

GEWENSTE ZORGNORM BIJ HET
SYNDROOM VAN SJÖGREN

GEWENSTE ZORGNORM BIJ HET SYNDROOM VAN SJÖGREN

Kwaliteitscriteria voor de zorg voor mensen met het syndroom
van Sjögren, geformuleerd vanuit patiëntenperspectief

GEWENSTE ZORGNORM BIJ HET
SYNDROOM VAN SJÖGREN

GEWENSTE ZORGNORM BIJ HET
SYNDROOM VAN SJÖGREN



Nationale Vereniging

Sjögrenpatiënten

Colofon

NVSP KANTOOR

NVSP

POSTBUS 6

3600 AA Maarssen

Tel: 0346-556376

info@nvsp.nl

www.nvsp.nl

Facebook: [www.facebook.com/](http://www.facebook.com/www.nvsp.nl)

www.nvsp.nl

Bank: NL91 RABO 0171 6395 29

Aangesloten bij

Patiënten Federatie Nederland
Ieder(in).

Medische Advies Commissie

Dr. Th.W. van den Akker, Dermatoloog

Dr. R.H. Boerman, Neuroloog

Prof.dr. H. Bootsma, Reumatoloog

Dr. J.G. Grutters, Longarts

Dr. W.W.I. Kalk, Kaakchirurg

Dr. N. Klaassen-Broekema, Oogarts

Dr. A.A. Kruize, Reumatoloog

Dr. R.J. Smeenk, Immunoloog

Dr. K. Mansour, Oogarts

Dr. R. van Weissenbruch, KNO-arts

Vragen over medische zaken

vraagenantwoord@nvsp.nl

Vragen over vergoedingen en zorgverzekeringen

zorgverzekeringen@nvsp.nl

Vragen over werk, arbeidsparticipatie, budget, voeding, lifestyle

coaches@nvsp.nl

Telefonisch Lotgenotencontact

0900-20 200 30 (gebruikelijke gesprekskosten). Bereikbaarheid: zie 'n Ogenblikje of kijk op de website.

Inhoud

GEWENSTE ZORGNORM BIJ HET SYNDROOM VAN SJÖGREN

Kwaliteitscriteria voor de zorg voor mensen met het syndroom van Sjögren, geformuleerd vanuit patiëntenperspectief

Colofon	2
Voorwoord	4
Hoofdstuk 1. Wat is het syndroom van Sjögren?	6
Hoofdstuk 2. Kwaliteitscriteria	8
Gebruik van de set kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief	8
Hoe zijn deze kwaliteitscriteria tot stand gekomen?	8
Methode	8
Leeswijzer	9
De kwaliteitsmatrix van Kwaliteit in Zicht	11
Hoofdstuk 3. Matrix kwaliteitscriteria voor het syndroom van Sjögren	12
Hoofdstuk 4. Essentiële kwaliteitscriteria en aanbevelingen	19
Hoofdstuk 5. Conclusies en aanbevelingen	23
Hoofdstuk 6. Generieke kwaliteitscriteria voor de chronische patiënt	25
Bijlage 1: Verklarende woordenlijst	30
Bijlage 2: Bronnen	33

Voorwoord

Voordat de diagnose “het syndroom van Sjögren” wordt gesteld, zijn er vaak meerdere jaren verstreken. De klachten worden niet snel onderkend als symptomen van een chronische aandoening. Ook als de diagnose syndroom van Sjögren is gesteld, worden (nieuwe) klachten niet altijd herkend als onderdeel van de aandoening. Patiënten voelen zich soms niet begrepen door hun behandelaars en raken gefrustreerd omdat de behandeling niet overeenkomt met wat zij ervan verwachten.

De Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten (NVSP) beoogt met de publicatie van deze *Gewenste Zorgnorm* in de eerste plaats de bekendheid van het syndroom van Sjögren te verbeteren, zodat de diagnose eerder kan worden gesteld en er daardoor ook eerder kan worden begonnen met de behandeling van de symptomen.

In de tweede plaats willen we met dit document een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van goede zorg voor mensen met het syndroom van Sjögren. En dat doen we door patiënten aan het woord te laten. Wat verstaan zij onder goede zorg voor iemand met het syndroom van Sjögren? Het is natuurlijk niet zo dat er nu slechte zorg

geleverd wordt, maar de patiënt heeft andere wensen en verwachtingen dan de behandelaar, als het gaat om de behandeling van de aandoening. Behandelaars zijn zich niet altijd bewust van dit verschil, en patiënten zijn niet altijd in staat om aan te geven wat ze anders zouden willen hebben.

Daarom beschrijven we in dit document welke zorg patiënten met het syndroom van Sjögren zouden willen ontvangen. Wij doen dat op basis van kwaliteitscriteria die geformuleerd zijn door ervaringsdeskundigen, dat wil zeggen mensen met het syndroom van Sjögren die behandeld worden in verschillende ziekenhuizen in Nederland. Door hun wensen in kaart te brengen, hopen we een discussie op gang te brengen tussen zorgverleners en patiënten, en tussen zorgverleners onderling. Het is namelijk niet gezegd dat alle wensen vervuld kunnen worden, maar deze wenselijkheid kan wel het beginpunt zijn van een dialoog over wat haalbaar en/of noodzakelijk is en wat niet. Zo kan dit document bijdragen aan de verbetering van de kwaliteit van de zorg voor patiënten met het syndroom van Sjögren.

Het bestuur van de NVSP dankt iedereen die een bijdrage heeft geleverd aan het samenstellen van dit document.

Ik was negen, toen ik mijn eerste lange ziekteperiode had. Pas dertig jaar later werd de diagnose gesteld, toen ik niet eens meer op mijn benen kon staan. Met regelmaat naar de huisarts om weer zonder begrip of doorsturen naar huis te gaan en mijn bed in te kruipen. Natuurlijk denkt men bij jonge kinderen niet zo maar aan het syndroom van Sjögren. De tijden zijn ook veranderd en er is meer mogelijk op het gebied van diagnostiek.

Ik denk nog wel eens of ik een gelukkiger mens zou zijn, als ik het toen al had geweten. In ieder geval zou ik andere keuzes hebben gemaakt in het leven, op gebied van scholing en werk. Het helpt ook te weten waar al die onbegrepen klachten vandaan komen en héél misschien zou ik me met medicatie toch echt beter hebben gevoeld en met een diagnose zou mijn omgeving misschien ook meer begrip hebben gehad. Ik zou ook meer gezocht hebben naar een balans in werk en rust in plaats van mee te willen doen met mijn leeftijdgenoten. Ik kom steeds weer tot de conclusie dat de diagnose lang op zich heeft laten wachten en het beter is te weten wat er is, dan met vage klachten te blijven rond lopen. Waarschijnlijk zou ik meer kwaliteit van leven hebben gehad en zou mijn aandoening niet zoveel schade hebben aangericht.

Hoofdstuk 1. Wat is het syndroom van Sjögren?

Het syndroom van Sjögren is een auto-immuunziekte. De oorzaak is onduidelijk. Deze chronische aandoening komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen (verhouding 9:1).

De meest voorkomende symptomen zijn droogte van vooral ogen, mond, huid, luchtwegen en vagina, extreme vermoeidheid, spier- en gewrichtspijn, grieperig gevoel en temperatuurschommelingen.

De diagnose syndroom van Sjögren wordt onder andere gebaseerd op de aard van de klachten, functie van traan- en speekselklieren, de aanwezigheid van bepaalde antistoffen bij bloedonderzoek en een speekselklierbiopt.

Patiënten met het syndroom van Sjögren komen op allerlei manieren bij een reumatoloog terecht, afhankelijk van het type klachten waar ze het meest last van hebben. Sommige mensen hebben gewrichtsproblemen en vermoeidheidsklachten, maar hebben helemaal niet door dat ze droge ogen of een droge mond hebben, omdat dat geleidelijk ontstaan is. Anderen worden juist doorverwezen door de oogarts of de tandarts,

omdat de droogte van ogen en mond klachten veroorzaken. Over het algemeen is het de reumatoloog die de diagnose met zekerheid kan stellen.

Als er sprake is van droogte van ogen en/of mond, gecombineerd met onverklaarbare vermoeidheid, spier- en gewrichtsklachten, maar zonder de aanwezigheid van de antistoffen of afwijkend speekselklierweefsel, dan is diagnose waarschijnlijk het non-Sjögren siccasyndroom. De kwaliteitscriteria die in dit document geformuleerd worden, zijn niet van toepassing op deze groep patiënten. Voor hen zal een eigen set kwaliteitscriteria geformuleerd worden.

Het syndroom van Sjögren heeft invloed op het functioneren in het dagelijks leven. De aandoening kan op dit moment (nog) niet worden genezen, maar het is belangrijk te weten, dat een deel van de symptomen kan worden behandeld of dat er manieren zijn om bepaalde klachten te verlichten.

Bovendien is het van belang om te weten hoe de ziekte in de meeste gevallen zal verlopen en welke complicaties daar mogelijkwijs bij kunnen optreden. Ook de symptomen

van de complicaties kunnen voor een groot deel worden behandeld.

Mensen met het syndroom van Sjögren hebben te maken met verschillende zorgverleners: multidisciplinaire zorg. Ook hebben zij te maken met verschillende fases in het ziekteproces, van vroege onderkenning tot diagnose, informatie, voorlichting en educatie, naar zorgplan, begeleiding en eventuele behandeling.

De wensen en behoeften die patiënten hebben ten aanzien van deze multidisciplinaire zorg, zijn in deze Zorgnorm beschreven. Het document is aanvullend op al bestaande richtlijnen en behandelprogramma's in de zorg.

Uitgangspunt bij het opstellen van deze Zorgnorm is een zo groot mogelijke kwaliteit van leven en een zo hoog mogelijke kwaliteit van zorg.

Hoofdstuk 2. Kwaliteitscriteria

Gebruik van de set kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief

Deze kwaliteitscriteria kunnen ingezet worden door verschillende doelgroepen voor meerdere doeleinden:

Door de zorgverleners en zorgverzekeraars:

- als input voor zorgverleners om patiëntgerichte kwaliteitsverbeteringen te bewerkstelligen;
- als input voor zorginkopers om zorg van goede kwaliteit in te kunnen kopen;
- als input voor regionaal overleg met zorgverleners, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars over goede kwaliteit van zorg;
- als input bij de ontwikkeling van een zorgstandaard, richtlijn, keurmerk of patiëntinformatie.

Door de patiënten met het syndroom van Sjögren:

- als checklist, als zij zich afvragen of de zorg die zij ontvangen adequaat en zorgvuldig is. Met deze kwaliteitscriteria in de hand kunnen zij hopelijk hun behoeften beter kenbaar maken bij hun zorgverleners en zorgverzekeraar.

Hoe zijn deze kwaliteitscriteria tot stand gekomen?

Met een groep van ongeveer 30 vrijwilligers is een longlist opgesteld van zaken die goed gaan in de zorg en van zaken die niet of minder goed gaan. Vervolgens is er een Kennisgroep opgericht die onder andere als taak had deze Zorgnorm te ontwikkelen. De Kennisgroep is met de longlist aan de slag gegaan en heeft, in concept, een set van kwaliteitscriteria opgesteld. Vervolgens hebben de vrijwilligers, tijdens interactieve bijeenkomsten, de criteria aangescherpt en verbeterd. De kennisgroep heeft deze gegevens verwerkt in de matrix *Kwaliteitscriteria van het programma Kwaliteit in Zicht* en voorzien van een begeleidend document. Daarna heeft de medische adviescommissie van de NVSP algemene opmerkingen geplaatst en als laatste heeft het bestuur zich erover gebogen.

Methode

Het programma Kwaliteit in Zicht (KIZ) heeft als basis gediend voor dit document. Het programma Kwaliteit in Zicht wil bevorderen dat patiënten een sterke positie innemen ten opzichte van zorgverleners en zorgverzekeraars. In het kader van dit programma is door acht grote patiëntenorganisaties een

set kwaliteitscriteria ontwikkeld, die bedoeld zijn om zorg te realiseren die aansluit bij de verwachtingen, behoeften en wensen van de patiënt. Deze kwaliteitscriteria zijn onderverdeeld in 5 fasen en 10 zorgthema's en kunnen weergegeven worden in een matrix (zie pagina 8-13). De set kwaliteitscriteria van KIZ zijn te beschouwen als generieke kwaliteitscriteria voor de chronische patiënt in de zorg. Dit zijn wensen en behoeften die worden gesteld aan de zorg voor alle chronische patiënten. De generieke criteria gelden logischerwijs ook voor het syndroom van Sjögren. Deze generieke kwaliteitscriteria zijn als uitgangspunt genomen om de kwaliteitscriteria voor zorg voor de patiënt met het syndroom van Sjögren te inventariseren en te classificeren in de matrix.

Naast de generieke zijn er ook nog aandoe-ning specifieke kwaliteitscriteria; in dit geval gaat het om criteria die specifiek gelden voor het syndroom van Sjögren. 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.

Leeswijzer

Voor deze Zornorm Sjögren zijn criteria geformuleerd voor de eerste vier fasen,

namelijk:

- Fase 1 Vroege onderkenning en preventie
- Fase 2 Diagnostiek
- Fase 3 Individueel zorgplan en behandeling
- Fase 4 Begeleiding, revalidatie, re-integratie, participatie en relapspreventie

Tijdens de bijeenkomsten van de kennisgroep en de vrijwilligers is de vijfde fase, "laatste levensfase en palliatieve zorg", buiten beschouwing gelaten. Daarom ontbreekt deze fase in de matrix in hoofdstuk 3: *Matrix kwaliteitscriteria voor het syndroom van Sjögren*. In een volgende versie zal ook de vijfde fase aan bod komen.

Voor deze vier fasen worden de criteria weer uitgesplitst in de volgende thema's:

1. Regie over de zorg
2. Effectieve zorg
3. Toegang tot zorg
4. Continuïteit van zorg
5. Informatie, voorlichting en educatie
6. Emotionele ondersteuning en respectvolle benadering
7. Patiëntgerichte omgeving
8. Veilige zorg
9. Transparantie kwaliteit van zorg
10. Transparantie kosten van zorg

In hoofdstuk 3 worden in de matrix van KIZ de kwaliteitscriteria weergegeven die patiënten met het syndroom van Sjögren belangrijk vinden voor de behandeling van hun aandoening. Aan het begin van hoofdstuk 4 wordt

een overzicht gegeven van de hoofdlijnen die men in de kwaliteitscriteria voor de zorg voor patiënten met het syndroom van Sjögren kan onderscheiden. Daarna volgt een aantal aandoening specifieke criteria, die door de patiënten met het syndroom van Sjögren als de meest belangrijke of urgente kwaliteitscriteria beschouwd worden.

In hoofdstuk 5 wordt voor de volledigheid een overzicht gegeven van de generieke (algemene, niet specifieke) kwaliteitscriteria voor de chronische patiënt in het algemeen.

De ontwikkelingen in het onderzoek naar het syndroom van Sjögren staan niet stil. Ook de zorg voor de patiënt met Sjögren is steeds in beweging. Nieuwe inzichten leiden tot andere zorgvormen en behandelingen van symptomen. Deze papieren versie is een beschrijving van de situatie op dit moment (2017).

Om recht te doen aan nieuwe ontwikkelingen vindt u op de site van de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten (www.nvsp.nl) een digitale versie van dit document, die periodiek bijgewerkt kan worden. Raadpleeg bij vragen ook de site van de NVSP of neem contact op met de NVSP.

In de bijlagen vindt u een verklarende woordenlijst en een overzicht van de gebruikte bronnen.

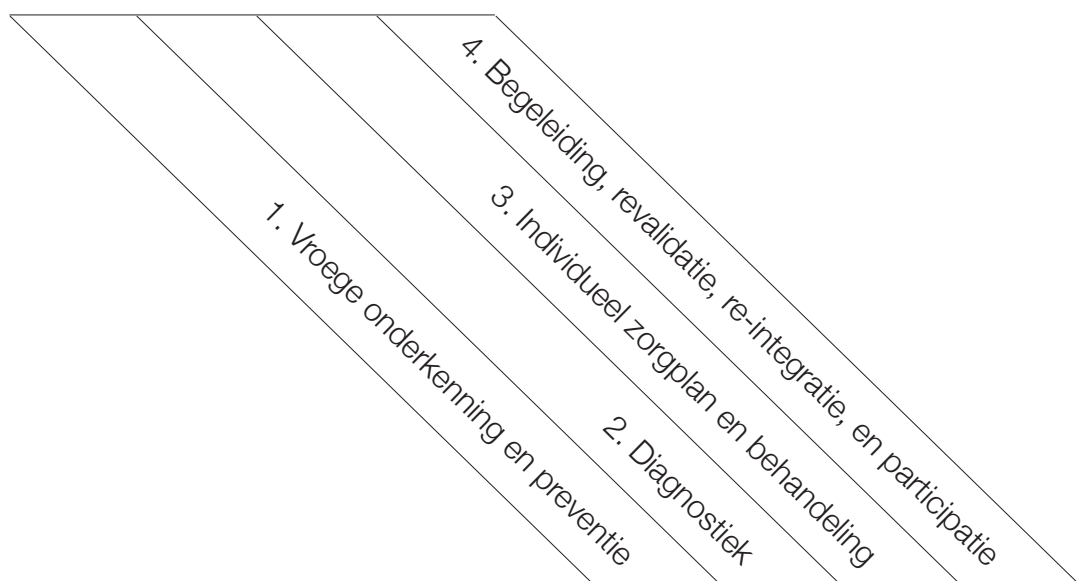
De kwaliteitsmatrix van Kwaliteit in Zicht

Fasen van het ziekteproces of zorgcontinuüm voor patiënten met een chronische aandoening

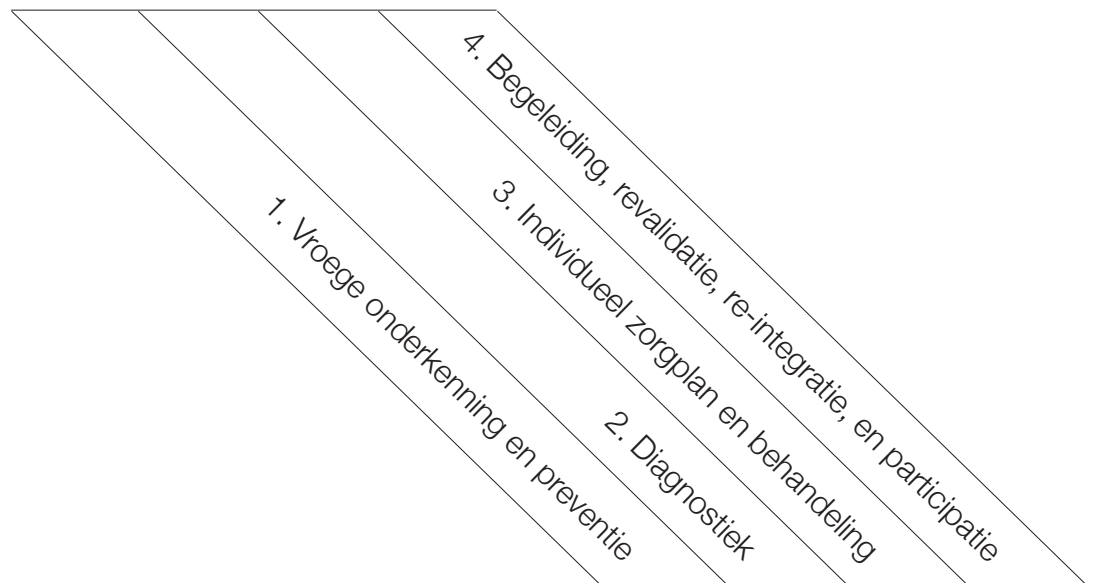
		1	2	3	4	5
Thema's		Vroege onderkenning & preventie	Diagnos-tiek	Individueel zorgplan en behande-ling	Begeleiding, revalidatie, re-integratie, participatie en relapspreventie	Laatste levensfase en pallia-tieve zorg
1	Regie over de zorg					
2	Effectieve zorg					
3	Toegang tot zorg					
4	Continuïteit van zorg					
5	Informatie, voorlichting en educatie					
6	Emotionele ondersteuning, empathie en respectvolle benadering					
7	Patiëntgerichte omgeving					
8	Veilige zorg					
9	Transparantie van kwaliteit van zorg					
10	Transparantie van kosten van zorg					

Hoofdstuk 3. Matrix kwaliteitscriteria voor het syndroom van Sjögren

Matrix van kwaliteitscriteria die gelden voor de zorg voor mensen met het syndroom van Sjögren, geformuleerd vanuit het patiëntperspectief



Regie over de zorg				
De behandelend arts werkt mee aan het raadplegen van een andere arts (second opinion) als de Sjögrenpatiënt dit wenst.	x	x	x	x
De behandelend arts werkt mee aan het onderzoeken van de mogelijke behandelmethoden, die samenhangen met de klachten van de Sjögrenpatiënt en ondersteunt de patiënt bij het maken van een weloverwogen keuze hierin.			x	x
De hoofdbehandelaar stelt de Sjögrenpatiënt waar mogelijk in staat om zelf de regie te voeren over de medische zorg (inclusief gebruik van geneesmiddelen).			x	x
Nadat de diagnose is gesteld, stelt de behandelaar in overleg met de patiënt een zorgplan op. Daarbij is zelfmanagement een belangrijk aspect. Van de patiënt wordt dan ook actieve participatie verwacht. De rol van de zorgverlener is in principe coachend.			x	x
Hoofdbehandelaar en patiënt hebben bij het opstellen van het zorgplan ook aandacht voor andere aanwezige aandoeningen.			x	x



Effectieve zorg	1. Vroege onderkenning en preventie	2. Diagnostiek	3. Individueel zorgplan en behandeling	4. Begeleiding, revalidatie, re-integratie, en participatie
Zorgverleners werken volgens specifieke richtlijnen zover beschikbaar.	x	x	x	x
De huisarts heeft een signalerende rol, onderkent en kent de klachten die verband houden met het syndroom van Sjögren en verwijst door naar de specialist (internist/reumatoloog/oogarts).	x			
De tandarts herkent specifieke cariësproblematiek en andere mondproblematiek en verwijst door naar de huisarts.	x			
De arts behandelt een gezondheidsklacht en herkent deze klacht tijdig als onderdeel van een auto-immuunaandoening.	x			
De huisarts en tandarts hebben voldoende kennis en deskundigheid over het syndroom van Sjögren en verwijst tijdig door naar een specialist voor onderzoek om de diagnose te kunnen stellen dan wel uit te sluiten.	x	x	x	x
Het is bekend welke specialisten zich gespecialiseerd hebben in het syndroom van Sjögren.	x	x	x	x
Sjögrenpatiënten worden begeleid door zorgverleners met relevante kennis op hun vakgebied op het gebied van behandelen en begeleiden van patiënten met het syndroom van Sjögren.		x	x	x
De hoofdbehandelaar bespreekt de mogelijk op te treden problematiek bij Sjögren, zodat de patiënt dit zelf kan herkennen en er adequaat op ingespeeld kan worden.			x	x
De betrokken hulpverleners zijn alert op het vroegtijdig herkennen van problematiek die als gevolg van het syndroom van Sjögren ontstaat.	x	x	x	x

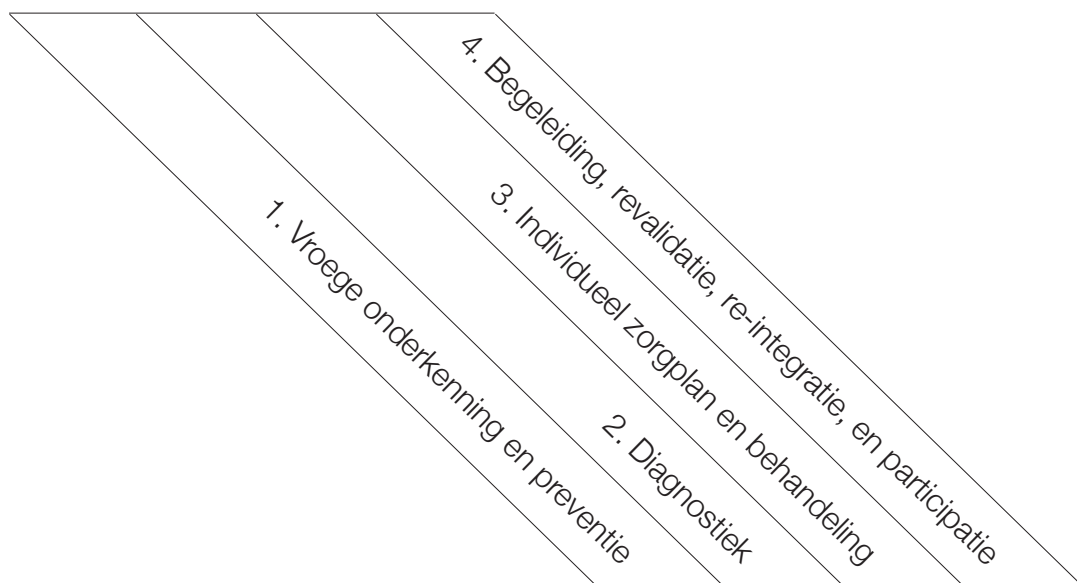
	1. Vroege onderkenning en preventie	2. Diagnostiek	3. Individueel zorgplan en behandeling	4. Begeleiding, revalidatie, re-integratie, en participatie
--	-------------------------------------	----------------	--	---

De hoofdbehandelaar vraagt standaard of de patiënt een complementaire behandeling ondergaat naast de reguliere behandeling. De complementaire behandeling wordt feitelijk besproken, evenals het effect op de reguliere behandelmethode.			x	x
De behandelend tandarts en de kaakchirurg overleggen met elkaar over de te volgen strategie.			x	
De betrokken hulpverleners blijven op de hoogte van de verschillende (en de meest recente) mogelijkheden tot behandeling en begeleiding van het syndroom van Sjögren.			x	
De arts adviseert over voeding, vanwege minder speeksel en de soms optredende maag-darmklachten. Eventueel wordt doorverwezen naar een deskundig zorgverlener.			x	x
Bij stem/slikproblemen wordt er doorverwezen naar een logopedist en/of een MDL-arts.			x	
Toegang tot zorg				
De tijd tussen verwijzing naar een medisch specialist in het ziekenhuis (reumatoloog, oogarts, internist, immunoloog, KNO-arts) en het eerste consult bij een arts is niet langer dan 3 tot maximaal 4 weken (volgens de Treeknorm).	x	x	x	x
Bij het aanbod en planning van (beweging) therapie wordt rekening gehouden met de belastbaarheid van de Sjögrenpatiënt.		x	x	x
Continuïteit van zorg				
Per Sjögrenpatiënt wordt vastgelegd wie de hoofdbehandelaar is. De Sjögrenpatiënt en eventuele naasten worden hierover geïnformeerd. Bij voorkeur is dit de reumatoloog.			x	x

	1. Vroege onderkenning en preventie	2. Diagnostiek	3. Individueel zorgplan en behandeling	4. Begeleiding, revalidatie, re-integratie, en participatie
De hoofdbehandelaar van de Sjögrenzorg zorgt dat de voortgang van de zorg periodiek wordt geëvalueerd en zo nodig wordt bijgesteld. Dit wordt schriftelijk vastgelegd en doorgestuurd naar alle behandelend artsen en de huisarts. Hierbij wordt de voortgang op alle relevante gebieden (voeding, beweging, medicatie, gevolgen in het dagelijks leven, geïnventariseerd en zo nodig bijgesteld. Er is aandacht voor therapietrouw, zelfmanagement en co-morbiditeit en multi-morbiditeit.			x	x
Alle betrokken zorgverleners bij de zorg voor Sjögren werken samen, gericht op het leveren van een goed op elkaar afgestemd zorgaanbod. Zij informeren elkaar en de Sjögrenpatiënt periodiek over de voortgang.			x	x
De Sjögrenpatiënt weet waarvoor hij de hoofdbehandelaar kan bereiken, en hoe en wanneer.			x	x
De Sjögrenpatiënt weet wie de zorg coördineert.			x	x
Wanneer er sprake is van multi-morbiditeit bij het syndroom van Sjögren, wordt dit in het zorgplan opgenomen en wordt de behandeling en begeleiding van Sjögren en andere aandoeningen zoveel mogelijk op elkaar afgestemd.			x	x
Bij een ingreep wordt rekening gehouden met de verzorging van de ogen en de mond. De specialist is bereikbaar voor advies.			x	x
De zorgverleners stellen alle relevante informatie beschikbaar aan andere betrokken zorgverleners en de Sjögrenpatiënt, voor zover dit past binnen de privacywetgeving. De Sjögrenpatiënt dient hier zelf toestemming voor te geven.			x	x

	1. Vroege onderkenning en preventie	2. Diagnostiek	3. Individueel zorgplan en behandeling	4. Begeleiding, revalidatie, re-integratie, en participatie
Afspraken in de 2e lijn met verschillende zorgverleners worden zoveel mogelijk op één dag en aansluitend gepland.		x	x	x
Wanneer overdracht van taken en verantwoordelijkheden plaatsvindt binnen de zorg voor Sjögren wordt dit op passende wijze schriftelijk of zo nodig mondeling gedaan. De Sjögrenpatiënt wordt hiervan op de hoogte gesteld.			x	x
Informatie, voorlichting en educatie				
Er wordt informatie aangeboden bij de zorgverleners, zoals folders en eventuele andere relevante informatie over het syndroom van Sjögren, de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten (NVSP), de mogelijkheden voor lotgenotencontact en de beschikbaarheid bij de NVSP van informatiefolders, de website en social media.		x	x	
De Sjögrenpatiënt krijgt na de diagnose voorlichting over de mogelijke behandelingen van het syndroom van Sjögren.			x	x
Er wordt informatie op maat gegeven over het mogelijke beloop van het syndroom van Sjögren en hier wordt zo nodig op ingespeeld.				x
De Sjögrenpatiënt krijgt informatie over de mogelijkheid tot participeren in wetenschappelijk onderzoek.			x	x
De Sjögrenpatiënt wordt na de diagnosestelling gewezen op de meerwaarde van contact met ervaringsdeskundigen (via de NVSP).			x	
Emotionele ondersteuning en respect				
De zorgverleners erkennen het syndroom van Sjögren als een auto-immuunaandoening.	x	x	x	x

	1. Vroege onderkenning en preventie	2. Diagnostiek	3. Individueel zorgplan en behandeling	4. Begeleiding, revalidatie, re-integratie, en participatie
De Sjögrenpatiënt wordt na de diagnosestelling gewezen op de meerwaarde van contact met ervaringsdeskundigen (via de NVSP).			x	x
De zorgverlener herkent en is op de hoogte van multi-morbiditeit bij Sjögren. De zorgverlener weet wat de gevolgen zijn en neemt iedere klacht serieus.			x	x
De zorgverleners houden rekening met maatschappelijke en sociale gevolgen van het hebben van het syndroom van Sjögren bij de behandeling en begeleiding. Voorbeelden zijn: invloed op het werk en verzekeringen en zo nodig worden ondersteuningsmogelijkheden hierbij betrokken.			x	x
Patiëntgerichte omgeving				
De wachtruimtes bij de behandelaars zijn goed bereikbaar en voorzien van speciale stoelen voor mensen met klachten van het bewegingsapparaat.	x	x	x	x
Veilige zorg				
De behandelende arts en apotheker zijn alert op de veiligheid bij gebruik van meerdere medicijnen tegelijk.			x	x
Er is vastgelegd hoe wordt gehandeld bij klachten van de patiënt over de zorgverlening.				x
De privacy van de gegevens van de patiënt is gewaarborgd.	x	x	x	x
Transparantie van kwaliteit van zorg				
Het is bekend welke specialisten zich gespecialiseerd hebben in het syndroom van Sjögren.	x	x	x	x
Het is bekend welke specialisten en/of andere zorgverleners zich bezighouden met wetenschappelijk onderzoek gericht op het syndroom van Sjögren.	x	x	x	x



Transparantie van kosten van zorg				
<p>De informatievoorziening over vergoedingen door de zorgverzekering bij het syndroom van Sjögren is eenduidig, juist en inzichtelijk.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vergoedingen fysiotherapie • Vergoeding contributie NVSP • Vergoedingen voor vervoer voor bezoek zorgverlener • Vergoedingen voor hulpmiddelen, zoals de kappenbril • Vergoedingen voor medicijnen vooral druppels en gels voor de ogen en speekselvervangers. • Tandheelkundige vergoedingen • Vergoedingen voor alternatieve hulpverlening • Vergoedingen verzorging en verpleging 		x	x	x
<p>De behandelend tandarts en kaakchirurg zijn op de hoogte van de vergoedingsafspraken voor tandheelkundige zorg met de zorgverzekering.</p>			x	
<p>De informatievoorziening via de gemeenten over hulpmiddelen en aanpassingen in huis voor Sjögrenpatiënten is eenduidig, juist en inzichtelijk.</p>		x	x	x
<p>De Sjögrenpatiënt heeft inzicht in de hoogte van een eventuele eigen bijdrage.</p>		x	x	x
<p>De Sjögrenpatiënt heeft vooraf inzicht in wat niet wordt vergoed.</p>		x	x	x

Hoofdstuk 4. Essentiële kwaliteitscriteria en aanbevelingen

Belangrijkste aandoening specifieke kwaliteitscriteria volgens patiënten

In deze paragraaf wordt een aantal aandoening specifieke criteria benoemd die door de patiënten met het syndroom van Sjögren als de meest belangrijke of urgente kwaliteitscriteria beschouwd worden.

Tijdens het samenstellen van de longlist en het aanscherpen van de criteria tijdens de interactieve bijeenkomsten met de vrijwilligers, kwam een aantal aandachtspunten naar voren die als bijzonder belangrijk ervaren werden.

Voorbeelden hiervan zijn:

- Gemiddeld heeft iemand al vijf tot zeven jaar klachten voordat de diagnose wordt gesteld.

- Omdat verschillende specialisten bij de behandeling betrokken zijn, is er niet altijd sprake van optimale communicatie tussen de verschillende hulpverleners.
- Invaliderende moeheid is een symptoom dat vaak niet wordt begrepen en vaak niet als belangrijk wordt herkend.

Op basis van de verzamelde aandachtspunten, werden de volgende kwaliteitscriteria geformuleerd:

De diagnose het syndroom van Sjögren wordt (vroegtijdig) gesteld. Het is wenselijk dat hiervoor een landelijke richtlijn ontwikkeld wordt.

Ik heb een lange zoektocht ondergaan voor ik wist wat er met mij aan de hand was. Ik werk zelf in de zorg en wist wel iets van ziektebeelden. In mijn zorgpad werd mij aangepraat dat ik overspannen was en ik kwam zelfs bij de GGZ terecht omdat ik de weg kwijt zou zijn. Kreeg antidepressiva waar ik daarna weer van af moest kicken. Toen ik uiteindelijk in een academisch ziekenhuis terecht kwam, werd ik serieus genomen en wist ik dat ik Sjögren had. Er komt daarna veel op je af en daarom ben ik heel rustig informatie gaan verzamelen. o.a. via de NVSP. Stap voor stap beschikte ik daardoor uiteindelijk over de juiste informatie over mijn ziekte.

Voordat de patiënt naar de arts gaat, is er meestal sprake van een langere periode met klachten. De huisarts constateert bij eenvoudige onderzoeken geen bijzonderheden en het duurt vaak lang voordat een verwijzing naar de specialist plaats vindt. Ook de specialist komt in eerste instantie niet verder dan het vermoeden van een auto-immuunziekte. De patiënt wordt onzeker en moedeloos van de voortdurende bezoeken aan artsen waarbij de klachten niet herkend worden. Vaak worden dezelfde onderzoeken herhaald en wordt geen diagnose gesteld. De problemen blijven bestaan of verergeren en de kans op complicaties wordt groter. Dit heeft impact op het lichamenlijk, psychisch en sociaal functioneren van de patiënt.

Het probleem is dat er geen diagnostische criteria zijn. De criteria die vaak genoemd worden - zoals droogteklachten, de Schirmer-test, de aanwezigheid van bepaalde antistoffen in het bloed en een biopsie van de lip of de oorspeekselklier waarin ontstekingscellen worden aangetroffen - zijn classificatie criteria voor wetenschappelijk onderzoek¹. Deze criteria zijn echter niet de gouden standaard om de diagnose syndroom van Sjögren te kunnen stellen.

Het is echter wel zo dat er onder Nederlandse reumatologen min of meer een consensus bestaat over de wijze waarop de diagnose syndroom van Sjögren gesteld wordt. Het is belangrijk dat deze consensus de status van een landelijke richtlijn krijgt, zodat in alle

ziekenhuizen op dezelfde manier gediagnosticeerd wordt. Wij zien dit ook als een taak voor de drie expertisecentra voor het syndroom van Sjögren, die er op dit moment in Nederland zijn.

Als de diagnose uiteindelijk wel gesteld wordt, blijkt tot opluchting van de patiënt dat er mogelijkheden zijn om klachten te verlichten. Voorlichtingsactiviteiten van de NVSP zijn en blijven daarvoor nodig, zowel aan de samenleving in het algemeen als aan hulpverleners. Vroegtijdige diagnostisering is mogelijk als hulpverleners weten welke centra gespecialiseerd zijn. De specialisten in deze centra dienen gebruik te maken van een, nog te ontwikkelen, landelijke richtlijn. Het UMCG gebruikt al een zorgpad² in de diagnostische fase en dat kan als voorbeeld voor andere behandelcentra dienen.

¹ De internationaal geaccepteerde ACR-Eularset. In 2016 is er een nieuwe set criteria gepubliceerd door het American College of Rheumatology: "2016 American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism Classification Criteria for Primary Sjögren's Syndrome: A Consensus and Data-Driven Methodology Involving Three International Patient Cohorts." (*Arthritis and Rheumatology*, 2016 Oct 26. doi: 10.1002/art.39859)

² Zie Bijlage 1. Verklarende woordenlijst

³ Een health professional is bijvoorbeeld een verpleegkundige, verpleegkundig specialist, fysiotherapeut of ergotherapeut.

De arts of health professional³ geeft tips over het omgaan met moeheid en het bereiken van een balans tussen bewegen en rusten.

Mensen met het syndroom van Sjögren zijn vaak moe. Een allesoverheersende moeheid, die kan wisselen in intensiviteit.

Moeheid is een subjectief gegeven en niet direct zichtbaar voor de omgeving. Men denkt dat het met een goede nachtrust wel weer over is.

Een goede balans vinden tussen activiteit en rust is belangrijk. Uit onderzoek blijkt dat cognitieve gedragstherapie werkt.

Het is bekend wie de hoofdbehandelaar is en er is een zorgplan.

Door het syndroom van Sjögren en de vele klachten op verschillende terreinen, heb ik met veel verschillende specialisten te maken. Het valt mij op dat er in academische ziekenhuizen veel meer tijd is voor de patiënt dan in een streekziekenhuis. Het gaat zo snel in de spreekkamer van de arts dat ik vaak al weer buiten sta en niet al mijn vragen heb kunnen stellen. Daarnaast moet ik ook steeds mijn ziektegeschiedenis goed op een rijtje hebben.

Door de complexiteit en het chronische karakter van het syndroom van Sjögren, heeft de patiënt te maken met verschillende behandelaars. Wie de hoofdbehandelaar is, is afhankelijk van de ernst en de aard van de klachten. Het is belangrijk dat alle betrokken hulpverleners voldoende kennis hebben over het syndroom van Sjögren en met elkaar samenwerken in een team. Ook een goede afstemming tussen de Sjögrenspecialisten is noodzakelijk, evenals het delen van hun (wetenschappelijke) inzichten met alle andere behandelaars. Als tandarts en/of oogarts een vermoeden hebben dat de patiënt het syndroom van Sjögren heeft, moeten zij de huisarts adviseren om de patiënt door te verwijzen naar een reumatoloog of internist.

De Sjögrenpatiënt wordt zo nodig doorverwezen naar een psycholoog of er wordt een cursus aangeboden.

Het hebben van een chronische ziekte wordt door velen als een ingrijpende gebeurtenis ervaren. Eerst is er opluchting als alle klachten een naam hebben gekregen. Daarna kan er onzekerheid ontstaan omdat het verloop van de aandoening niet te voorspellen is. Vragen als: “Kan ik blijven werken?”, “Kan ik kinderen krijgen?”, “Hoe gaat mijn partner er mee om?” kunnen niet beantwoord worden. Het enige wat zeker is: er is nog geen genezing mogelijk, wel middelen om de klachten te verminderen. Het accepteren van de aandoening, het omgaan met veranderde

Ik had al langere tijd veel klachten en kreeg verschillende diagnoses. Pas na een aantal jaren kreeg ik de diagnose syndroom van Sjögren, nadat er diverse onderzoeken bij mij waren gedaan. Ik hoorde dat er problemen waren met mijn ogen en dacht: word ik nu blind? Ik kon geen informatie vinden over behandelingen. Het eerste onderzoek en de uitslag van de diagnose overweldigde mij enorm. Nu kan ik er gemakkelijker mee omgaan.

omstandigheden, begrip van de omgeving, aanvaarden van de consequenties voor het gezin, kortom het leren omgaan met de aandoening, is voor velen een langdurig en moeizaam proces. Aandacht van de behandelaar voor deze problemen en, indien nodig, het inzetten van psychologische hulp kunnen bij dat proces helpen.

De Sjögrenpatiënt wordt zo nodig doorverwezen naar een centrum voor bijzondere tandheelkunde.

Patiënten met het syndroom van Sjögren hebben door de aard van hun aandoening vaak een droge mond omdat ze door de ontstoken speekselklieren weinig of geen speeksel aanmaken. Het tekort aan speeksel veroorzaakt ook vaak gebitsproblemen en tandbederf. Om die reden is het belangrijk dat een patiënt met Sjögren extra aandacht aan de verzorging van haar/zijn gebit besteedt. Regelmatige controle door de tandarts en periodieke gebitsreiniging door een mondhygiënist zijn belangrijk om de conditie van gebit en tandvlees zo goed mogelijk te houden. Bij grotere problemen hebben tandarts en/of mondhygiënist ook een signalerende functie en kunnen zij doorverwijzen naar een centrum voor bijzondere tandheelkunde.

Na jaren sukkelen met mijn gebit, ik heb uren in de tandartsstoel gelegen zonder dat het veel opleverde, werd ik eindelijk door de mondarts van een academisch ziekenhuis doorverwezen naar een centrum voor bijzondere tandheelkunde.

In het eerste consult werd alles uitvoerig bekeken en de stand van zaken nauwkeurig genoteerd. De behandelend tandarts overlegde met haar supervisor. Meteen was er een plan over de te volgen strategie, de stappen in het proces. Alle kosten werden vergoed uit de basisverzekering. Plan was om zoveel mogelijk te behouden van mijn eigen gebit en verder te werken aan het plaatsen van implantaten indien het niet anders kon. De tandarts overlegt hierover, indien nodig, met de kaakchirurg.

Hoofdstuk 5. Conclusies en aanbevelingen

Op basis van de matrix en de essentiële aandoening specifieke kwaliteitscriteria is een aantal conclusies getrokken over de behoeften van patiënten en kunnen aanbevelingen geformuleerd worden die de grondslag kunnen vormen voor, hopelijk in de nabije toekomst, op te stellen behandelingsrichtlijnen voor het syndroom van Sjögren. De conclusies en aanbevelingen volgen hieronder:

1. Het is lastig om de diagnose syndroom van Sjögren te stellen. Er zijn namelijk geen diagnostische criteria, wel classificatie criteria voor wetenschappelijk onderzoek. Er is een set classificatiecriteria vastgesteld door de ACR-Eular, die internationaal geaccepteerd is.
2. Er is geen gouden standaard voor de diagnosestelling, maar er blijkt wel consensus te bestaan over de wijze waarop het syndroom van Sjögren wordt gediagnosticeerd. Het is noodzakelijk dat deze consensus wordt verwerkt in een landelijke richtlijn, en er naar wordt gestreefd dat in ieder ziekenhuis hetzelfde gediagnosticeerd wordt.
3. De medisch specialist heeft voldoende kennis en deskundigheid over het syndroom van Sjögren om het vast te kunnen stellen, dan wel uit te sluiten.
4. De hoofdbehandelaar erkent de aandoening het primair syndroom van Sjögren, neemt de klachten serieus en geeft voorlichting over het primair syndroom van Sjögren en de mogelijkheden die er zijn op het gebied van behandelingen, symptoombestrijding, ondersteuning en advies.
5. De Sjögrenpatiënt heeft vrije keuze van zorgverlener; hiermee wordt zowel de zorginstelling als de individuele zorgverlener bedoeld.
6. Behandeling en begeleiding bij de zorg voor patiënten met het syndroom van Sjögren is gericht op de hele mens, niet alleen op de op dat moment actieve ontsteking.
7. Door de zorgverleners wordt rekening gehouden met het chronische karakter van het syndroom van Sjögren.
8. De behandelend arts stuurt een Sjögrenpatiënt, indien nodig, door naar een collega-specialist of paramedicus.
9. Zorgverleners die bij de zorg voor patiënten met het syndroom van Sjögren betrokken kunnen zijn: huisarts, tandarts, apotheker, reumatoloog, oogarts, KNO-arts, MDL-arts, neuroloog, dermatoloog, longarts, gynaecoloog, uroloog, endo-

crinoloog, hematoloog, patholoog, klinisch immunoloog, internist, MKA-chirurg, psycholoog en fysiotherapeut.

10. De verschillende specialisten werken samen in een multidisciplinair Sjögrenteam. De samenstelling van dit team is afhankelijk van de aard van de klachten van de Sjögrenpatiënt en het zorgpad en/of kwaliteitsoverleg dat voor het syndroom van Sjögren ontwikkeld zou moeten worden. Vooralsnog zou er minimaal een reumatoloog, een klinisch immunoloog en een MKA-chirurg en een oogarts in zo een multidisciplinair team zitting moeten hebben.
11. De behandelend arts en apotheker zijn alert op de veiligheid bij gelijktijdig gebruik van meerdere medicijnen.
12. De zorg is patiëntgericht, afgestemd op de mogelijkheden en behoeften van de Sjögrenpatiënt, zoals het begeleiden bij het omgaan met en accepteren van de chronische aandoening.
13. De Sjögrenpatiënt krijgt voldoende informatie over zorg- en behandelmogelijkheden om mee te kunnen beslissen over de zorg en de behandeling.

Hoofdstuk 6. Generieke kwaliteitscriteria voor de chronische patiënt

De hierna genoemde generieke kwaliteitscriteria zijn geldend voor iedere chronische patiënt en geformuleerd vanuit het perspectief van patiënten en naasten.

Uitgangspunt bij deze criteria 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 WBGO¹.

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

De hieronder genoemde lijst met generieke kwaliteitscriteria is onderverdeeld per thema. Allereerst noemen we echter de thema-overstijgende kwaliteitscriteria.

¹ Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst. Zie Bijlage 1.

Thema-overstijgende 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 zorgverzekeraar 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 zorgverlener betreft patiënten- (organisaties) bij het inrichten en verbeteren van de zorg.

1. 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 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 proactief het voeren van de eigen regie door de patiënt.
- De zorgverlener maakt samen met de patiënt afspraken over de rol die de patiënt heeft binnen de behandeling of begeleiding.

2. Effectieve zorg

De patiënt krijgt de meest effectieve behandeling(en) en begeleiding aangeboden.

- 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 verheldert de zorgvraag.
- De zorgverlener legt eventuele co-morbiditeit en/of multi-morbiditeit 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.
- Zorgverlener en patiënt evalueren periodiek of de behandeling en/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/of stellen zij de doelen bij.

3. Toegang tot zorg

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

- De Treeknormen² zijn van toepassing, tenzij er afwijkende normen voor wacht- en/of toegangstijden zijn vastgelegd.

² Treeknorm. Een norm waarin is bepaald hoe lang mensen maximaal mogen wachten voor een behandeling. Er is door diverse partijen overeenstemming bereikt over streefnormen en maximale wachttijden voor niet-acute zorg. Zie voor meer informatie Bijlage 1 en op www.treeknorm.nl.

- De zorglocatie is goed bereikbaar met auto en openbaar vervoer.
- De zorglocatie is fysiek goed toegankelijk.
- 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.

4. Continuïteit van zorg

De patiënt weet wie verantwoordelijk is voor zijn zorg. De patiënt ervaart naadloze overgangen tussen zorginstellingen, 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 welke zorg er gegeven wordt door alle betrokken zorgverleners.

5. Informatie, voorlichting en educatie

De patiënt ervaart begrijpelijke en op zijn of haar 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 meest voor de patiënt geschikte informatiekanalen (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 klachtenprocedures.

6. Emotionele ondersteuning, empathie en respectvolle benadering

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.

7. Patiëntgerichte omgeving

De patiënt ervaart een geschikte en prettige (behandel)omgeving.

- De inrichting van de ruimtes en de faciliteiten van zorglocaties sluiten aan bij de behoeften en mogelijkheden van de patiënt.

8. Veilige zorg

De patiënt ervaart een veilige (behandel-)omgeving.

- De zorgverlener registreert en analyseert meldingen van incidenten en complicaties, meldingen van patiënten, klachten en claims, bespreekt deze met alle betrokk-

nen en gebruikt deze uitkomsten om verbeteringen in de zorg te bewerkstelligen.

- De zorgverlener nodigt de patiënt uit om mee te werken aan de veiligheid van zijn eigen behandeling.
- De zorgverlener neemt signalen van de patiënt serieus die kunnen leiden tot mogelijk onveilige situaties.
- De zorgverlener en de patiënt weten welke medicijnen de patiënt gebruikt op basis van een beschikbaar actueel medicatieoverzicht, wat te verkrijgen is bij de apotheek.
- De zorgverlener vraagt aan de patiënt naar de zelfzorgmiddelen die hij gebruikt en recente wijzigingen van het medicatiegebruik.
- De zorgverlener is alert op bijwerkingen van medicijnen en de beïnvloeding van verschillende medicijnen op elkaar.

9. Transparantie van de kwaliteit van zorg

Patiënten en hun naasten hebben inzicht in de (organisatie van de) zorgverlener en de uitkomsten van de zorg (resultaten) van de zorgverlener.

- De zorgaanbieder³ maakt informatie over de zorgverleners inzichtelijk voor de patiënt. Dit betreft opleiding, ervaring/deskundigheid en eventuele specialisaties.
- De zorgaanbieder⁴ maakt informatie over zijn organisatie inzichtelijk voor de patiënt. Dit betreft beschikbare voorzieningen,

³ Hier kan men lezen: ziekenhuis of zorgverzekeraar.

⁴ Hier kan men lezen: zorgverlener of zorgverzekeraar.

apparatuur en werkwijze/logistiek.

- De zorgaanbieder⁵ werkt mee aan het meten van de kwaliteit van zorg en het op een begrijpelijke manier inzichtelijk maken van deze informatie voor de patiënt.

10. Transparantie van de kosten

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

- De zorgverlener maakt, voor zover mogelijk, de kosten van de behandeling en begeleiding inzichtelijk voor de patiënt.
- De zorgverlener⁶ maakt inzichtelijk voor de patiënt welke kosten van behandeling en begeleiding worden vergoed en welke de patiënt geheel of gedeeltelijk zelf moet betalen.

⁵ Hier kan men lezen: ziekenhuis, zorgverlener of zorgverzekeraar.

⁶ Deze set *Generieke kwaliteitscriteria versie 2.0* is in 2011 door Kwaliteit in Zicht opgesteld. De in 2006 van kracht geworden basisverzekering kan gecombineerd worden met een aanvullende verzekering, maar elke zorgverzekeraar heeft daarin eigen keuzes gemaakt. Het is dan ook niet verwonderlijk dat zorgverleners niet altijd precies weten wat wel of niet vergoed wordt, temeer daar ook de vergoedingen uit de basisverzekering jaarlijks aangepast worden. Het is dan ook meestal verstandig om bij twijfel eerst contact op te nemen met de zorgverzekeraar van de patiënt.

Bijlage 1: 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. Zie voor nadere toelichting de Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg op knmg.artsennet.nl
- **Comorbiditeit:** er zijn tegelijkertijd meer stoornissen en aandoeningen aanwezig, zowel geestelijke als lichamelijke, zonder een causaal verband tussen die aandoeningen, maar gerelateerd aan een (chronische) ziekte, bijvoorbeeld depressie bij dementie.
- **Generiek:** algemeen, niet specifiek.
- **Health professional:** een health professional is bijvoorbeeld een verpleegkundige, verpleegkundig specialist, fysiotherapeut of ergotherapeut.
- **Hoofdbehandelaar:** de zorgverlener die inhoudelijk eindverantwoordelijk is voor de gehele zorg aan de individuele patiënt. Zie voor nadere toelichting op de 'inhoudelijk eindverantwoordelijke zorgverlener' de Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg op knmg.artsennet.nl
- **Multimorbiditeit:** het tegelijk optreden van meerdere aandoeningen, bron: RIVM.
- **Naasten:** mensen uit de omgeving van de patiënt (familieleden, partner etc.). Vaak zijn belangrijke naasten in meer of mindere 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.
- **Relapspreventie:** terugvalpreventie.
- **Treeknorm:** een norm waarin is bepaald hoe lang mensen maximaal mogen wachten voor een behandeling. Er is door diverse partijen overeenstemming bereikt over streefnormen en maximale wachttijden voor

niet-acute zorg. De normen zijn als volgt gedefinieerd:

- Toegangstijd huisarts: 80% binnen 2 werkdagen, maximaal 3 werkdagen
- Toegangstijd apotheek: 100% binnen 1 werkdag
- Toegangstijd paramedische zorg: 100% binnen 1 week
- Toegangstijd ziekenhuiszorg: 80% binnen 3 weken, maximaal 4 weken
- Wachtijd diagnostiek/indicatiestelling: 80% binnen 3 weken, maximaal 4 weken
- Wachtijd poliklinische behandeling: 80% binnen 3 weken, maximaal 4 weken
- Wachtijd klinische behandeling: 80% binnen 5 weken, maximaal 7 weken

Noot: de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief kunnen anders zijn dan deze Treeknormen! Meer informatie op www.treeknorm.nl

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

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

• **Zorgpad:** een zorgpad of een klinisch pad is een (goed lopend) samenspel van allerlei aspecten van zorg voor een specifieke groep patiënten, zoals de coördinatie van het zorgproces, de patiëntgerichte organisatie, de communicatie tussen patiënt en zorgverlener en samenwerking tussen ziekenhuis en eerste lijn. (Vrije vertaling van de definitie van zorgpad volgens de European Pathway Association: een complexe interventie om de gemeenschappelijke besluitvorming en organisatie van zorgprocessen te verwezenlijken voor een specifieke groep van patiënten gedurende een gedefinieerd tijds kader. Zie <http://hetkleinezorgpadenhandboek.nl/wat-is-een-zorgpad-2/>)

• **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. In plaats van zorgplan wordt ook gesproken over zorgleefplan, behandelplan of begeleidingsplan. Bron: Vilans. Meer informatie: www.zorgleefplanwijzer.nl

- **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 zorgstan-

daard 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, etc.

Bijlage 2: Bronnen

Basisset Kwaliteitscriteria; het patiëntenperspectief op de zorg voor chronisch zieken (Kwaliteit in Zicht, 2010).

Folders met kwaliteitscriteria van verschillende patiëntenverenigingen.

Colofon

Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten

Postbus 6

3600 AA Maarssen

tel. 0346-556376

e-mail: info@nvsp.nl

website: www.nvsp.nl

Deze Zorgnorm Sjögren, ook genoemd “Gewenste Zorgnorm bij het syndroom van Sjögren” geformuleerd vanuit patiëntenperspectief” is opgesteld door de kennisgroep van de NVSP, allen ervaringsdeskundigen. Ze zijn tot stand gekomen in samenwerking met de vrijwilligers van de NVSP door middel van twee interactieve groepsbijeenkomsten gehouden in mei 2012 en mei 2013 met vrijwilligers/patiënten met het syndroom van Sjögren en hun partners.

Ook het bestuur en de medische adviescommissie van de NVSP hebben adviezen gegeven.

Deze uitgave is ontwikkeld binnen het programma Kwaliteit in Zicht, dat mogelijk gemaakt is door het Fonds PGO van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Meer informatie vindt u op www.programmakwaliteitinzicht.nl en op www.nvsp.nl



Nationale Vereniging

Sjögrenpatiënten