

Behandelkader MS		
1	Algemene inleiding behandelkader	
1.1	Aanleiding en doel	<p>Sinds 1999 ontwikkelen Revalidatie Nederland (RN) en de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) behandelkaders (voorheen kwaliteitsprofielen). De productdefiniëring revalidatiezorg en lokaal ontwikkelde behandelprogramma's dienen als basis voor te ontwikkelen behandelkaders. De revalidatiegeneeskunde gebruikt een behandelkader om de minimale eisen voor de behandeling van een specifieke doelgroep aan te geven. Een behandelkader wordt regelmatig geëvalueerd op basis van nieuwe inzichten. De functies van een behandelkader:</p> <ul style="list-style-type: none"> - landelijke accreditatie van behandelprogramma's door toetsing en borging; - transparantie bieden en verantwoording afleggen aan derden over welke zorg voor een specifieke patiëntengroep te verwachten is; - specifiek om zorgverzekeraars, beleidsmakers en patiëntenorganisaties te kunnen informeren over de aard en kwaliteit van – in dit geval – revalidatie bij MS; - een vergelijking kunnen maken van het behandel aanbod tussen instellingen onderling; - een handvat voor de omschrijving van de revalidatiegeneeskunde; - een middel om de revalidatiegeneeskunde te profileren. <p>De Werkgroep MS (WMS) heeft eind 2009 het initiatief genomen om het behandelkader MS op te stellen in overleg met de VRA.</p>
1.2	Werkwijze ontwikkeling behandelkader	<p>De Werkgroep MS is vanuit de VRA opgericht en heeft eind 2009 besloten een subwerkgroep in te stellen voor het opstellen van het behandelkader MS.</p> <p>De subwerkgroep heeft in de periode juni 2010 – november 2012 het concept behandelkader MS ontwikkeld.</p> <p>Samenstelling subwerkgroep: Akkelies Wensink-Boonstra, Marike Harmsen, Charlotte Vanstiphout (revalidatieartsen)</p>
		<p>Bij de ontwikkeling van dit behandelkader is onder andere gebruik gemaakt van:</p> <ul style="list-style-type: none"> - lokale revalidatie behandelprogramma's in Nederland - diverse behandelkaders (WCN, Parkinson, WAP) - richtlijn Diagnostiek, behandeling en functioneren bij Multiple Sclerose <p>Het behandelkader is in september 2013 vastgesteld door de WMS en op 31 oktober 2013 door de VRA.</p>
1.3	Implementatie	<p>Revalidatieartsen dienen hun behandelprogramma te toetsen aan dit behandelkader. Tijdens de kwaliteitsvisite van de VRA en de toetsing van het kwaliteitssysteem van de organisatie wordt getoetst in hoeverre de behandelprogramma's voldoen aan het behandelkader MS.</p> <p>Het behandelkader kan door zorgverzekeraars, beleidsmakers en patiëntenorganisaties (vb. Nederlandse Vereniging MS en MS Anders) gebruikt worden als toetsingsinstrument.</p>

1.4	Algemene gegevens	<ul style="list-style-type: none"> - Datering: 2013 - Herziening: uiterlijk 2017 - Eigenaar: VRA - - Beheerder: De WMS van de VRA is verantwoordelijk voor het actueel houden van het behandelkader en neemt zo nodig het initiatief om het bestuur van de VRA te adviseren om tot bijstelling of herziening te komen.
2		Doelgroep en behandeldoelen
2.1		Omschrijving doelgroep
2.1.1	Omschrijving patiënten doelgroep	<p>Multipale sclerose (MS) is de meest frequente oorzaak van invaliditeit onder jong volwassenen in de westerse wereld. De ziekte komt tweeënhalve keer zo vaak voor bij vrouwen als bij mannen. MS treft vooral jonge mensen tussen 20 en 50 jaar. Kenmerkend voor MS is de variabiliteit van de verschijnselen die kunnen leiden tot toenemende lichamelijke en cognitieve beperkingen. Mede hierdoor zijn veel verschillende hulpverleners bij de behandeling van MS betrokken (<i>bron: richtlijn MS</i>).</p> <p>Er is geen standaardbehandeling voor MS. Dit leidt tot zowel over- als onderconsumptie van beschikbare middelen en tot onduidelijkheid bij patiënten en zorgverleners. Revalidatiegeneeskundige behandeling is geïndiceerd op moment dat de persoonsgebonden en/ of omgeving gerelateerde problematiek, aanwezige functiestoornissen en/of beperkingen op activiteiten- en/of participatieniveau ten gevolge van MS bij patiënten¹ (en hun systeem²) dusdanig complex is dat multidisciplinaire behandeling nodig is.</p> <p>Middels het behandelkader zal getracht worden om meer uniformiteit in de revalidatiegeneeskundige behandeling te creëren door het scheppen van duidelijker kaders.</p> <p>¹ kinderen en jongeren ≤ 18 jaar worden verwezen naar de kinderrevalidatie. Patiënt kan zowel in vrouwelijke als mannelijke vorm gezien worden.</p> <p>² De term 'systeem' betreft direct betrokkene(n) rondom de patiënt, bijv.: partner, kinderen, ouders, mantelzorgers.</p>
2.1.2	Subgroepen	<p>Bij de meeste patiënten wordt het klinisch beeld in aanvang gedomineerd door het optreden van relapsen met herstel ('relapsing- remitting'; RR). Een minderheid van de patiënten heeft vanaf het begin van de ziekte een (langzaam) progressief beloop (primair progressief; PP) (<i>bron: richtlijn MS</i>).</p> <p>Gezien het wisselende beeld van MS is het niet relevant om een indeling te maken gebaseerd op complexiteit dan wel type MS, dit aangezien type niet iets zegt over het functioneren.</p> <p>Binnen het revalidatiegeneeskundig aanbod bestaan 2 behandelvormen: klinische revalidatie in een revalidatiecentrum en poliklinische revalidatie in een revalidatiecentrum of algemeen/ academisch ziekenhuis. Klinische revalidatie wordt meestal gevolgd door poliklinische revalidatie. Afhankelijk van de complexiteit of de vraagstelling kan gekozen worden voor klinische dan wel poliklinische revalidatie.</p>

2.1.3	Inclusiecriteria voor revalidatie geneeskundige behandeling	<p><u>Inclusiecriteria:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Patiënt heeft MS.* - Patiënt heeft enkelvoudige tot zeer complexe problemen op 1 of meerdere domeinen van het ICF-model als gevolg van de MS. - Patiënt en/ of systeem heeft een hulpvraag die binnen de revalidatiegeneeskunde kan worden beantwoord, eventueel in combinatie met mono- dan wel multidisciplinaire therapie. - Er dient een goed belastbaar en instrueerbaar systeem te zijn indien patiënt zelf niet leerbaar of belastbaar is. <p>* Door een neuroloog bevestigde zekere diagnose MS of waarschijnlijk MS.</p>
	Exclusiecriteria voor revalidatie geneeskundige behandeling	<p><u>Exclusiecriteria:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Niet beïnvloedbare gedragsproblemen die de revalidatiebehandeling ernstig belemmeren. - Psychiatrische problematiek, niet-MS gerelateerd, die de revalidatiebehandeling ernstig belemmeren. - Ontbrekende leerbaarheid van revalidant én systeem - Afwezigheid van enige vorm van motivatie van revalidant en/ of systeem. - Ernstige co-morbiditeit met noodzaak tot intensieve verpleegkundige zorg en/of intensieve medische zorg die niet in een revalidatie- instelling gegarandeerd kan worden. <p>NB: Indien er sprake is van een schub en er na aanpassing van de medicatie functionele winst te verwachten is, dient patiënt na optimalisatie van deze interventie opnieuw beoordeeld te worden.</p>
2.1.4	Kwantitatieve gegevens	<p>Prevalentie van patiënten met MS is naar schatting rond 17.000 (man: vrouw 1:3) (<i>bron: richtlijn MS</i>).</p> <p>In de literatuur worden verschillende incidentiecijfers genoemd (RIVM 2007: 3,5 per 100.000). Belangrijk is om te vermelden dat uit onderzoek blijkt dat er een stijging waar te nemen is in de incidentie (<i>Kramer, neuro-epidemiology 2012; 39: 96-102</i>).</p> <p><i>Epidemiologische en maatschappelijke ontwikkelingen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - MS is een groeiende doelgroep voor de revalidatie, m.n. patiënten in het beginstadium van MS. Dientengevolge is de revalidatie voor MS- patiënten in ontwikkeling en valt te verwachten dat de revalidatiezorg voor MS- patiënten zal toenemen. - Patiënten stellen hogere eisen om aan de maatschappij te kunnen blijven deelnemen. Hierbij worden onder andere hogere eisen gesteld aan dagbesteding waaronder arbeidsparticipatie. Er zal complexere zorg nodig zijn om patiënten in staat te stellen aan deze eisen te kunnen voldoen. <p>Voorspelbare toekomstige veranderingen die van invloed zijn op de doelgroep:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Meer duidelijkheid omtrent de oorzaak van MS. - Het verder verbeteren van medicamenteuze en andere behandel opties. - Toenemende vraag naar <i>evidence based medicine</i>
2.2	Hulpvraag	<p>Een scala aan hulpvragen is mogelijk op alle domeinen van functies, activiteiten en participatie, zoals beschreven in de International Classification of Function, Disability and Health (ICF). Dit kunnen hulpvragen zijn van zowel de patiënt als van zijn systeem.</p>

2.3	Behandel doelen	<p>Het kenmerk van de revalidatiegeneeskundige behandeling is een interdisciplinaire werkwijze, waarbinnen de hulpvraag van de patiënt het uitgangspunt vormt van de behandeling. De behandeldoelen zullen altijd op individueel niveau (SMART) geformuleerd moeten worden, geënt op de hulpvragen van patiënt en systeem en periodiek geëvalueerd moeten worden. Het individuele behandelplan wordt bepaald door de ervaringsdeskundigheid van de patiënt en de professionele deskundigheid van het revalidatieteam.</p> <p>Middels lijsten van de coreset klinimetrie MS (in ontwikkeling) worden hulpvraag en behandeldoelen van patiënt helder gemaakt. De 9 domeinen van de ICF komen hierbij aan bod. Er dient standaard aandacht te zijn voor: visus, spasme, het slikken, seksualiteit, mictie, defecatie, slapen, stemming, cognitie, vermoeidheid en bijwerkingen medicatie. Tevens dient er aandacht te zijn voor werkhervatting of -handhaving en advisering over het kunnen (blijven) participeren in de maatschappij.</p>
3		Behandelaanbod
3.1	Patiënten stromen	<p>MS is een chronisch progressieve aandoening waardoor mensen in de loop van hun ziekteproces op meerdere momenten zorg (waaronder revalidatiezorg) nodig kunnen hebben. Daarom is het van belang dat er een goede <i>ketenzorg</i> is zodat de juiste zorg op het juiste moment op de juiste plaats geleverd kan worden.</p>
3.2	Ketenzorg	<p>Zorg waar <i>ten minste</i> een goede samenwerking is tussen betrokken specialisten van betreffende patiënt op gebied van de MS gerelateerde problemen.</p> <p><i>Kernteam:</i> De kern van de ketenzorg bestaat uit revalidatiearts, neuroloog, MS-verpleegkundige. Dit <u>kernteam</u> heeft regulier overleg op patiënten niveau en streeft tevens naar inhoudelijke en organisatorische verbetering van, dan wel in stand houden van, de regionale zorg rondom patiënten met MS. Het netwerk is regionaal bekend en inzichtelijk zodat duidelijk is wat de verwijslijnen zijn.</p> <p>Desgewenst kan het kernteam worden uitgebreid met andere leden van het netwerk. De revalidatiearts dient goede contacten te hebben met dit netwerk.</p> <p><i>Deelnemers netwerk:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Neuroloog - MS verpleegkundige - Revalidatiearts - Huisarts - Uroloog - Oogarts - Bedrijfsarts - Psycholoog - (perifere) paramedici - Thuiszorgorganisatie

		<ul style="list-style-type: none"> - Specialist ouderenzorg - Psychiater - Seksuoloog - Gastro-enteroloog - Orthopedisch chirurg <p>De revalidatiearts moet ingeschakeld worden als de MS-patiënt problemen ervaart met het functioneren. Met het oog op de diversiteit van probleemgebieden bij mensen met MS is al in een vroeg stadium een rol voor een revalidatieteam in een zorgnetwerk weggelegd. De revalidatiearts ziet de MS-patiënt regelmatig tot overlijden of opname in een verpleeghuis ter exploratie van de hulpvraag en ter secundaire preventie. Het kan daarbij onder andere gaan om problemen met betrekking tot mobiliteit, zelfzorg, hobby's, werken sociale relaties.</p> <p>De revalidatiearts maakt met de MS- patiënt een behandelplan, dat gericht is op het verbeteren van het functioneren. Afhankelijk van de problematiek worden daarbij een of meerdere therapeutische disciplines ingeschakeld. De specifieke situatie van de persoon bepaalt of behandeling plaatsvindt in de eerste lijn of poliklinisch door het multidisciplinaire revalidatieteam. Klinische revalidatie in een revalidatiecentrum kan ook, maar is zelden geïndiceerd door de goede poliklinische mogelijkheden in Nederland (<i>bron: richtlijn MS</i>).</p>
3.3	Behandelproces	<p>Via de huisarts of medisch specialist worden patiënten verwezen naar de revalidatiearts.</p> <p>(Pre) Aanmelding poli revalidatiearts</p> <ul style="list-style-type: none"> - Het verzamelen van informatie over patiënt en informatieverstrekking aan patiënt en zijn systeem. <p>Onderzoek</p> <ul style="list-style-type: none"> - Er vindt revalidatiegeneeskundig onderzoek door de revalidatiearts plaats met het opstellen van een voorlopige revalidatiediagnose en revalidatieplan. <p>Behandeling</p> <ul style="list-style-type: none"> - Het uitvoeren van het revalidatiebehandelplan. - Behandeling vindt plaats klinisch of poliklinisch afhankelijk van de ernst en/of complexiteit van de gevolgen van MS. <p>Ontslag</p> <ul style="list-style-type: none"> - Revalidatiedoelstellingen zijn behaald of niet haalbaar. - Voorbereiden revalidant en het systeem op periode na afronding revalidatietraject. <p>Nazorg</p> <ul style="list-style-type: none"> - Overdracht naar verwijzend specialist, naar huisarts en eventueel andere partners in de zorgketens. - Periodieke controle revalidatiearts op indicatie <p><i>Inschatting behandelduur en frequentie:</i> Dit wordt door de revalidatiearts per individu bepaald. Het is afhankelijk van de ernst van de problematiek en de belastbaarheid van de revalidant, van de complicaties die tijdens het revalidatieproces kunnen optreden en van de professionele inschatting van de revalidatiearts.</p>

4		Indicatoren en meetmethodes
		<p><i>Prestatie-indicatoren:</i> Er zijn op dit moment nog geen specifieke indicatoren of meetmethodes voor MS om het zorg proces en kwaliteit te evalueren.</p> <p><i>Meetmethoden:</i> De coreset klinimetrie opgesteld door de WMS is nog in ontwikkeling.</p>
5		Randvoorwaarden
5.1		Deskundigheid <p><i>Algemeen:</i> De relevante richtlijnen voor de behandeling van patiënten met MS zijn geïntegreerd binnen de revalidatiebehandeling.</p>
5.1.1	Behandelteam	<p><i>Enkelvoudige behandeling:</i> Beschikbare disciplines bij enkelvoudige behandeling:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Revalidatiearts, orthopedisch schoen- en instrumentmaker. <p>Verwijsmogelijkheden naar eerstelijns paramedici:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ergotherapie, fysiotherapie, maatschappelijk werk, logopedie en psycholoog. <p><i>Multidisciplinaire behandeling:</i> Beschikbare disciplines bij multidisciplinaire behandeling:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Revalidatiearts, psycholoog, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, maatschappelijk werkende, continetieverpleegkundige, orthopedisch schoen- en instrumentmaker. <p>Binnen het team is er deskundigheid op het gebied van o.a. communicatie, mobiliteit (specifiek parese en spasticiteit), cognitie, dagbesteding, arbeid en sport, dan wel is er een directe verwijsmogelijkheid naar samenwerking op deze gebieden.</p> <p>Tevens is er aanvullende kennis op gebied van:</p> <ul style="list-style-type: none"> - decubitus en de preventie hiervan - inzicht in de voorkomende respiratoire problemen en de behandeling daarvan - blaas- en darmfunctiestoornissen - seksualiteit

5.1.2	Revalidatiearts	<p><i>Bekwaamheid:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Geregistreerd als revalidatiearts en daarmee bekwaam om in principe patiënten met MS te kunnen begeleiden. - Op de hoogte zijn en werken volgens de relevante richtlijnen. <p>Zij moeten hiervoor toegang hebben tot een goed netwerk waar expertise opgevraagd kan worden op tenminste de volgende gebieden:</p> <ul style="list-style-type: none"> - mictie/defaecatie - seksualiteit - spasticiteit - cognitie - vermoeidheid - respiratoire problemen - slikken - medicatie <p><i>Deskundigheidsbevordering:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Regelmatig deelname aan de Themadag van de WMS - Bij voorkeur wordt met regelmaat aan het internationale RIMS en ECTRIM symposium deelgenomen. - Tevens wordt deelgenomen aan cursussen/symposia op diverse relevante gebieden als bv spasticiteit, cognitieve stoornissen e.a. <p><i>Netwerken:</i> Minimaal 1 van de revalidatieartsen in het betreffende centrum/organisatie/netwerk is:</p> <ul style="list-style-type: none"> - lid van de WMS - lid van regionale ketenzorg MS indien aanwezig
5.1.3	Psycholoog	<p><i>Bekwaamheid:</i> Eén van de psychologen van de revalidatie-instelling is geregistreerd als gezondheidszorgpsycholoog of (bij voorkeur) als klinisch neuropsycholoog.</p> <p><i>Deskundigheidsbevordering:</i> Deskundigheid wordt onderhouden via cursussen/congressen, relevante na- en bijscholing op reguliere basis.</p> <p><i>Netwerken:</i> Tenminste één van de behandelend psychologen is lid van de sectie Neuropsychologie en/of sectie Revalidatie van het NIP.</p>
5.1.4	Fysiotherapeut	<p><i>Bekwaamheid:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Geregistreerd als (revalidatie)fysiotherapeut; - Tenminste één maar bij voorkeur alle behandelend fysiotherapeuten hebben een opleiding binnen Het Neuromotorisch Leren gevolgd. <p><i>Deskundigheidsbevordering:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Regelmatig relevante na- en bijscholing waaronder ook op gebied van MS b.v. participatie WMS thema dagen.

5.1.5	Ergotherapeut	<p><i>Bekwaamheid:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Geregistreerd als ergotherapeut; - Tenminste één van de behandelend ergotherapeuten - is bevoegd in het afnemen en interpreteren van de AMPS (Assessment of motor and process skills) dan wel PRPP <p><i>Deskundigheidsbevordering:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Regelmatig relevante na- en bijscholing waaronder ook op gebied van MS b.v. participatie WMS thema dagen
5.1.6	Logopedist	<p><i>Bekwaamheid:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Geregistreerd als logopedist; - Alle behandelend logopedisten hebben ervaring met: <ul style="list-style-type: none"> o slikstoornissen o articulatie stoornissen o communicatie/leesstoornissen <p><i>Deskundigheidsbevordering:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - - Regelmatig volgen van relevante na- en bijscholing waaronder ook op gebied van MS b.v. participatie WMS thema dagen.
5.1.7	Verpleegkundige	<p><i>Bekwaamheid</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Geregistreerd als verpleegkundige; - Tenminste 1 continetieverpleegkundige <p><i>Deskundigheidsbevordering:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - - Regelmatig volgen van relevante na- en bijscholing waaronder ook op gebied van MS b.v. participatie WMS thema dagen.
5.2		Faciliteiten
5.2.1	Netwerk	<p>Er moet een kernteam en een keten of netwerk aanwezig zijn met neuroloog en of MS verpleegkundige, waarin het chronisch volgen van de patiënt geborgd is.</p> <p><i>Netwerk:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - MS verpleegkundige/ neuroloog/revalidatiearts - Samenwerking met schoen- en instrumentmakerij. - Adequate consultatiemogelijkheden van onder meer uroloog, continetieverpleegkundige, psychiater, MDL-arts, oogarts, orthopeed, bedrijfsarts seksuoloog en diëtist. - - Zie ook paragraaf 3.2
5.2.2	Bouwkundige voorzieningen	<p>Poliklinische revalidatie, wenselijk zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prikkelarme omgeving voor bv NPO en gesprekken e.a. - Sportzaal en ruimte met trainingsapparatuur - Behandelkamer en instrumenten spasticiteitbehandeling - rustruimtes <p>Klinische revalidatie, wenselijk zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prikkelarme ruimtes op zowel verpleegafdeling – als behandelafdeling; - Mogelijkheid om per revalidant bewegwijzering aan te brengen; - Huiskamer met begeleiding; - Zwembad met beweegbare bodem; - Sportzaal en ruimte met trainingsapparatuur.
5.2.3	Hulpmiddelen	<ul style="list-style-type: none"> - Proef-enkelvoetortheses, handspalken, sling; - Loophulpmiddelen

		<ul style="list-style-type: none"> - Noppenbord, aangepast bestek en bekers - Communicatiehulpmiddelen. - Motomed, fitnessapparatuur - Computerondersteunende middelen (hard en soft ware) tbv cognitieve training; - Aangepaste fietsen, handbikes, scootmobielen. - Adequate rolstoelen
6		Documentatie ter toetsing
		<p>Om te kunnen toetsen in hoeverre het behandelkader daadwerkelijk wordt gebruikt, wordt vastgesteld welke documenten een instelling moet kunnen laten zien om aan te tonen dat er conform het behandelkader wordt gewerkt.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lokaal behandelprogramma MS revalidatie - Registratie van de benodigde scholing en lidmaatschappen. - Schriftelijke samenwerkingsafspraken of bewijs van reguliere contacten met in MS gespecialiseerde medische specialisten en andere betrokkene van de MS ketenzorg.