

Verwachtingen van teams en samenwerking binnen het zorgnetwerk voor spierziekten

Waarom is het Spierziekten Zorgnetwerk er?

Voor kinderen en volwassenen met een spierziekte is goede zorg dichtbij huis belangrijk. Zorg dichtbij als het kan en gespecialiseerde zorg verder weg als dat nodig is. Dat is het uitgangspunt van het Spierziekten Zorgnetwerk.

Mensen met een spierziekte hebben vaak te maken met veel verschillende zorgverleners en organisaties. Bijvoorbeeld een huisarts, fysiotherapeut, revalidatiearts, ziekenhuis, school, gemeente of thuiszorgorganisatie. Het is dan niet altijd duidelijk wie wat doet, wie verantwoordelijk is of bij wie je terecht kunt met vragen. Daardoor kan zorg soms ingewikkeld, versnipperd of belastend aanvoelen.

Met het Spierziekten Zorgnetwerk werken we aan een betere samenwerking tussen al deze zorgverleners en organisaties. Het doel is om de zorg duidelijker, beter georganiseerd en beter passend te maken voor mensen met een spierziekte en hun naasten.

Dat willen we bereiken door:

- onnodige afspraken, onderzoeken en doorverwijzingen te voorkomen
- zorgverleners beter met elkaar te laten samenwerken
- de zorg beter te laten aansluiten op het dagelijks leven
- ook beter samen te werken met organisaties buiten het ziekenhuis, zoals school, werk, hulpmiddelenzorg en ondersteuning vanuit de gemeente
- te voorkomen dat mensen steeds opnieuw hun verhaal moeten vertellen
- duidelijker te maken wie verantwoordelijk is voor welke zorg
- zorg zoveel mogelijk dichtbij huis te organiseren

De afspraken hierover zijn samen gemaakt door mensen met een spierziekte, hun naasten en zorgverleners. Ze staan beschreven in een landelijk [normendocument](#). Dit document is goedgekeurd door Spierziekten Nederland en de Vereniging van Revalidatieartsen.

Het netwerk is nog in ontwikkeling

Het Spierziekten Zorgnetwerk wordt de komende jaren stap voor stap verder opgebouwd. Dat betekent dat niet overal in Nederland alle onderdelen van het netwerk nu al volledig bestaan of op dezelfde manier georganiseerd zijn. Sommige samenwerkingen en teams zijn al goed ontwikkeld, andere zijn nog in opbouw.

In het normendocument beschrijven we hoe de samenwerking binnen het netwerk bedoeld is te werken en waar we samen naartoe groeien. Je leest daarin dus niet alleen hoe de zorg nu soms al georganiseerd is, maar vooral ook wat mensen met een spierziekte in de toekomst steeds vaker mogen verwachten. Dit normendocument is geen contract en vervangt ook niet het gesprek met je eigen zorgverlener.

Drie soorten (revalidatie)zorg binnen het netwerk

Binnen het Spierziekten Zorgnetwerk zal de (revalidatie)zorg worden georganiseerd op drie niveaus.

1. Lokale zorg – zorg dichtbij huis

Dit is zorg in de eigen woonomgeving, bijvoorbeeld:

- de huisarts
- de fysiotherapeut of ergotherapeut in de buurt
- thuiszorg
- zorg op school
- ondersteuning via de gemeente, zoals hulpmiddelen of woningaanpassingen

2. Regionale zorg – het gespecialiseerde spierziekteteam (GeSp-team)

Dit zal een gespecialiseerd team zijn in een revalidatiecentrum of ziekenhuis. Het GeSp-team zal veel kennis hebben van spierziekten en zal steeds meer het vaste aanspreekpunt worden voor de zorg in de regio.

3. Landelijke zorg – expertisecentra

Dit zijn academische ziekenhuizen (UMC's) met veel kennis van bepaalde spierziekten, ingewikkelde vragen en nieuwe behandelingen. Hier vindt ook wetenschappelijk onderzoek plaats.

Revalidatiezorg voor kinderen en jongeren

Er is bewust gekozen om geen apart document voor kinderen te maken. Zo willen we de overgang van kindzorg naar volwassenenzorg makkelijker maken. Deze overgang noemen we transitie.

De overgang naar volwassenenzorg begint vaak al in de tienerjaren. Jongeren zullen hierbij begeleiding krijgen van hun behandelteam. Daarbij gaat het niet alleen over medische zorg, maar ook over school, zelfstandigheid, werk en omgaan met een spierziekte in het dagelijks leven.

Vanaf 16 jaar heeft een jongere in Nederland meer eigen rechten in de zorg. Dat betekent bijvoorbeeld dat een jongere zelf mag meebeslissen over behandelingen en zelf bepaalt wie medische informatie mag bekijken.

1. Lokale zorg – zorgverleners dichtbij huis

Lokale zorgverleners kennen vaak de persoonlijke situatie en helpen bij de dagelijkse zorg en behandeling. Denk bijvoorbeeld aan fysiotherapeuten, ergotherapeuten, huisartsen, thuiszorgmedewerkers of zorgverleners op een mytyschool.

Binnen het zorgnetwerk zullen lokale zorgverleners steeds meer samenwerken met gespecialiseerde spierziekteteams. Daarbij zullen zij zoveel mogelijk werken volgens gezamenlijke afspraken en revalidatieplannen.

Als dat nodig is, zullen lokale zorgverleners overleggen met het gespecialiseerde spierziekteteam (GeSp-team), bijvoorbeeld:

- bij veranderingen in de behandeling
- bij vragen over hulpmiddelen
- bij belangrijke keuzes in de zorg
- als extra ondersteuning nodig is

Zo willen we ervoor zorgen dat de zorg beter op elkaar aansluit.

Zorg thuis of op school zal meestal worden georganiseerd door lokale zorgverleners, in overleg met het GeSp-team.

2. Regionale zorg – het gespecialiseerde spierziekteteam (GeSp-team)

Het GeSp-team zal een gespecialiseerd team zijn voor kinderen en volwassenen met een spierziekte.

In dit team zullen verschillende zorgverleners samenwerken, bijvoorbeeld:

- revalidatieartsen
- verpleegkundigen of verpleegkundig specialisten
- fysiotherapeuten
- ergotherapeuten
- logopedisten
- diëtisten
- maatschappelijk werkers
- psychologen

Het GeSp-team zal:

- veel kennis hebben van spierziekten
- werken volgens landelijke afspraken en richtlijnen
- steeds meer het vaste aanspreekpunt worden in de regio
- andere zorgverleners ondersteunen met kennis en advies over spierziekten
- samenwerken met expertisecentra
- helpen bij het regelen van hulpmiddelen of ondersteuning
- overzicht helpen houden over de verschillende betrokken zorgverleners

Ook zal het GeSp-team belangrijke informatie delen met betrokken zorgverleners, zoals:

- onderzoeksuitslagen
- behandeladviezen
- afspraken over behandeling
- het revalidatieplan

Daardoor kunnen zorgverleners beter met elkaar afstemmen en hoef je minder vaak opnieuw je verhaal te vertellen. Jij bepaalt zelf welke zorgverleners jouw medische informatie, of die van je kind, mogen bekijken.

Regiebehandelaar

Binnen het GeSp-team zal meestal een revalidatiearts de regiebehandelaar zijn. Soms kan dit ook een andere arts zijn, bijvoorbeeld een neuroloog, kinderarts of huisarts.

De regiebehandelaar zal:

- overzicht houden over de behandeling
- zorgen dat verschillende zorgverleners samenwerken
- bewaken dat de zorg goed blijft aansluiten bij wat nodig is
- helpen om veranderingen in de behandeling goed af te stemmen

Zorgcoördinator

Waar mogelijk zal er ook een zorgcoördinator betrokken zijn. Dit is iemand uit het GeSp-team die helpt bij het organiseren en afstemmen van de zorg.

De zorgcoördinator zal:

- een aanspreekpunt zijn bij vragen
- helpen bij het regelen van zorg en ondersteuning
- afspraken helpen afstemmen
- zorgverleners en organisaties met elkaar in contact brengen
- helpen om de samenwerking soepel te laten verlopen

Als er een zorgcoördinator betrokken is, zullen de naam en contactgegevens meestal in brieven en verslagen staan.

Overgang van kindzorg naar volwassenenzorg

Het GeSp-team zal jongeren begeleiden bij de overstap van kindzorg naar volwassenenzorg. Daarbij zal aandacht zijn voor:

- medische zorg
- school of studie
- werk
- zelfstandigheid
- emoties en mentale ondersteuning

Landelijke zorg – expertisecentra

Een expertisecentrum is een academisch ziekenhuis met veel kennis van spierziekten. Sommige expertisecentra hebben extra kennis van specifieke diagnoses of behandelingen.

Hier kunnen kinderen en volwassenen terecht voor:

- ingewikkelde vragen
- gespecialiseerde onderzoeken
- nieuwe of complexe behandelingen

- wetenschappelijk onderzoek

In expertisecentra werken verschillende zorgverleners samen, zoals:

- revalidatieartsen
- neurologen
- verpleegkundig specialisten
- therapeuten
- psychologen
- maatschappelijk werkers

Zij werken samen aan één gezamenlijk behandelplan.

Onderzoek en nieuwe ontwikkelingen

Expertisecentra doen wetenschappelijk onderzoek naar spierziekten. De kennis uit onderzoek helpt om behandelingen en zorg verder te verbeteren.

Nieuwe kennis uit Nederland en andere landen zal zoveel mogelijk worden gedeeld met zorgverleners in heel Nederland.

Samenwerking met het GeSp-team

Expertisecentra zullen samenwerken met GeSp-teams in de regio. Als dat nodig is, zullen zij met elkaar overleggen over onderzoek, behandeling of begeleiding.

Meer informatie

Teams met ervaring in spierziektenzorg zijn te vinden via de [Zorgwijzer van Spierziekten Nederland](#).

Met het Spierziekten Zorgnetwerk werken we stap voor stap aan zorg die beter samenhangt, beter aansluit op het dagelijks leven en beter georganiseerd is voor mensen met een spierziekte en hun naasten. Dat vraagt tijd en samenwerking van veel verschillende zorgverleners en organisaties. Door samen te werken aan duidelijke afspraken en goede afstemming hopen we dat mensen met een spierziekte in de toekomst steeds vaker kunnen rekenen op passende zorg, op de juiste plek en op het juiste moment.

