



Kwaliteitscriteria vanuit Patiëntperspectief: Neurologische bewegingsstoornissen

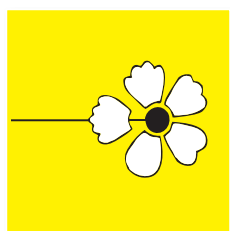
**De gewenste zorg, behandeling en bejegening
van mensen met neurologische bewegingsstoornissen
vanuit de beleving van de patiënt en
zijn omgeving.**

Juni 2009

Kwaliteitscriteria vanuit Patiëntperspectief: Neurologische bewegingsstoornissen

**De gewenste zorg, behandeling en bejegening
van mensen met neurologische bewegingsstoornissen
vanuit de beleving van de patiënt en
zijn omgeving.**

Juni 2009



Colofon

Opdrachtgever: Parkinson Vereniging (PV) en de Nederlandse Vereniging van
Dystoniepatiënten (NVvD)
Subsidiënt: Fonds PGO
Projectuitvoering: Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)
Onderzoek en realisatie: Helder Advies; drs. Anneke Helder, Mw. Marianne Koning
Drukwerk: Repro Papier Utrecht

Met dank aan de stuurgroep:
Drs. Peter Hoogendoorn, PV
Dhr. Paul Klarenbeek, NVvD
Mr. Drs. Martine Versluijs, NPCF

Dank aan alle patiënten, partners en mantelzorgers die geheel belangeloos hebben meegewerkt aan het tot stand komen van deze set criteria.

Dank aan de besturen van de beide patiëntenverenigingen die de set kritisch hebben bekeken en van commentaar voorzien.

Utrecht, juni 2009

Inhoudsopgave

Inleiding	4
0. Basiscriteria	5
1. Wens tot multidisciplinaire transmurale samenwerking	6
2. Wens tot snelle diagnostiek	7
3. Aandacht voor kwaliteit van leven	8
4. Benoemen bijwerkingen behandeling	10
5. Aandacht voor secundaire symptomen	11
6. Aandacht voor mantelzorg	12
7. Opname in verpleeghuis/ziekenhuis/revalidatiecentrum	13
8. Wens tot verbetering thuiszorg	14
Tot slot	15
Literatuur	16

Inleiding

Als gevolg van hun ziekte krijgen mensen met neurologische bewegingsstoornissen gedurende een lange periode van hun leven, te maken met een groot aantal behandelaars en zorgverleners. Dit heeft niet alleen impact op de patiënt zelf, maar ook op zijn of haar omgeving. Het is daarom van belang dat zorg en behandeling goed aansluiten op de wensen en behoeftes van zowel de patiënt als de partner/mantelzorgers en dat de kwaliteit van de zorg gewaarborgd is.

De Parkinson Vereniging (PV) en de Nederlandse Vereniging van Dystoniepatiënten (NVvD) willen meer samenwerken op basis van gemeenschappelijke ervaren problematiek en wensen ten aanzien van zorg en behandeling. Zowel de ziekte van Parkinson als Dystonie zijn neurologische bewegingsstoornissen.

De beide patiëntenverenigingen hebben de hoop en de ambitie dat deze criteria ook herkend wordt door patiënten met andere neurologische bewegingsaandoeningen (zie tot slot). Deze kwaliteitscriteria kunnen gezien worden als een tussenresultaat op weg naar criteria die geldig zijn voor alle patiënten met neurologische bewegingsstoornissen. Naast de gezamenlijke kwaliteitscriteria, blijven de ziektespecifieke kwaliteitscriteria belangrijk omdat ieder ziektebeeld een specifieke problematiek kent. De ontwikkeling van de kwaliteitscriteria is een levend proces; dus deze blijven vernieuwd en aangepast worden.

De beide patiëntenverenigingen hebben de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) de opdracht gegeven om de patiëntenwensen te inventariseren en vast te leggen. De PV, NVvD en de NPCF brengt deze kwaliteitscriteria onder de aandacht van de verschillende betrokken zorgaanbieders om zo gezamenlijk te komen tot verbetering van de kwaliteit van zorg en behandeling.

Ter oriëntatie op de problematiek van neurologische bewegingsstoornissen vanuit het patiëntenperspectief is eerst een literatuurstudie verricht om te komen tot thema's, bruikbaar voor de informatievergaring. Deze thema's zijn besproken in twee patiëntenpanels per patiëntenvereniging, bestaande uit patiënten en partner/mantelzorgers. De informatie die uit deze panels voortkwam is omgezet naar kwaliteitscriteria per ziektebeeld.

Op basis van deze kwaliteitscriteria per ziektebeeld zijn de gemeenschappelijke kwaliteitscriteria opgesteld. De gemeenschappelijke problemen en ervaren knelpunten in zorg en behandeling zijn in thema's bij elkaar gevoegd. Zo zijn er negen gemeenschappelijke thema's benoemd. Ieder thema wordt ingeleid met het beschrijven van de problematiek zoals verwoord door de patiënten. Op basis daarvan zijn de gemeenschappelijke kwaliteitscriteria gerangschikt.

In deze kwaliteitscriteria zijn uitsluitend die criteria opgenomen die geldig zijn voor patiënten met neurologische bewegingsstoornissen (m.n. Parkinson en Dystonie). Dat betekent dat niet alle facetten van ieder afzonderlijk ziektebeeld kan worden opgenomen; daarvoor verwijzen wij u naar de kwaliteitscriteria per ziektebeeld.

De patiënt en zijn partner, verzorger, wettelijk vertegenwoordiger en/of mantelzorgers, worden in de kwaliteitscriteria aangegeven als 'de patiënt en zijn omgeving'.

0. Basiscriteria voor alle behandelaars en zorgverleners

Voor alle behandelaars en zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor de patiënt en zijn omgeving, gelden een aantal basis kwaliteitscriteria. Deze kwaliteitscriteria lijken vanzelfsprekend, maar patiënten ervaren dit in hun dagelijkse zorg anders. Het duurt soms jaren voordat bij patiënten met neurologische bewegingsstoornissen de juiste diagnose wordt gesteld en adequate behandeling en zorg wordt gestart. Patiënten komen bij verkeerde specialisten terecht, veelal psychiaters en krijgen tegenstrijdige adviezen. Soms stellen patiënten zelf de diagnose (met behulp van een krantenartikel, radio of internet). Dit leidt tot onzekerheid en gebrek aan vertrouwen bij patiënten. In deze basiscriteria worden zowel alle behandelaars als alle zorgverleners aangeduid met de term 'hulpverlener'.

1. Alle hulpverleners dienen te beschikken over algemene en voor het specifieke vakgebied geldende, wetenschappelijk gefundeerde kennis en vaardigheden met betrekking tot de zorg en behandeling van mensen met neurologische bewegingsstoornissen.
2. Hulpverleners zijn op de hoogte van de voor de specifieke discipline gedocumenteerde adviezen, protocollen en richtlijnen ten aanzien van de zorg en behandeling van mensen met neurologische bewegingsstoornissen en houden hun kennis bij door middel van o.a. vakliteratuur.
3. Hulpverleners zijn bereid om te leren van de ervaringsdeskundigheid die patiënten met neurologische bewegingsstoornissen hebben opgedaan, tijdens de zorg en behandeling.
4. Hulpverleners hebben kennis van de specifieke kenmerken van betreffende neurologische bewegingsstoornis. Men heeft begrip voor de hiermee samenhangende problemen in het dagelijkse leven van de patiënt en houdt hier rekening mee bij de behandeling en het maken van afspraken.
5. De hulpverleners houden rekening met de specifieke wensen van de patiënt in relatie tot het stadium waarin de ziekte zich bevindt en passen de hulpverlening hierop aan, zodat zorg op maat geboden wordt.
6. Hulpverleners wijzen patiënten op het bestaan van de patiëntenverenigingen voor het specifieke ziektebeeld en wijzen op de relevante website van de verenigingen en andere informatieve sites.

1. Wens tot multidisciplinaire transmurale samenwerking

Patiënten geven aan dat ze baat hebben bij paramedische behandelingen in een vroeg stadium. De patiënt heeft met meerdere zorgprocessen en hulpverleners te maken. Patiënten klagen over de gebrekkige afstemming van de zorg tussen behandelaars onderling. Bij onvoldoende afstemming en informatieoverdracht tussen behandelaars en zorgverleners, verzorgen patiënten zelf deze overdracht. Inherent aan de ziektebeelden zijn veel patiënten vermoeid en soms apathisch. Zij vertellen hun verhaal niet opnieuw of vertellen niet het hele verhaal. Voor patiënten is het moeilijk te bepalen wat wel en wat niet relevant is. Het gevolg daarvan kan zijn dat de behandeling inadequaat is, behandelvoorschriften tegenstrijdig kunnen zijn en onvoldoende informatie wordt gegeven. Dit probleem wordt des te schrijnender omdat hulpverleners soms slecht op de hoogte zijn van de kenmerken en behandeling van neurologische bewegingsstoornissen. Patiënten met neurologische bewegingsstoornissen hebben de volgende kwaliteitscriteria geformuleerd:

- 1.1 De neuroloog informeert de patiënt en zijn omgeving in een vroeg stadium over de mogelijkheden van een transmurale multidisciplinaire behandeling. De behandeling van de patiënt is gericht op een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven en vertraging van de achteruitgang.
- 1.2. Er zijn gespecialiseerde centra voor neurologische bewegingsstoornissen, analoog aan het Parkinson Centrum Nijmegen. Daarnaast zijn er dagcentra voor specifieke neurologische bewegingsstoornissen analoog aan Euronet. Dit is een netwerk van gespecialiseerde behandelaars in neurologische bewegingsstoornissen.
- 1.3. Ieder ziekenhuis beschikt over een gespecialiseerde verpleegkundige in de specifieke neurologische bewegingsstoornis. Deze discipline heeft een aanvullende rol ten opzichte van de neuroloog en kan het ziekteproces van de patiënt begeleiden.
- 1.4 Iedere patiënt die multidisciplinair wordt behandeld heeft een zorgcoördinator. Dit is bij voorkeur de (in de betreffende neurologische bewegingsstoornis) gespecialiseerde verpleegkundige als zorgcoördinator. Zo ontstaat er tussen hulpverleners een goede communicatie naar andere, bij de zorg betrokken hulpverleners, en blijft het zorgproces transparant.
- 1.5. Alle hulpverleners houden in het (elektronisch) patiëntendossier nauwkeurig verslag bij van de behandeling/zorgverlening en vragen de patiënt toestemming om andere betrokken behandelaars/zorgverleners ook inzage te geven.
- 1.6. De neuroloog informeert de huisarts over zijn bevindingen.
- 1.7. Alle behandelaars (ergotherapeut, fysiotherapeut, de oefentherapeut Cesar en Mensendieck, haptonoom, logopedist) waar een patiënt met een neurologische bewegingsstoornis mee te maken krijgt, hebben voldoende kennis over de specifieke klachten en problematiek van de betreffende neurologische bewegingsstoornis.

2. Wens tot snelle diagnostiek

Mensen met een neurologische bewegingsstoornis hebben de ervaring dat aan de behandeling vaak een lange diagnosefase vooraf gaat. Vaak worden de klachten door de huisarts in verband gebracht met depressie, chronisch vermoeidheidssyndroom, overspannenheid, nerveus zijn en het 'gebied tussen de oren', waarna (kalmerende) medicatie wordt voorgeschreven of zelfs een verwijzing naar de psychiater volgt. Patiënten raken daar op den duur ook zelf van overtuigd en zo wordt deze (niet juiste) diagnose werkelijkheid.

- 2.1. In de opleiding voor huisartsen, neurologen en overige behandelaars is voldoende aandacht voor neurologische bewegingstoornissen, zodanig dat huisartsen aan deze ziektebeelden denken bij psychische en motorische klachten.
- 2.2 Bij het scholen van behandelaars en hulpverleners is het noodzakelijk dat er aandacht besteed wordt aan de specifieke motoriek van mensen met neurologische bewegingsstoornissen door gebruik te maken van filmmateriaal of patiëntencontact.
- 2.3 De huisarts neemt de tijd voor het consult en luistert naar het eigen verhaal van de patiënt. Hij of zij observeert de patiënt, stelt indien nodig aanvullende vragen en verricht lichamelijk onderzoek.
- 2.4 De huisarts bespreekt zijn bevindingen met de patiënt en verwijst bij het vermoeden van een neurologische bewegingsstoornis door naar een (in neurologische bewegingsstoornissen gespecialiseerde) neuroloog. De huisarts geeft de patiënt een verwijsbrief mee met daarin een duidelijke neerslag van de gedane bevindingen die vooraf zijn doorgenomen met de patiënt.

3. Aandacht voor kwaliteit van leven

Veel patiënten zijn door de klachten die al langer bestaan beperkt in de uitoefening van hun dagelijkse bezigheden thuis, op het werk en andere rollen die zij vervullen. Doordat de aandoeningen een progressief karakter hebben, moeten patiënten en hun omgeving zich steeds weer aanpassen aan een nieuwe situatie. Patiënten en hun omgeving geven aan hierbij graag steun te ontvangen van hulpverleners. Erkenning van dit (rouw) proces helpt vaak al. Deze problematiek leeft nog sterker onder jonge patiënten. 10% van de mensen met Parkinson zijn jonger dan 60 jaar en ongeveer 20% van mensen met Dystonie is jonger dan 40 jaar. Het hebben van een neurologische bewegingsstoornis op jonge leeftijd heeft een grote impact op de rollen die men vervult in de maatschappij. Verlies van controle over het eigen lichaam, rolverlies in werk en relatie en het zich gestigmatiseerd voelen zijn problemen waar men mee worstelt. Daarnaast hebben deze jonge mensen andere interesses en een andere beleving dan de oudere patiënten. Het welbevinden hangt in hoge mate af van het geestelijke gevoel van welbevinden en de wijze waarop hij of zij de eigen situatie ervaart. Patiënten en hun omgeving, geven niet altijd aan dat zij moeite hebben met acceptatie van de ziekte. Patiënten zijn buiten de reguliere behandeling soms ook op zoek naar andere manieren om symptomen te reduceren en het lichamelijke welbevinden te vergroten. Hiertoe betreden zij de paden van de complementaire behandeling. Patiënten beseffen dat complementaire behandelwijzen niet leiden tot genezing, maar geven aan 'beter in hun vel' te zitten en daardoor een verhoogde kwaliteit van leven te ervaren. De volgende criteria zijn geformuleerd.

- 3.1 Hulpverleners realiseren zich dat jonge mensen met neurologische bewegingsstoornissen een andere zorgbehoefte hebben dan oudere mensen en passen de hulpverlening hierop aan.
- 3.2. Hulpverleners zijn zich ervan bewust dat mensen met opvallende uiterlijke veranderingen en afwijkende motoriek, risico lopen op isolement en hebben hier aandacht voor tijdens de behandeling.
- 3.3 Hulpverleners begeleiden het rouwproces ten gevolge van het feit dat de patiënt een chronische progressieve aandoening heeft, bij de patiënt en zijn omgeving en verwijst zo nodig naar een psycholoog of maatschappelijk werker.
- 3.4 De hulpverlener heeft aandacht voor het maatschappelijk en psychosociaal welzijn, pastorale zorg en de betekenis van spiritualiteit voor het ziekteproces.
- 3.5 De in neurologische bewegingsstoornissen gespecialiseerde verpleegkundige steunt de patiënt om de huidige werkuitvoering of andere maatschappelijke rollen te continueren, hervatten of nieuwe op te pakken. Zij ondersteunt de patiënt in het zoeken naar mogelijke oplossingen en bemiddelt, in samenspraak met de neuroloog of huisarts, in het contact met de bedrijfsarts of keuringarts.
- 3.6 De in neurologische bewegingsstoornissen gespecialiseerde verpleegkundige neemt standaard eens in de twee jaar 'een kwaliteit van leven' check af, als leidraad bij de begeleiding van problematiek.
- 3.7 De coach, maatschappelijk werker of psycholoog begeleidt de patiënt en zijn omgeving in het leren omgaan met de ziekte en steunt bij het rouwproces dat men doormaakt (afscheid nemen van het 'oude' bestaan zonder neurologische bewegingsstoornis).
- 3.8 De coach, maatschappelijk werker of psycholoog richt zich op depressie die kan voorkomen zowel bij de patiënt als bij de partner/mantelzorgers.

-
- 3.9 De coach, maatschappelijk werker of psycholoog coacht de patiënt om zijn eigenheid/ onafhankelijkheid te bewaren.
 - 3.10 De coach, maatschappelijk werker of psycholoog coacht de partner/mantelzorg in het omgaan met gevoelens van schuld (over eigen tekort schieten bij de zorg) angst voor de toekomst etc.
 - 3.11 Behandelaars beseffen het positieve effect van complementaire geneeswijzen op de kwaliteit van leven van de patiënt en nemen dit besef mee in het opzetten van de behandeling.
 - 3.12 Behandelaars staan open voor initiatieven die de patiënt onderneemt ten aanzien van complementaire behandelingen zoals acupunctuur, yoga, homeopathie etc. Bij vragen van patiënten verwijst men naar de betrokken patiëntenverenigingen voor het verkrijgen van informatie over deze behandelingen en de invloed ervan op de kwaliteit van leven.
 - 3.13 Behandelaars nemen initiatief tot voorlichting, wanneer men denkt dat de patiënt daar baat bij kan hebben om de kwaliteit van leven te verhogen.

4. Benoemen bijwerkingen behandeling

Het is van belang dat patiënten begrijpen met welk doel de medicijnen worden voorgeschreven. Inzicht en instemming met de keuze voor een bepaalde (combinatie) van geneesmiddelen verhoogt therapietrouw bij de patiënt. In bepaalde gevallen kan uitstel van geneesmiddelengebruik wenselijk zijn. Patiënten geven aan niet altijd op de hoogte te zijn van alle mogelijke bijwerkingen. Soms vergeten patiënten de gegeven informatie. Schriftelijke informatie is van groot belang evenals het actief informeren naar bijwerkingen.

- 4.1 De neuroloog maakt in overleg met de patiënt de keuze voor een bepaalde medicamenteuze behandeling, aan de hand van de, mede door de patiënt, onderkende problematiek. Hierbij informeert hij de patiënt over het feit dat de ziekte niet te genezen is. Medicatie heeft als doel vermindering/bestijding van de symptomen en verbetering van kwaliteit van leven.
- 4.2 De neuroloog informeert de patiënt over voor- en nadelen van behandeling met een (combinatie van) geneesmiddelen en eventuele mogelijkheden om de behandeling uit te stellen. Daarbij wordt de patiënt een reëel beeld gegeven van het risico van het gebruik van geneesmiddelen, in relatie tot de kwaliteit van leven. De patiënt heeft de keuze op welk tijdstip hij of zij start met de behandeling.
- 4.3. De neuroloog bespreekt met de patiënt en zijn omgeving, de mogelijke effecten van de voorgeschreven medicatie en bereidt de patiënt daarmee voor op wat hij of zij kan verwachten. Hierbij richt hij zich niet alleen op de lichamelijke effecten, maar ook op de psychologische en gedragsmatige effecten.
- 4.4 De behandelaars en de apotheek zijn alert op het samengaan van nieuw voorgeschreven medicatie, met de medicatie die de patiënt gebruikt. Ook de apotheek geeft voorlichting over de voorgeschreven medicatie en richt zich daarbij op de werking, bijwerkingen, tijdstip van inname, de wijze van inname en vergoeding.
- 4.5 De neuroloog draagt er zorg voor dat de patiënt in het ziekenhuis een vaste contactpersoon als aanspreekpunt heeft, zodat men bij extreme bijwerkingen van de medicatie altijd bij iemand terecht kan. Bij afwezigheid van de vaste contactpersoon is de vervanging voor de patiënt duidelijk geregeld.
- 4.6 De neuroloog informeert overige behandelaars over nieuwe bevindingen en medicatiewijzigingen met de bijwerkingen, na elk consult met de patiënt.
- 4.7 Alle andere behandelaars zijn op de hoogte van het medicijngebruik van de patiënt en van de mogelijke bijwerkingen van de medicatie.

5. Aandacht voor secundaire symptomen

Patiënten met neurologische bewegingsstoornissen hebben vaak als gevolg van de aandoening vele secundaire klachten. Patiënten hebben de ervaring dat de behandeling van de neurologische component zo prominent op de voorgrond staat dat allerlei andere ongemakken onderbelicht en onderbehandelt blijven. Patiënten weten zelf meestal niet dat deze ongemakken verband houden met de aandoening.

- 5.1 De neuroloog is alert op het optreden van secundaire problemen als gevolg van de ziekte (zoals incontinentie of oververmoeidheid door beven), waarop patiënten met de betreffende neurologische bewegingsstoornis een verhoogd risico hebben en zorgt voor een adequate behandeling.

6. Aandacht voor mantelzorg/partner

Partners/Mantelzorgers lopen aan tegen grote veranderingen binnen de relatie en het eigen leven. Zij voelen zich verantwoordelijk voor de zorg aan de patiënt. Bij een voortschrijdend ziekteproces wordt de patiënt in toenemende mate van zijn omgeving afhankelijk. De relatie tussen patiënt en verzorger verliest aan gelijkwaardigheid. De dagelijkse zorg kost de partner/mantelzorger op lichamelijk en geestelijk vlak vaak veel energie. Zo ontstaat er onbalans tussen draaglast en draagkracht. Gehoord worden geeft partners/mantelzorgers steun. Schuldgevoelens over het tekort schieten naar de patiënt spelen hierbij een rol.

- 6.1. De hulpverlener heeft aandacht voor de behoeftes en wensen van de partner/mantelzorger met betrekking tot de zorg aan de patiënt en neemt deze zo veel mogelijk structureel mee in het zorg- en behandelplan. De hulpverlener biedt daarnaast een luisterend oor.
- 6.2. De hulpverlener heeft aandacht voor de problemen die partners/mantelzorgers ervaren bij gebruik maken van ontlastende maatregelen voor de thuissituatie. Men informeert hen over het belang van het in tact blijven van de eigen draagkracht en adviseert over de mogelijkheden die er zijn om hen in de thuissituatie te ontlasten.
- 6.3. De hulpverlener maakt de partner/mantelzorger attent op het bestaan van het 'steunpunt mantelzorg', dat zich bezig houdt met het welzijn en de problematiek van de partner/mantelzorger.
- 6.4. De hulpverlener is alert op problematiek die ontstaat door rolverandering binnen de relatie. Dit geeft scheefgroei tussen de partners en stress. Mogelijk heeft de partner/mantelzorger begeleiding nodig om te leren het eigen zorggedrag te begrenzen. Indien gewenst verwijst de zorgverlener naar een coach.
- 6.5. De hulpverlener attendeert de partner/mantelzorger op egodocumenten van mantelzorgers.

7. Opname in een verpleeghuis/ziekenhuis/revalidatiecentrum

Veel patiënten geven aan dat bij opname in een ziekenhuis/verpleeghuis revalidatiecentrum er onvoldoende kennis is bij zowel de artsen als het overige verzorgend personeel. Dit heeft grote gevolgen voor de behandeling. Enkele gunstige uitzonderingen daargelaten worden behandelvoorschriften slechts beperkt opgevolgd. Een onderdeel van de ontslagplanning uit het ziekenhuis is het regelen van eventuele thuiszorg. De ervaring leert dat patiënten uit het ziekenhuis ontslagen worden zonder dat rekening gehouden is met de thuissituatie. Ook komt het voor dat thuiszorg pas na enkele weken gerealiseerd kan worden. Het gevaar is dat patiënten na behandeling of herstel in de kliniek thuis een (enorme) terugval krijgen.

- 7.1 Bij opname in het ziekenhuis voor een andere aandoening wordt onmiddellijk de neuroloog ingeschakeld. Hij of zij draagt zorg voor kennisoverdracht van de specifieke kenmerken van de ziekte.
- 7.2 De verpleegkundigen houden zich nauwkeurig aan de voorgeschreven tijden waarop de patiënt medicatie moet innemen, wanneer de patiënt dit niet meer zelf kan.
- 7.3 De verpleegkundige zorgt voor een contactpersoon op de afdeling en bewaakt samen met de patiënt en zijn omgeving de voortgang van het zorgplan dat samen met hen is opgesteld.
- 7.4 De verpleegkundige/verzorgende helpt de patiënt actief bij het onderhouden van contacten (met zijn partner, naaste familie en medepatiënten) en het ondernemen van activiteiten in kleine kring die niet fysiek belastend zijn.
- 7.5 De verpleegkundige/verzorgende draagt zorg voor de continuïteit van het verpleegkundige zorgbeleid bij ontslag of overplaatsing. Met toestemming van de patiënt verzorgt zij een schriftelijke overdracht voor zowel collega's in de thuiszorg, als voor collega's van andere afdelingen (intern).
- 7.6 De verpleegkundige zorgt voor een goede ontslagplanning uit het ziekenhuis, verpleeghuis of revalidatiecentrum, waarbij men de patiënt en eventuele partner/mantelzorgers in de gelegenheid stelt deel te laten nemen in de besluitvorming over de noodzaak en inhoud van de eventuele thuiszorg en de ontslagdatum.
- 7.7 De verpleeghuisarts is verantwoordelijk voor de uitvoer van het door de neuroloog opgestelde behandelplan.
- 7.8 De verpleeghuisarts onderhoudt contact met de behandelende neuroloog over controles en medicamenteuze behandeling. De behandelende neuroloog blijft zo op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen rond de patiënt, vooral op het gebied van de behandeling/medicatie.
- 7.9 De patiënt blijft, ook bij opname in een verpleeghuis of ziekenhuis voor een andere aandoening contact houden met de neuroloog. De patiënt blijft (indien mogelijk) onder controle van de neuroloog via de reguliere vervolggconsulten.

8. Wens tot verbetering thuiszorg

Thuiszorg komt in beeld bij mensen in een vergevorderd stadium of met een zeer ernstige stoornis. Door de complexiteit van de neurologische bewegingsstoornissen en het hele cliëntsysteem dat er bij betrokken is, ervaren patiënten en hun omgeving vaak een tekortschieten bij de thuiszorg. Er zijn teveel verschillende hulpverleners, de hulpverleners zijn onvoldoende deskundig en er is vaak onvoldoende aandacht voor alle secundaire effecten.

- 8.1 De verzorging van de patiënt wordt uitgevoerd door thuiszorgmedewerkers met een hoog deskundigheidsniveau (4 of 5) of door een verzorgende met specifieke kennis van neurologische bewegingsstoornissen.
- 8.2 De verpleegkundige/verzorgende draagt zorg voor een zodanig flexibel zorgaanbod dat deze overeenkomt met het gangbare levensritme van de patiënt door de zorgactiviteiten af te stemmen op de mogelijkheden van de patiënt.
- 8.3 Planners van de thuiszorgorganisatie streven naar een beperkt aantal hulpverleners per cliënt, zodat continuïteit van zorg gewaarborgd wordt en de patiënt en zijn omgeving niet steeds te maken krijgen met hulpverleners die niet bekend zijn met de specifieke cliëntsituatie.
- 8.4 Verpleegkundige/verzorgende heeft speciale aandacht voor inname van vocht en voeding, medicatie, (in)continentie en het gebruik van hulpmiddelen.

Tot Slot

De wetenschap rond zorgverlening staat niet stil, inzichten veranderen en mensen maken ontwikkelingen door. Dat wat nu logisch lijkt, kan morgen verouderd zijn. Dit document maakt deel uit van die ontwikkeling en moet worden gezien als werk in uitvoering. Kwaliteitscriteria mogen daarom niet statisch worden; ze moeten door de tijd heen meegroeien, aangepast en verrijkt worden met inzichten van andere patiënten.

De PV, NVvD en de NPCF hebben de ambitie om ook de andere patiëntenverenigingen van neurologische bewegingsstoornissen* bij dit document te betrekken zodat dit geldig wordt voor een grote groep patiënten. Patiënten kunnen hiermee hun invloed op zorgaanbieders en zorgverzekeraars vergroten op zowel de kwaliteit van zorg en behandeling, de organisatie van zorg als zorginkoop. De eerste stappen zijn gezet op weg naar nauwere samenwerking met de overige patiëntenverenigingen.

De kwaliteitscriteria zijn niet alleen ontwikkeld voor de patiënten, maar ook voor zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Zorgaanbieders en zorgverzekeraars volgen deze ontwikkelingen nauwlettend en met grote interesse. Deze brochure wordt breed verspreid onder de betrokken beroepsverenigingen, individuele zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Verspreiding alleen is niet voldoende; de eerste gesprekken met de beroepsverenigingen van neurologen, verpleegkundigen en huisartsen zijn gepland. Belangstellenden kunnen op de hoogte blijven van de voortgang van het project via de bladen van de patiëntenverenigingen: Papaver, Tonus en Vraag in Beeld.

Om deze criteria levend, actueel en toepasbaar te houden voor alle patiënten met neurologische bewegingsstoornissen is het van belang dat zij én hun naasten, blijven aangeven wat hun wensen en behoeften zijn. De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie en de betrokken patiëntenverenigingen nodigen dan ook iedereen uit, om hen te blijven informeren. Voor de kwaliteitscriteria van morgen.

* De patiëntenverenigingen van patiënten met de volgende ziektebeelden worden betrokken bij de verdere ontwikkeling van deze set kwaliteitscriteria voor neurologische aandoeningen:

- Restless Legs
- ADCA
- Ziekte van Huntington
- Syndroom van Gilles de la Tourette

Met hun betrokkenheid zal deze set verder worden verbeterd en verrijkt om gezamenlijk de kwaliteit van zorg en behandeling te kunnen verbeteren!

Literatuurlijst

Aarsland, D., Larsen, J.P., e.a. (1999) *Mental symptoms in Parkinson's disease are important contributors to caregiver distress*. International Journal of Geriatric Psychiatry 1999;14:866-74. Geraadpleegd 17 juni 2008.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez>

Baker, M. G., & Findley, L. (1999) *Impact of Parkinson's Disease on patient participation in daily life: Results of an International survey*. Geraadpleegd 20 juni 2008.
<http://www.epda.eu.com/PDInfo/Publications/EPDA/epdaPubArchive.asp#>

Ben-Shlomo, Y., Camfield L., Warner T. (2002). *What are the determinants of quality of life in people with cervical dystonia?* Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry 2002, 72:608-614

Caap-Ahlgren, M., Dehlin, O., (2002) *Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of Parkinson's disease patients*. Aging, 2002, vol. 14, no5, 371-377 .Geraadpleegd 18 juni 2008
[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?Db=pubmed&Cmd=ShowDetailView&TermToSearch=12602571&log\\$=activity](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?Db=pubmed&Cmd=ShowDetailView&TermToSearch=12602571&log$=activity)

Carter J.H., Stewart B.J., e.a. (1998) *Living with a person who has Parkinson's disease: the spouse's perspective by stage of disease*. Parkinson's Study Group. Mov Disord 1998;13: 20-8. Geraadpleegd 18 juni 2008.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez>

Chrischilles, E.A. Rubenstein, L.M., e.a., (2007). *Linking clinical variables to health-related quality of life in Parkinson's disease*. Parkinsonism and Related Disorders, Volume 8, Number 3, January 2002 , pp. 199-209(11). Geraadpleegd 24 juni 2008.
[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12039432?ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_DiscoveryPanel.Pubmed_Discovery_RA&linkpos=1&log\\$=relatedarticles&logdbfrom=pubmed](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12039432?ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_DiscoveryPanel.Pubmed_Discovery_RA&linkpos=1&log$=relatedarticles&logdbfrom=pubmed)

Edwards, N.E., Scheetz, P.S., (2002) *Predictors of burden for caregivers of patients with Parkinson's disease*. J Neurosci Nurs 2002, 34:184-90. Geraadpleegd 22 juni 2008.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12197259>

Findley, L. J. (2002) *Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease: results from an international survey*. Movement Disorders, 17 (1):60-67

Friele, R.D., Albada, A. en Sluijs, E. (2006) *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg, een overzichtsstudie*. Utrecht. Geraadpleegd 12 juni 2008.
http://www.euro.who.int/Document/Obs/Eurohealth11_3.pdf#page=14

Goedgebuur, M. (2007) *De mondige patiënt 1*. Tijdschrift Papaver, februarinummer blz 21

Goedgebuur, M. (2007) *De mondige patiënt 2*. Tijdschrift Papaver, oktobernummer blz 14

Haanraads, P.A.M. (2007). *Ervaringen met alternatieve geneeswijzen bij dystonie. Een onderzoek onder gebruikers*. Utrecht, Wetenschapswinkel Geneesmiddelen

Harlaar M. Alternatieve middelen bij de ziekte van Parkinson. Mei 2005

Kuopio, A.M, Marttila, e.a. (2000) *The quality of life in Parkinson's disease*. *Moving Disorders*, Mar;15(2):216-23. Geraadpleegd 22 juni 2008.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10752569>

Lim, V.K.; (2007) *Health Related Quality of Life in Patients with Dystonia and their Caregivers in New Zealand and Australia*. *Movement Disorders* Vol. 22, No. 7, 2007, pp. 998–1003

Lyons, K.S.; Stewart, B.J., e.a.(2004). *Pessimism and Optimism as Early Warning Signs for Compromised Health for Caregivers of Patients With Parkinson's Disease*. *Nursing Research*. 53(6):354-362

Martínez-Martín P., Forjaz M.J., e.a. (2007). *Caregiver burden in Parkinson's disease*. *Movement disorders*, 22(7):924-31; quiz 1060, 2007. Geraadpleegd 24 juni 2008.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?Db=pubmed&Cmd=ShowDetailView&TermToSearch=18322833>

Nispen, van R.M.A, Rijken, P.M. *Gewone zorg voor de ongewone patiënt. Zeldzame aandoeningen in de huisartsenpraktijk*. *Huisarts Wet* 2007;50(8):349-55. Geraadpleegd 19-07-2008. <http://november.messageboard.nl/6630/viewtopic.php?t=3200>

Pader, J. (2006) *Dystonia, Disability, and Depression*. From the *Dystonia Dialogue*. Vol 29; no1. Geraadpleegd 17 juni 2008.
[http://www.dystoniafoundation.org/pages/articles from the dystonia dialogue/221.php?id=16](http://www.dystoniafoundation.org/pages/articles%20from%20the%20dystonia%20dialogue/221.php?id=16)

Page, D. MSc,Butler, A., Jahanshahi, M. (2007). *Quality of Life in Focal, Segmental, and Generalized Dystonia*. *Movement Disorders*,Vol. 22, No. 3, 2007, pp. 341–347.

Parkinson Vereniging. *Pinocchio met een kleurtje Behoeftonderzoek dienstverlening Kwaliteit van leven*

Peters, M.M., Koning, M.Y. (2005) *Het 'Oesterproject' Van Thuiszorg Groningen'Wijk Zuid'* HBO-V paper, Hanze Hogeschool Groningen

Silfors A., Solders G. (2002) *Living with dystonia. A questionnaire study among members of the Swedish Dystonia Patient Association*. *Stockholm : Lakartidningen* 21; 99(8):786-9. Geraadpleegd 18 juni 2008.
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11894618?ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_RVDocSum

Schrag e.a.; (2000), *What contributes to quality of life in patients with Parkinson's disease?* *Journal of Neurol Neurosurg Psychiatry*, 69(3):289-290. Geraadpleegd 22 juni 2008.
<http://jnnp.bmj.com/cgi/content/abstract/69/3/308>

Schrag, A., Hovrisb, A., e.a., (2005) *Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability*. *Parkinsonism Related Disorders*. 2006 Jan;12(1):35-41. Geraadpleegd 24 juni 2008.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16271496>

Terlingen, J. (2008) *Zo kan het ook, de zienswijze van patiënten met lymfklierkanker op de best mogelijke zorg*. lymfklierkanker Vereniging Nederland. Geraadpleegd 17 juni 2008.

<http://www.kankerpatient.nl/lvn/download/zokanhetook.pdf>

Tijdschrift Papaver. *Jong en Parkinson, een europees onderzoek*. 2007. Nr 4, blz 16-19

Wats, M., (2005), *The preferences of health care consumers in Europe*. Journal: EUROHEALTH LONDON.; VOL 11, no3