

Behandelkader neuromusculaire aandoeningen volwassenen

Versie 26 maart 2013

Hoofdstukindeling

1. Algemene inleiding behandelkader
2. Doelgroep en behandeldoelen
 - 2.1 Omschrijving doelgroep
 - 2.2 Probleemgebieden
 - 2.3 Behandeldoelen
3. Behandelaanbod en randvoorwaarden (deskundigheid, faciliteiten, netwerk)
4. Documentatie ter toetsing

1. Algemene inleiding behandelkader

Aanleiding

Aanleiding voor het opstellen van het behandelkader nma was het verzoek tot actualisatie van het kwaliteitsbeleid voor revalidatieadviescentra voor spierziekten van Spierziekten Nederland. Er is voor gekozen om dit kwaliteitsbeleid om te zetten naar een behandelkader, daar dit aansluit bij het algemeen geaccepteerde kwaliteitsbeleid binnen de revalidatiesector.

Doel

- Inzicht geven in de (minimale) eisen waaraan het revalidatie behandelaanbod voor mensen met een spierziekte moet voldoen; Deze eisen dienen als basis voor de erkenning van de 'Revalidatieadviescentra voor spierziekten' door Spierziekten Nederland.
- Inzicht geven in verschillende typen hulpvragen met daaraan gekoppeld de minimale eisen waaraan het revalidatie behandelaanbod moet voldoen
- Afgeleid doel: transparante informatie over het revalidatieaanbod leveren aan patiënten met een spierziekte, hun naasten en andere (externe) instanties.

Werkwijze ontwikkeling behandelkader

Spierziekten Nederland heeft samen met een subwerkgroep van de VRA werkgroep gewerkt aan een concept behandelkader nma in de periode april 2010 – november 2011. Samenstelling werkgroep: R. Pangalila, H. Hijdra, E. Baars en J.P. Van den Berg (revalidatieartsen), A. Horemans en A. Groenen (Spierziekten Nederland)

Bij de ontwikkeling van dit behandelkader is onder andere gebruik gemaakt van:

- Kwaliteitsbeleid revalidatieadviescentra voor spierziekten, Spierziekten Nederland (voorheen VSN) 1997
- Kwaliteitscriteria revalidatie spierziekten vanuit patiëntperspectief, Spierziekten Nederland (voorheen VSN) 2010
- NVN richtlijn polyneuropathie, 2007
- Prevalentie- en incidentiegegevens nma van Spierziekten Nederland en ISNO
- Criteria ALS revalidatieteam, ALS Centrum Nederland 2003

Het concept behandelkader NMA is voorgelegd aan de VRA in maart 2012. Deze is besproken in de bestuursvergadering van de VRA en voorgelegd voor advies aan de Commissie Kwaliteit van de VRA. Opmerkingen/suggesties zijn in september 2012 aan de werkgroep NMA gestuurd. Deze suggesties zijn in de werkgroep NMA besproken tijdens een vergadering op 22 november 2012 en daarna door de subwerkgroep in januari 2013. De nieuwe versie is in maart 2013 aangeboden aan het VRA bestuur en ter goedkeuring. Het behandelkader is op 11 april 2013 goedgekeurd door de leden van de VRA (ALV).

Terminologie

- In dit behandelkader wordt gesproken over 'revalidatie-instelling'. Hiermee wordt zowel een revalidatiecentrum als een revalidatieafdeling in een ziekenhuis bedoeld.

2. Doelgroep en behandeldoelen

2.1 Omschrijving doelgroep

Patiënten met een neuromusculaire aandoening (nma) en hun direct betrokkenen (systeem).

2.1.1 Omschrijving patiëntendoelgroep

Op basis van het ziekteverloop (vanuit medisch perspectief) zijn nma's in drie groepen in te delen:

- *Langzaam progressieve neuromusculaire aandoeningen.* Dit betreft een groot aantal nma's, welke globaal te verdelen zijn in twee subgroepen:
 - Bij een deel van deze aandoeningen staat de problematiek centraal die veroorzaakt wordt door de langzaam toenemende spierzwakte (zoals FSHD, PPS) al dan niet in combinatie met sensibele stoornissen (zoals bij polyneuropathieën).
 - Daarnaast zijn er nma's waarbij de problematiek meerdere functionele domeinen omvat. Deze aandoeningen zijn het best te beschrijven als multisysteem ziekten, waarbij naast toenemende spierzwakte ook diverse andere somatische en cognitieve aspecten/problemen een rol kunnen spelen (zoals Myotone Dystrofie, Duchenne Spierdystrofie of mitochondriële myopathieën).
- *Snel progressieve neuromusculaire aandoeningen.* Bij deze aandoeningen staat de snelle progressie van de spierzwakte en de hieruit voortkomende gevolgen centraal in combinatie met de achteruitgang van vitale functies. Bekende snel progressieve nma's zijn ALS en psma.
- *Regressieve neuromusculaire aandoeningen.* Dit zijn nma's met een intermitterend beloop (zoals myositis en Myasthenia gravis) of nma's waarbij na een fase van toenemende spierzwakte (gedeeltelijk) herstel optreedt (zoals GBS).

2.1.2 Subgroepen

De eisen die aan het revalidatie behandelaanbod worden gesteld bij nma's wordt enerzijds bepaald door de veelheid van problemen op de verschillende functionele domeinen en de ernst van de problematiek per domein. Tevens wordt dit bepaald door het al dan niet aanwezig zijn (en de ernst en complexiteit) van de multi-orgaansysteem problematiek (multi morbiditeit). Daarnaast speelt de mate van progressie en de te verwachte problematiek in de nabije toekomst een rol.

Functionele domeinen:

- *Medische problematiek:* multi-orgaansysteem problematiek (hart/long problemen, maag/darm problemen, slik/spraakstoornissen), vitale functies en andere somatische problemen.
- *Mobiliteit:* houding handhaven, van houding veranderen, lopen, rolstoel rijden, hoogteverschillen overbruggen, vervoer.
- *Communicatie:* zich uiten, begrijpen.
- *Persoonlijke verzorging:* slapen, eten en drinken, zich wassen en verzorgen, zich aankleden, zich uitkleden, continëntie.
- *Dagbesteding:* maaltijd verzorgen, interieur verzorgen, werk/school, bezigheden.
- *Cognitie en psychosociale aspecten:* psychische factoren en cognitieve problemen, vaak ook gepaard gaande met gedragsproblemen.
- *Relaties:* partner, kind(eren), vrienden/kennissen, seksualiteit/intimiteit.

Indeling in subgroepen

Kenmerkende onderscheidende factoren bij neuromusculaire aandoeningen zijn de ernst en complexiteit van de problematiek (meerdere functionele domeinen aangedaan) en de snelheid van de progressie. De revalidatiearts deelt de patiënt bij intake in één van deze niveaus in, onafhankelijk van de diagnose.

1. Niveau I

- Algemeen: de patiënt ondervindt geen tot lichte problemen: heeft een enkelvoudige hulpvraag.
- Medische problematiek: de nma is regressief zonder restverschijnselen of zonder kenmerkende (nma) problematiek zoals beschreven onder niveau 2, 3 of 4.

Geen of lichte ervaren problemen/beperkingen op één van de volgende gebieden:

- Mobiliteit
- Communicatie
- Persoonlijke verzorging
- Dagbesteding
- Cognitie en psychosociale aspecten
- Relaties

2. Niveau II

- Algemeen: De patiënt ondervindt geen of lichte tot matige complexe problemen.
- Medische problematiek: De nma is stationair, langzaam progressief of regressief met beperkte restverschijnselen. Geen problematiek met vitale functies. Er is geen (multi-)orgaansysteem problematiek aanwezig en dit is ook niet te verwachten in de komende jaren. Bij aanwezige problematiek bevindt zich dit met name op het motorische vlak.
- Mobiliteit: De patiënt kan zich zelfstandig lopend verplaatsen, al dan niet met behulp van een loophulpmiddel.

Geen of lichte ervaren problemen/beperkingen in:

- Communicatie
- Persoonlijke verzorging
- Dagbesteding
- Cognitie en psychosociale aspecten
- Relaties

2. Niveau III

- Algemeen: De patiënt ondervindt lichte tot matige complexe problemen.
- Medische problematiek: De nma is langzaam tot zeer snel progressief (niet-stationair) of regressief met ernstige restverschijnselen. Er is mogelijk sprake van (multi-)orgaansysteem problematiek.
- Mobiliteit: de patiënt kan zich grotendeels zelfstandig verplaatsen, al dan niet met behulp van een loophulpmiddel.
- Communicatie: lichte tot matige problematiek, en/of
- Persoonlijke verzorging: lichte tot matige problematiek, en/of
- Dagbesteding: lichte tot matige problematiek, en/of
- Cognitie en psychosociale aspecten: lichte tot matige cognitieve problemen en/of
- Relaties: lichte tot matige problematiek

3. Niveau IV

- Algemeen: de patiënt ondervindt matige tot zeer ernstige complexe problemen bij een nma die progressief is (niet stationair).
- Medische problematiek: De nma is langzaam tot zeer snel progressief. Er is sprake van multi-orgaansysteem problematiek en/of er is problematiek op het gebied van vitale functies.
- Mobiliteit: de patiënt kan zich niet of moeilijk zelfstandig verplaatsen, al dan niet met behulp van een loophulpmiddel.
- Communicatie: matig tot zeer ernstige problematiek, en/of
- Persoonlijke verzorging: matig tot zeer ernstige problematiek, en/of
- Dagbesteding: matig tot zeer ernstige problematiek, en/of
- Cognitie en psychosociale aspecten: matig tot zeer ernstige problematiek, en/of
- Relaties: matig tot zeer ernstige problematiek.

2.1.3 Inclusie- en exclusiecriteria

Inclusiecriteria

- De patiënt heeft een nma diagnose. Als leidraad wordt hierbij de nma-lijst van Spierziekten Nederland gehanteerd. Dit zijn primaire nma die over het algemeen revalidatiegeneeskundige zorg behoeven (zie bijlage 1)
- De patiënt is 18 jaar of ouder.

Exclusiecriteria:

- De nma is regressief zonder restverschijnselen of zonder kenmerkende (nma) problematiek.

2.1.4 Kwantitatieve gegevens

- Er zijn meer dan 600 verschillende nma's bekend. Het merendeel zeldzaam tot zeer zeldzaam.

- De prevalentie van nma's in Nederland is niet exact bekend. ISNO geeft als schatting ruim 100 000 mensen met een (primaire) nma. Spierziekten Nederland heeft zo'n 150 verschillende nma's onder haar hoede en gaat uit van ongeveer 45 000 mensen met deze nma's in Nederland. De schatting gegeven in de NVN richtlijn polyneuropathie (2005) is dat er in Nederland tussen de 100.000 en 400.000 mensen een polyneuropathie hebben. Hierbij zijn ook de secundaire polyneuropathieën (zoals ten gevolge van diabetes, kanker) meegenomen.

Prevalentie en incidentie NMA in Nederland:

	Prevalentie	Incidentie
NMA totaal	+/- 100.000 in NL	Onbekend
ALS	4 tot 6 per 100.000 mensen (totaal: +/- 825 mensen)	1,4 tot 3 per 100.000 mensen (totaal: +/- 330 mensen per jaar)

2.2 Probleemgebieden

Problematiek

De nma patiënt ervaart problemen op alle domeinen van de revalidatiegeneeskundige zorg. Hij (en zijn direct betrokkenen en omgeving) ervaart met name problemen die invloed hebben op zijn participatie, autonomie en functioneren. Specifiek voor veel nma is het progressieve karakter. Dit maakt een proactieve houding van hulpverleners nodig.

Wensen en verwachtingen van de patiënt

Hieronder worden de wensen die patiënten hebben en eisen die patiënten stellen aan de revalidatiegeneeskundige zorg weergegeven, opgesteld door Spierziekten Nederland.

De volgende thema's worden als belangrijkste thema's gezien in de revalidatiegeneeskundige zorg door mensen met een spierziekte:

- *Regie over de zorg:* de persoon met een spierziekte maakt desgewenst en indien mogelijk zelf keuzes t.a.v. behandeling en zorg, voert de zorg zelf uit, maakt en bewaakt afspraken met (informele en formele) zorgverleners, beheert het (volledige) zorgplan, evalueert en stuurt bij. Waar nodig of gewenst vraagt de persoon met een spierziekte anderen om delen van de zorg over te nemen.
- *Effectieve zorg:* de persoon met een spierziekte krijgt de meest effectieve behandeling(en) en begeleiding aangeboden.
- *Continuïteit van zorg:* de persoon met een spierziekte weet wie (eind)verantwoordelijk is voor de zorg en wie zijn of haar aanspreekpunt is. De persoon met een spierziekte ervaart naadloze overgangen tussen zorginstellingen, tussen afdelingen en tussen zorgverleners.

Daarnaast worden een aantal criteria door Spierziekten Nederland namens de spierziektepatiënt benoemd, die verwerkt zijn in de zorgniveaus van het zorgaanbod binnen dit behandelkader. Om tot deze criteria te komen heeft Spierziekten Nederland in een aantal focusgroepen (25 deelnemers) en digitale enquête (26 respondenten) mensen met een spierziekte bevroegd. Een overzicht van deze kwaliteitscriteria is te vinden op de website van Spierziekten Nederland. (<http://www.vsn.nl/hulpverleners/protocollen.php>)

2.3 Behandeldoelen

De kwaliteit van leven van de nma patiënt staat centraal bij de behandeling. Daarbij wordt eerst op stoornisniveau en later op beperking niveau interventie gepleegd die er op gericht is een zo hoog mogelijk niveau van participatie, autonomie en functioneren na te streven. Daarbij wordt geanticipeerd op de toekomst van de nma patiënt op zowel korte als lange termijn. De gevolgen van de nma worden zoveel mogelijk geminimaliseerd. De gehele behandeling is aangepast op de individuele wensen van de patiënt.

3. Behandelaanbod en randvoorwaarden

3.1 Behandelaanbod

Bij het beschrijven van het behandelaanbod van de revalidatiegeneeskundige zorg aan mensen met een spierziekte wordt deze ingedeeld in 4 zorgniveaus. In dit document worden de eisen genoemd waaraan deze verschillende zorgniveaus moeten voldoen. Indeling van de spierziektepatiënt in de zorgniveaus vindt plaats door de revalidatiearts, die dit onderbouwt en uitlegt aan de patiënt. Hierbij wordt de patiënt op de hoogte gesteld van het behandelaanbod in de verschillende zorgniveaus. Op basis van dit advies en de informatie kan in overleg tussen de patiënt en de revalidatiearts de patiënt een weloverwogen keuze maken. De continuïteit van zorg voor de patiënt staat voorop.

Het zorgaanbod is in onderstaande tabel weergegeven:

	Zorgaanbod	Behandeling van patiënten
Zorgniveau 1*	Revalidatiearts	Patiëntniveau I
Zorgniveau 2	Revalidatiearts met kennis van nma die indien nodig andere disciplines kan inschakelen en/of beschikt over een revalidatieteam	Patiëntniveau I, II
Zorgniveau 3	Een in nma gespecialiseerde revalidatiearts met een in nma gespecialiseerd revalidatieteam.	Patiëntniveau I, II, III, en met consultatie patiëntniveau IV**
Zorgniveau 4	Een in nma gespecialiseerd revalidatieteam met een specifieke expertise en veel ervaring op het gebied van complexe problematiek bij nma's die beschikbaar is voor consultatie van deze expertise.	Patiëntniveau I, II, III, IV

* Aan zorgniveau 1 worden in dit behandelkader verder geen minimale eisen gesteld, omdat dit geen nma specifieke zorg betreft. Deze zorg vraagt niet om specifieke nma expertise.

** Het kan soms noodzakelijk zijn dat patiënten met een patiëntniveau IV toch behandeld worden door een lager zorgniveau (3). Het is dan essentieel dat de arts/team van het lagere zorgniveau voor consultatie, advies en expertise een beroep kan doen op een revalidatiearts/team werkzaam op een hoger zorgniveau (zie consultatie en advies) waarbij niveau 4 een 'expertisefunctie' heeft
In de volgende situaties kan het wenselijk zijn om patiënten met een hoog patiëntniveau te behandelen in een lager zorgniveau:

- de patiënt met niveau IV kiest – vaak ingegeven door zijn lichamelijke beperkingen en/of snelle vermoeibaarheid - voor behandeling bij een arts/team zo dicht mogelijk bij hem in de buurt.
- voor adequate behandeling van patiënten in niveau III en IV kan kennis van de regionale sociale kaart van doorslaggevend belang zijn. In deze situatie wordt gekozen voor behandeling bij een arts/team zo dicht mogelijk bij de patiënt in de buurt.
- als gevolg van het progressieve karakter en de complexiteit van de spierziekte kan het patiëntniveau veranderen na verloop van tijd. De patiënt komt met patiëntniveau III binnen bij een revalidatiearts, bouwt een vertrouwensrelatie met deze arts (en team) op en wil (ook met een hoger patiëntniveau) onder behandeling blijven bij zijn revalidatiearts/team.

Consultatie en advies

Het is mogelijk om als revalidatie-instelling in niveau 3 de zorg aan een patiënt te geven danwel te continueren (in overleg met de patiënt) aan een patiënt, die in een patiëntniveau zit dat hoger is dan zijn zorgniveau. Dit wil zeggen dat hij niet kan voldoen aan het behandelaanbod en randvoorwaarden van niveau 4 (complexe problematiek). Een revalidatie-instelling van het lagere zorgniveau wordt geacht expertise in te winnen bij een revalidatie-instelling in niveau 4 voor zijn patiënt. Bij het inwinnen van deze expertise blijft de behandelende revalidatie-instelling hoofdbehandelaar. Het gevoerde behandelbeleid en alle relevante medische gegevens van de patiënt wordt vooraf aan de revalidatie-instelling in het hoger niveau voorgelegd en het advies wordt door revalidatieartsen van de verschillende instellingen samen besproken voordat dit wordt vastgesteld.

Minimale eisen (geldend voor zorgniveaus 2, 3 en 4)

- De revalidatiearts heeft kennis van nma.
- De revalidatiearts is in staat in te schatten welke problemen in de nabije toekomst spelen en wat dit betekent op alle domeinen van de revalidatiegeneeskundige zorg. Hij heeft ook aandacht voor de direct betrokkenen.
- De revalidatiearts voorziet de nma patiënt van voldoende informatie en deze patiënt krijgt daarbij de mogelijkheid om mee te beslissen over zorg en behandeling in de revalidatie-instelling gedurende uitvoering van het gehele behandeltraject.
- De persoon met een spierziekte heeft een vast aanspreekpersoon binnen de revalidatiegeneeskundige zorg die goed bereikbaar is voor vragen van hemzelf of zijn naasten (over het behandelproces). Wanneer iemand actief in behandeling is, kan dit ook een ander persoon dan de revalidatiearts zijn. Als iemand onder controle staat is het aanspreekpunt de revalidatiearts.
- De revalidatiearts of het revalidatieteam werkt volgens diagnose-specifieke richtlijnen voor zover beschikbaar.
- De revalidatiearts of het revalidatieteam geeft waar mogelijk en nodig ondersteuning bij het aanvragen van hulpmiddelen, voorzieningen en aanpassingen en het verkrijgen hiervan in de vorm van een schriftelijke onderbouwing en vraagt zo nodig proactief naar de voortgang van dit aanvraagproces.
- Er is patiënteninformatie over nma beschikbaar.
- De revalidatiearts heeft de mogelijkheid tot het inschakelen van een fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, maatschappelijk werker, (neuro)psycholoog, diëtist, orthopedisch schoenmaker en orthopedisch instrumentmaker en een directe verwijsmogelijkheid naar een vrije tijdsdeskundige, arbeidsdeskundige, creatief therapeut, seksuoloog en mogelijk anderen zoals een muziektherapeut en bewegingsagoog.
- De patiënt staat onder periodieke controle bij een vaste revalidatiearts* op geleide van behoefte en naar verwachting ziektebeloop wordt de frequentie bepaald.
- Voor niet tot langzaam progressieve of niet tot matig complexe nma's is de tijd tussen het eerste consult met de revalidatiearts en de start van de revalidatiebehandeling door alle geïndiceerde disciplines korter dan drie (80% binnen 3 weken), ten hoogste vier weken (100% binnen 4 weken) volgens de Treeknormen.
- De revalidatiearts werkt samen met in ieder geval betrokken medisch specialisten, huisartsen en andere zorgverleners/instanties uit de 1^e lijn.
- De revalidatiearts is verantwoordelijk voor een goede overdracht (op passende wijze schriftelijk en zo nodig mondeling) van taken en verantwoordelijkheden van zorg naar een revalidatie instelling /afdeling in een ander zorgniveau of naar de 1^e lijn. De persoon met een spierziekte wordt hiervan op de hoogte gebracht.

* bij een vaste revalidatiearts of onder eindverantwoordelijkheid van een vaste revalidatiearts.

Minimale eisen

Hieronder volgen de aanvullende **minimale eisen** zoals deze aan de verschillende zorgniveaus (2 t/m 4) worden gesteld en waarin de verschillen tussen de verschillende zorgniveaus duidelijk worden. Om de leesbaarheid van onderstaande opsomming te vergroten, zijn (gedeeltes van) criteria die toegevoegd of anders zijn ten opzichte van eerdere zorgniveaus onderstreept.

Deskundigheid	Zorg niveau 2	Zorg niveau 3	Zorg niveau 4
De patiënt wordt begeleid door een vaste, in nma gespecialiseerde revalidatiearts en een in nma gespecialiseerd revalidatieteam.		X	X
Binnen het revalidatieteam bestaan goede afspraken over de taken en verantwoordelijkheden binnen het team, zoals vastgelegd in het behandelprogramma.		X	X
Er is regelmatig nma teamoverleg		X	X
Het revalidatieteam bestaat uit een revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, maatschappelijk werker en/of (neuro)psycholoog, allen gespecialiseerd in nma.		X	
Het revalidatieteam bestaat uit een revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, maatschappelijk werker en/of (neuro)psycholoog <u>en diëtist</u> , allen gespecialiseerd in nma.			X
De revalidatiearts heeft een vaste collega als waarnemer/vervanger die in staat is zijn taken en verantwoordelijkheden goed over te nemen en ook kennis en ervaring met nma patiënten heeft.		X	X
Om ervaring op te bouwen en te onderhouden ziet de nma-revalidatiepraktijk minimaal 15 nieuwe nma patiënten per jaar. Het team heeft minimaal 10 patiënten met een nma per jaar onder behandeling.		X	
Om ervaring op te bouwen en te onderhouden ziet de nma-revalidatiepraktijk minimaal 25 nieuwe nma patiënten per jaar, <u>waarvan 15 matig tot zeer complex</u> . Het team heeft minimaal 15 patiënten met een nma per jaar onder behandeling.			X
Het revalidatieteam heeft behandelprogramma's specifiek gericht op nma. Eventueel heeft het team hiernaast diagnosespecifieke behandelprogramma's.		X	X
Het revalidatieteam heeft minimaal een behandelprogramma zeer complexe spierziekten.			X
Het revalidatieteam heeft schriftelijk vastgelegd scholingsbeleid voor nma-teamleden, welke inspeelt op nieuwe ontwikkelingen. Hierin is minimaal diagnosespecifieke informatie opgenomen en kennis- en ervaringsoverdracht van andere nma-teamleden. Daarnaast wordt er aandacht besteed aan her- en bijscholing. Het revalidatieteam neemt deel aan de overlegstructuren van Spierziekten Nederland en de scholingsactiviteiten georganiseerd door Spierziekten Nederland.		X	X
De revalidatie-instelling heeft een "expertise-functie" wat betreft de revalidatiegeneeskundige zorg aan complexe nma patiënten			X
Het revalidatiebehandelteam bespreekt regelmatig (vooruitziend) de wensen van en met de persoon met een spierziekte aangaande belangrijke medische beslissingen zoals beademen, intensive care, reanimeren en levenseinde, indien van toepassing. Afspraken hierover worden vastgelegd.		X	X
Faciliteiten	Zorg niveau 2	Zorg niveau 3	Zorg niveau 4
De nma-revalidatiearts(en) van de revalidatie-instelling is lid van de VRA-geaccrediteerde werkgroep neuromusculaire ziekten van Spierziekten Nederland.		X	X
Het revalidatieteam heeft de mogelijkheid tot het doen van huisbezoeken.		X	X
Snel progressieve en/of complexe spierziekten zijn een indicatie voor een spoedprocedure: intake revalidatiearts binnen één week, start revalidatiebehandeling door alle geïndiceerde disciplines binnen één week. Bij complexe zorg wordt voldoende tijd besteed aan het eerste consult.		X	X

Nieuwe klachten of problemen of onvoorziene verergering van klachten zijn mogelijk een indicatie voor een spoedprocedure: intake revalidatiearts binnen één week, start revalidatiebehandeling door alle geïndiceerde disciplines binnen één week.		X	X
Voor het nma-revalidatieteam is beleid gemaakt gericht op de leden van het nma-revalidatieteam, waarin aandacht wordt gegeven aan de attitude en emoties die het behandelen en begeleiden van nma patiënten met complexe en/of snel progressieve zorgvraag met zich meebrengen, zodat optimaal functioneren van de teamleden gegarandeerd wordt en de patiënt adequaat behandeld kan worden.		X	X
Wanneer de patiënt terminaal is kan, als dit de wens van de nma patiënt is, een deel van de ondersteuning worden geboden door de revalidatiearts. Deze ondersteuning van de patiënt wordt vooraf besproken in afstemming met de betrokken huisarts.		X	X
In het afdelingsbeleid van de revalidatie-instelling heeft nma blijvende aandacht zodat continuïteit van zorg gegarandeerd kan worden.		X	X
Netwerk	Zorg niveau 2	Zorg niveau 3	Zorg niveau 4
De revalidatiearts of het revalidatieteam heeft kennis van de voor nma relevante regionale sociale kaart.	X	X	X****
De revalidatiearts heeft reguliere contacten/structurele samenwerkingsafspraken met de voor zijn patiënten relevante - in nma- gespecialiseerde - medisch specialisten zoals de neuroloog, orthopedisch chirurg, longarts, vertegenwoordiger van het Centrum voor Thuisbeademing, cardioloog, maag-darm-lever arts.		X	X
Het revalidatieteam heeft structurele samenwerkingsafspraken of structurele contacten met instellingen die te maken hebben met voorzieningen: WMO/gemeenten en CIZ.		X	X****
De revalidatiearts met coördinerende rol is tijdens behandeling, maar ook na de overdracht van de coördinatie beschikbaar voor advies, ondersteuning en informatie aan andere zorgverleners (zoals een huisarts en fysiotherapeut). Er is communicatie tussen revalidatiearts en huisarts dmv (telefonisch) overleg, wanneer (één van de) volgende zaken spelen: <ul style="list-style-type: none"> ○ Plaatsen van PEG sonde ○ Euthanasie ○ Chronische beademing ○ Palliatieve sedatie ○ Cognitieve problemen ○ Depressie ○ Medicatie voorschrijven/veranderen (indien nodig) 		X	X

*** Deze expertise voldoet aan de voorwaarden zoals omschreven bij 'consultatie en advies'.

**** Alleen voor patiënten uit de regio van deze revalidatie-instelling

Wenselijke criteria

Zorgniveau 3 en 4:

- Het revalidatieteam werkt mee aan de verbetering van de kwaliteit van de neuromusculaire revalidatiegeneeskundige zorg (zowel landelijk als in het centrum) door, o.a.: oplossingen bedenken voor gesignaleerde knelpunten in de zorg, initiëren van of meewerken aan projecten gericht op de verbetering van de zorg. Initiëren van of meewerken aan onderzoek naar neuromusculaire aandoeningen.
- In de revalidatie-instelling zijn de faciliteiten voor onderzoek en behandeling toegespitst op mensen met spierziekten (zoals de aanwezigheid van een tillift).
- De planning van behandelafspraken gaat in overleg met de persoon met een spierziekte, zo mogelijk vinden behandelingen plaats op één dag.

4. Documentatie ter toetsing

Om te kunnen toetsen in hoeverre het behandelkader daadwerkelijk wordt gebruikt, wordt vastgesteld welke documenten een instelling moet kunnen laten zien om aan tonen dat er conform het behandelkader wordt gewerkt, afhankelijk van het zorgniveau van de revalidatie-instelling.

	Documentatie ter toetsing
Zorgniveau 2	<ul style="list-style-type: none">• Voorlichtingsmateriaal nma• Wachtijd registratie
Zorgniveau 3	<ul style="list-style-type: none">• Voorlichtingsmateriaal nma• Registratie nma patiënten• Wachtijd registratie• Lidmaatschap VRA werkgroep nma• Behandelprogramma's nma• Scholingsplan• Deelname scholingsactiviteiten georganiseerd door Spierziekten Nederland• Schriftelijke samenwerkingsafspraken of bewijs van reguliere contacten met (in nma gespecialiseerde) medisch specialisten• Schriftelijke samenwerkingsafspraken of bewijs van reguliere contacten met instellingen die te maken hebben met voorzieningen: WMO/gemeenten en CIZ.
Zorgniveau 4	<ul style="list-style-type: none">• Voorlichtingsmateriaal nma• Registratie nma patiënten• Wachtijd registratie• Lidmaatschap VRA werkgroep nma• Behandelprogramma's nma• Behandelprogramma's specifiek gericht op complexe nma's• Scholingsplan• Deelname scholingsactiviteiten georganiseerd door Spierziekten Nederland• Schriftelijke samenwerkingsafspraken of bewijs van reguliere contacten met (in nma gespecialiseerde) medisch specialisten• Schriftelijke samenwerkingsafspraken of bewijs van reguliere contacten met instellingen die te maken hebben met voorzieningen: WMO/gemeenten en CIZ.

Bijlage 1

Lijst met neuromusculaire aandoeningen die onder de VSN vallen.

amyotrofische laterale sclerose
arthrogryposis multiplex congenita
ataxie van Friedreich
Autoimmuun myositis, overige
Autosomale recessieve Duchenne spierdystrofie
Barth syndroom
Becker myotonie
Becker spierdystrofie
Bethlem, ziekte van
carnitinedeficiëntie
central core disease
centronucleaire myopathie
chronische idiopathische axonale polyneuropathie
chronische inflammatoire demyeliniserende polyneuropathie
congenitale myasthenia gravis
congenitale myopathie met cytoplasmic bodies
Congenitale myopathieën n.n.b.
congenitale myotonie
congenitale spierdystrofie
congenitale vezel type disproportie
dermatomyositis
distale spinale spieratrofieën
Duchenne spierdystrofie
Dunnevezel-neuropathie
dystrofieën
Emery-Dreifuss spierdystrofie
erfelijke drukneuropathie
Eulenberg myotonie
facioscapulohumerale dystrofie
 focale spinale spieratrofieën
Fukuyama congenitale spierdystrofie
glycogenose III
glycogenose IV
glycogenose V
glycogenose VII
Guillain-Barré syndroom
hereditaire motorische en sensorische neuropathie n.n.b.
hereditaire motorische sensorische neuropathie type 1
hereditaire motorische sensorische neuropathie type 2
hereditaire motorische sensorische neuropathie type 3
hereditaire motorische sensorische neuropathie type 4

hereditaire motorische sensorische neuropathie type 5
hereditaire motorische sensorische neuropathie X-gebonden
hereditaire neuralgische amyotrofie
hereditaire sensorische autonome neuropathie
Hereditaire Spastische Paraparese
idiopatische neuralgische amyotrofie
inclusion body myositis
Kearns-Sayre syndroom
Kennedy, ziekte van
Laing distale myopathie
Lambert-Eaton myastheen syndroom
laterale sclerose
Leyden-Erb spierdystrofie
limb-girdle spierdystrofie
macrofage myofasciitis
Markesbery-Griggs distale myopathie
metabole myopathieën
Miller-Fisher syndroom
minicore of multicore myopathie
mitochondriële myopathieën
Miyoshi distale myopathie
monoclonal gammopathy of undetermined significance polyneuropathie
multifocale motore neuropathie
myastenieën n.n.b.
myastheen syndroom
myasthenia gravis
myopathieën
myositis n.n.b.
myositis ossificans progressiva
myotone dystrofie
myotonieën n.n.b.
myotubulaire myopathie
nemaline myopathie
Neuralgische amyotrofie
Nonaka distale myopathie
oculaire myopathie
oculopharyngeale spierdystrofie
ophthalmoplegie
overige groepen spierziekten
periodieke erfelijke verlamingsziekten
periodieke niet-erfelijke verlamingsziekten
Periodieke verlamingsziekten
Poland, syndroom van
polio en postpolio-syndroom
polymyositis
polyneuropathie

Pompe, Ziekte van
potassium-aggravated myotonias
progressieve spinale musculaire atrofie
proximale myotone myopathie
rhabdomyelise
rigid spine syndroom
scapulo-peroneaal syndroom
spierdystrofieën en distale myopathieën n.n.b.
Spinale spieratrofieën n.n.b.
spinale spieratrofieën type 1
spinale spieratrofieën type 2
spinale spieratrofieën type 3
Thomsen myotonie
Welander distale myopathie