

Kwaliteitscriteria voor de zorg voor mensen met zeldzame longaandoeningen

Geformuleerd vanuit patiëntenperspectief

- Pulmonale Hypertensie -



Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
Voorwoord	3
Wat is Pulmonale Hypertensie	3
Inleiding	4
Samenwerking	4
Chronische zeldzame longaandoeningen	4
Gebruik van de set kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief	4
Totstandkoming van deze set	5
Leeswijzer	5
Fasen en thema's	6
Gehanteerde zorgthema's	6
Hoofdstuk 1 – Aandoeningspecifieke kwaliteitscriteria	7
Fase 1 - Vroege onderkenning en preventie	8
Fase 2 – Diagnostiek	9
Fase 3 - Individueel zorgplan en behandeling	10
Fase 4 - Begeleiding, revalidatie, re-integratie en participatie	11
Fase 5 - Laatste levensfase, palliatieve zorg	12
Hoofdstuk 2 – Generieke kwaliteitscriteria	13
Themaoverstijgende kwaliteitscriteria	13
Eigen regie over de zorg	13
Toegankelijkheid van de zorg	14
Continuïteit van de zorg	14
Informatie, voorlichting en educatie	15
Emotionele ondersteuning	15
Kosten en vergoedingen	15
Deskundigheid zorgverleners	15
Medische begeleiding	16
Communicatie met de patiënt	16
Bijlagen	
Matrix aandoeningspecifieke criteria	17
Verklarende woordenlijst	19
Colofon	20

Deze set kwaliteitscriteria is tot stand gekomen in samenwerking met :



Voorwoord

Als de diagnose pulmonale hypertensie nog niet is gesteld, komen mensen vaak met algemene klachten bij een arts. Men denkt al gauw aan andere ziekten en tijdens een langdurig traject krijgt een patient met regelmaat te horen dat het 'tussen de oren' zit. Daarom kwamen criteria als 'serieus nemen', 'kennis m.b.t. pulmonale hypertensie' en 'doorverwijzen naar een specialist' regelmatig aan de orde tijdens de gesprekken met patiënten met pulmonale hypertensie ter voorbereiding van dit document.

Met deze kwaliteitscriteria wil de Stichting PHA dan ook een bijdrage leveren aan goede zorg voor mensen met pulmonale hypertensie. Het verwoordt de gezamenlijke criteria die patiënten hebben opgesteld ten aanzien van hun zorg. Het verstevigt daarmee hun positie in gesprekken rond de zorg. Het kan zorgaanbieders helpen de juiste zorg op de juiste wijze aan te bieden.

Met het onder de aandacht brengen en houden van dit document wordt ook de bekendheid van pulmonale hypertensie als aandoening vergroot en hopen we te bereiken dat de tijd tussen het ontstaan van de klachten en de uiteindelijke diagnose aanzienlijk verkort wordt. En dat kan levens redden!

Wij danken alle patiënten, onze experts, de onderzoekers, de klankbordgroepleden, de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland en de Sarcoïdose Belangenvereniging voor de medewerking aan het samenstellen van dit document.

Samen Sterk!

Bestuur Stichting Pulmonale Nederland

Wat is Pulmonale Hypertensie?

Pulmonale Hypertensie (PH) is een zeldzame en ernstige ziekte waarbij de bloeddruk in de longslagader te hoog is. Naar schatting 800 mensen hebben deze ziekte. Omdat bij de verschijnselen, zoals vermoeidheid en kortademigheid, men vaak denkt aan andere long- en hartziekten, is diagnose lastig. Andere klachten zijn o.m. duizeligheid, gezwollen enkels door vochtophoping, hartkloppingen en niet herstellen na een zwangerschap. Oorzaken kunnen zijn aangeboren hart- en auto-immuunziekten, hartfalen, het gebruik van drugs, roken, als gevolg van een andere longziekte zoals longfibrose en longembolie. Pulmonale hypertensie is niet te genezen, maar kan worden behandeld met antistollingsmiddelen, plastabletten, bloeddrukverlagers en bloedvatverwijdingsmiddelen. Voor enkele soorten pulmonale hypertensie zijn speciale geneesmiddelen beschikbaar. Als medicatie niet voldoende helpt kan longtransplantatie worden overwogen.

Inleiding

Mensen met pulmonale hypertensie hebben te maken met verschillende zorgverleners en zorgaanbieders, oftewel multidisciplinaire zorg. Ook hebben zij bij hun aandoening te maken met verschillende fases, van vroege onderkenning tot diagnose en in enkele gevallen ook de laatste levensfase. Deze set van kwaliteitscriteria voor pulmonale hypertensie beschrijft wensen en eisen van PH-patiënten ten aanzien van de zorg. Deze criteria zijn aanvullend op al bestaande richtlijnen en behandelprogramma's in de zorg. Uitgangspunt bij het opstellen van deze kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief is het bereiken van een zo groot mogelijke kwaliteit van leven. Hiermee wil de Stichting Pulmonale Hypertensie bijdragen aan een zo hoog mogelijke kwaliteit van zorg.

Samenwerking

Deze kwaliteitscriteria zijn tot stand gekomen in het gezamenlijk project 'kwaliteitscriteria voor mensen met een zeldzame longziekte' met drie longpatiëntenorganisaties:

- Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland
- Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland
- Stichting Pulmonale Hypertensie Nederland

Professionele begeleiding en ondersteuning werd verzorgd door Athena Instituut van de VU te Amsterdam en het Astma Fonds, binnenkort Longfonds.

Subsidie voor dit project werd verstrekt door het Ministerie van VWS/fonds PGO

Overeenkomsten chronische longaandoeningen

Bij chronische longziekten als pulmonale hypertensie, longfibrose en sarcoïdose (en dan vooral de chronische vorm) zijn er veel verschillen onderling, zoals de oorzaken en de behandeling met medicijnen.

Er zijn ook veel overeenkomsten, zoals de ervaren bedreigingen voor een redelijke kwaliteit van leven, de vergelijkbare zorgvraag, het hulpmiddelenaanbod, de sociale situatie, de mantelzorg en de voorzieningen.

De doelen van deze belangenorganisaties voor hun leden en andere patiënten zijn eenduidig:

- Verbetering van de kwaliteit van leven;
- Het mogelijk maken van gefundeerde zelfstandige keuzes in de zorgverlening;
- Bevordering van de eigen regie over het leven;
- Optimaliseren van maatschappelijke participatie.

Gebruik van de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief

Met deze kwaliteitscriteria hebben zowel patiënten als zorgverleners letterlijk een instrument in handen waarmee de zorg voor mensen met een chronische longziekte geoptimaliseerd kan worden en de communicatie tussen patiënt en zorgverlener en zorgverleners onderling beter op elkaar afgestemd wordt. Ze kunnen ingezet worden als:

- input voor de patiënt voor het nemen van de eigen regie in de zorgverlening;
- input aan zorgaanbieders voor patiëntgerichte kwaliteitsverbeteringen;
- input aan zorginkopers voor het inkopen van zorg van goede kwaliteit;
- input voor (regionaal) overleg tussen zorgaanbieders, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars over organisatie, inrichting en goede kwaliteit van zorg;

- input bij de ontwikkeling van een zorgstandaard, richtlijn, keurmerk of patiënteninformatie.

Hoe zijn deze kwaliteitscriteria tot stand gekomen?

Ter voorbereiding zijn gezamenlijke bijeenkomsten georganiseerd met patiënten van de drie genoemde belangenorganisatie.

Deze kwaliteitscriteria voor pulmonale hypertensie zijn gebaseerd op een tweetal groepsdiscussies (focusgroepgesprekken) met patiënten met pulmonale hypertensie over wat volgens hen goede zorg is. De criteria die zijn geformuleerd vanuit deze bijeenkomsten zijn middels een (online) enquête voorgelegd aan een grotere groep mensen met pulmonale hypertensie om te bepalen of deze voor een bredere groep patiënten gelden. De groepsdiscussies en analyse van de resultaten zijn begeleid door het Athena Instituut (VU - Amsterdam) in nauwe samenwerking met de patiënten-expertgroep. Deze patiënten-expertgroep bestaat uit mensen die betrokken zijn bij de Stichting PHA en die veel ervaring hebben met de huidige zorg.

Met de uitkomsten van de groepsdiscussies en de enquête is een concept samengesteld dat vervolgens is besproken met een klankbordgroep van zorgprofessionals. In het colofon leest u welke zorgprofessionals hierin zitting hadden. Vervolgens is het concept met de patiënten-expertgroep besproken en kon deze worden uitgewerkt tot een definitieve versie, die door het bestuur van de Stichting PHA op 3 april 2012 is vastgesteld.

Methode

Hierbij is de methode gehanteerd uit het programma Kwaliteit in Zicht (KIZ), een programma waarin acht grote patiëntenorganisaties samenwerken om zorg te realiseren die (nog) beter aansluit bij de wensen en eisen van patiënten. (www.programmakwaliteitinzicht.nl). Er is gebruikgemaakt van de 'Basisset Kwaliteitscriteria voor de zorg voor mensen met een chronische aandoening' (hierna kortweg *basisset* genoemd).

Leeswijzer

Uitgangspunt bij deze kwaliteitscriteria voor pulmonale hypertensie is dat alle zorgverleners werken binnen het kader van de geldende wet- en regelgeving in de zorg en conform de geldende richtlijnen en protocollen. Ook gaan we uit van de verantwoordelijkheden en plichten die een patiënt heeft in de zorg, zoals die wettelijk beschreven zijn in de WGBO (zie verklarende woordenlijst).

Binnen het project KIZ zijn er reeds eerder generieke kwaliteitscriteria voor de chronische patiënt in de zorg ontwikkeld vanuit het perspectief van patiënten en hun naasten. Omdat deze generieke criteria wensen en eisen zijn die voor alle chronische patiënten gelden, worden zij ook genoemd in dit document naast de aandoeningsspecifieke criteria. In Hoofdstuk 2 vindt u het overzicht van de generieke kwaliteitscriteria.

De kwaliteitscriteria specifiek geldend voor PH-patiënten en zoals deze zijn genoemd in Hoofdstuk 1 zijn de aandoeningsspecifieke criteria. Deze criteria kunnen

- aanvullend zijn op de generieke criteria;
- een specifieke invulling van een generiek criterium betreffen;
- generieke criteria betreffen die door deze doelgroep als extra belangrijk zijn benoemd of volgens de doelgroep als probleem worden ervaren. In dat geval kunnen ze ook aandoeningsspecifiek worden.

In dit document wordt de ‘hij-vorm’ gebruikt. Wanneer er ‘hij’ of ‘hem’ staat in de tekst kan daar ook ‘zij’ of ‘haar’ gelezen worden.

De kwaliteitscriteria beschrijven de wensen, eisen en verwachtingen die patiënten ten aanzien van de gezondheidszorg hebben. Daarom worden, bij het opstellen ervan, partijen buiten de directe gezondheidszorg, zoals gemeenten en zorgverzekeraars, buiten beschouwing gelaten.

Fasen en thema's

In deze kwaliteitscriteria voor patiënten met pulmonale hypertensie zijn de zorgthema's voor de aandoeningsspecifieke en de generieke criteria verbonden aan de vijf fasen waar mensen met deze chronische longaandoeningen mee te maken hebben:

Fase 1 - Vroege onderkenning en preventie
Fase 2 – Diagnostiek
Fase 3 - Individueel zorgplan en behandeling
Fase 4 - Begeleiding, revalidatie, re-integratie en participatie
Fase 5 - Laatste levensfase, palliatieve zorg

De zorgthema's zijn afgeleid uit de basisset en aangevuld met voor PH-patiënten belangrijke thema's :

- Eigen regie over de zorg
- Toegankelijkheid van de zorg
- Continuïteit van de zorg
- Informatie, voorlichting en educatie
- Emotionele ondersteuning
- Kosten en vergoedingen
- Deskundigheid zorgverleners
- Medische begeleiding
- Communicatie met de patiënt

De thema's worden geïllustreerd met uitspraken van patiënten die verzameld zijn uit zowel de enquêtes als de focusgroepgesprekken.

Dit is een dynamisch document, dat periodiek aangepast kan worden.

Hoofdstuk 1 – Aandoeningspecifieke kwaliteitscriteria

Tijdens de focusgroepgesprekken en in de enquête zijn er binnen de aandoeningspecifieke kwaliteitscriteria een aantal prioriteiten en struikelblokken aangegeven door de patiënten zelf:

Alle thema's zoals ze in de gesprekken en de enquête aan de orde kwamen worden door de patiënten zonder uitzondering belangrijk gevonden. Wel krijgen de thema's '*Deskundigheid van de zorgverleners*', '*Communicatie met de patiënt*' en '*Medische begeleiding*' meer nadruk dan de overige thema's.

Wat geven patiënten aan als een struikelblok in de zorg?

1. Een erg langdurig proces voordat de aandoening is gediagnosticeerd;
2. Vaak denkt de zorgverlener dat het 'tussen de oren' zit en wordt je niet serieus genomen;
3. De aandoening is aan de buitenkant niet te zien; geen begrip van de directe omgeving;
4. Vergoedingen (fysio)therapie en medicatie.

Fase 1. Vroege onderkenning

“Toen de diagnose medegedeeld werd door de assistent cardioloog, zei hij dat er niets aan te doen was. Wij schrokken daar heel erg van. Toen later bij de (afgestudeerde) longarts bleek dat ik naar een ander ziekenhuis doorverwezen kon worden en dat er wel wat aan te doen was, waren we best kwaad op de assistent cardioloog die niet deskundig bleek te zijn”

DESKUNDIGHEID ZORGVERLENERS

Zorgverleners zijn bekend met pulmonale hypertensie

Bij een aandoening als pulmonale hypertensie zijn er – al over een lange periode – vage klachten als vermoeidheid en kortademigheid. Als een patiënt, soms na lang wikken en wegen – uiteindelijk naar een zorgverlener gaat, is de huisarts (in de eerste lijnszorg) de eerste contactpersoon. Daarom is een belangrijk criterium dat de betrokken huisarts bekend is met de aandoening pulmonale hypertensie en de plaatsen waar de juiste expertise te vinden is.

CONTINUÏTEIT VAN DE ZORG

De patiënt wordt tijdig en juist doorverwezen

Bij pulmonale hypertensie wordt vaak gedacht aan andere long- en hartziekten en daarom is het van levensbelang dat artsen signalen (h)erkennen en patiënten doorverwijzen naar gespecialiseerde ziekenhuizen of kenniscentra waar kennis en inzichten op het gebied van pulmonale hypertensie zijn gebundeld. De regionale behandelcentra en overige zorgaanbieders staan in direct contact met een (landelijk) kenniscentrum, waar zorgverleners terecht kunnen met vragen. Een landelijk kenniscentrum staat open voor vragen en kennis en ervaring van artsen.

COMMUNICATIE MET DE PATIËNT

*“Ik denk dat een heleboel patiënten een beetje beter voor zichzelf moeten opkomen en moeten zeggen wat ze willen en niet willen.
Dat ze dit duidelijk moeten maken aan de zorgverleners en niet alles zomaar moeten aannemen maar ook zelf initiatief moeten nemen”*

Luisteren en respect als basishouding bij zorgverlener en patiënt waarbij de verstrekte informatie tot concrete handelingen van de zorgverlener leidt

Openheid en duidelijkheid zijn sleutelwoorden in de communicatie tussen patiënt en zorgverlener. Zowel behandelaar als de patiënt communiceren met respect, daarnaast verwacht de patiënt van de behandelaar

- Persoonlijke en oprechte aandacht
- Een luisterend oor en voldoende ruimte voor het verhaal van de patiënt
- Serieus genomen worden
- Aandacht voor de naasten van de patiënt
- Het overgaan tot verantwoord handelen op basis van de verstrekte informatie.

Fase 2 – Diagnostiek

" In de praktijk blijkt dat het lastig is om onderzoeken te clusteren. Het kan zo maar zijn dat ik maandag bij de reumatoloog zit, woensdag bij de longarts en twee weken later bij de oogarts"

TOEGANKELIJKHEID VAN DE ZORG

Clusteren van onderzoek

Om vast te kunnen stellen of iemand pulmonale hypertensie heeft, zijn diverse onderzoeken nodig. In overleg met de zorgverlener wordt bepaald welke onderzoeken nodig zijn. Het kan om uiteenlopende redenen belangrijk zijn om onderzoeken te clusteren. De belastbaarheid van de patiënt dient daarbij altijd in ogenschouw genomen te worden. In overleg met de patiënt wordt daarom rekening gehouden met zijn eventuele beperking in belastbaarheid.

Er zijn regionale gespecialiseerde centra waar diagnose kan plaatsvinden. Deze is gebaseerd op gedegen en betrouwbaar onderzoek. Voor het maken van afspraken zijn zorgverleners goed bereikbaar, zowel per telefoon als via e-mail. Een elektronisch spreekuur of de mogelijkheid via de mail vragen te stellen spaart de patiënt kosten, tijd en energie. Ook bieden zorgverleners de mogelijkheid om flexibel met afspraken om te gaan, zodat de klachten ook getoond kunnen worden op het moment dat zij zich voordoen.

De zorginstellingen zijn fysiek toegankelijk voor patiënten. Het is vaak niet haalbaar om grote afstanden af te leggen binnen een zorginstelling van bijvoorbeeld de longfunctieafdeling naar de longarts, zeker niet als men trappen moet gebruiken.

INFORMATIE, VOORLICHTING EN EDUCATIE

"Het contact dat ik met lotgenoten met pulmonale hypertensie heb, ervaar ik als erg waardevol en fijn"

Wegnemen van onzekerheid door informeren over aandoening, ziekteverloop en lotgenotencontact

Rondom de diagnostiek heeft de PH-patiënt veel vragen. De vaak langdurige en vage klachten geven onzekerheid. Het is daarom van belang dat de zorgverlener helder en transparant uitlegt welke onderzoeken zullen plaatsvinden en waarom. Ook krijgt de patiënt, zo snel mogelijk na het stellen van de diagnose informatie over pulmonale hypertensie, het ziekteverloop en toekomstperspectief. Verder informeert de zorgverlener de patiënt over erfelijkheidsfactoren en mogelijkheden voor erfelijkheidsonderzoek bij familieleden. De hoofdbehandelaar onderkent het belang van lotgenotencontact en verwijst de patiënt actief naar de patiëntenorganisatie, de Stichting PHA.

EMOTIONELE ONDERSTEUNING

De patiënt krijgt psychosociale begeleiding

Zorgverleners hebben inzicht in de gevolgen van het hebben van pulmonale hypertensie in het dagelijks leven. Ook als het gaat om de psychische gevolgen ervan. Het verwerken van het hebben van een chronische ziekte als pulmonale hypertensie is een in- en aangrijpend proces. Vanaf het moment dat de diagnose pulmonale hypertensie is gesteld krijgt de patiënt psychosociale steun en begeleiding in het aanvaardings- en verwerkingsproces.

Fase 3 – Individueel zorgplan en behandeling

EIGEN REGIE IN DE ZORG

Eigen ideeën van de patiënt worden door de zorgverleners serieus genomen

Zorgverleners betrekken de patiënt bij het nemen van beslissingen met betrekking tot de behandeling en revalidatie. Als het gaat om eigen ideeën van een patiënt hierbij, dan wordt de patiënt serieus genomen en hierbij ondersteund. Een aanspreekpunt, bijvoorbeeld een PA-verpleegkundige of een nurse-practitioner helpen de patiënt hierbij. Bovendien maken zij de patiënten wegwijs binnen het woud van regels en instanties.

CONTINUÏTEIT VAN DE ZORG

“Mijn porth-a-cath voor toediening van Flolan deed het niet en we belden 112. De ambulance arriveerde heel erg laat en ik had al 45 minuten geen FLolan meer. Ik riep ‘een perifeer infuus, nu!’ Ze brachten me vrolijk op een slakkengangetje naar het ziekenhuis en eenmaal op de traumakamer was iedereen in paniek, zo slecht ging het met me. Ik riep weer ‘perifeer infuus nu!’ Eerst werd van alles gemeten en besproken en uiteindelijk was iemand zo helder om een infuus aan te leggen. De regel is dat je niet langer dan 15 minuten zonder Flolan kunt...”

Zorgverleners zorgen voor goede onderlinge afstemming en informatie-uitwisseling over de behandeling

Bij voorkeur vindt de behandeling plaats in multidisciplinaire teams. Hierbij stemmen de verschillende zorgverleners zowel de behandeling als de communicatie en informatie-uitwisseling over de behandeling van de patiënt onderling af, ook als dat in verschillende behandelcentra gebeurt.

INFORMATIE, VOORLICHTING EN EDUCATIE EN COMMUNICATIE

De zorgverlener bespreekt de behandelmogelijkheden met de patient

pulmonale hypertensie is een ongeneeslijke aandoening. Afhankelijk van de soort zijn er behandelingsmogelijkheden met PH-specifieke medicijnen. De zorgverlener geeft hierover goede voorlichting en bespreekt met de patiënt welk medicijn het meest geschikt is en hoe de toediening kan gebeuren (via een infuus, onderhuids of via een vernevelaar). Ook informeert de zorgverlener de patient over andere mogelijke behandelingen en revalidatie.

MEDISCHE BEGELEIDING

Patiënten functioneren zo zelfstandig mogelijk in hun behandeling.

Bij de geboden behandeling en revalidatie is het belangrijk dat PH-patiënten zo zelfstandig mogelijk in hun eigen omgeving functioneren. De zorgverlener geeft de patiënt handreikingen en tips om hun zelfstandigheid zo lang mogelijk te kunnen behouden.

Fase 4 – Begeleiding, revalidatie, re-integratie en participatie

TOEGANKELIJKHEID VAN DE ZORG

Onderzoeken blijven op elkaar afgestemd en zorgverleners blijven goed bereikbaar

Gedurende het hele proces van de behandeling en revalidatie blijven medische onderzoeken op elkaar afgestemd. Er zijn regionale gespecialiseerde centra, waardoor een patiënt niet onnodig ver hoeft te reizen. Net als tijdens het traject van de diagnose zijn zorgverleners goed bereikbaar via telefoon of e-mail en hebben zij flexibele spreekuren.

EMOTIONELE ONDERSTEUNING

De patiënt krijgt psychosociale begeleiding

Zorgverleners hebben inzicht in de gevolgen van het hebben van pulmonale hypertensie in het dagelijks leven. Ook als het gaat om de psychische gevolgen ervan. Het verwerken van het hebben van een chronische ziekte als pulmonale hypertensie is een in- en aangrijpend proces. Van eerste schok, ontkenning, woede, en verdriet. Vaak onderdrukt een patiënt deze gevoelens en is het van belang dat de zorgverlener psychosociale problemen van een patient of zijn partner tijdig (h)erkent. De zorgverlener zorgt daarom voor een gerichte verwijzing naar psychologische of psychosociale ondersteuning en begeleiding.

KOSTEN EN VERGOEDINGEN

De patiënt krijgt fysiotherapie vergoed

Als het voor een PH-patient noodzakelijk is om fysiotherapie of een andere vorm van bewegen onder begeleiding te volgen dan moeten de kosten hiervan worden vergoed door middel van een eenduidige en transparante financieringssysteem. Een eenduidige doorverwijzing door de zorgverleners in alle behandelcentra moet zorgen voor de borging van het vergoeding ervan.

MEDISCHE BEGELEIDING

“Ik heb aan een revalidatieprogramma meegedaan. Daarvoor moest ik in het academisch ziekenhuis samen met een fysiotherapeut een programma samenstellen. Daarna kon ik dat doen bij de fysio bij mij in de buurt. Mijn fysiotherapeut is nooit meer benaderd door de fysio van het ziekenhuis. Na driekwart jaar ben ik met de fitness gestopt omdat ik er oververmoeid door raakte”

Het behandelcentrum biedt persoonlijk afgestemde revalidatie

Het centrum waar een PH-patiënt behandeld wordt, biedt een mogelijkheid voor persoonlijk afgestemde revalidatie vanuit dat centrum. Het behoud van hun kunnen staat hierbij centraal.

Fase 5 – Laatste levensfase, palliatieve zorg

"Zorgverleners zouden veel meer moeten vragen naar levenseindewensen"

EMOTIONELE ONDERSTEUNING EN COMMUNICATIE

Juist in de fase van de palliatieve zorg is alles bespreekbaar tussen patiënt en zorgverlener

In deze fase van de zorg verwacht de patiënt empathie en eerlijkheid over zijn perspectief. De patiënt wil zoveel mogelijk zelfbeschikking behouden en niet onnodig pijn hoeven te lijden. Hierbij worden de klachten van de patiënt serieus genomen en wordt hij respectvol benaderd. De zorg en emotionele ondersteuning voor de naasten moet daarbij niet worden vergeten. Zorgverleners ondersteunen de mogelijkheden van het verwezenlijken van de laatste levenswens van de patiënt.

Hoofdstuk 2 – Generieke kwaliteitscriteria

Naast de aandoeningspecifieke kwaliteitscriteria zijn er vanuit het project KIZ ook generieke kwaliteitscriteria voor de chronische patiënt in de zorg ontwikkeld. Zie voor een toelichting de inleiding. Deze wensen en eisen vanuit het perspectief van patiënten en hun naasten gelden voor alle chronische patiënten en worden daarom ook genoemd in dit document naast de aandoeningspecifieke criteria.

De hieronder genoemde lijst met generieke kwaliteitscriteria is onderverdeeld naar de thema's zoals die door de PH-patiënten zijn geformuleerd.

Allereerst noemen we echter de thema overstijgende kwaliteitscriteria.

Themaoverstijgende kwaliteitscriteria

- De zorgverlener stelt de kwaliteit van leven van de individuele patiënt centraal in de zorg.
- De zorgverlener verleent patiëntgerichte zorg die is afgestemd op de voorkeuren, mogelijkheden en behoeften van de individuele patiënt.
- De zorgverlener verleent zorg volgens de laatste richtlijnen, (zorg)standaarden, protocollen, procedures en (regionale) samenwerkingsafspraken. Wanneer hij hiervan afwijkt, bespreekt hij dit vooraf met een collega en andere betrokken zorgverleners, motiveert hij het afwijken aan de patiënt en legt hij dit vast in het medisch dossier.
- De zorgverlener is op de hoogte van eventuele andere aandoeningen van de patiënt en stelt de totale ziektelast van de patiënt vast.
- De zorgverlener waarborgt de privacy van de patiënt.
- De zorgverlener legt alle afspraken met de patiënt vast.
- De zorgverlener betreft, in overleg met de patiënt zelf, naasten van de patiënt bij de zorg in alle fasen.
- De patiënt heeft vrije keuze van zorgaanbieder en zorgverlener.
- De zorgverlener stelt in samenspraak met de patiënt de behandeldoelen vast en bespreekt de verwachtingen van patiënt en zorgverleners hierbij. Zij overleggen en werken samen om de afgesproken behandeldoelen te bereiken.
- De zorgaanbieder betreft patiënten(organisaties) bij het inrichten en verbeteren van de zorg.
- De zorgaanbieder maakt informatie over de zorgverleners inzichtelijk voor de patiënt. Dit betreft opleiding, ervaring/deskundigheid en eventuele specialisaties.
- De zorgaanbieder maakt informatie over zijn organisatie inzichtelijk voor de patiënt. Dit betreft beschikbare voorzieningen, apparatuur en werkwijze/logistiek.
- De zorgaanbieder werkt mee aan het meten van de kwaliteit van zorg en het op een begrijpelijke manier inzichtelijk maken van deze informatie voor de patiënt.

1. Eigen regie over de zorg

***De patiënt maakt indien mogelijk en gewenst zelf keuzes ten aanzien van behandeling en zorg
De zorgverlener geeft hem hierbij de ruimte om zoveel mogelijk zijn eigen regie te voeren***

- De zorgverlener brengt de patiënt op de hoogte van de verschillende mogelijkheden van behandeling en/of begeleiding (inclusief niet behandelen en/of begeleiden).

- De zorgverlener geeft de patiënt alle informatie die deze nodig heeft om zelf weloverwogen keuzes over de zorg te kunnen maken.
- De zorgverlener heeft een coachende rol bij het maken van keuzes door de patiënt.
- De zorgverlener stimuleert de patiënt in het voeren van zijn eigen regie.
- De zorgverlener maakt samen met de patiënt afspraken over de rol die de patiënt heeft binnen de behandeling of begeleiding.

Toegankelijkheid van de zorg

De zorg is voor de patiënt tijdig beschikbaar, goed bereikbaar, goed betaalbaar en goed toegankelijk

- De vastgelegde normen voor wachttijden en/of toegangstijden worden gehanteerd.
- De zorglocatie is goed bereikbaar met de auto en het openbaar vervoer.
- De zorglocatie is fysiek goed toegankelijk.
- De inrichting van de ruimtes en de faciliteiten van zorglocaties sluiten aan bij de behoeften en mogelijkheden van de patiënt.
- De zorgverlener stemt dag en tijdstip van afspraken af met de patiënt.
- De wachttijd in de wachtkamer van de zorgverlener is acceptabel.
- De patiënt heeft een goed bereikbaar aanspreekpunt voor zijn behandeling en/of begeleiding.
- De patiënt weet waar hij, 24 uur per dag, 7 dagen per week, terecht kan in acute situaties.
- De zorgverlener informeert de patiënt over problemen met de bekostiging van medicijnen of andere behandelingen, die onderdeel zijn van de behandeling en begeleiding van de patiënt, en zoekt, voor zover mogelijk, naar alternatieven.

Continuïteit van de zorg

De patiënt weet wie verantwoordelijk is voor zijn zorg. De patiënt ervaart naadloze overgangen tussen zorgaanbieders, tussen afdelingen en tussen zorgverleners.

- De betrokken zorgverleners stemmen de behandeling en begeleiding met elkaar af.
- Per patiënt is de verantwoordelijkheidsverdeling over zijn zorg vastgelegd. De patiënt weet wie zijn hoofdbehandelaar, zijn aanspreekpunt en zijn zorgcoördinator is.
- De hoofdbehandelaar en de zorgcoördinator zijn op de hoogte van de zorg gegeven door alle betrokken zorgverleners.

Informatie, voorlichting en educatie

De patiënt ervaart begrijpelijke en op zijn voorkeuren en mogelijkheden afgestemde informatie, voorlichting en educatie.

- De zorgverlener biedt informatie passend bij de informatiebehoefte van de patiënt.
- De zorgverlener biedt informatie via de voor de patiënt geschiktste informatiekanaal (mondeling, schriftelijk, digitaal) aan.
- De zorgverlener toetst regelmatig of de patiënt de informatie heeft ontvangen en begrepen of dat nadere toelichting nodig is.
- De verschillende zorgverleners geven eenduidige informatie aan de patiënt.
- De zorgverlener bespreekt met de patiënt (en, in overleg met de patiënt, zijn naasten):

- De aandoening;
- Alle behandel- en begeleidingsmogelijkheden, binnen en buiten de eigen instelling;
- Per behandel- en begeleidingsmogelijkheid:
 - Effectiviteit/verwacht resultaat op korte en lange termijn
 - Mogelijke complicaties en bijwerkingen
 - Voor- en nadelen van de behandeling, consequenties van het niet volgen hiervan;
- Zorgproces (welke zorgverlener doet wat en wanneer?);
- Rol en verantwoordelijkheid van de patiënt;
- Gezonde leefstijl;
- Meerwaarde van patiëntenorganisaties en uitwisseling van ervaringen met medepatiënten;
- Het effect van de aandoening op het leven van de patiënt (leren omgaan met de aandoening);
- Waar men terecht kan met meldingen van incidenten, klachten en/of claims en de verschillende mogelijke klachtwegen.

Emotionele ondersteuning

De patiënt voelt zich gehoord en begrepen en krijgt ondersteuning op psychosociaal vlak waar nodig

- De zorgverlener peilt de behoefte aan psychosociale hulp, biedt zo nodig ondersteuning of verwijst door.
- De zorgverlener neemt voldoende tijd, luistert aandachtig, neemt de patiënt serieus, geeft begrijpelijke uitleg en wekt vertrouwen.

Kosten en vergoedingen

Patiënten en hun naasten hebben inzicht in de kosten van behandelingen/zorg en de vergoedingen hiervan

- De zorgverlener maakt inzichtelijk voor de patiënt welke kosten van behandeling en begeleiding worden vergoed en welke de patiënt geheel of gedeeltelijk zelf moet betalen.
- De zorgverlener maakt de kosten van de behandeling en begeleiding inzichtelijk voor de patiënt.

Deskundigheid zorgverleners

De patiënt heeft (toegang tot) zorgverleners met voldoende expertise

- De zorgverlener verleent zorg volgens de laatste stand van wetenschap en praktijk.
- De zorgverlener zorgt dat de informatie in het medisch dossier juist, actueel en volledig is.
- De zorgverlener legt eventuele comorbiditeit en/of multimorbiditeit vast in het medisch dossier. Hij stemt de behandeling en begeleiding van deze verschillende aandoeningen op elkaar af.

- De zorgverlener is deskundig en ervaren op het gebied van het behandelen en begeleiden van de betreffende patiëntengroep.
- De zorgverlener verwijst door in gevallen waarin hij de benodigde kennis en ervaring mist.
- De zorgverlener is alert op bijwerkingen van medicijnen en de beïnvloeding van verschillende medicijnen op elkaar.

Medische begeleiding

Controles vinden gestructureerd en systematisch plaats doordat patiënt en de zorgverlener deze gezamenlijk vastleggen

- De zorgverlener stelt in samenspraak met de patiënt het controletraject vast zodat periodieke opvolging van de aandoening en de klachten gestructureerd en systematisch plaatsvinden.

Communicatie met de patiënt

De patiënt en de zorgverlener communiceren op basis van respect en gelijkwaardigheid

- De zorgverlener verheldert de zorgvraag.
- Zorgverlener en patiënt evalueren periodiek of de behandeling of begeleiding van de patiënt effectief is en of er belemmeringen zijn om de afgesproken doelen te bereiken. Zo mogelijk heffen zij belemmeringen op en stellen zij de doelen bij.
- De zorgverlener neemt signalen van de patiënt die kunnen leiden tot mogelijk onveilige situaties serieus.
- De zorgverlener nodigt de patiënt uit om mee te werken aan de veiligheid van zijn eigen behandeling.
- De zorgverlener en de patiënt weten welke medicijnen de patiënt gebruikt op basis van een beschikbaar actueel medicatieoverzicht.
- De zorgverlener vraagt aan de patiënt naar de zelfzorgmiddelen die hij gebruikt en recente wijzigingen van het medicatiegebruik.
- De zorgverlener registreert en analyseert meldingen van incidenten en complicaties, meldingen van patiënten, klachten en claims, bespreekt deze met alle betrokkenen en gebruikt deze uitkomsten om verbeteringen in de zorg te bewerkstelligen.

Bijlagen:

Matrix aandoeningspecifieke criteria Pulmonale Hypertensie

Stellingen	Fases				
	Vroege onderkenning	Diagnose	Behandeling en zorgplan	Revalidatie en behandeling	Laatste levensfase
Eigen regie van de zorg					
- Min zorgverleners nemen mijn ideeën met betrekking tot de behandeling serieus			x	x	
- Mijn zorgverleners betrekken mij bij het nemen van beslissingen in relatie tot mijn behandeling en begeleiding			x	x	
- Mijn zorgverleners ondersteunen mij bij het nemen van de eigen regie over de zorg			x	x	x
Toegankelijkheid van de zorg					
- Mijn medische onderzoeken worden op elkaar afgestemd zodat ik minder belast wordt en wachtlijsten zijn zo veel mogelijk beperkt		x	x		
- Er zijn regionale gespecialiseerde centra		x	x	x	
- Mijn zorgverleners zijn goed bereikbaar (via mail, per telefoon) en hebben flexibele spreekuren		x	x	x	x
Continuïteit van de zorg					
- De zorg die ik nodig heb vindt plaats in multidisciplinaire teams van zorgverleners	x	x	x	x	x
- De verschillende zorgverleners stemmen mijn behandeling (o.a. medicatie) onderling af, ook als dat in verschillende behandelcentra gebeurt			x		
- De verschillende zorgverleners zorgen ervoor dat onderlinge communicatie en uitwisseling van informatie over mijn behandeling goed verloopt			x		
- Er is een landelijk kenniscentrum met als taak kennis te communiceren naar zorgverleners	x	x	x	x	x
- Ik wordt op het juiste moment doorverwezen naar de juist zorgverlener, met de juiste expertise	x	x			
Informatie, voorlichting en educatie aan de patiënt					
- Mijn zorgverleners geven mij informatie over de aandoening, ziekteverloop en toekomstperspectief		x	x		
- Mijn hoofdbehandelaar informeert mij over erfelijkheidsfactoren en mogelijkheden voor erfelijkheidsonderzoek		x			
- Mijn zorgverleners informeren mij over mogelijkheden voor begeleiding, voorzieningen en hulpmiddelen				x	
- Ik ontvang van mijn hoofdbehandelaar informatie over de patiëntenorganisatie en lotgenotencontact.		x	x		
- Mijn zorgverleners informeren mij over de behandelingsmogelijkheden			x		
- Mijn zorgverleners informeren mij over medicatiegebruik			x	x	x
- Ik krijg informatie over de mogelijkheden tijdens de laatste levensfase					x

Stellingen	Fases				
	Vroege onderkenning	Diagnose	Behandeling en zorgplan	Revalidatie en behandeling	Laatste levensfase
Emotionele ondersteuning					
- Ik krijg psychosociale begeleiding bij o.a. de aanvaarding van mijn aandoening		x	x	x	x
- Ik vind steun bij mijn medepatiënten via lotgenotencontact		x	x	x	x
- Mijn zorgverleners hebben aandacht voor de naasten			x	x	x
- Mijn zorgverleners ondersteunen de mogelijkheden van het verwezenlijken van mijn laatste levenswens.					x
Kosten en vergoedingen					
- Zorgverzekeraars en uitkeringsinstanties zijn transparant en eenduidig over vergoedingen			x	x	x
- De medicatie die ik voor de behandeling van mijn ph nodig heb, wordt vergoed			x		
- De begeleiding en hulpmiddelen die ik nodig heb worden vergoed				x	
Deskundigheid zorgverleners					
- Zorgverleners zijn bekend met <i>pulmonale hypertensie</i>	x	x			
- Mijn zorgverleners wisselen onderling kennis uit over <i>pulmonale hypertensie</i>	x	x	x	x	x
- Mijn zorgverleners erkennen dat zij op sommige punten niet deskundig zijn en verwijzen mij zo nodig door naar een zorgverlener met de juiste expertise	x	x	x		
- Mijn diagnose is gebaseerd op gedegen en betrouwbaar onderzoek		x			
- Mijn zorgverleners hebben inzicht in de gevolgen van het hebben van <i>pulmonale hypertensie</i> in het dagelijks leven ook als het gaat om de psychische gevolgen ervan.				x	x
Medische begeleiding					
- Mijn familie wordt preventief gescreend, indien blijkt dat ik een erfelijke vorm van pulmonale hypertensie heb	x	x			
- Het zelfstandig kunnen blijven functioneren is voor mij in mijn behandeling erg belangrijk			x	x	
- Het centrum waar ik behandeld word biedt een mogelijkheid voor persoonlijk afgestemde revalidatie vanuit het ziekenhuis				x	
Communicatie met de patiënt					
- Mijn zorgverleners luisteren goed naar mij	x	x	x	x	x
- Mijn klachten worden serieus genomen	x	x	x	x	x
- Ik word op een respectvolle manier benaderd	x	x	x	x	x
- Mijn zorgverleners hebben voldoende persoonlijke aandacht voor mij	x	x	x	x	x
- Ik krijg voldoende ruimte om mijn verhaal kwijt te kunnen.	x	x	x	x	x
- Mijn zorgverleners hebben ook aandacht voor de naasten van de patient			x	x	x

Verklarende woordenlijst

Aanspreekpunt: Hieronder verstaan de patiëntenorganisaties de zorgverlener die op de hoogte is van het dossier van de patiënt en bereikbaar is voor vragen van patiënten of naasten.*

Comorbiditeit: Er zijn tegelijkertijd meer stoornissen en aandoeningen aanwezig zonder een causaal verband tussen die aandoeningen, maar gerelateerd aan een (chronische) ziekte, bijvoorbeeld depressie bij dementie.

Hoofdbehandelaar: De zorgverlener die inhoudelijk eindverantwoordelijk is voor de gehele zorg aan de individuele patiënt.*

Multimorbiditeit: Het tegelijk optreden van meerdere aandoeningen.

Naasten: Mensen uit de omgeving van de patiënt (familieleden, partner). Vaak zijn belangrijke naasten in bepaalde mate betrokken bij de (organisatie van de) zorg aan de patiënt.

Patiënten: Mensen met een ziekte of aandoening. Bij wilsonbekwame patiënten wordt hieronder ook verstaan de 'naasten' van de patiënt.

Patiëntenperspectief: Het perspectief van mensen met een ziekte of aandoening. Bij wilsonbekwame patiënten gaat het ook om het perspectief van de naasten.

WGBO: Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst. In deze wet staan rechten en plichten waar de zorgverlener en de patiënt zich aan dienen te houden.

Zorgaanbieder: De zorginstelling die zorg of hulpverlening levert

Zorgcoördinator: De zorgverlener die het overzicht heeft van de situatie van de betreffende patiënt en de vereiste zorg en die zo nodig kan interveniëren (door zelf in actie te komen of door andere zorgverleners te verzoeken actie te ondernemen).*

Zorgplan: Beschrijving van de behandeling met alle rollen en verantwoordelijkheden van de zorgverleners en patiënt. Het is zodanig opgesteld dat een patiënt het zorgplan begrijpt en onderschrijft. In een zorgplan worden schriftelijk vastgelegd: de gestelde doelen, de verwachte tijdsduur, de te verrichten taken, het tijdstip van zorgverlening, de omvang van de te verlenen hulp, de in te zetten deskundigheid, het tijdstip van de evaluatie, de betrokken zorgverleners en afspraken. Het zorgplan wordt ter goedkeuring door de patiënt/cliënt ondertekend.

Zorgstandaard: Een beschrijving van de noodzakelijke onderdelen van multidisciplinaire zorg voor mensen met een bepaalde chronische ziekte, gezien vanuit de patiënt. Een zorgstandaard beperkt zich tot het hele zorgcontinuüm, zelfmanagement door de patiënt en op de organisatie van het zorgproces (de ketenorganisatie) en de bijbehorende prestatie-indicatoren. Waar een zorgstandaard in meer algemene termen is gesteld, beschrijft een klinische richtlijn in detail de inhoud van de zorg. Een zorgstandaard en de daarbij behorende klinische richtlijn(en) vormen een integrale eenheid. Een zorgstandaard is de basis van de programmatische behandeling van chronisch zieken.

Zorgverleners: Alle disciplines die zorg verlenen aan patiënten en/of patiënten behandelen. U kunt daarbij denken aan artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, psychologen, ergotherapeuten, logopedisten, et cetera.

* Zie voor nadere toelichting de Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg. Deze staat als pdf op knmg.artsennet.nl.

Colofon

ADRSGEGEVENS STICHTING PHA NL

Postbus 627
3800 AP AMERSFOORT
T: 033-4341270
I: www.Pha-nl.nl
E: Info@pha-nl.nl

Kwaliteitscriteria voor zeldzame longaandoeningen vanuit patiëntenperspectief

Projectleider:

- mw. L. Naber
 - Projectmedewerker Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland

Stuurgroep:

- dhr. F. Bolsius
 - Voorzitter Stichting Pulmonale Hypertensie
- dhr. H. Roseboom
 - Bestuurslid Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland
- mw. M.C. Overgaauw
 - Secretaris Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland

Experts vanuit de Stichting PHA:

- Dhr. F. Bolsius
- Mw. M. Atres
- Mw. R. van den Ekart

Onderzoeksinstituut:

- Athena Institute van de Vrije Universiteit - Amsterdam

Klankbordgroep:

- drs. F. van Beek, longarts, St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein
- mw. A. van Beek, medisch maatschappelijk werker AMC / vrij gevestigd maatschappelijk werker
- dhr. P. Jak, longfunctieanalist VU Amsterdam
- dhr. F. Koolen, vierdejaarsstudent FASoS/FHML azM Maastricht
- mw. L. Oudakker, longverpleegkundige Erasmus MC Rotterdam
- prof. dr. A. Vonk Noordegraaf, longarts VUMC Amsterdam
- prof. dr. J. de Vries, hoogleraar medische psychologie aan de Universiteit van Tilburg
- dhr. M. Westein, projectleider beroepsontwikkeling KNMP
- dr. M.S. Wijsenbeek, longarts Erasmus MC Rotterdam

Externe advisering:

- drs. E. Euving, Bastet projecten en advies

Voorjaar 2012