken rondom de verdeling tussen zorgprofessionals van binnenkomende berichten, waarmee de communicatie minder afhankelijk wordt van de beschikbaarheid van de individuele zorgprofessional.

Randvoorwaarden

Het is belangrijk dat er geen structurele abonnementskosten aan de zorgprofessional of patiënt worden doorberekend. Daarnaast is het bij sommige communicatiemiddelen nodig om een smartphone te gebruiken. Zorgprofessionals moeten de benodigde middelen krijgen van de werkgever om het werk goed te kunnen uitvoeren. Het is daarom bij de keuze voor een preferent digitaal communicatiemiddel belangrijk om de kosten en baten voor organisaties hierin af te wegen. Tot slot moet bij de keuze en het gebruik van het communicatiemiddel rekening worden gehouden met wettelijke voorschriften o.a. binnen de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) en de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO).

4.6.3. Aanbeveling 10: Neem klinimetrische testen af volgens de geldende richtlijnen.

Haalbaarheid

Het wordt haalbaar geacht om voor diagnoses en daarbinnen voor disciplines of leeftijdsgroepen overeenstemming te bereiken over af te nemen klinimetrie. In de richtlijn FSHD (VRA) is als expert opinion opgenomen:

Besteed in anamnese en lichamelijk onderzoek bij patiënten met FSHD aandacht aan functionele mobiliteit en balansvaardigheid door middel van klinimetrie bijvoorbeeld de zesminutenlooptest (6MWT), 10-meter looptest, Berg Balance Scale, en Timed Up and Go (VRA, 2018).



Vakgroepen, Spierziekten Nederland en expertisecentra hebben expert opinions ten aanzien van klinimetrie bij spierziekten of hebben het voornemen deze te ontwikkelen. Voor fysiotherapeuten is er de folder Fysiotherapie bij SMA waarin diverse meetinstrumenten geadviseerd worden (Spierziekten Nederland, KNGF, 2017). Ook aan het VRA NMA behandelkader wordt nu een addendum toegevoegd met een geadviseerde (basisset) klinimetrie (VRA, Spierziekten Nederland, 2022). Naar aanleiding van een inventarisatie onder tweedelijns logopedisten tijdens dit project is een advies geschreven over klinimetrie voor volwassenen en kinderen met SMA. Naast het ontwikkelen van protocollen ten aanzien van klinimetrie is het belangrijk deze protocollen structureel te implementeren waardoor zorgprofessionals op de juiste plek op het juiste moment weten welke klinimetrie er afgenomen moet (of kan) worden. Ook is de uitwisseling van uitkomsten belangrijk. De haalbaarheid van deze aanbeveling is dan ook mede afhankelijk van aanbeveling 1, waarbij door concentratie van zorg en regionale samenwerking betere afstemming en samenwerking in de zorg voor spierziekten gerealiseerd kan worden en van aanbeveling 8 en 9 waardoor de uitwisseling van patiënteninformatie verbeterd wordt.

Rationale

Patiënten komen bij veel zorgprofessionals in diverse zorglijnen. Op dit moment ervaren patiënten hierbij veel herhaling van klinimetrie, dit wordt als frustrerend en demotiverend ervaren (zie Figuur 4.10). Beter inzicht in passende klinimetrie en betere afstemming over uitgevoerde klinimetrie zorgt ervoor dat klinimetrie minder vaak herhaald wordt. Dit scheelt tijd en energie voor de patiënt en de zorgprofessional. Een gevaar bij het maken van standaard protocol over het soort klinimetrie en het moment van afname is dat de gestandaardiseerde werkwijze niet aansluit bij de situatie van de individuele patiënt. Net als bij een richtlijn of zorgstandaard moet het daarom mogelijk zijn om gemotiveerd af te wijken van het gemaakte protocol. Het is belangrijk om dit duidelijk te communiceren met alle betrokken zorgprofessionals. Daarnaast kan het bij specifieke behandelingen of in het kader van onderzoek nodig zijn om specifieke klinimetrie op een specifiek moment af te nemen. Binnen het netwerk moeten hierin duidelijk verwachtingen worden uitgesproken over vrijblijvendheid van het ontwikkelde protocol.

Randvoorwaarden

De belangrijkste randvoorwaarden voor deze aanbeveling zijn het bereiken van de doelstelling van aanbeveling 1, 8 en 9, waardoor er een overzichtelijker spierziekten zorgveld ontstaat, er directere communicatie is en er regelmatig afstemming is tussen zorgprofessionals. Daarbij moeten er duidelijke werkafspraken zijn, zodat de protocollen niet versnipperd raken over de diverse websites en actueel blijven. Er zijn op dit moment al diverse bestaande afspraken en protocollen in richtlijnen, folders, behandelkaders en expert opinions. Naast de implementatie van deze afspraken binnen de zorgnetwerken kan het nodig zijn voor specifieke aandoeningen of disciplines nieuwe protocollen te ontwikkelen of bestaande protocollen herzien).

4.6.4. Aanbeveling 11: Zorg voor een continuering van zorg tijdens transitie door te werken volgens de kwaliteitsstandaard Jongeren in transitie (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, 2022).

Haalbaarheid

Het spierziekten zorgnetwerk zal de zorg voor kinderen en volwassenen beter op elkaar laten aansluiten doordat zorgprofessionals uit de beide clusters volgens dezelfde eenduidige structuur werken. Daarnaast komen een aantal aanbevelingen voor het spierziekten zorgnetwerk overeen met de aanbevelingen in de kwaliteitsstandaard. Het gaat hierbij o.a. om coördinatie van zorg (Aanbeveling 2) en het uitvoeren van gezamenlijke consulten (Aanbeveling 4). Voor een verdere beschrijving van de haalbaarheid verwijzen we naar het Implementatieplan Transitiezorg dat als bijlage is toegevoegd aan de kwaliteitsstandaard transitiezorg. In dit plan zijn aandachtspunten over



communicatie, verspreiding en implementatie beschreven en is een budget-impact-analyse toegevoegd (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, 2022, pp. 5-16; Bijlage Implementatieplan Transitiezorg).

Rationale

Bij deze aanbeveling is gefocust op de transitie van kind- naar volwassenzorg. Tijdens de ontdekkingsfase werd echter duidelijk dat er ook andere belangrijke transitie momenten zijn, bijvoorbeeld:

- Starten op het basisonderwijs of de overgang naar middelbaar onderwijs
- De overgang naar de seniorenleeftijd waarin andere zorgprofessionals betrokken kunnen zijn en andere zorgbehoeften ontstaan.
- De overgang naar een andere fase van het ziekteproces, bijvoorbeeld naar palliatieve zorg.

Ook op deze momenten zijn de laagdrempelige verbindingen binnen spierziekten regio's, directe informatieoverdracht en coördinatie van zorg belangrijk.

Voor een verder uitwerking van de rationale verwijzen we naar het Implementatieplan Transitiezorg dat als bijlage is toegevoegd aan de kwaliteitsstandaard transitiezorg. In dit plan is o.a. een budget-impact-analyse toegevoegd (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, 2022, pp. 26-43; Bijlage Implementatieplan Transitiezorg).

Randvoorwaarden

Voor een uitwerking van de randvoorwaarden verwijzen we naar het Implementatieplan Transitiezorg dat als bijlage is toegevoegd aan de kwaliteitsstandaard transitiezorg. In dit plan zijn de randvoorwaarden beschreven (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, 2022, pp. 17 -25; Bijlage Implementatieplan Transitiezorg).



Bibliografie

- Cumuluz. (2022). *Regionale datahubs voor de Nederlandse zorg*. Opgehaald van <https://www.cumuluz.org/>
- Dekker, T. d. (2019). *Design Thinking*. Groningen: Noordhoff Uitgevers.
- Design Council. (2019). Opgehaald van Framework for Innovation: Design Council's evolved Double Diamond: <https://www.designcouncil.org.uk/our-work/skills-learning/tools-frameworks/framework-for-innovation-design-councils-evolved-double-diamond/>
- Dijkers, M. (2016). What Are Your Mindlines? *Knowledge Translation Update*, 5.
- FMS. (2023, februari 7). *Accreditatie begeleide intervisie*. Opgehaald van <https://demedischspecialist.nl/nieuwsoverzicht/nieuws/accreditatie-begeleide-intervisie>
- FMS, NVZ, NFU, ZN. (2022, december). *Handreiking Expertiseadviezen*. Opgehaald van https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/2023-01/handreiking_expertiseadviezen.pdf
- Heliomare. (2020). *Eén Kind - Eén plan*. Opgehaald van <https://www.heliomare.nl/media/2924/2020-12-folder-ekp-webversie.pdf>
- Heyning, F. (2022). *HELP! Het ziekenhuis verdwijnt*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Iersel, O. v. (2022). Kennisoverdracht in de zorg bij spierziekten. Nijmegen: Master Biomedical Sciences – Radboud University .
- Informatie Beraad. (sd). *Vragen en antwoorden*. Opgehaald van <https://www.informatieberaadzorg.nl/over-het-informatieberaad/vragen-en-antwoorden>
- Jennings, C. (2010). *The Point-of-Need: where effective learning really matters*. Opgehaald van https://saffroninteractive.com/wp-content/uploads/2010/06/Advance_21_CharlesJennings_online.pdf
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie, Stichting Keurmerk Fysiotherapie, Paramedisch Platform Nederland, Patiëntenfederatie Nederland, Zorgverzekeraars Nederland, De minister voor Medische Zorg en Sport. (2019, 06 20). *Bestuurlijke afspraken paramedische zorg 2019-2022*. Opgehaald van <https://nvdietist.nl/app/uploads/2022/03/bestuurlijke-afspraken-paramedische-zorg-2019-2022.pdf>
- Maastricht UMC+. (sd). *Carrousel Gezamenlijke Consulten*. Opgehaald van <https://www.mumc.nl/verwijzer/carrousel-gezamenlijke-consulten>
- Manders, P. (2022). Hiaten en mogelijke oplossingen rondom de communicatie in de zorg voor patiënten met FSHD en SMA.
- Menzis. (2020, juni 26). *Onnodig doorverwijzen naar ziekenhuis neemt af met hulp van huisartsapp*. Opgehaald van <https://www.menzis.nl/over-menzis/publicaties/zorg-zorgverzekering/2020/06/26/patient-tot-30-procent-minder-vaak-onnodig-naar-ziekenhuis>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2022). *Integraal Zorgakkoord* . Den Haag: Rijksoverheid.



- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen. (2022). Opgehaald van Collectieve Arbeidsovereenkomst Ziekenhuizen 2021-2023:
<file:///C:/Users/mbeuzel/Downloads/CAO%20Ziekenhuizen%202021-2023.pdf>
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. (2022, maart 16). *Kwaliteitsstandaard - Jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg*. Opgehaald van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/kwaliteitsstandaard_-_jongeren_in_transitie_van_kinderzorg_naar_volwassenenzorg/ondersteuning_voor_en_na_de_overdracht_bij_transitiezorg.html?query=zelfmanagen%20#preface
- NFU. (2023, februari 6). *Zeldzame aandoeningen*. Opgehaald van Zorg op de Juiste plek:
<https://www.nfu.nl/themas/zorg-op-de-juiste-plek/zeldzame-aandoeningen>
- NHG, Ergotherapie Nederland, KNGF, LHV, NVD, NVH, NVLF, VvOCM. (2020). *Richtlijn Informatie-uitwisseling tussen arts en paramedicus*. Opgehaald van <https://www.nhg.org/wp-content/uploads/2022/11/Richtlijn-HASP-paramedicus.pdf>
- NHG, FMS. (2017, december). *Richtlijn Informatie-uitwisseling tussen huisarts en medisch specialist*. Opgehaald van <https://www.nhg.org/wp-content/uploads/2022/10/Richtlijn-Gegevensuitwisseling-Huisarts-en-Specialist-HASP.pdf>
- Oosten, M. v. (2018). *Oncologie up to date*. Opgehaald van <https://www.oncologienetwerken.nl/sites/default/files/2018-08/Oncologie%20up%20to%20date%20-%20Huijgens%20over%20echelonnering.pdf>
- ParkinsonNet. (2022, november 4). *Financiering coördinatiecentrum via ADZ-regeling*. Opgehaald van <https://www.parkinsonnet.nl/nieuws/financiering-coordinatiecentrum-via-adz-regeling/>
- Pater, R. (2021). *De Huidige Problemen in de Zorg voor Neuromusculaire Aandoeningen in relatie tot een Netwerk: Een Kwalitatieve studie*. Nijmegen.
- Raad Volksgezondheid en Samenleving. (2020). *Hoor mij nou!* Den Haag: Raad Volksgezondheid en Samenleving.
- Revalidatie Nederland, VRA. (sd). *Revalidatiearts*. Opgehaald van <https://www.revalidatie.nl/revalidatiearts/>
- Richtlijn FSHD*. (2018). Opgehaald van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/facioscapulohumerale_dystrofie_fshd/organisatie_van_zorg_bij_fshd/coordinatie_zorgproces_bij_fshd.html
- Richtlijn SMA*. (2018). Opgehaald van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/spinale_musculaire_atrofie_sma_type_1/startpagina_-_sma_type_1.html
- Schulpen, G., & Fiolet, H. (2014). Samenwerking eerste en tweedelij in Heuvelland. In R. Hammelburg, *Veranderende Samenwerking in de zorg* (pp. 157-162). Bohn Stafleu van Loghum.
- Schulpen, G., & Fiolet, H. (2014). Samenwerking eerste en tweedelij in Heuvelland. In R. Hammelburg, *Veranderende Samenwerking in de zorg* (pp. 157-162). Bohn Stafleu van Loghum.



- Spierziekten Nederland, KNGF. (2017). *Kinderfysiotherapie en fysiotherapie bij SMA*. Opgehaald van https://www.spierziekten.nl/fileadmin/user_upload/VSN/documenten/Hulpverlenersinformatie/Fysiotherapiebrochures/F014-Fysiotherapie-bij-SMA-metbrieven.pdf
- Valentijn, P. (2019). *Zorgnetwerken die werken: De sleutel tot betere uitkomsten*. Hierden: Essenburgh Training & Advies. Opgehaald van Wat je moet weten over zorgnetwerken: <https://www.essenburgh.com/blog/wat-je-moet-weten-over-netwerkgzorg>
- Valentijn, P. (2019). *Zorgnetwerken die werken: De sleutel tot betere uitkomsten*. Hierden: Essenburgh Training & Advies.
- Valentijn, P. (2021, 04 20). *De verschillen tussen netwerkgeneeskunde en netwerkgzorg die je moet weten*. Opgehaald van <https://www.essenburgh.com/blog/de-verschillen-tussen-netwerkgeneeskunde-en-netwerkgzorg-die-je-moet-weten#:~:text=Netwerkgzorg%20is%20een%20geco%C3%B6rdineerde%20manier,kwaliteit%20en%20kosten%20van%20zorg>.
- VRA. (2018). *Richtlijn FSHD*. Opgehaald van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/facioscapulohumerale_dystrofie_fshd/organisatie_van_zorg_bij_fshd/coordinatie_zorgproces_bij_fshd.html
- VRA. (2019). *Behandelkader neuromusculaire aandoeningen kinderen*. Opgehaald van https://www.revalidatie.nl/wp-content/uploads/2022/10/20180129_behandelkader_nma_kinderen_-_juli_2019_-_zonder_wijzigingen.pdf
- VRA. (2021, juli 8). *Richtlijn Multiple Sclerose (MS)*. Opgehaald van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/multiple_sclerose_ms/symptomatische_behandeling_van_ms/diagnostiek_van_de_gevolgen_van_ms/activiteits_en_participatieproblemen_bij_ms.html?query=icf#preface
- VRA, Revalidatie Nederland. (sd). *Behandelkaders*. Opgehaald van <https://www.revalidatie.nl/kwaliteit/behandelkaders/>
- VRA, Spierziekten Nederland. (2022). *Behandelkader Neuromusculaire aandoeningen Volwassenen*. Opgehaald van <https://www.revalidatie.nl/wp-content/uploads/2023/01/Behandelkader-NMA-volwassenen-DEF-jan-2022-v2-.pdf>
- VWS. (sd). *Gegevens uitwisseling in de zorg*. Opgehaald van <https://www.gegevensuitwisselinginzorg.nl/gegevensuitwisseling/uitleg-over-de-wet/uitleg-over-de-wet>
- Wiggemans, L. (2021). Inventariseren van de wensen van patiënten met FSHD en SMA ten aanzien van de ontwikkeling van een spierziekten zorgnetwerk.
- Zorgdomein. (sd). *Meekijkconsult*. Opgehaald van <https://zorgdomein.com/onze-oplossingen/zorgprofessional-consulteren/meekijkconsult/>
- Zorginstituut Nederland. (2021, februari 17). *Memo ParkinsonNet als ADZ*. Opgeroepen op februari 6, 2023, van Publicaties: <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/publicatie/2021/02/17/memo-parkinsonnet-als-adz>



Zorginstituut Nederland. (2021, februari 17). *ParkinsonNet als ADZ*. Opgeroepen op februari 6, 2023, van Publicaties:

<https://www.zorginstituutnederland.nl/binaries/zinl/documenten/publicatie/2021/02/17/memo-parkinsonnet-als-adz/Memo+Zorginstituut+beoordeling+ParkinsonNet+als+ADZ.pdf>

Bijlage 4.1: Inhoud van informatie-uitwisseling

Tabel 2 Werkafspraken verwijzing. Aangepast overgenomen uit richtlijn "Informatie-uitwisseling tussen arts en paramedicus" (NHG, Ergotherapie Nederland, KNGF, LHV, NVD, NVH, NVLF, VvOCM, 2020) en de richtlijn "Informatie uitwisseling tussen huisarts en medisch specialist" (NHG, FMS, 2017), aangevuld met relevante spierziekte thema's.

<p>Verwijzing</p> <p>De verwijzer stuurt altijd een verwijsbericht:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Op het moment van verwijzen - Bij een eenmalig consult (consultatie aanvraag) <p>De eerstelijns zorgprofessional stuurt altijd een bericht directe toegang⁹.</p> <ul style="list-style-type: none"> - na een eerste contact met de patiënt bij directe toegang. - als de patiënt na eerdere afronding van de behandeling terugkomt voor dezelfde klacht. 		
<p>Basisgegevens</p> <p>De basisgegevens bevat de volgende rubrieken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - gegevens auteur; - gegevens patiënt of cliënt; - gegevens geadresseerde; - datum en tijd; - type bericht (verwijzing/ update/ eindrapportage); - zorgpad; - urgentie; - voorzieningen nodig bij consult; - beheerder bericht (wie documenteert het). 	<p>Kern</p> <p>De kern bevat de volgende rubrieken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - reden + context verwijzing; - beleid, ingestelde behandeling (frequentie); - prognose; - procedurevoorstel; - verder van belang. 	<p>Dossiersamenvatting</p> <p>De dossiersamenvatting bevat de volgende rubrieken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - deelcontactverslag; - episodelijst; - behandelingen; - ICF model - aandoeningsfase (diagnostiek, behandeling, terminaal); - behandeldoelen - relevante hulpmiddelen en medicatie; - overgevoeligheid voor medicatie; - contra-indicaties voor medicatie of therapie; - profylaxe (voorzorgsmaatregelen die belangrijk zijn); - aanvullend onderzoek; - ook bekend bij; - risicovol leefgedrag; - familieanamnese; - psychosociale anamnese; - neuropsychologisch onderzoek; - behandelgrenzen.

⁹ patiënt is zonder verwijzing bij de paramedicus in de eerste lijn onder behandeling gekomen



Tabel 3 Werkafspraken Update. Aangepast overgenomen uit richtlijn "Informatie-uitwisseling tussen arts en paramedicus" (NHG, Ergotherapie Nederland, KNGF, LHV, NVD, NVH, NVLF, VvOCM, 2020) en de richtlijn "Informatie-uitwisseling tussen huisarts en medisch specialist" (NHG, FMS, 2017), aangevuld met relevante spierziekte thema's.

Update		
<p>De zorgprofessional stuurt altijd een update:</p> <ul style="list-style-type: none"> - als antwoord op het verzoek om informatie (informatieverstrekking). - als de zorgprofessional een vraag heeft aan de collega (informatieverzoek); - bij uitslagen van testen die voor een andere zorgprofessional relevant zijn; - bij overlijden van de patiënt. <p>De zorgprofessional overweegt een update:</p> <ul style="list-style-type: none"> - bij een eerste contact met de patiënt bij verwijzing (update behandeling). - wanneer de zorgprofessional een diagnose stelt of een behandeling verandert of stopt. - als de patiënt lang onder behandeling blijft of bij afwijkend beloop: op gezette tijden rapportage over het ingezette traject (update behandeling). - als zich een wijziging in het beloop voordoet, bij een andere gestelde diagnose en/of wijziging van zorg aan de patiënt die van invloed is op de behandeling door de andere zorgprofessional. - bij een levensgebeurtenis. 		
<p>Basisgegevens</p> <p>De basisgegevens zijn hetzelfde als in het verwijsbericht, alleen het type bericht is anders.</p>	<p>Kern</p> <p>De kern bevat de volgende rubrieken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Reden bericht. - Ingestelde behandeling. - Antwoord op uw vraag. - Verder van belang. 	<p>Dossiersamenvatting</p> <p>De dossiersamenvatting put zo nodig uit de beschikbare rubrieken van het verwijsbericht, waarbij in afwijking daarvan geen enkele rubriek verplicht is.</p>



Tabel 4 Werkafspraken Eindrapportage. Werkafspraken verwijzing. Aangepast overgenomen uit richtlijn “Informatie-uitwisseling tussen arts en paramedicus” (NHG, Ergotherapie Nederland, KNGF, LHV, NVD, NVH, NVLF, VvOCM, 2020) en de richtlijn “Informatie-uitwisseling tussen huisarts en medisch specialist” (NHG, FMS, 2017), aangevuld met relevante spierziekte thema’s.

Eindrapportage		
<p>De zorgprofessional stuurt altijd een bericht:</p> <ul style="list-style-type: none"> - bij overdracht van de patiënt naar een collega als de verantwoordelijkheid ook over gaat naar die collega; - bij afsluiten van de behandeling, onafhankelijk van de reden hiervoor (eindrapportage); - <i>een reden om hiervan af te wijken is dat de patiënt expliciet bezwaar maakt tegen berichtgeving aan de andere zorgprofessional en de zorgprofessional erin kan meegaan om deze berichtgeving achterwege te laten.</i> 		
<p>Basisgegevens De basisgegevens zijn hetzelfde als in het verwijsbericht, alleen het type bericht is anders.</p>	<p>Kern De kern bevat de volgende rubrieken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - reden bericht; - beleid/conclusie; - aanbeveling uw follow-up; - prognose; - afgesproken met patiënt; - verder van belang. 	<p>Dossiersamenvatting Alle rubrieken met de overige relevante informatie komen in de Dossiersamenvatting.</p> <ul style="list-style-type: none"> - anamnese; - lichamelijk onderzoek; - behandelverloop/resultaat; - psychosociale anamnese; - voorzieningen nodig bij consult; - beeldvormend onderzoek; - functieonderzoek; - aanvullend onderzoek; - intercollegiale consulten; - ICF model - aandoeningsfase (diagnostiek, behandeling, terminaal); - behandeldoelen - relevante hulpmiddelen en medicatie;

Het Spierziekten Zorgnetwerk is een initiatief van:

Radboudumc



UMC Utrecht

Het Spierziekten Zorgnetwerk wordt ondersteund door:



Het Spierziekten Zorgnetwerk wordt gesubsidieerd vanuit:

Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten 2; projectnummer: Z68522123

<https://www.spierziektenzorg.net/>