

# **SPECIFIEKE DESKUNDIGHEID VAN PARAMEDICI OP HET TERREIN VAN CHRONISCHE AANDOENINGEN**

**C. Veenhof  
M. Plas  
J. Dekker  
E. van den Ende**

**Februari 2000**

 **NIVEL**  
**bibliotheek**  
drieharingstraat 6  
postbus 1568  
3500 bn utrecht  
**T** 030 2 729 614/615  
**F** 030 2 729 729

**NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg)  
Postbus 1568 - 3500 BN Utrecht - telefoon: 030 - 2729700**

C. Veenhof

Specifieke deskundigheid van paramedici op het terrein van chronische aandoeningen / M. Plas, J. Dekker, E. van den Ende

Utrecht: NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg)

Met lit. opg.

ISBN 90-6905-456-6

Trefw.: specifieke deskundigheid, samenwerking, paramedici, chronische aandoeningen

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) te Utrecht.

Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning bij artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

# INHOUD

pag.

VOORWOORD	5
1 INLEIDING	7
1.1 Definiëring van begrippen	8
1.2 Probleemstelling	8
1.3 Opbouw van het rapport	9
2 METHODE VAN ONDERZOEK	11
2.1 Opzet van het onderzoek	11
2.2 Selectie van tien chronische aandoeningen	12
2.2.1 Selectiecriteria	12
2.2.2 Selectieprocedure	13
2.3 Inventarisatie bij patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties	13
2.4 Inventarisatie bij paramedici in de praktijk	14
2.4.1 Inhoud en ontwikkeling	14
2.4.2 Selectie van paramedici	15
2.4.3 Inclusiecriteria	15
2.5 Vormen van samenwerkingsverbanden	15
3 SPECIFIEKE DESKUNDIGHEID EN SAMENWERKINGSVERBANDEN: MENINGEN VAN PATIËNTEN- EN BEROEPSORGANISATIES	17
3.1 Inleiding	17
3.2 Specifieke deskundigheid van paramedici	17
3.2.1 Diëtisten	17
3.2.2 Ergotherapeuten	18
3.2.3 Fysiotherapeuten	20
3.2.4 Logopedisten	21
3.2.5 Mondhygiënisten	22
3.2.6 Oefentherapeuten-Cesar	22
3.2.7 Oefentherapeuten-Mensendieck	23
3.2.8 Orthoptisten	24
3.2.9 Podotherapeuten	24
3.3 Samenwerkingsverbanden	25
3.4 Conclusie	27
4 AARD VAN DE SPECIFIEKE DESKUNDIGHEID	29
4.1 Inleiding	29
4.2 Respons	29
4.3 Specifieke deskundigheid	29
4.3.1 Specifiek deskundige paramedici	29
4.3.2 Inhoud van de specifieke deskundigheid	31
4.3.3 Bekendheid met de specifieke deskundigheid	32
4.3.4 Kosten	33

<b>Vervolg Inhoud</b>	<b>pag.</b>
4.4 Samenwerkingsverbanden	34
4.4.1 Algemene gegevens	34
4.4.2 Doelstellingen en werkzaamheden	36
4.4.3 Bekendheid	37
4.4.4 Vereisten	38
4.4.5 Kosten	38
4.4.6 Bevorderende en belemmerende factoren	39
4.5 Conclusie	40
<b>5 VERSCHILLENDE VORMEN VAN SAMENWERKINGSVERBANDEN</b>	<b>43</b>
5.1 Inleiding	43
5.2 Een regionaal transmuraal monodisciplinair samenwerkingsverband	43
5.3 Een landelijk transmuraal monodisciplinair samenwerkingsverband	46
5.4 Een regionaal transmuraal multidisciplinair samenwerkingsverband	50
5.5 Een landelijk transmuraal multidisciplinair samenwerkingsverband	52
5.6 Een regionaal monodisciplinair samenwerkingsverband voor één werksetting	55
5.7 Een landelijk monodisciplinair samenwerkingsverband voor één werksetting	57
5.8 Een multidisciplinair team binnen één werksetting	59
5.9 Conclusie	61
<b>6 CHRONISCHE AANDOENINGEN</b>	<b>63</b>
6.1 Inleiding	63
6.2 Overzicht per chronische aandoening	63
6.3 Conclusies	73
6.3.1 Specifieke deskundigheid ten aanzien van de tien chronische aandoeningen	73
6.3.2 Samenwerkingsverbanden met betrekking tot de tien chronische aandoeningen	74
<b>7 SAMENVATTING, CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN</b>	<b>77</b>
<b>LITERATUUR</b>	<b>85</b>
BIJLAGE 1: Beschrijving van de geselecteerde chronische aandoeningen	87
BIJLAGE 2: Redenen voor selectie van de chronische aandoeningen	93
BIJLAGE 3: Deelnemende patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties	97
BIJLAGE 4: Vragenlijst specifieke deskundigheid van paramedici op het terrein van chronische aandoeningen	99

## VOORWOORD

Mensen met een chronische aandoening kunnen voordeel hebben van paramedische zorg, specifiek afgestemd op hun aandoening. In dit rapport wordt verslag gedaan van een inventarisatie van de specifieke deskundigheid van paramedici op het terrein van een aantal chronische aandoeningen. Hiernaast is gekeken in welke mate paramedici samenwerken op het gebied van deze chronische aandoeningen. De Nationale Commissie Chronisch Zieken, wiens functie is voortgezet door ZON (ZorgOnderzoek Nederland), verleende subsidie voor dit project.

De uitvoering van het onderzoek is met adviezen ondersteund door de begeleidingscommissie van het stimuleringsprogramma paramedische zorg voor chronisch zieken. We danken de commissieleden voor hun constructieve inbreng. Op deze plaats willen we verder alle paramedici die aan het onderzoek hebben meegewerkt bedanken. Ook alle geïnterviewden van de patiëntenorganisaties, beroepsorganisaties en samenwerkingsverbanden willen we bedanken voor hun medewerking. Dankzij de tijd en moeite die alle bovenstaande mensen in dit onderzoek hebben geïnvesteerd, konden de benodigde gegevens worden verzameld.

In dit rapport is dezelfde informatie op twee manieren gerangschikt, namelijk naar paramedische beroepsgroep en naar chronische aandoening. Degenen die met name geïnteresseerd zijn in de resultaten per paramedische beroepsgroep worden verwezen naar hoofdstuk drie en vier. Voor een overzicht per chronische aandoening wordt u verwezen naar hoofdstuk zes. De samenvatting, conclusies en aanbevelingen van het onderzoek zijn weergegeven in hoofdstuk zeven.

Utrecht, februari 2000



# 1 INLEIDING

De paramedische zorg heeft een belangrijke rol bij de tertiaire preventie van chronische aandoeningen en is erop gericht de gevolgen van de aandoeningen op stoornissen en beperkingen zoveel mogelijk te beperken (Rijken e.a., 1996). In het Meerjarenbeleidsplan 1996-1999 van de Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ) is aangegeven dat de NCCZ prioriteit wil geven aan het opzetten van tertiaire preventieprogramma's in samenwerking met de betrokken beroepsgroepen (NCCZ, 1995). Het project "Inventarisatie van paramedisch zorg voor chronisch zieken" (Heerkens e.a., 1997) vormde de eerste stap in het concreet uitwerken van het beleid van de NCCZ op dit terrein. Uit dit project kwam naar voren dat een gebrek aan specifieke deskundigheid één van de knelpunten binnen de paramedische zorg is. Zo hebben de beroepsgroepen aangegeven dat een gebrek aan specifieke deskundigheid van paramedici een knelpunt vormt, variërend van 7% van de chronische aandoeningen in het geval van mondhygiënist tot 72% van de chronische aandoeningen bij fysiotherapeuten. Ook vanuit patiëntenorganisaties is aangegeven dat de specifieke deskundigheid van paramedici tekort schiet, variërend van 16% van de chronische aandoeningen in het geval van oefentherapeuten-Mensendieck tot 58% van de chronische aandoeningen bij diëtisten.

Mensen met een chronische aandoening kunnen baat hebben bij tijdige en adequate paramedische zorg toegesneden op de specifieke problemen die hun aandoening met zich mee brengt. Deze adequate paramedische zorg is in het hele behandelproces belangrijk, zowel in de eerstelijns als in de diverse instellingen. Het is denkbaar dat voor sommigen chronische aandoeningen specifieke deskundigheid van paramedici vereist is, omdat de behandelaar goed op de hoogte moet zijn van de risico's die de paramedische behandeling van een bepaalde chronische aandoening met zich mee kan brengen. Het concept specifieke deskundigheid van paramedici sluit goed aan bij de ontwikkeling van onder andere artsen en verpleegkundigen waarbij de mogelijkheid bestaat om binnen de beroepsgroep specialisten te onderscheiden. Na onderzoek naar de definitie van verpleegkundig specialist blijkt dit een combinatie van directe patiëntenzorg, en zorgoverstijgende taken, zoals deskundigheidsbevordering, innovatie en toegepast onderzoek te zijn (Tjepkema e.a., 1999). Wat betreft paramedici is het echter onduidelijk bij welke chronische aandoeningen de reguliere paramedische zorg adequaat is en bij welke aandoeningen er behoefte is aan specifieke deskundigheid. Verder is het niet bekend of specifieke deskundigheid alleen voorkomt bij multidisciplinaire teams waarin paramedici participeren, of ook bij solistisch werkende paramedici in de eerstelijns.

Ten slotte bestaat er onduidelijkheid over het functioneren van samenwerkingsverbanden binnen en tussen beroepsgroepen van paramedici. Een belangrijk aandachtspunt hierbij is de aard van samenwerking tussen paramedici onderling; deze kan variëren van consultatie tot het overnemen van de behandeling. Een goede samenwerking tussen verschillende (para)medici kan de kwaliteit en continuïteit van zorg voor de patiënten ten goede komen. In dit kader is er de laatste tijd een groeiende belangstelling voor 'disease management': het proces van voortdurende bewaking en verbetering van de zorg rondom een bepaalde aandoening (Hunter, e.a., 1997; Kleintjens, e.a., 1998; Post, 1996). Kenmerkend hierbij is dat de patiënt hierbij centraal staat en de zorg rondom de patiënt geregeld wordt. Hoewel er binnen de medische beroepsgroepen steeds meer op deze manier gewerkt wordt, is het tot

nu toe niet duidelijk of er binnen de paramedische beroepsgroepen ook op een dergelijke manier wordt gewerkt.

Om over deze onderwerpen meer duidelijkheid te scheppen is het onderzoek 'Specifieke deskundigheid van paramedici op het terrein van chronische aandoeningen: een inventarisatie' uitgevoerd. Dit project is in opdracht van ZON (ZorgOnderzoek Nederland), voorheen de Nationale Commissie Chronisch Zieken uitgevoerd door het NIVEL (Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) en heeft plaatsgevonden in 1999.

## 1.1 Definiëring van begrippen

In het algemeen worden chronische ziekten beschreven als onomkeerbare aandoeningen zonder uitzicht op volledig herstel en met een gemiddeld lange ziekteduur. Chronisch zieken zijn mensen die langdurig of regelmatig terugkerende gezondheidsklachten hebben als gevolg van een chronische ziekte. Die klachten kunnen in ernst en aard sterk variëren (NCCZ, 1995). Ten behoeve van deze inventarisatie worden tien chronische aandoeningen geselecteerd.

Onder paramedische zorg wordt de zorgverlening door de tien paramedische beroepsgroepen verstaan. Dit zijn, in alfabetische volgorde: diëtisten, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, logopedisten, mondhygiënisten, oefentherapeuten-Cesar, oefentherapeuten-Mensendieck, orthoptisten, podotherapeuten en radiologisch laboranten. Deze laatste beroepsgroep wordt echter niet bij het huidige onderzoek betrokken. De reden hiervoor is dat de beroepsgroep heeft aangegeven dat specifieke deskundigheid bij de betrokken tien chronische aandoeningen geen rol speelt waardoor deelname van de beroepsgroep geen aanvullende informatie zal geven.

Onder specifieke deskundigheid wordt, in dit project, verstaan 'deskundigheid op het terrein van de paramedische behandeling van een bepaalde chronische aandoening op grond waarvan een beroep wordt gedaan op de paramedische beroepsbeoefenaar door verwijzers, door andere (para)medische hulpverleners, of door patiënten(organisaties)'. De specifieke deskundigheid kan verworven zijn door ervaring, bijscholing of een combinatie daarvan en wordt als zodanig erkend door verwijzers, door andere (para)medische hulpverleners en/of door patiëntengroeperingen. Deze definitie sluit aan bij een eerder gehanteerde beschrijving van specifieke deskundigheid (van den Brink-Muinen e.a., 1991).

Onder samenwerkingsverband wordt, in dit project, het contact van een paramedicus met collega's, verwijzers en patiënten verstaan. Dit contact moet structureel zijn en opgezet zijn rond een bepaalde chronische aandoening.

## 1.2 Probleemstelling

Zowel door paramedische beroepsorganisaties als door patiëntenorganisaties is aangegeven dat specifieke deskundigheid van paramedici op het terrein van chronische aandoeningen een knelpunt vormt. Knelpunten in specifieke deskundigheid bij paramedici kunnen van tweeërlei oorsprong zijn. Ten eerste kan de deskundigheid van paramedici op het terrein van chronische aandoeningen wel in voldoende mate voorhanden zijn, maar er is een gebrek aan afstemming met de verwijzers, bijvoorbeeld doordat deze deskundigheid onvol-



doende zichtbaar is. Ten tweede is het mogelijk dat specifieke deskundigheid van paramedici bij bepaalde chronische aandoeningen onvoldoende beschikbaar is. Het is belangrijk om te achterhalen waar specifieke deskundigheid momenteel uit bestaat, wat de knelpunten zijn op dit vlak en welke oplossingen eventueel voorhanden zijn. Aangezien zowel patiëntenorganisaties als beroepsorganisaties als ook paramedici uit de praktijk uitspraken kunnen doen over de specifieke deskundigheid van de paramedicus is de mening van alle drie de partijen belangrijk.

Specifieke deskundigheid vormt overigens niet bij alle chronische aandoeningen een knelpunt. Dit kan enerzijds komen doordat specifieke deskundigheid niet bij alle chronische aandoeningen nodig blijkt te zijn. Anderzijds kunnen er succesvolle oplossingen van het knelpunt 'specifieke deskundigheid bij paramedici' bij een bepaalde aandoening zijn toegepast. Deze succesvolle oplossingen zijn wellicht ook van toepassing op knelpunten in specifieke deskundigheid bij andere chronische aandoeningen. Een voorbeeld van een dergelijke succesvolle oplossing is het structureel samenwerken van paramedici op het terrein van een bepaalde chronische aandoening. In dit project wordt daarom onder andere geïnventariseerd in welke mate samenwerkingsverbanden bestaan en wenselijk zijn, welke variatie in samenwerkingsverbanden van specifieke deskundigheid bestaat, welke bevorderende en belemmerende factoren op dit gebied worden aangegeven. Deze inventarisatie kan wellicht een bijdrage leveren aan het vinden van oplossingen van knelpunten in specifieke deskundigheid. Ook hierbij geldt dat zowel de mening van patiëntenorganisaties als beroepsorganisaties als ook van de paramedici zelf belangrijk is.

Aangezien deze inventarisatie een groot terrein bestrijkt, zowel wat betreft het aantal chronische aandoeningen als het aantal paramedische beroepen heeft het onderzoek zich beperkt tot tien chronische aandoeningen. De selectie van deze tien aandoeningen wordt besproken in hoofdstuk 2.2. De resultaten die beschreven worden betreffen alleen deze tien chronische aandoeningen.

De volgende drie vraagstellingen staan bij dit project centraal:

1. Wat is de stand van zaken ten aanzien van de specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden van paramedici op het gebied van de geselecteerde chronische aandoeningen naar de mening van patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties?
2. Wat is de aard van de huidige specifieke deskundigheid van paramedici in de praktijk ten aanzien van de geselecteerde chronische aandoeningen?
3. Welke vormen van samenwerkingsverbanden waarin een beroep wordt gedaan op de specifieke deskundigheid van paramedici zijn er in de huidige praktijk te onderscheiden?

### **1.3 Opbouw van het rapport**

In hoofdstuk twee wordt de methode van gegevensverzameling beschreven. De resultaten worden in de hoofdstukken drie tot en met vijf gepresenteerd. In hoofdstuk drie komt de mening van patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties over de specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden van paramedici aan de orde. Vervolgens worden in hoofdstuk vier de aard van de specifieke deskundigheid en de samenwerkingsverbanden beschreven vanuit het gezichtspunt van de paramedici. In hoofdstuk vijf worden verschillende vormen

van samenwerkingsverbanden gepresenteerd aan de hand van bestaande voorbeelden. Hoofdstuk zes geeft per aandoening een overzicht van de gevonden resultaten. In hoofdstuk zeven worden op basis van de informatie uit de eerdere hoofdstukken de onderzoeksvragen beantwoord en aanbevelingen gegeven.

## 2 METHODE VAN ONDERZOEK

In dit hoofdstuk wordt nader ingegaan op de verschillende fasen van gegevensverzameling en analyse. In paragraaf 2.1 wordt allereerst de opzet van het onderzoek uiteengezet. In dit onderzoek zijn verschillende fasen doorlopen om data te verzamelen. Deze fasen worden in de volgende paragrafen beschreven; in paragraaf 2.2 komt de selectie van chronische aandoeningen aan de orde. In paragraaf 2.3 wordt besproken hoe de meningen van patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties ten aanzien van de specifieke deskundigheid van paramedici verzameld zijn. De inventarisatie van de mening van de paramedici ten aanzien van specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden is beschreven in paragraaf 2.4 en in paragraaf 2.5 komt de gegevensverzameling voor de verschillende vormen van samenwerkingsverbanden aan de orde.

### 2.1 Opzet van het onderzoek

Het onderzoek 'Specifieke deskundigheid van paramedici op het terrein van chronische aandoeningen: een inventarisatie' heeft een kwalitatief karakter. Om een zo breed mogelijk beeld te krijgen van de huidige specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden van paramedici zijn zowel de patiëntenorganisaties als beroepsorganisaties als ook paramedici uit de praktijk bij het onderzoek betrokken. Zoals eerder vermeld heeft het onderzoek zich beperkt tot tien chronische aandoeningen. Met deze tien chronische aandoeningen is geprobeerd een goede afspiegeling te geven van de stand van zaken van de specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden van paramedici op het gebied van chronische aandoeningen, inclusief de knelpunten en eventuele oplossingen hiervoor. Hierbij moet wel de kanttekening worden gemaakt dat de resultaten van dit onderzoek op deze tien aandoeningen zijn gebaseerd en niet hoeven te gelden voor andere chronische aandoeningen. Hiernaast is het doel van het onderzoek een inventarisatie te maken van de specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden van paramedici op het terrein van deze tien chronische aandoeningen, waarbij de variatie in specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden een hogere prioriteit heeft gekregen dan het weergeven van een compleet beeld.

Om de doelen te bereiken is het onderzoek in vier fasen verdeeld:

1. Selectie van tien chronische aandoeningen;
2. Inventarisatie bij patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties;
3. Inventarisatie bij paramedici in de praktijk;
4. Vormen van samenwerkingsverbanden.

Iedere fase van het onderzoek zal in de volgende paragrafen nader beschreven worden.

## 2.2 Selectie van tien chronische aandoeningen

### 2.2.1 Selectiecriteria

Zoals eerder besproken zijn uiteindelijk tien chronische aandoeningen bij dit onderzoek betrokken. Om een zo compleet mogelijk overzicht te kunnen krijgen van het scala van mogelijkheden waarin specifieke deskundigheid georganiseerd kan zijn, zijn bij de selectie de volgende criteria gebruikt: de aan/afwezigheid van knelpunten in specifieke deskundigheid, diversiteit in aandoening en de betrokkenheid van paramedische zorg. Deze criteria worden hieronder nader toegelicht.

#### **Knelpunten analyse**

Het is belangrijk dat bij dit onderzoek zowel chronische aandoeningen betrokken worden waarbij specifieke deskundigheid vanuit de patiëntenorganisaties een knelpunt vormt als chronische aandoeningen waarbij specifieke deskundigheid vanuit de beroepsverenigingen een knelpunt vormt als ook chronische aandoeningen waarbij specifieke deskundigheid vanuit beide een knelpunt vormt. Hiernaast is het interessant om te bekijken of er in die gevallen waar specifieke deskundigheid geen knelpunt vormt wel of geen specifieke deskundigheid beschikbaar is. Succesvolle oplossingen van het knelpunt specifieke deskundigheid bij paramedici bij een bepaalde aandoening zijn wellicht ook van toepassing op knelpunten in specifieke deskundigheid bij andere chronische aandoeningen.

Bovendien is een verdeling van de knelpunten onder de verschillende paramedische beroepsgroepen wenselijk, zodat deze niet voortdurend bij dezelfde paramedische beroepsgroep naar voren komen. Het is overigens wel zo dat de paramedische beroepsgroepen die bij meer chronische aandoeningen relevant zijn meer aan bod komen dan paramedische beroepsgroepen die bij minder chronische aandoeningen relevant zijn.

Om na te gaan bij welke chronische aandoeningen de specifieke deskundigheid een knelpunt vormt en bij welke dit niet het geval is zijn de gegevens van het onderzoek "Inventarisatie van paramedische zorg voor chronisch zieken" van Heerkens e.a. (1997) gebruikt. In dit onderzoek werden 110 organisaties van chronisch zieken en de tien paramedische beroepsorganisaties benaderd om knelpunten in de paramedische zorg van chronisch zieken te inventariseren.

Ten behoeve van het huidige project zijn de geïnventariseerde knelpunten met betrekking tot specifieke deskundigheid opnieuw geanalyseerd. De gegevens zijn, middels deze secundaire analyse, gerangschikt naar de chronische aandoeningen. Op deze wijze is een overzicht gekregen bij welke chronische aandoeningen specifieke deskundigheid van paramedici een knelpunt vormt, naar de mening van patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties. Ook is inzicht gekregen in de ernst van de knelpunten en in de mate waarin de knelpunten die aangegeven zijn door de patiëntenorganisaties overeenstemmen met die van de beroepsorganisaties.

#### **Diversiteit in aandoeningen**

Dit is op verschillende manieren nagestreefd. Allereerst door middel van spreiding in de prevalentie van de aandoeningen. Hiervoor is een verdeling gemaakt in drie categorieën: zeldzaam: minder dan 7500 patiënten in Nederland, regelmatig: tussen 7500 en 30.000 patiënten in Nederland, veel voorkomend: meer dan 30.000 patiënten in Nederland. Ten tweede middels spreiding in leeftijdsgroepen waarin de aandoeningen voornamelijk voorkomen. Hierbij is een verdeling gemaakt in drie groepen: kinderen, volwassenen en middelba-

re leeftijd. Tenslotte door middel van spreiding in de type aandoeningen (bijvoorbeeld chronische aandoeningen van hart en vaatstelsel, zenuwstelsel en van ademhalingsstelsel).

### **Betrokkenheid van paramedische zorg**

Allereerst is het belangrijk dat voor iedere paramedische beroepsgroep minstens één aandoening relevant is. Hiernaast is het wenselijk dat er aandoeningen geselecteerd worden waar veel paramedische zorg voor nodig is en aandoeningen waar minder paramedische zorg voor nodig is om te bekijken of dit invloed heeft op de specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden van paramedici.

#### **2.2.2 Selectieprocedure**

De selectie heeft in twee stappen plaatsgevonden. Met behulp van de gegevens uit de secundaire analyse is een eerste selectie gemaakt van 131 naar 29 aandoeningen, op basis van het criterium aanwezigheid/afwezigheid van knelpunten in specifieke deskundigheid. Deze selectie is gemaakt door twee leden van de begeleidingscommissie van de Nationale Commissie Chronisch Zieken, in gesprek met één van de onderzoekers. Vervolgens zijn hiervan, met behulp van eerder genoemde criteria, tien chronische aandoeningen geselecteerd in overleg met de begeleidingscommissie van de Nationale Commissie Chronisch Zieken.

De volgende tien aandoeningen zijn uiteindelijk geselecteerd voor deelname aan het project specifieke deskundigheid van paramedici op het terrein van chronische aandoeningen:

- Amyotrofische Lateraal Sclerose (ALS);
- Chronische Obstructieve Pulmonaire Diseases (COPD) en astma;
- Cerebrovasculaire aandoeningen (CVA);
- Cystic Fibrose;
- Eetstoornissen, namelijk Anorexia Nervosa en Boulimia Nervosa;
- Ziekte van Parkinson;
- Reumatoïde Artritis (RA), ziekte van Bechterew, Juveniele Chronische Artritis (JCA);
- Spierziekten en spierdystrofie;
- Whiplash;
- Ziekte van Crohn en Colitis ulcerosa.

In bijlage 1 is een nadere beschrijving van deze tien chronische aandoeningen opgenomen, waarbij onder andere de symptomen en uitingsvormen van de aandoeningen naar voren komen. In bijlage 2 is een overzicht gegeven van de redenen van selectie van deze tien chronische aandoeningen.

### **2.3 Inventarisatie bij patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties**

Om inzicht te krijgen in de huidige specifieke deskundigheid van paramedici op het terrein van de tien betrokken chronische aandoeningen en om een overzicht te krijgen van verschillende samenwerkingsverbanden waarin een beroep wordt gedaan op de specifieke deskundigheid van paramedici zijn interviews afgenomen bij patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties.

In totaal zijn negen beroepsorganisaties en twaalf patiëntenorganisaties geïnterviewd. Deze beroepsorganisaties en patiëntenorganisaties staan weergegeven in bijlage 3. Eén patiëntenorganisatie wilde niet aan het interview meewerken, maar heeft het beleid en mening op

het gebied van specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden in de vorm van artikelen opgestuurd.

De interviews zijn afgenomen bij personen die binnen de organisatie het meeste inzicht hebben in de onderwerpen specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden. Voorbeelden van de functies van de geïnterviewden zijn voorzitter, beleidsmedewerker en beroepsbeoefenaar.

In de semi-gestructureerde interviews is gevraagd naar de aard van specifieke deskundigheid van paramedici en de wenselijkheden en knelpunten op dit vlak. Tevens is geïnventariseerd welke oplossingen er mogelijk zijn voor de knelpunten in de specifieke deskundigheid van paramedici. In de interviews zijn ook vragen gesteld over de bekendheid met samenwerkingsverbanden waarin specifiek deskundige paramedici participeren. Ook hierbij is gevraagd naar wenselijkheden en knelpunten op dit vlak en zijn oplossingen voor de knelpunten geïnventariseerd.

Alle interviews zijn op band opgenomen. Het verslag van de interviews is ter autorisatie voorgelegd aan de geïnterviewde personen. Op basis van de gegevens uit deze verslagen is een overzicht gemaakt van de specifieke deskundigheid van paramedici en van de samenwerkingsverbanden van paramedici, beschreven naar de mening van de patiëntenorganisaties en de beroepsorganisaties.

## **2.4 Inventarisatie bij paramedici in de praktijk**

Om een beeld te kunnen schetsen van specifieke deskundigheid in de praktijk zijn gestructureerde vragenlijsten gestuurd naar paramedici die specifiek deskundig zijn in het behandelen van één van de tien betrokken chronische aandoeningen en die bovendien op basis van deze specifieke deskundigheid in een samenwerkingsverband participeren.

### **2.4.1 Inhoud en ontwikkeling**

De vragenlijst bestaat uit twee delen. Het eerste deel vraagt naar de specifieke deskundigheid van de paramedicus, het tweede deel omvat vragen over de samenwerkingsverbanden waarin de paramedicus op basis van zijn/haar specifieke deskundigheid participeert. In de vragenlijst wordt ingegaan op de volgende punten: de aard van de specifieke deskundigheid, de meerwaarde van de deskundigheid ten opzichte van kennis verkregen uit de initiële beroepsopleiding, aard van de setting, de wijze waarop specifieke deskundigheid toegepast wordt, hoe specifieke deskundigheid is verworven, financiële consequenties, patiëntkenmerken, relatie met andere disciplines, relatie met verwijzers, de wijze waarop de deskundigheid en samenwerkingsverbanden kenbaar gemaakt worden aan collega's, verwijzers en/of patiënten, de kosten, doelstellingen, werkzaamheden en belemmerende en bevorderende factoren van samenwerkingsverbanden.

Een concept-versie van de vragenlijst is afgenomen bij drie paramedische beroepsbeoefenaars. Aan de hand van een interview zijn alle vragen doorgenomen op onduidelijkheden en onvolledigheden. Deze gegevens zijn verwerkt in de uiteindelijke versie van de vragenlijst.

In bijlage 4 is een exemplaar van de vragenlijst opgenomen.

### 2.4.2 Selectie van paramedici

Bij de selectie van personen die voor een vragenlijst benaderd zijn, is gebruik gemaakt van de volgende methoden. Allereerst is tijdens het interview aan de vertegenwoordigers van de beroepsorganisaties en patiëntenorganisaties gevraagd om namen te geven van paramedici op wie een beroep wordt gedaan vanwege hun specifieke deskundigheid. Bovendien is in de vaktijdschriften van de paramedische beroepsgroepen tweemaal een oproep gedaan om specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden van paramedici op te sporen. Daarnaast is op verschillende manieren een zoekactie ondernomen. Zo is middels een literatuurstudie gezocht naar Nederlandstalige literatuur dat de afgelopen tien jaar (1990-1999) over dit onderwerp is verschenen. Hierbij werd gezocht op trefwoorden van de tien chronische aandoeningen, op trefwoorden van de negen paramedische beroepsgroepen en op de trefwoorden samenwerken en paramedici. Verder is met dezelfde trefwoorden gezocht in de Databank Zorgvernieuwing en in het Protocollenbestand van het NPi. Om een zo compleet mogelijk overzicht te krijgen van specifiek deskundige paramedici zijn bovendien de laatste drie jaargangen van de vaktijdschriften van de beroepsorganisaties nagekeken op berichten en/of advertenties van specifiek deskundige paramedici. Tenslotte heeft er een uitgebreide zoekactie op het internet plaatsgevonden en zijn er diverse oproepen op het internet geplaatst.

### 2.4.3 Inclusiecriteria

Op de verschillende zoekacties heeft een groot aantal paramedici gereageerd. Niet alle vragenlijsten zijn in de resultaten verwerkt. Op basis van de informatie uit de vragenlijsten is met de onderstaande inclusiecriteria een selectie van deze reacties gemaakt:

- De specifieke deskundigheid omvat activiteiten die binnen het beroepsprofiel van de paramedische beroepen valt.
- De specifieke deskundigheid is bereikbaar voor patiënten uit de eerstelijns en vindt niet alleen in de klinische setting plaats.
- In het samenwerkingsverband participeren minstens twee paramedici.
- In het kader van het samenwerkingsverband worden bijeenkomsten georganiseerd voor leden van het samenwerkingsverband.
- Het samenwerkingsverband is specifiek opgericht ten behoeve van één of maximaal twee patiëntengroepen.
- Zowel bestaande samenwerkingsverbanden als initiatieven op dit vlak worden in het project opgenomen.

## 2.5 Vormen van samenwerkingsverbanden

Om een beter beeld te krijgen van de diversiteit in samenwerkingsverbanden in de praktijk en van de mate waarin deze onderling verschillen zijn de gegevens uit de vragenlijst geordend naar het bereik van het samenwerkingsverband (regionaal of landelijk), naar het aantal disciplines dat in het samenwerkingsverband participeert en naar het aantal instanties dat aan het samenwerkingsverband deelneemt (wel of niet transmuraal). Op basis van deze gegevens zijn acht vormen van samenwerkingsverbanden te onderscheiden. Zeven van deze vormen blijken in dit onderzoek in de praktijk voor te komen.

Om meer inzicht te krijgen in het functioneren van iedere vorm is van iedere vorm één samenwerkingsverband geselecteerd en aan de hand van semi-gestructureerde interviews nader beschreven. Deze interviews zijn afgenomen bij leden van het samenwerkingsverband en de vragenlijst is hierbij als leidraad aangehouden. Bij de selectie van de zeven samen-

werkingsverbanden is er naar gestreefd om een zo breed mogelijk beeld te schetsen in de zin van soort aandoening en de mate van betrokkenheid van de verschillende beroepsgroepen. Hierbij moet de kanttekening worden gemaakt dat de diversiteit in de vorm van het samenwerkingsverband hierbij prioriteit heeft gekregen. Hierdoor komen niet alle aandoeningen en niet alle beroepsgroepen aan de orde. Overigens komt dit ook doordat voor een aantal aandoeningen vrij weinig tot geen samenwerkingsverbanden gevonden zijn op het gebied van de tien geselecteerde aandoeningen en doordat een aantal beroepsgroepen in dit onderzoek weinig tot niet in samenwerkingsverbanden participeert op het terrein van deze aandoeningen.



### **3 SPECIFIEKE DESKUNDIGHEID EN SAMENWERKINGSVERBANDEN: MENINGEN VAN PATIËNTEN- EN BEROEPSORGANISATIES**

#### **3.1 Inleiding**

Om een beeld te krijgen van de specifieke deskundigheid van paramedici op het gebied van chronische aandoeningen zijn semi-gestructureerde interviews afgenomen bij vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties van de tien chronische aandoeningen die voor dit project geselecteerd zijn. Hiernaast zijn interviews afgenomen bij vertegenwoordigers van de beroepsorganisaties van de betrokken paramedici. Deze interviews besloegen twee onderwerpen: specifieke deskundigheid van paramedici en samenwerkingsverbanden van paramedici op het gebied van de betrokken chronische aandoeningen. Voor beide onderwerpen werd, per paramedische beroepsgroep en per chronische aandoening, gevraagd naar de huidige situatie en naar de gewenste situatie. Bovendien werden knelpunten op het vlak van specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden geïnventariseerd met eventuele oplossingen voor deze knelpunten.

Allereerst wordt ingegaan op de specifieke deskundigheid, waarbij de bevindingen per paramedische beroepsgroep worden beschreven. Hierbij worden telkens de meningen van de patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties apart weergegeven. Vervolgens wordt ingegaan op de samenwerkingsverbanden. Daarna worden de specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden voor de tien chronische aandoeningen beschreven. Telkens komen alle bovengenoemde punten uit de interviews aan bod.

#### **3.2 Specifieke deskundigheid van paramedici**

Over het algemeen wordt door de verschillende patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties heel wisselend gereageerd op de vraag naar de specifieke deskundigheid van paramedici op het terrein van chronische aandoeningen. Hierbij moet opgemerkt worden dat niet alle paramedische beroepsgroepen ervaring hebben met alle geselecteerde chronische aandoeningen. Door de patiëntenorganisaties wordt van de paramedische beroepsgroepen fysiotherapie het meest besproken. Hieronder wordt per paramedische beroepsgroep weergegeven of er specifieke deskundigheid aanwezig is. Hierbij wordt zowel de mening van de patiëntenorganisaties als die van de beroepsorganisaties weergegeven.

##### **3.2.1 Diëtisten**

###### *Patiëntenorganisaties*

Volgens de patiëntenorganisaties is specifieke deskundigheid van diëtisten niet voor alle chronische aandoeningen nodig. Op het terrein van eetstoornissen en op het terrein van de ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa zijn er specifiek deskundige diëtisten. Specifiek deskundige diëtisten werken ook in multidisciplinaire teams. Volgens een patiëntenorganisatie zijn diëtisten over het algemeen voldoende deskundig vanuit de opleiding om COPD-patiënten te behandelen, mits ze in een instelling werken. Diëtisten in de eerstelijns zijn volgens deze organisatie specifiek deskundig als ze ondersteund worden door een COPD-verpleegkundige.

Voor mensen met de ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa is het wenselijk dat diëtisten eerder bij de behandeling betrokken worden. Diëtisten zouden hiervoor alerter moeten zijn ten aanzien van deze aandoeningen en vaker contact op moeten nemen met artsen, zodat patiënten op tijd worden verwezen.

Een aantal patiëntenorganisaties is van mening dat diëtisten hun kennis meer specifiek zouden moeten uitbreiden. Zo is het voor COPD-patiënten wenselijk dat diëtisten hun kennis omtrent allergie uitbreiden. Voor Cystic Fibrose is het wenselijk dat de deskundigheid van diëtisten wordt uitgebouwd op het gebied van opvoedkundige aspecten ten aanzien van eetproblematiek. Deze deskundigheid zou volgens de betreffende organisatie opgedaan kunnen worden door er meer aandacht aan te schenken in de initiële opleiding. Daarnaast zou er onderzoek gedaan kunnen worden naar het effect van verschillende opvoedkundige methoden.

#### *Beroepsorganisatie*

Er zijn specifiek deskundige groepen in ontwikkeling. Er zijn nog geen normen ontwikkeld voor specifieke deskundigheid. Binnen instellingen werkt een aantal specifiek deskundige diëtisten. Voor een aantal chronische aandoeningen, zoals Cystic Fibrose is specifieke deskundigheid belangrijk. Voor andere aandoeningen, zoals COPD en de ziekte van Crohn is dit niet nodig; de initiële opleiding moet hierin voorzien. De deskundigheid wordt intern in de instellingen verkregen, door ervaring en door scholing. De deskundigheid op het gebied van eetstoornissen bestaat voornamelijk uit ervaringsdeskundigheid. Met name diëtisten werkzaam in instellingen als verpleeghuizen, zijn deskundig op het gebied van CVA, de ziekte van Parkinson, spierziekten en Reumatoïde Artritis. Er zijn diverse regionale overleggroepen van verpleeghuisdiëtisten die regelmatig bij elkaar komen voor intercollegiaal overleg met onder andere deskundigheidsbevordering als doel.

Indien men meer specifiek deskundig wil raken op een bepaald vlak kan dit middels het aansluiten bij overleggroepen (als deze bestaan), het lezen van literatuur en het volgen van extra opleidingen. Indien een diëtist een bepaald aandachtsgebied heeft is dit slechts informeel bekend bij de beroepsorganisatie. Het is wenselijk om een registratie te krijgen van netwerken van specifiek deskundige diëtisten bij de beroepsorganisatie.

Een knelpunt voor registratie van specifieke deskundigheid is dat er geen harde criteria zijn voor specialisatie en er op dit moment alleen kan worden doorverwezen naar diëtisten met bepaalde aandachtsgebieden. Een ander knelpunt voor diëtisten is dat verwijzers en instellingen vaak niet goed op de hoogte zijn van de specifieke deskundigheid van diëtisten. Er is weinig onderzoek gedaan naar het effect van bepaalde interventies van diëtisten.

Voor bovengenoemde knelpunten zijn verschillende oplossingen genoemd. Zo zouden er criteria ontwikkeld moeten worden, waarmee duidelijk wordt wanneer men specifiek deskundig is. Dan kunnen de specifiek deskundige diëtisten geregistreerd worden. Ook zou er meer onderzoek gedaan moeten worden naar het effect van behandeling door diëtisten.

### **3.2.2 Ergotherapeuten**

#### *Patiëntenorganisaties*

Met betrekking tot COPD en astma, Cystic Fibrose en whiplash is het niet bekend of er ergotherapeuten zijn die specifiek deskundig zijn. Ergotherapeuten zijn voldoende specifiek

deskundig om reuma-patiënten te behandelen. Er zijn de laatste jaren goede aanzetten geweest om de specifieke deskundigheid met betrekking tot de ziekte van Parkinson te verbeteren. Deze deskundigheid is ook stellig nodig.

Volgens de organisatie van reuma-patiënten wordt er vaak te laat gebruik gemaakt van de deskundigheid van de ergotherapeut. Het is wenselijk dat de specifieke deskundigheid van ergotherapeuten eerder gebruikt kan worden in de behandeling. Ergotherapeuten krijgen hierdoor een preventieve functie. Er wordt nu weinig naar ergotherapeuten verwezen. Ook wat betreft CVA is ergotherapie in de eerstelijns meer uitzondering dan regel. Deze vorm van ergotherapie wordt vaak ook niet gefinancierd, tenzij het op indicatie van een verpleeghuisarts gebeurt (Meyboom-de Jong e.a., 1995).

### *Beroepsorganisatie*

Voor verschillende aandoeningen (bijvoorbeeld Reumatoïde Artritis, de ziekte van Bechterew, Juveniele Chronische Artritis en CVA) wordt er tijdens de opleiding voldoende aandacht besteed om patiënten met een dergelijke aandoening te kunnen behandelen. Bij een aantal chronische aandoeningen is er geen specifieke deskundigheid van ergotherapeuten nodig, omdat de behandeling vooral praktisch van aard is. Dit geldt bijvoorbeeld voor COPD en Cystic Fibrose. Voor verschillende chronische aandoeningen, zoals CVA, bestaat de mogelijkheid om kennis aan te vullen middels extra scholing. Er zijn specifiek deskundige ergotherapeuten werkzaam in multidisciplinaire teams van instellingen. Vaak werken de ergotherapeuten vanuit de instellingen ook in de eerstelijns. In deze gevallen is de deskundigheid goed en bovendien is de samenwerking tussen eerstelijns en de instellingen redelijk goed. Vanuit de beroepsorganisatie zijn er standaarden in ontwikkeling over de diagnostiek van verschillende chronische aandoeningen en de rol van de ergotherapeut. De specifieke deskundigheid die er is wordt waarschijnlijk verkregen via bij- en nascholing, werkervaring en het bijhouden van literatuur op het betreffende gebied.

Het is wenselijk dat er protocollen en standaarden komen op het gebied van verschillende chronische aandoeningen (reuma, CVA en Parkinson) en dat de kennis die op dit moment bestaat verspreid wordt. Daarnaast is het voor sommige chronische aandoeningen (ALS) wenselijk dat patiënten ook in de thuissituatie door deskundige ergotherapeuten behandeld worden. Afhankelijk van de vraag en complexiteit van de patiënt kan dit door een ergotherapeut vanuit de instelling of vanuit de eerstelijns gebeuren. Eerstelijns ergotherapeuten moeten zich echter goed verdiepen in de aandoeningen en contact zoeken en onderhouden met de instelling. De informatie-overdracht van de instellingen naar de eerstelijns moet verbeterd worden. Hiernaast is het wenselijk dat de kennis die in de instellingen aanwezig is uitgedragen wordt. Het is belangrijk dat ergotherapie laagdrempelig is en makkelijk bereikbaar voor alle patiënten.

Een belangrijk knelpunt betreft de specifieke deskundigheid die alleen in specifieke instellingen aanwezig is. Op die manier is de deskundigheid namelijk niet voor alle patiënten bereikbaar. De kennis die in Nederland aanwezig is op het terrein van verschillende aandoeningen wordt niet voldoende verspreid. Thuisbehandeling vanuit de instellingen is financieel niet aantrekkelijk en krijgt daarom geen prioriteit. Ook de financiering van veel eerstelijns ergotherapeuten is niet optimaal geregeld. Gezien de beperkte omvang van sommige patiëntengroepen is het niet wenselijk dat men zich in iedere aandoening specialiseert. In deze gevallen kan middels protocollen al veel extra kennis aan de ergotherapeuten worden gegeven.

### 3.2.3 Fysiotherapeuten

#### *Patiëntenorganisaties*

Een aantal organisaties voor chronisch zieken is van mening dat de specifieke deskundigheid van fysiotherapeuten op het terrein van chronische aandoeningen (COPD, whiplash, ziekte van Parkinson) zeer wisselend is. Ook wordt wel gezegd dat de specifieke deskundigheid van fysiotherapeuten (nog) niet aanwezig is. Fysiotherapeuten in de eerstelijns zijn niet specifiek deskundig op het terrein van longproblematiek. Het is ook niet bekend of er richtlijnen zijn voor longproblematiek. Er is meer deskundigheid van fysiotherapeuten wenselijk over adem oefeningen.

Vanuit de initiële opleiding zijn fysiotherapeuten veelal niet specifiek deskundig genoeg. Hoewel bijvoorbeeld reuma in het pakket zit van de eerstelijns fysiotherapeuten, zijn ze te weinig op de hoogte van de specifieke problemen van reuma-patiënten. Op het terrein van Cystic Fibrose zijn er, afhankelijk van de persoonlijke betrokkenheid en inzet, wel fysiotherapeuten in de eerstelijns die specifiek deskundig zijn. Ook in speciale instellingen voor bijvoorbeeld Cystic Fibrose- of reumapatiënten of op gespecialiseerde afdelingen zijn fysiotherapeuten specifiek deskundig. Daarnaast bestaan er sport- en oefengroepen die gericht zijn op een chronische aandoening (COPD, reuma), onder leiding van een fysiotherapeut. De fysiotherapeuten die dergelijke activiteiten begeleiden volgen een protocol.

Specifieke deskundigheid van fysiotherapeuten is zeer wenselijk op het terrein van chronische aandoeningen (o.a. COPD, reuma en Cystic Fibrose). Deze deskundigheid zou verworven moeten worden middels de initiële opleiding of bijscholing. Hiernaast is het wenselijk dat de kennis die in instellingen aanwezig is verspreid wordt naar de eerstelijns. Het is voor Cystic Fibrose-patiënten wenselijk dat er in een instelling een evenwichtig verdeelde aandacht is voor de diverse onderdelen van fysiotherapie. Daarnaast dient er voor verschillende chronische aandoeningen aandacht te zijn voor de overgang van fysiotherapie in de instelling naar fysiotherapie in de thuissituatie. Bovendien is het wenselijk dat fysiotherapeuten volgens een bepaalde structuur werken waarbij samen met de patiënten een stappenplan wordt gemaakt en doelen worden geformuleerd en geëvalueerd. Richtlijnen op het terrein van de aandoeningen zijn hierbij waardevol.

Er worden verschillende knelpunten aangegeven. Fysiotherapeuten hanteren niet altijd een gestructureerd behandelplan. Fysiotherapie voor patiënten met een chronische aandoening wordt onbeperkt vergoed, waardoor de behandeling lang door kan gaan, zonder dat er doelen worden nagestreefd. Een knelpunt voor onder andere Cystic Fibrose-patiënten betreft het volhouden van de behandeling thuis. Op dit gebied zou er meer specifieke deskundigheid moeten komen. Ook financiële kwesties met betrekking tot oefengroepen en fysiofitness vormen een knelpunt. Fysiotherapeuten zouden moeten samenwerken met patiëntenorganisaties om de kwaliteit van oefengroepen te waarborgen. Tot nu toe is er niet voldoende consensus over de effectiviteit van fysiotherapie. Er zou daarom meer onderzoek moeten komen naar het effect van fysiotherapie bij bijvoorbeeld COPD en astma.

#### *Beroepsorganisatie*

Fysiotherapeuten hebben, met uitzondering van de ziekte van Crohn en eetstoornissen, regelmatig met de aandoeningen van dit project te maken. Volgens de beroepsorganisatie is er bij fysiotherapeuten specifieke deskundigheid aanwezig op het terrein van deze acht aandoeningen. Voor een aantal aandoeningen, zoals Cystic Fibrose, de ziekte van Parkinson en CVA, is deze specifieke deskundigheid makkelijk te vinden omdat er binnen de fysiotherapie lidverenigingen of werkgroepen bestaan waar deze aandoeningen onder vallen.

Ook op het gebied van aandoeningen die niet ondergebracht zijn in een lidvereniging of werkgroep is specifieke deskundigheid aanwezig. Voor de behandeling van COPD-patiënten is er een richtlijn ontwikkeld. Voor de beroepsorganisatie is het op dit moment niet mogelijk om een compleet beeld te geven van de specifiek deskundige fysiotherapeuten in Nederland. Een reden hiervoor is dat de beroepsorganisatie veel leden heeft en het momenteel niet mogelijk is om een overzicht te hebben van de werkzaamheden van alle fysiotherapeuten. Wel weet de organisatie een aantal specifiek deskundige personen of instanties waarmee contact kan worden opgenomen.

Momenteel is de beroepsorganisatie bezig met het ontwikkelen van een kwaliteitsregister, waarmee binnen een aantal jaar onder andere bekend wordt welke scholing fysiotherapeuten gevolgd hebben. Er zal dan meer kennis zijn op het vlak van specifieke deskundigheid van fysiotherapeuten. Voor huisartsen en eventueel patiëntenorganisaties is het een grote prioriteit dat zij op de hoogte zijn van specifiek deskundige fysiotherapeuten in hun omgeving.

### **3.2.4 Logopedisten**

#### *Patiëntenorganisaties*

Over logopedisten wordt een aantal keren gezegd dat er niets bekend is over de specifieke deskundigheid. Andere organisaties geven aan dat er goede specifieke deskundigheid aanwezig is. Op het terrein van de ziekte van Parkinson is er een steeds grotere specifieke deskundigheid aanwezig. Voor CVA, en dan met name afasie, en de ziekte van Parkinson is specifieke deskundigheid van logopedisten vereist. Indien logopedisten in de periferie zich op een van deze aandoening zouden richten, is hun werkveld echter te klein. Een goede samenwerking is hiervoor wellicht een oplossing.

#### *Beroepsorganisatie*

De aandoeningen Cystic Fibrose, eetstoornissen, ziekte van Crohn, reuma en whiplash worden nauwelijks of niet door logopedisten behandeld. Deze aandoeningen worden hier dan ook buiten beschouwing gelaten. Logopedisten zijn veelal voldoende deskundig vanuit de initiële opleiding, om patiënten met de overige chronische aandoeningen van dit project te kunnen behandelen. Voorwaarde is vaak dat de logopedist voldoende patiënten hiermee behandelt en de literatuur bijhoudt. Voor ALS, spierziekten en COPD en astma geldt dat een cursus slikstoornissen gewenst is. Logopedisten die een onderdeel uitmaken van een revalidatieteam zijn vaak specifiek deskundig op het terrein van ALS en spierziekten. Het is niet bekend hoe specifieke deskundigheid kenbaar wordt gemaakt aan patiënten.

Het ontwikkelen van richtlijnen is wenselijk. Het is echter de vraag of dit haalbaar is. Een multidisciplinaire richtlijn voor chronische slikstoornissen is in ontwikkeling. Consensus over de behandeling van ALS, bijvoorbeeld in de vorm van een protocol, is wenselijk.

Een knelpunt is dat het moeilijk is om het effect van de behandeling zichtbaar te maken; er is nog niet veel wetenschappelijk onderzoek verricht. Er zou meer onderzoek op dit terrein gedaan moeten worden. Specifieke deskundigheid zou kenbaar gemaakt moeten worden aan patiënten via huisartsen, patiëntenverenigingen, neurologen en revalidatieartsen.

### 3.2.5 Mondhygiënisten

#### *Patiëntenorganisaties*

Mondhygiënisten hebben niet altijd specifieke deskundigheid nodig; ze moeten voor een aantal chronische aandoeningen vanuit hun initiële opleiding voldoende kennis bezitten. Een aantal malen wordt gezegd dat er niet veel over de specifieke deskundigheid van mondhygiënisten bekend is. Met betrekking tot eetstoornissen hebben mondhygiënisten vanuit de initiële opleiding waarschijnlijk niet voldoende specifieke deskundigheid. Het is echter niet bekend of er in Nederland specifiek deskundige mondhygiënisten op het gebied van eetstoornissen bestaan. Er bestaat ook geen specifieke opleiding hiervoor. Het is wenselijk dat alle mondhygiënisten op de hoogte zijn van de behandeling van mensen met eetstoornissen.

#### *Beroepsorganisatie*

Er zijn bij de beroepsorganisatie geen mondhygiënisten bekend die specifieke deskundig zijn op het terrein van een van de aandoeningen van dit project. Er zijn wel mondhygiënisten die door ervaring deskundig zijn geworden op een bepaald gebied. Mondhygiënisten hebben een vakgebied waarbij een heel divers aanbod van patiënten wordt behandeld. Tijdens de opleiding staan onderwerpen als mondhygiëne en mondverzorging centraal. Op het gebied van aandoeningen vindt weinig scholing plaats. Het is volgens de beroepsorganisatie echter essentieel dat mondhygiënisten kennis hebben over medicijnen en hun bijwerkingen en over de consequenties van aandoeningen. Deze kennis wordt gedeeltelijk tijdens de algemene scholing opgedaan (m.n. het gedeelte over de medicijnen) en gedeeltelijk tijdens stages of op de werkplek (m.n. het gedeelte over de aandoeningen). Hiernaast kan kennis over aandoeningen verkregen worden uit de literatuur of bij specialisten.

Het is wenselijk dat mondhygiënisten een breed aanbod van patiënten kunnen blijven behandelen. Wellicht is het zinvol een bij- of nascholing op te zetten die gericht is op werkplekken van mondhygiënisten, bijvoorbeeld voor mondhygiënisten die werkzaam zijn in ziekenhuizen. Bij deze scholing komen dan onder andere de patiëntengroepen aan bod die mondhygiënisten veel op deze werkplek tegenkomen. Zo kunnen ook de medicijnen aan bod komen. Het is op dit moment niet wenselijk om per aandoening een aparte scholing op te zetten, aangezien het aanbod van patiënten bij mondhygiënisten hier te breed voor is. Het belangrijkste knelpunt is dat er weinig naar mondhygiënisten wordt verwezen doordat verwijzers en patiënten niet goed op de hoogte zijn van de zorg die mondhygiënisten verlenen.

### 3.2.6 Oefentherapeuten-Cesar

#### *Patiëntenorganisaties*

Er is bij de patiëntenorganisaties niet veel bekend over de specifieke deskundigheid van oefentherapeuten-Cesar. Er zijn geen specifiek deskundige oefentherapeuten-Cesar op het gebied van reumatische aandoeningen, terwijl dit wel wenselijk is. Er wordt momenteel gewerkt aan een richtlijn voor Bechterew-patiënten in samenwerking met de patiëntenorganisatie. Wellicht zijn er in instellingen wel specifiek deskundige oefentherapeuten-Cesar. Specifieke deskundigheid zou verworven kunnen worden door theoretische nascholing.

Het is voor oefentherapeuten-Cesar moeilijk om zich te specialiseren, omdat er weinig naar hen wordt verwezen. Verwijzers zouden beter op de hoogte moeten zijn van behandeling door oefentherapeuten-Cesar, om gericht door te kunnen verwijzen. Ook patiënten zouden beter bekend moeten raken met oefentherapie-Cesar; ze zouden dan om een verwijzing kunnen vragen.

### *Beroepsorganisatie*

Oefentherapeuten-Cesar zijn volgens de beroepsorganisatie generaal inzetbaar; ze zijn, vanuit de initiële opleiding, in staat om hun behandelingsconcept toe te passen op alle klachten van het bewegingsapparaat. De beroepsorganisatie geeft aan dat er twee vormen van specifieke deskundigheid zijn te onderscheiden: specifieke deskundigheid verkregen door specialisaties en specifieke deskundigheid op basis van ervaring of samenwerking met verwijzers. De eerstgenoemde vorm is niet wenselijk voor oefentherapeuten-Cesar. De beroepsgroep is te klein om dit te realiseren. Een uitzondering hierop vormen de oefentherapeuten-Cesar in gespecialiseerde instellingen. Het is wenselijk om specifieke deskundigheid op basis van ervaring of samenwerking te bevorderen, met name ten aanzien van nieuwe ontwikkelingen. Deze specifieke deskundigheid kan gebruikt worden bij nieuwe richtlijnen en gerichte bij- en nascholing, waardoor deze kennis kan worden overgedragen aan de hele beroepsgroep. Deze vorm van specifieke deskundigheid kan kenbaar gemaakt worden bij collega's in de regio, de regiomanager en bij regionale artsen.

### **3.2.7 Oefentherapeuten-Mensendieck**

#### *Patiëntenorganisaties*

Voor reumatische aandoeningen en whiplash geldt dat het niet bekend is of er specifieke deskundigheid aanwezig is. Voor COPD en astma geldt dat er goede deskundigheid aanwezig is. Voor reumatische aandoeningen is het wenselijk dat er specifiek deskundige oefentherapeuten-Mensendieck zijn. Mogelijk zijn er in instellingen wel specifiek deskundige oefentherapeuten-Mensendieck. Specifieke deskundigheid zou verworven kunnen worden door theoretische nascholing. Het is wellicht moeilijk voor de oefentherapeuten-Mensendieck om zich te specialiseren, omdat er relatief weinig naar hen verwezen wordt.

#### *Beroepsorganisatie*

De beroepsorganisatie is van mening dat oefentherapeuten-Mensendieck generalisten zijn en geen specialisten. Specifieke deskundigheid is hierom niet gewenst. Ervaringsdeskundigheid wordt wel ondersteund. Deze ervaringsdeskundigheid kan worden verworven door ervaring met veel patiënten, bij- en nascholing, interesse in de aandoening, raadplegen van collega's en verdieping in de literatuur. Ervaringsdeskundigheid is formeel niet bekend bij de beroepsorganisatie; er is geen lijst beschikbaar van ervaringsdeskundigen. Ervaringsdeskundigheid wordt wel kenbaar gemaakt bij huisartsen en collega's in de omgeving. Er zijn veel informele contacten waardoor deskundigheid onderling wel bekend is.

Er worden richtlijnen ontwikkeld voor een aantal aandoeningen, echter nog niet voor de aandoeningen die bij dit project betrokken zijn. Het doel van deze richtlijnen is het bevorderen van de deskundigheid en eenduidigheid van de behandeling.

Een knelpunt is dat er weinig onderzoek wordt gedaan naar het effect van oefentherapie-Mensendieck bij bepaalde aandoeningen. Ook bestaat er weinig literatuur over oefentherapie-Mensendieck. Oefentherapeuten-Mensendieck zouden zelf effectonderzoek moeten gaan uitvoeren en cursussen geven. Er bestaat overigens wel literatuur en er zijn onderzoeken gedaan naar de effecten van oefentherapie bij een aantal aandoeningen. Resultaten hiervan zijn ook bruikbaar voor oefentherapeuten-Mensendieck. Door de regeling omtrent de beperkende maatregel komt er nu geld vrij voor onderzoek.

### 3.2.8 Orthoptisten

#### *Patiëntenorganisaties*

Over de specifieke deskundigheid van orthoptisten is bij de patiëntenorganisaties niets bekend.

#### *Beroepsorganisatie*

Van de chronische aandoeningen van dit project hebben orthoptisten vooral te maken met CVA en whiplash. De overige aandoeningen die bij dit project betrokken zijn worden weinig of niet door orthoptisten behandeld. Op dit moment zijn er geen specifiek deskundige orthoptisten op het gebied van de twee genoemde aandoeningen. Aangezien CVA en whiplash niet specifiek in de opleiding behandeld worden is het wel nuttig als orthoptisten zich in deze aandoeningen verdiepen op het moment dat ze een patiënt met een dergelijke aandoening gaan behandelen. Dit verdiepen leidt niet tot een specifieke deskundigheid maar hoort bij het uitvoeren van het beroep orthoptist. Middels het lezen van literatuur of het contact opnemen met een specialist kan men meer te weten komen over een bepaalde aandoening. Er bestaan wel bij- en nascholingscursussen maar die zijn niet aandoening-specifiek.

Orthoptisten zijn geen specialisten voor een specifieke aandoening, maar specialisten op het gebied van de oogheekkundige / orthoptische problematiek bij verschillende aandoeningen. Specifieke deskundigheid is niet nodig; de behandeling die orthoptisten geven staat vrij los van de aandoening zelf. Het is wenselijk dat orthoptisten generalisten blijven. Tevens is het wenselijk dat orthoptisten zich kunnen scholen in een aantal aandoeningen. Een manier kan zijn dat deze aandoeningen in de initiële opleiding worden behandeld. De beroepsorganisatie ondervindt geen knelpunten.

### 3.2.9 Podotherapeuten

#### *Patiëntenorganisaties*

Vanuit hun initiële opleiding hebben podotherapeuten voldoende kennis om mensen met de ziekte van Parkinson te behandelen. Voor het behandelen van reuma-patiënten zijn podotherapeuten niet specifiek deskundig genoeg. Wel wordt er geregeld naar collega's of de opleiding gebeld om te overleggen. Het is wenselijk als podotherapeuten hun kennis op het gebied van reuma zouden uitbreiden. Dit zou kunnen door contacten te leggen met orthopedische schoenmakers en andere paramedici, zoals fysiotherapeuten en ergotherapeuten. Verder is het wenselijk dat podotherapeuten meer naar de patiënt als geheel zouden kijken en niet alleen naar de voeten. In de opleiding zou dit meer gestimuleerd moeten worden.

#### *Beroepsorganisatie*

Alleen de ziekte van Parkinson, CVA, reuma en spierziekten worden van de tien gekozen aandoeningen door podotherapeuten behandeld. De ontwikkeling van specifieke deskundigheid is op gang gekomen. Deze ontwikkeling vindt met name plaats op de volgende terreinen: kinderen, sport, diabetes en reuma. Wat betreft overige aandoeningen is deze ontwikkeling er niet.

Tijdens de opleiding wordt er een aparte module aan reuma besteed. CVA, de ziekte van Parkinson en spierziekten komen niet specifiek naar voren tijdens de algemene opleiding. Er bestaan ook geen specifiek deskundige podotherapeuten op het terrein van deze aandoeningen. Op dit moment kunnen podotherapeuten aan informatie over deze aandoeningen komen via de verwijsbrief van de artsen, contact met de artsen of fysiotherapeuten en via literatuur. Het is wenselijk dat er tijdens de opleiding meer aandacht aan de behandeling



van patiënten met reuma, CVA, de ziekte van Parkinson en spierziekten kan worden besteed. Daarnaast is het wenselijk dat er meer onderzoek wordt gedaan naar het effect van podotherapie bij bepaalde aandoeningen, zoals reuma. Podotherapeuten moeten wel een breed aanbod van patiënten kunnen en blijven behandelen.

Er is bij de beroepsorganisatie geen lijst aanwezig van specifiek deskundige podotherapeuten. Contacten lopen via een informeel circuit. Indien eerstelijns podotherapeuten deskundig zijn op een bepaald gebied kunnen ze dit kenbaar maken aan artsen en specialisten in de omgeving en door gevelbelettering of visitekaartjes.

Het is wellicht voor patiënten wenselijk dat er een soort gezondheidskaart komt waarin ze kunnen vinden bij wie ze het beste met hun aandoening terecht kunnen. Het is echter de vraag of dit haalbaar is voor podotherapeuten gezien het nog kleine aantal podotherapeuten en daarnaast het kleine aantal dat dan specifiek deskundig is.

Er vindt, in Nederland, vrij weinig onderzoek plaats op het gebied van podotherapie. Dit komt wellicht doordat het een jong beroep is, doordat er te weinig geld voor is of doordat het een kleine beroepsgroep betreft. Het is wellicht mogelijk dat podotherapeuten zich in de toekomst gaan specialiseren. De beroepsgroep zou moeten groeien om dit mogelijk te maken.

### 3.3 Samenwerkingsverbanden

In deze paragraaf wordt ingegaan op de samenwerkingsverbanden die bij de patiëntenorganisaties en de beroepsorganisaties bekend zijn. Hierbij wordt tevens aandacht besteed aan de wenselijkheid van samenwerkingsverbanden en de knelpunten en mogelijke oplossingen hiervoor. De meningen van de patiëntenorganisaties en de beroepsorganisaties worden weer apart weergegeven.

#### *Patiëntenorganisaties*

Vooral in instellingen zijn samenwerkingsverbanden bekend. Het gaat hierbij om multidisciplinaire teams. In de eerstelijns zijn er nauwelijks of geen samenwerkingsverbanden bekend. Wel zijn er enkele monodisciplinaire samenwerkingsverbanden. Zo is er bijvoorbeeld een werkgroep van fysiotherapeuten die zich bezig houdt met Cystic Fibrose en een werkgroep van logopedisten die aandacht besteedt aan de ziekte van Parkinson. Op het terrein van CVA zijn er samenwerkingsverbanden die heel divers van samenstelling zijn. Het doel van deze samenwerkingsverbanden is het uitwisselen van kennis. Bovendien hebben er initiatieven plaatsgevonden om transmurale samenwerking met betrekking tot CVA-patiënten te bevorderen. De patiëntenorganisatie voor mensen met spierziekten organiseert dagen waarop nieuwe kennis wordt uitgewisseld.

Het is wenselijk dat de paramedici in instellingen gaan samenwerken met eerstelijns paramedici, zodat de aanwezige kennis kan worden overgedragen. Bovendien kan op die manier de behandeling beter overgedragen worden van de instelling naar de thuissituatie. Verschillende paramedici zouden moeten gaan samenwerken, om van elkaars deskundigheid op de hoogte te blijven. Ook is het wenselijk dat verschillende disciplines nauwer gaan samenwerken en meer kennis overdragen. Gezondheidswerkers in andere disciplines krijgen op die manier een beter beeld van de bijdrage van paramedici. De samenwerkingsverbanden zouden kenbaar gemaakt moeten worden aan artsen, beroepsorganisaties en

patiëntenorganisaties. Ook wordt wel gezegd dat het wenselijk is dat er kenniscentra worden opgericht, waarin specifieke deskundigheid gestimuleerd wordt.

Als knelpunt wordt vaak aangegeven dat er geen of niet voldoende samenwerking is tussen paramedici in instellingen en eerstelijns. Eerstelijns paramedici zouden contact moeten houden met paramedici in instellingen om zo goed mogelijk op de hoogte te blijven en om de overdracht te optimaliseren. De interdisciplinaire zorg kan beter op elkaar afgestemd worden. In de opleiding wordt interactie met andere disciplines niet getraind. Er is nauwelijks interdisciplinaire samenwerking, hoewel er al wel enkele initiatieven op dit vlak zijn genomen. De kennis en de samenwerking zijn niet altijd goed over alle regio's verspreid. De behandeling van patiënten kan bovendien per instelling verschillen. Daarnaast zijn er nog veel vragen over de effectiviteit van de paramedische interventies, waardoor de samenwerking moeilijk wordt. Het ontbreekt hierbij aan wetenschappelijke ondersteuning. Er is niet altijd consensus over de invulling van samenwerkingsverbanden. Het beleid van de overheid zou meer gericht moeten zijn op samenwerking. Er zijn financiële knelpunten met betrekking tot samenwerking; er is niet altijd voldoende geld beschikbaar om de paramedici in de eerstelijns bij de behandeling in de instelling te betrekken. Ook is er vaak geen geld om onderzoek te doen.

Een oplossing voor de knelpunten is dat er een goede taakomschrijving van paramedici moet komen, waarin samenwerken is opgenomen. Tevens zouden er multidisciplinaire richtlijnen of protocollen moeten komen om de samenwerking te bevorderen. Daarnaast zou er een gezamenlijk zorgdossier kunnen komen, dat met de patiënt meereist. Ook zou er meer onderzoek moeten komen en zou het beleid met betrekking tot de specifieke deskundigheid en samenwerking verbeterd moeten worden.

#### *Beroepsorganisaties*

Over het algemeen worden samenwerkingsverbanden door de meeste beroepsorganisaties toegejuicht. Er zijn zowel monodisciplinaire als multidisciplinaire samenwerkingsverbanden. De multidisciplinaire teams werken veelal in instellingen. De voordelen van deze samenwerkingsverbanden zijn het bevorderen van intercollegiaal overleg, profilering en deskundigheidsbevordering. De mate waarin multidisciplinair wordt samengewerkt is echter erg wisselend. Er zijn enkele projecten bekend waarbij transmuraal wordt samengewerkt. Naast samenwerkingsverbanden waarin men aandacht besteedt aan een specifieke aandoening, wordt er dikwijls door de beroepsorganisaties aangegeven dat er ook vaak mono- of multidisciplinaire werkgroepen zijn, waarin aandacht wordt besteed aan verschillende onderwerpen.

Voor de chronische aandoeningen van dit project bestaan er voor mondhygiënisten geen samenwerkingsverbanden. Dit is volgens de beroepsorganisaties ook niet wenselijk, omdat mondhygiënisten niet direct bij de zorg van patiënten met deze aandoeningen zijn betrokken. Mondhygiënisten zijn wel betrokken in samenwerkingsverbanden voor een aantal andere chronische aandoeningen. Er zijn, daarentegen, wel monodisciplinaire bijeenkomsten, waarbij allerlei onderwerpen worden besproken. Ook voor orthoptisten is er geen prioriteit om in samenwerkingsverbanden te participeren. De reden hiervoor is dat de behandeling van orthoptisten los staat van de behandeling door overige disciplines. Indien er meer patiënten met bepaalde chronische aandoeningen worden behandeld kan een samenwerkingsverband wellicht wenselijk zijn. Voor een aantal beroepsorganisaties geldt dat het niet voor alle chronische aandoeningen wenselijk is dat er samenwerkingsverbanden zijn.

Een aantal beroepsorganisaties is van mening dat het wenselijk is dat samenwerkingsverbanden geregistreerd kunnen worden bij de beroepsorganisaties. Op deze manier kan een lijst opgesteld worden van samenwerkingsverbanden. De beroepsorganisatie van diëtisten heeft wat dit betreft een voorbeeldfunctie. Deze organisatie heeft via een oproep in het vaktijdschrift de bestaande samenwerkingsverbanden van diëtisten geïnventariseerd en deze vervolgens kenbaar gemaakt in het vaktijdschrift. Daarnaast is het wenselijk als de beroepsorganisaties informatie opnemen en doorspelen aan samenwerkingsverbanden. De samenwerkingsverbanden zouden een grote rol moeten hebben in onderzoek, scholing, ontwikkeling van richtlijnen en het organiseren van samenwerkingsverbanden met andere disciplines. Binnen instellingen moeten er goede samenwerkingsverbanden kunnen ontstaan met andere disciplines en tevens met de eerstelijns. Transmurale zorg is absoluut wenselijk. Bij een goede samenwerking zullen de patiënten beter en op de juiste plaats behandeld worden. Daarnaast vindt er op die manier kennisoverdracht plaats, wordt de deskundigheid aangevuld en wordt duidelijk waar specifieke deskundigheid aanwezig is.

Het is wenselijk dat de instellingen gaan samenwerken met overige paramedici, die bijvoorbeeld in de eerstelijns werken. Op deze manier kan er kennis worden overgedragen. Het is ook wenselijk dat ergotherapeuten die in instellingen werken in de thuissituatie behandelen.

Voor het niet optimaal functioneren van samenwerkingsverbanden worden verschillende knelpunten aangegeven. Zo is de financiering van samenwerkingsverbanden nog niet goed geregeld. Daarnaast is de werkdruk van de betrokkenen vaak hoog, zodat er weinig tijd in het samenwerken van de instellingen en de eerstelijns kan worden gestoken. Ook ontbreekt het de betrokkenen wel eens aan motivatie. Daarnaast is de overdracht niet altijd goed geregeld; er is geen consensus over, het is erg afhankelijk van de instelling. Voor diëtisten en podotherapeuten is het vaak niet makkelijk om deel te nemen aan een samenwerkingsverband. Een reden hiervoor is dat anderen niet voldoende op de hoogte zijn van het werkgebied van deze beroepsgroepen.

Er zouden multidisciplinaire richtlijnen moeten komen. De overheid zou de ontwikkeling van dergelijke richtlijnen moeten stimuleren. Ook zou er een vergoedingsregeling kunnen komen voor deelname aan samenwerkingsverbanden. Om een goed overzicht te krijgen van de bestaande samenwerkingsverbanden, zouden deze geregistreerd moeten zijn bij de beroepsorganisaties. De kwaliteitsnormen hiervoor ontbreken echter.

### **3.4 Conclusie**

Door zowel de patiëntenorganisaties als de beroepsorganisaties wordt vaak aangegeven dat er binnen instellingen multidisciplinaire teams zijn waarin specifiek deskundige paramedici functioneren. Naar de mening van patiëntenorganisaties is er in de eerstelijns minder specifieke deskundigheid aanwezig is. Soms is dit echter ook niet wenselijk, omdat een multidisciplinaire aanpak mogelijk vereist is en dit binnen de eerstelijns vaak niet geboden kan worden. Volgens de patiëntenorganisaties is voor een aantal paramedische beroepsgroepen specifieke deskundigheid gewenst, terwijl dit voor andere paramedische beroepsgroepen (bijvoorbeeld mondhygiënist) minder nodig is. Ook is volgens sommige beroepsorganisaties specifieke deskundigheid niet nodig, omdat de beroepsbeoefenaren zijn toegerust om een breed scala aan patiënten te kunnen behandelen. Voor andere organisaties geldt dat er niet voor alle chronische aandoeningen specifieke deskundigheid

nodig is, terwijl het voor een aantal aandoeningen absoluut vereist is om patiënten goed te kunnen behandelen. In hoofdstuk zes wordt hiervan per aandoening een overzicht gegeven.

Volgens de beroepsorganisaties wordt specifieke deskundigheid meestal niet via formele wegen kenbaar gemaakt. Via informele contacten zijn de paramedici met specifieke deskundigheid wel bekend bij de organisatie. Op regionaal niveau is de specifieke deskundigheid van een paramedicus vaak ook wel bekend bij verwijzers. De specifieke deskundigheid zou beter kenbaar gemaakt moeten worden.

Door de patiëntenorganisaties en de beroepsorganisaties wordt een aantal knelpunten genoemd. Een knelpunt dat relatief vaak wordt genoemd is dat de aandoening voor paramedici niet geschikt is om zich in te specialiseren, omdat deze te weinig voorkomt. Ook wordt wel gezegd dat de artsen vaak laat verwijzen naar paramedici; artsen hebben niet altijd voldoende kennis van mogelijke behandelingen door paramedici. Daarnaast zijn verschillende organisaties van mening dat er geen goede samenwerking en overdracht is tussen instellingen en de eerstelijns. Tevens wordt aangegeven dat er weinig onderzoek plaatsvindt naar de effectiviteit van paramedische behandelingen. De financiering van de (eerstelijns) behandeling blijkt in sommige gevallen een knelpunt te vormen.

Om bovengenoemde knelpunten op te lossen wordt aangegeven dat er meer onderzoek nodig is naar de effecten van de behandeling door paramedici. Tevens zouden (multidisciplinaire) richtlijnen of protocollen ontwikkeld moeten worden. Daarnaast is samenwerking tussen paramedici in instellingen en in de eerstelijns van groot belang. Ook zouden paramedici eerder bij de behandeling moeten worden betrokken. Er zou gericht moeten worden doorverwezen. Een lijst met specifiek deskundige paramedici of samenwerkingsverbanden of een landelijk steunpunt zou daarbij kunnen helpen.

Er is een aantal verschillen tussen de meningen van patiëntenorganisaties en de beroepsorganisaties gevonden. Wat betreft de oefentherapeuten-Cesar en oefentherapeuten-Mensendieck is een aantal patiëntenorganisaties van mening dat specifieke deskundigheid wenselijk is, terwijl de beroepsorganisaties aangeven dat de oefentherapeuten generalisten zijn, die in principe alle patiënten met problemen van het bewegingsapparaat moeten kunnen behandelen. De patiëntenorganisaties zijn over het algemeen van mening dat de specifieke deskundigheid van fysiotherapeuten op sommige punten onvoldoende aanwezig is, terwijl de beroepsorganisatie aangeeft dat de specifieke deskundigheid aanwezig is.

## 4 AARD VAN DE SPECIFIEKE DESKUNDIGHEID

### 4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de gegevens gepresenteerd die verkregen zijn op basis van de vragenlijsten die aan de specifiek deskundige paramedici zijn verstuurd. Allereerst wordt in het kort de respons beschreven. Vervolgens wordt nader ingegaan op de specifieke deskundigheid, zoals aangegeven door de specifiek deskundige paramedici. Tenslotte wordt ingegaan op de samenwerkingsverbanden, waarin de paramedici op basis van hun specifieke deskundigheid participeren. Aangezien bij vrijwel alle vragen van de vragenlijst meerdere antwoorden mogelijk waren komt het totaal van de percentages die in dit hoofdstuk besproken worden boven 100%.

Bij de interpretatie van de gegevens moet goed in ogenschouw worden genomen dat dit onderzoek een inventarisatie is van verschillende specifiek deskundige paramedici en vormen van samenwerkingsverbanden. Het pretendeert niet een volledig overzicht te bieden van de samenwerkingsverbanden die er op dit moment bestaan.

### 4.2 Respons

In totaal zijn er 404 vragenlijsten verstuurd. Er zijn 23 deelnemers die de vragenlijst hebben gekopieerd en doorgestuurd naar andere paramedici die specifiek deskundig zijn op een van de geselecteerde chronische aandoeningen. Hiermee komt het totaal aantal vragenlijsten op 427. Daarvan zijn er 309 teruggestuurd. Hiervan blijken er 192 te zijn die aan de juiste criteria voldoen zoals die in hoofdstuk 2 verwoord zijn.

### 4.3 Specifieke deskundigheid

In deze paragraaf wordt aandacht besteed aan de aard van de specifieke deskundigheid, de bekendheid hiermee en wat de kosten zijn.

#### 4.3.1 Specifiek deskundige paramedici

Er zijn in totaal 192 vragenlijsten ingevuld die aan de juiste criteria voldoen. Hierbij waren er twee paramedici (een fysiotherapeut en een diëtist) die twee vragenlijsten hadden ingevuld omdat ze op twee gebieden specifiek deskundig zijn. In totaal zijn er dus gegevens over 190 paramedici bij dit onderzoek betrokken. Tabel 4.1 geeft een overzicht van het aantal deelnemende paramedici per beroepsgroep. Hieruit blijkt dat de fysiotherapeuten met 41% de grootste groep vormen. Ergotherapeuten vormen de een na grootste groep met 27% van de deelnemers. Daarna volgen de diëtisten (17%), de logopedisten (10%) en de oefentherapeuten-Mensendieck (4%). Eén specifiek deskundige podotherapeut doet mee aan dit onderzoek. Er zijn geen mondhygiënisten, en oefentherapeuten-Cesar die een vragenlijst volgens de gesteld criteria hebben ingevuld. Wel doet er een fysiotherapeut mee die tevens oefentherapeut-Cesar is.

Tabel 4.1: Overzicht van het aantal deelnemende paramedici naar beroepsgroep (N=189<sup>1</sup>)

Beroepsgroep	Aantal	Percentage
Fysiotherapeuten	78	41
Ergotherapeuten	52	27
Diëtisten	32	17
Logopedisten	19	10
Oefentherapeuten-Mensendieck	7	4
Podotherapeuten	1	1

<sup>1</sup> Van een respondent is het beroep onbekend.

Tabel 4.2 bevat een overzicht van de verschillende werkplekken waarin de respondenten hun beroep uitoefenen. De grootste groep werkt in een revalidatiecentrum of een ziekenhuis (samen 74%). Twaalf procent werkt in een particuliere praktijk en 6% in een verpleeghuis. Twee respondenten gaven aan in een gezondheidscentrum te werken. Zeven procent van de respondenten werkt op een plek anders dan de hierboven genoemde; hieronder vallen bijvoorbeeld een rugadviescentrum of een psychiatrisch ziekenhuis.

Tabel 4.2: Overzicht van de verschillende werkplekken van de respondenten (N=189<sup>1</sup>)

Werkplek	Aantal	Percentage
Revalidatiecentrum	74	39
Ziekenhuis	66	35
Particuliere praktijk	22	12
Verpleeghuis	12	6
Gezondheidscentrum	2	1
Anders	13	7

<sup>1</sup> Van een respondent is de werkplek onbekend.

In tabel 4.3 is de specifieke deskundigheid van de deelnemende paramedici per beroepsgroep weergegeven. Uit deze tabel blijkt dat de deelnemende fysiotherapeuten vooral specifiek deskundig zijn op het terrein van COPD en astma en CVA. De grootste groep ergotherapeuten uit dit onderzoek is specifiek deskundig op het terrein van Reumatoïde Artritis, de ziekte van Bechterew en Juveniele Chronische Artritis en spierziekten. De aandoeningen waarin de deelnemende diëtisten vooral gespecialiseerd zijn, zijn allereerst eetstoornissen en vervolgens COPD en astma en Cystic Fibrose. De logopedisten zijn met name gespecialiseerd in CVA. Er zijn weinig deelnemende paramedici die gespecialiseerd zijn in de ziekte van Parkinson en de ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa.

Tabel 4.3: Overzicht van de specifieke deskundigheid van de deelnemende paramedici per beroepsgroep (N=191<sup>1</sup>)

Aandoening	Fysiotherapeuten	Ergotherapeuten	Diëtisten	Logopedisten	Oefentherapeuten Mensendieck	Podotherapeuten	Totaal
CVA	20	9	1	13			43
Reuma	13	15	1		2	1	32
COPD en astma	22	2	6				30
Whiplash	13	8			3		24
Spierziekten	5	10		1			16
ALS	1	6	2	4			13
Eetstoornissen			13				13
Cystic Fibrose	3		6				9
Ziekte v.Parkinson	2	2		1	2		7
Ziekte v.Crohn			4				4
<b>Totaal</b>	<b>79</b>	<b>52</b>	<b>33</b>	<b>19</b>	<b>7</b>	<b>1</b>	<b>191</b>

<sup>1</sup> Van een respondent is het beroep onbekend.

#### 4.3.2 Inhoud van de specifieke deskundigheid

Aan de paramedici is gevraagd hoe hun specifieke deskundigheid tijdens het werk naar voren komt. Hierbij kon men meerdere mogelijkheden aangeven. Tabel 4.4 geeft een overzicht van de manier waarop de specifieke deskundigheid van de paramedici naar voren komt tijdens het werk.

Tabel 4.4: De verschillende manieren waarop de specifieke deskundigheid van paramedici tijdens het werk naar voren komt (N=191<sup>1</sup>)

	Aantal	Percentage
Inhoud van de behandeling	175	92
Informatie naar de patiënt	156	82
Theoretische kennis	153	80
Contacten met andere disciplines	152	80
Werkgroep op dit gebied	89	47
Duur van de behandeling	67	35
Aantal benodigde behandelingen	58	30
Overig	41	22

<sup>1</sup> Van een respondent ontbreken de gegevens.

Uit tabel 4.4 blijkt dat de specifieke deskundigheid bij een groot deel van de paramedici naar voren komt in de inhoud van de behandeling, de informatie naar de patiënt, de theoretische kennis en de contacten met andere disciplines. Bijna de helft van de deelnemende paramedici geeft aan dat specifieke deskundigheid naar voren komt door het hebben van een werkgroep op dit gebied. Ook komt specifieke deskundigheid wel naar voren in de duur van de behandeling en het aantal benodigde behandelingen. Bijna een kwart van de deelnemers geeft nog overige manieren aan waarop de specifieke deskundigheid van paramedici naar voren komt. Het gaat hierbij om manieren als contacten met de patiëntenvereniging en het meewerken met het ontwikkelen van richtlijnen en protocollen.

De specifieke deskundigheid van de paramedici kan op verschillende manieren verworven zijn. Van de deelnemers heeft 72% hun specifieke deskundigheid (onder andere) verworven door aanvullende opleidingen en/of cursussen. Daarnaast heeft 85% specifieke deskundigheid verworven door zelfstudie van literatuur. Samenwerking met collega's van dezelfde be-

roepsgroep en samenwerking met andere disciplines heeft een rol gespeeld bij de verwerving van de specifieke deskundigheid bij respectievelijk 74 en 79%. Door 27% wordt aangegeven dat er nog andere manieren zijn waarop ze hun kennis hebben verworven, zoals contacten met specialisten of collega's en het deelnemen aan congressen of symposia.

Een grote groep paramedici (87%) geeft aan door ervaring met de betreffende patiënten de specifieke deskundigheid te hebben verworven. Het gemiddeld aantal jaar ervaring van deze groep is tien jaar (sd=7,4). Dit aantal varieert van 1 tot 40 jaar.

Het up-to-date houden van de kennis omtrent de aandoening waarin men specifiek deskundig is, wordt door 82% verwezenlijkt door het bijhouden van literatuur en door 38% door het volgen van cursussen. Ruim de helft (55%) houdt de kennis up-to-date door het bijwonen van thema-bijeenkomsten. Daarnaast houdt 45% de kennis op andere manieren up-to-date, bijvoorbeeld door samenwerking of overleg met collega's.

#### 4.3.3 Bekendheid met de specifieke deskundigheid

Aan de paramedici is gevraagd wie op de hoogte is van hun specifieke deskundigheid. Tabel 4.5 geeft een overzicht van het aantal keren en het percentage dat een bepaalde groep op de hoogte is.

Tabel 4.5: Overzicht van de verschillende (para)medici die op de hoogte zijn van de specifieke deskundigheid van de paramedici (N=188<sup>1</sup>)

	Binnen de regio		Buiten de regio	
	Aantal	Percentage	Aantal	Percentage
Eigen beroepsgroep	138	73	68	36
Medisch specialisten	120	64	30	16
Andere paramedici	74	39	18	10
Huisartsen	57	30	11	6

<sup>1</sup> Van vier respondenten ontbreken de gegevens.

Van de respondenten geeft 73 % aan dat de paramedici van de eigen beroepsgroep in de regio op de hoogte zijn van zijn/haar specifieke deskundigheid. Voor de medisch specialisten binnen de regio ligt dit percentage op 64; buiten de regio zijn de medisch specialisten minder op de hoogte (16%). In 39% zijn de regionale paramedici op de hoogte en in 10% de paramedici buiten de regio. Huisartsen zijn veelal minder op de hoogte; 30% van de deelnemers geeft aan dat de huisartsen in de regio op de hoogte zijn en 6% geeft aan dat huisartsen buiten de regio op de hoogte zijn van de specifieke deskundigheid.

Bijna de helft van de respondenten (45%) geeft verder nog aan dat de patiëntenorganisatie op de hoogte is. Daarnaast geeft 26% aan dat er ook nog anderen op de hoogte zijn, zoals bijvoorbeeld verpleegkundigen en psychologen.

Verschillende personen of instanties verwijzen naar of melden de patiënten aan bij de specifiek deskundige paramedicus. In tabel 4.6 is weergegeven wie, volgens de paramedici zelf, naar de specifiek deskundige paramedicus verwijst.



Tabel 4.6: Overzicht van de verwijzers (of aanmelders) naar de specifiek deskundige paramedicus (N=188<sup>1</sup>)

	Aantal	Percentage
Medisch specialist	171	91
Huisarts	61	32
Collega's uit eigen beroepsgroep	52	28
Patiënt komt uit eigen initiatief	38	20
Andere paramedische collega's	26	14
Patiëntenorganisatie	18	10
Bedrijfsarts	9	5
Arbo-arts	8	4
Overig	14	7

<sup>1</sup> Van vier respondenten ontbreken de gegevens.

Bij 91% van de deelnemende paramedici worden patiënten door medisch specialisten verwezen op basis van de specifieke deskundigheid. Bij 32% worden de patiënten door huisartsen verwezen. Collega's uit de eigen beroepsgroep verwijzen weleens naar 28% van de specifiek deskundige paramedici. Bij een vijfde van de deelnemende paramedici komen ook wel patiënten uit eigen initiatief. Ook collega's uit andere paramedische beroepsgroepen verwijzen wel eens door naar specifiek deskundige paramedici. Bij een tiende is de patiëntenorganisatie ook een instantie die patiënten aandraagt. Bedrijfs- en arbo-arts verwijzen minder vaak naar de deelnemende paramedici. Zeven procent geeft nog overige verwijzers/aanmelders aan, zoals bijvoorbeeld verpleeghuisarts of verpleegkundige.

Door 31% wordt aangegeven dat de specifieke deskundigheid niet kenbaar wordt gemaakt. Degenen die de specifieke deskundigheid wel kenbaar maken, doen dit voornamelijk door middel van mondeling contact (aangegeven door 56%). Bijna een derde (30%) van de deelnemers maakt de specifieke deskundigheid bekend op voorlichtingsbijeenkomsten. Ook gebruikt men wel schriftelijk contact (28%) en folders (20%) om de specifieke deskundigheid kenbaar te maken. Elf procent maakt zijn/haar deskundigheid (onder andere) duidelijk in het blad van de patiëntenorganisatie. Daarnaast maakt 18% gebruik van andere methoden, bijvoorbeeld via cursussen of projecten.

#### 4.3.4 Kosten

Voor 83% van de deelnemers zijn er extra materiële en/of immateriële kosten verbonden aan het beoefenen en/of bijhouden van de specifieke deskundigheid. Het gaat hierbij met name om tijd voor het bijhouden van literatuur (76%), voor scholing (71%) en voor overleg (69%). Voor 71% van de deelnemende paramedici zijn er materiële kosten voor literatuur, cursussen of opleidingen. Daarnaast geeft 22% aan extra kosten te maken voor materiaal dat nodig is voor het behandelen. Reiskosten voor overleg en reiskosten voor het behandelen worden gemaakt door respectievelijk 38% en 10% van de deelnemers. Tien procent geeft nog aan overige kosten te hebben, zoals tijd voor het bijwerken van cursusmateriaal, het bijwonen van voorlichtingsbijeenkomsten en het geven van lezingen.

De extra gemaakte kosten wordt bij 87% (voor een deel) vergoed door de werkgever en bij 64% met behulp van eigen middelen. Zorgverzekeraars vergoeden een deel van de extra gemaakte kosten voor vijf procent en bedrijven sponsoren drie procent. Drie deelnemers krijgen vergoeding van de patiëntenorganisatie en een deelnemer van de beroepsorganisatie. Ook zijn er twee deelnemers die vergoeding krijgen uit een particulier fonds. Vier procent kreeg op een andere manier vergoeding.

Voor patiënten zijn er meestal (bij 81% van de beantwoorde vragenlijsten) geen extra kosten verbonden aan de behandeling door een specifiek deskundige paramedicus. De behandeling door de overige 19% van de deelnemers brengt vooral extra kosten mee voor de reis (51%) en extra tijd, naast de normale behandeltijd (37%). Elf procent geeft aan dat patiënten hogere kosten hebben vanwege de duur van de behandeling en 37% geeft aan dat er nog andere extra kosten voor patiënten zijn, zoals bijvoeding die niet vergoed wordt.

## 4.4 Samenwerkingsverbanden

In deze paragraaf wordt de organisatie van de samenwerkingsverbanden beschreven. Hierbij komen de doelstellingen en werkzaamheden, de vereisten om aan het samenwerkingsverband deel te nemen, de kosten en de bevorderende en belemmerende factoren aan bod.

### 4.4.1 Algemene gegevens

Uit de 192 vragenlijsten die binnen de inclusiecriteria vielen kwamen 131 samenwerkingsverbanden naar voren waarin paramedici op basis van hun specifieke deskundigheid participeren. Van de overige vragenlijsten was alleen het gedeelte specifieke deskundigheid ingevuld of viel het samenwerkingsverband niet binnen de inclusiecriteria. Tweeëntwintig samenwerkingsverbanden waren meer dan één keer aangemeld, waardoor er uiteindelijk 109 verschillende samenwerkingsverbanden aan dit onderzoek blijken deel te nemen. De verdeling van deze samenwerkingsverbanden onder de tien chronische aandoeningen staat vermeld in tabel 4.7.

Tabel 4.7: Overzicht van het aantal samenwerkingsverbanden naar chronische aandoening (N=109)

Chronische aandoeningen	Aantal	Percentage
Reumatoïde Artritis, ziekte van Bechterew, JCA	22	20
CVA	21	19
COPD en astma	18	16
ALS	9	8
Whiplash	8	7
Cystic fibrose	7	6
Whiplash en andere gerelateerde aandoeningen	6	6
Eetstoornissen	5	5
Spierziekten	4	4
ALS en spierziekten	3	3
Ziekte van Parkinson	2	2
ALS en CVA	1	1
CVA en ziekte van Parkinson	1	1
CVA en andere neurologische aandoeningen	1	1
COPD en Cystic fibrose	1	1

De samenwerkingsverbanden blijken met name gericht te zijn op de chronische aandoeningen reuma, CVA en COPD en astma. Voor de ziekte van Crohn is geen samenwerkingsverband gevonden. Een aantal samenwerkingsverbanden blijkt voor meerdere aandoeningen te zijn. Hierbij komt de combinatie whiplash met lage rugklachten of chronische pijn het meeste voor.

Wat betreft de verdeling van de disciplines onder de gevonden samenwerkingsverbanden blijkt dat de gevonden samenwerkingsverbanden samengesteld zijn uit één tot acht verschillende disciplines per samenwerkingsverband. Onder deze disciplines vallen, naast de

paramedische beroepsgroepen, ook huisartsen (betrokken bij 11% van de samenwerkingsverbanden), medisch specialisten (betrokken bij 74% van de samenwerkingsverbanden), verpleegkundigen (betrokken bij 45%) en overige beroepsgroepen (zoals maatschappelijk werk en psychologen, betrokken bij 57% van de samenwerkingsverbanden). Fysiotherapeuten blijven in de meeste, namelijk 90, samenwerkingsverbanden te participeren, gevolgd door de ergotherapeuten en logopedisten die in respectievelijk 60 en 40 samenwerkingsverbanden participeren. Er zijn weinig samenwerkingsverbanden gevonden waaraan de disciplines oefentherapie-Cesar, oefentherapie-Mensendieck, podotherapie en mondhygiëne deelnemen. Er is helemaal geen samenwerkingsverband gevonden waarin de beroepsgroep orthoptie participeert.

In tabel 4.8 staat voor iedere beroepsgroep en chronische aandoening weergegeven hoeveel samenwerkingsverbanden er gevonden zijn. Hieruit blijkt dat onder de deelnemende fysiotherapeuten vooral samenwerkingsverbanden zijn gevonden op het terrein van reuma, COPD en astma en CVA. De grootste groep ergotherapeuten uit dit onderzoek participeert in samenwerkingsverbanden voor de aandoeningen reuma, CVA en ALS. De samenwerkingsverbanden waaraan logopedisten voornamelijk deelnemen zijn gericht op CVA. Wat betreft de diëtisten uit dit onderzoek zijn de meeste samenwerkingsverbanden gevonden op het gebied van Cystic Fibrose, ALS en eetstoornissen.

Tabel 4.8: Overzicht van het aantal samenwerkingsverbanden, uitgesplitst per discipline en aandoening (N=109)

	Fysiotherapeuten	Ergotherapeuten	Logopedisten	Diëtisten	Oefentherapeuten-Cesar	Oefentherapeuten-Mensendieck	Podotherapeuten	Mondhygiënisten
ALS	8	9	8	6				
COPD	18	2	2	3	1			
CVA	12	11	18	1				1
Cystic Fibrose	7			7				
Eetstoornissen	1	1		5				
Parkinson	2	2	2	1				
Reuma	20	14	1	3		1		
Spierziekten	4	4	3	1				
Whiplash	7	6	1		1	1	1	
ALS + spierziekten	3	3	2					
ALS + CVA	1	1	1	1				
CVA + Parkinson	1	1	1					
CVA + overig			1					
Whiplash + overig	5	6						
COPD + Cystic F.	1			1				
<b>Totaal</b>	<b>90</b>	<b>60</b>	<b>40</b>	<b>29</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>

Bij de vraag met wie de samenwerking plaatsvindt blijkt de meerderheid van de deelnemende paramedici met een ziekenhuis samen te werken (51%), 38% werkt met een revalidatiecentrum samen, 32% met de eerste lijn, 17% met een verpleeghuis en 15% met een gespecialiseerde instelling. Zevenentwintig procent van de samenwerkingsverbanden uit dit onderzoek blijkt alleen binnen de eigen instelling te bestaan. Tien procent van de deelnemende paramedici werkt samen met een plek anders dan de hierboven genoemde; hieronder vallen bijvoorbeeld de thuiszorginstanties, werkgroepen en patiëntenverenigingen.

Wat betreft de bijeenkomsten van de samenwerkingsverbanden uit dit onderzoek blijkt dat deze variëren tussen één keer per jaar bijeenkomen en dagelijkse bijeenkomsten. De meest voorkomende frequenties zijn vier keer per jaar (16%), twee keer per jaar (10%) en 52 keer per jaar (9%). De duur van deze bijeenkomsten varieert van een half uur tot anderhalve dag. Het meest voorkomend zijn een uur (23%), twee uur (22%) en anderhalf uur (10%). Bijeenkomsten die langer dan vier uur duren worden niet vaker dan vijf keer per jaar gehouden. Samenwerkingsverbanden die dagelijks of wekelijks bijeenkomen hebben niet langer dan twee uur overleg.

#### 4.4.2 Doelstellingen en werkzaamheden

Door de deelnemende samenwerkingsverbanden zijn verschillende doelstellingen aangegeven, welke variëren van één tot negen doelstellingen per samenwerkingsverband. In tabel 4.9 staan de verschillende doelstellingen met het aantal samenwerkingsverbanden waardoor de doelstellingen zijn genoemd weergegeven. Hieruit blijkt dat het waarborgen van de patiëntenzorg, deskundigheidsbevordering en het uitwisselen van ervaringen de meest genoemde doelstellingen zijn van de samenwerkingsverbanden uit dit onderzoek. Opvallend is dat de doelstelling om de samenwerking binnen de eerstelijns te verbeteren het minst vaak genoemd is (n=18). Twintig samenwerkingsverbanden hebben doelstellingen anders dan de genoemde in tabel 4.9; voorbeelden hiervan zijn het ontwikkelen van behandelrichtlijnen, het ontwikkelen van een cursus en belangenbehartiging van de leden van het samenwerkingsverband.

Tabel 4.9: Overzicht van de doelstellingen van de samenwerkingsverbanden (N=109)

Doelstellingen	Aantal	Percentage
Waarborgen patiëntenzorg	94	86
Deskundigheidsbevordering	73	67
Ervaring uitwisselen	60	55
Samenwerking binnen de instelling bevorderen	54	50
Transmurale samenwerking bevorderen	44	40
Het overdragen van patiënten	42	39
Het uitdragen van een consultatiefunctie	36	33
Samenwerking binnen de tweedelijns bevorderen	26	24
Kennisoverdracht aan paramedici binnen het samenwerkingsverband	22	20
Samenwerking binnen de eerstelijns bevorderen	18	17
Overig	20	18

Bij de vraag welke doelstelling het meest belangrijk is voor het samenwerkingsverband blijkt dit voor de meeste samenwerkingsverbanden het waarborgen van de patiëntenzorg (n=46) te zijn. Hiernaast worden deskundigheidsbevordering (n=15) en het bevorderen van de transmurale samenwerking (n=11) het meest genoemd.

Om deze doelstellingen te bewerkstelligen blijken er door de samenwerkingsverbanden verschillende werkzaamheden uitgevoerd te worden. Deze werkzaamheden staan weergegeven in tabel 4.10. Hieruit komt naar voren dat het ontwikkelen van protocollen en/of richtlijnen de voornaamste werkzaamheid is van de samenwerkingsverbanden uit dit onderzoek. Het overdragen van kennis binnen het samenwerkingsverband en het behandelen en/of onderzoeken van patiënten blijken hiernaast door de meerderheid van de samenwerkingsverbanden te worden gedaan. Een andere activiteit die wordt ondernomen door de samenwerkingsverbanden is het uitdragen van een consultatiefunctie, zowel binnen als buiten het samenwerkingsverband. Bij een aantal samenwerkingsverbanden (n=17) worden andere werkzaamheden uitgevoerd; voorbeelden hiervan zijn het geven van voorlichting aan patiënten, het publiceren van informatie en het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek.

Tabel 4.10: Overzicht van de werkzaamheden van de samenwerkingsverbanden (N=109)

Werkzaamheden	Aantal	Percentage
Ontwikkelen van protocollen/richtlijnen	82	75
Overdracht van kennis binnen samenwerkingsverband	67	62
Behandelen/onderzoeken van patiënten	64	59
Ontwikkelen/verbeteren van overdrachten	51	47
Overdracht van kennis buiten samenwerkingsverband	45	41
Uitdragen van consultatiefunctie binnen het samenwerkingsverband	42	39
Uitdragen van consultatiefunctie buiten het samenwerkingsverband	25	23
Overig	17	16

#### 4.4.3 Bekendheid

Op twee manieren is bekeken in welke mate de betrokken samenwerkingsverbanden bekend zijn bij collega's, patiënten en/of verwijzers. Allereerst is onderzocht wie bekend is met de samenwerkingsverbanden. Van de deelnemers geeft 54% aan dat patiënten bekend zijn met het samenwerkingsverband. Bij 44% van de samenwerkingsverbanden zijn regionale medische disciplines op de hoogte van het bestaan en bij 39% van de samenwerkingsverbanden de regionale paramedische disciplines. Verder blijken patiëntenorganisaties bij 32% van de samenwerkingsverbanden op de hoogte te zijn en beroepsorganisaties bij 19%, evenals de paramedische disciplines buiten de regio. Medische disciplines buiten de regio doen een beroep op 14% van de deelnemende samenwerkingsverbanden. Ten slotte geeft 16% van de samenwerkingsverbanden aan dat het samenwerkingsverband op andere plaatsen bekend is; voorbeelden hiervan zijn onderzoekers, opleidingsinstituten en landelijke verenigingen van bijvoorbeeld artsen of linguïsten.

Ten tweede is bekeken op welke manier de samenwerkingsverbanden kenbaar worden gemaakt aan collega's, patiënten en/of verwijzers. Het blijkt dat 17% van de samenwerkingsverbanden geen gebruik maakt van middelen om bekendheid te geven aan het samenwerkingsverband. Bij 78% van de samenwerkingsverbanden wordt hier wel gebruik van gemaakt en van 5% is het niet bekend. In tabel 4.11 wordt een overzicht gegeven van de middelen die gebruikt worden door de 85 samenwerkingsverbanden die hebben aangegeven één of meerdere van deze middelen te gebruiken. Uit tabel 4.11 komt naar voren dat de meeste samenwerkingsverbanden uit dit onderzoek gebruik maken van mondeling en schriftelijk contact (respectievelijk 74% en 56% van de samenwerkingsverbanden). Verder worden voorlichtingsbijeenkomsten, folders en bladen van patiëntenorganisaties gebruikt om het samenwerkingsverband kenbaar te maken. Bij 27% van de samenwerkingsverbanden worden nog andere middelen gebruikt; voorbeelden hiervan zijn publicaties in vaktijdschriften, cursussen en internet.

Tabel 4.11: Overzicht van de verschillende middelen waarmee de samenwerkingsverbanden kenbaar worden gemaakt (N=85)

Middelen	Aantal	Percentage
Mondeling contact	63	74
Schriftelijk contact	48	56
Voorlichtingsbijeenkomsten	32	38
Folders	31	36
Blad van patiëntenorganisatie	13	15
Overig	23	27

#### 4.4.4 Vereisten

Voor deelname aan een samenwerkingsverband kunnen verschillende eisen worden gesteld. Het blijkt dat bij slechts negen samenwerkingsverbanden uit dit onderzoek helemaal geen eisen worden gesteld voor deelname en van drie samenwerkingsverbanden is het onbekend. Voor de overige 97 samenwerkingsverbanden staan de eisen met het aantal samenwerkingsverbanden die deze eisen stellen weergegeven in tabel 4.12. Het blijkt dat de meeste samenwerkingsverbanden de eis stellen dat men tot een bepaalde paramedische discipline behoort (56%). Eisen op het vlak van ervaring en opleiding komen ook geregeld voor (beide 39%). Twintig procent van de samenwerkingsverbanden stelt nog andere eisen. Voorbeelden hiervan zijn aanwezigheidsplicht, werken met de betreffende patiëntengroep en deelname aan werkgroepen. Van ruim een derde van de samenwerkingsverbanden zijn deze eisen op schrift gesteld (35%).

Tabel 4.12: Overzicht van de verschillende eisen die gesteld worden voor deelname aan een samenwerkingsverband (N=97)

Eisen	Aantal	Percentage
Op gebied van paramedische discipline	54	56
Ervaring	38	39
Opleidingseisen	38	39
Werkplek	26	27
Overig	19	20

#### 4.4.5 Kosten

Aan 74 samenwerkingsverbanden uit dit onderzoek zijn extra kosten verbonden, 34 samenwerkingsverbanden brengen geen kosten met zich mee en van 1 is het niet bekend. De kostenposten staan weergegeven in tabel 4.13. Hieruit blijkt dat bij de meeste samenwerkingsverbanden tijd een kostenpost is, zowel in de zin van tijd die het deelnemen in beslag neemt (95%) als tijd die het voorbereiden van het samenwerkingsverband kost (77%). Verder geeft bijna de helft van de betrokken samenwerkingsverbanden aan dat er reiskosten zijn. Bij een klein deel van de samenwerkingsverbanden die bij dit onderzoek betrokken zijn worden kosten gemaakt voor het huren van een ruimte (12%) of voor lidmaatschap (11%). Onder overige kosten vallen kosten als eten en drinken en het betalen van eventuele sprekers.

Tabel 4.13: Overzicht van de verschillende kosten van de samenwerkingsverbanden (N=74)

Kosten	Aantal	Percentage
Tijd om aan samenwerkingsverband deel te nemen	70	95
Tijd om voor te bereiden	57	77
Reiskosten	34	46
Materiaal	13	18
Eventueel verplichte cursus	12	16
Huren van ruimte	9	12
Lidmaatschap	8	11
Overig	9	12

Bij de meeste samenwerkingsverbanden (73%) uit dit onderzoek worden de bovenstaande kosten (deels) gefinancierd door de werkgever. Bij veel samenwerkingsverbanden (57%) worden de kosten ook (deels) betaald met eigen middelen. Voor een aantal samenwerkingsverbanden zijn nog andere financiers genoemd, namelijk zorgverzekeraars (11%),

subsidie van de beroepsvereniging (3%), sponsoring van bedrijven (3%), subsidie van de patiëntenorganisatie (1%) en subsidie van particuliere fondsen (1%).

#### 4.4.6 Bevorderende en belemmerende factoren

Om een structureel samenwerkingsverband te laten slagen is er een aantal voorwaarden die dit welslagen bevorderen, zowel in het stadium waarin het samenwerkingsverband wordt opgezet als in het stadium waarin het in stand wordt gehouden. Tabel 4.14 presenteert een samenvatting van factoren die de samenwerkingsverbanden uit dit onderzoek een bevorderende werking toekennen. In tabel 4.15 worden de belemmerende factoren samengevat.

Het aantal aangemelde bevorderende factoren varieert van geen één tot elf per samenwerkingsverband. Met name het gemeenschappelijk doel en belang ten aanzien van cliëntenzorg en bepaalde eigenschappen van deelnemers van het samenwerkingsverband, namelijk de motivatie, specifieke deskundigheid en ervaring, zijn als bevorderende factoren genoemd. Erkenning door de patiëntenorganisatie en beroepsorganisatie en financiering worden daarentegen door het minste aantal samenwerkingsverbanden genoemd.

Verder komt uit tabel 4.14 naar voren dat er weinig verschillen zijn tussen de bevorderende factoren bij het opzetten van een samenwerkingsverband en bij het in stand houden ervan. Het grootste verschil is zichtbaar bij de factor 'goede samenwerking tussen de deelnemers welke bij meer samenwerkingsverbanden als bevorderend wordt beschouwd voor het in stand houden van het verband als voor het opzetten ervan.

Tabel 4.14: Overzicht van de bevorderende factoren bij het opzetten en in stand houden van de samenwerkingsverbanden

Bevorderende factoren	Bij het opzetten van het samenwerkingsverband		Bij het in stand houden van het samenwerkingsverband	
	aantal <sup>1</sup>	percentage	aantal <sup>2</sup>	percentage
Gezamenlijk doel/belang bij cliëntenzorg	100	94	99	92
Motivatie van deelnemers van samenwerkingsverband	80	76	85	79
Specifieke deskundigheid van deelnemers	77	73	75	69
Ervaring van deelnemers van samenwerkingsverband	65	61	70	65
Goede samenwerking tussen de deelnemers	60	57	73	68
Gemeenschappelijke visie	58	55	60	56
Samenstelling van het samenwerkingsverband	44	42	40	37
Duidelijke structuur, korte lijnen	44	42	43	40
Erkenning door de patiëntenorganisatie	16	15	15	14
Financiering	15	14	10	9
Erkenning door de beroepsorganisatie	10	9	10	9
Overig	8	8	9	8

<sup>1</sup> Van drie samenwerkingsverbanden zijn de bevorderende factoren niet bekend (N=106).

<sup>2</sup> Van één samenwerkingsverband zijn de bevorderende factoren niet bekend (N=108).

Met name tijdgebrek en/of werkdruk heeft een negatieve invloed op zowel het oprichten als het in stand houden van samenwerkingsverbanden. In beide gevallen wordt door ongeveer 65% van de samenwerkingsverbanden aangegeven dat dit belemmerend werkt. Hiernaast is volgens een kwart van de respondenten het hebben van onduidelijke afspraken en/of structuur belemmerend voor samenwerkingsverbanden. Daarentegen worden factoren als gebrek aan samenwerking tussen instellingen en de deskundigheid van betrokkenen door weinig

samenwerkingsverbanden als belemmerend ervaren. Het aantal genoemde belemmerende factoren varieert van geen één tot vijf bij het opzetten van het samenwerkingsverband en van geen één tot zeven bij het in stand houden van het samenwerkingsverband.

Uit tabel 4.15 komt naar voren dat er weinig verschil is tussen de belemmerende factoren die ervaren worden tijdens het opzetten van het samenwerkingsverband en die tijdens het in stand houden van het samenwerkingsverbanden worden ervaren. Het meest opvallende is dat de onbekendheid met het werkgebied van anderen tijdens het in stand houden van het samenwerkingsverband door minder samenwerkingsverbanden als belemmerend wordt ervaren als tijdens het opzetten ervan. Dit is overigens een te verwachten resultaat.

Tabel 4.15: Overzicht van de belemmerende factoren bij het opzetten en in stand houden van de samenwerkingsverbanden

Bevorderende factoren	Bij het opzetten van het samenwerkingsverband		Bij het in stand houden van samenwerkingsverband	
	aantal <sup>1</sup>	percentage	aantal <sup>2</sup>	percentage
Tijdgebrek/werkdruk	67	64	67	63
Onduidelijke afspraken en/of structuur	22	21	25	24
Onduidelijkheid over het doel samenwerkingsverband	17	16	14	13
Financieringsproblemen	16	15	16	15
Gebrek aan motivatie van betrokkenen	14	14	15	14
Onbekendheid met het werkgebied van anderen	12	12	3	3
Gebrek aan samenwerking tussen instellingen	5	5	8	8
Deskundigheid van betrokkenen	4	4	8	8
Overig	4	4	8	8

<sup>1</sup> Van vijf samenwerkingsverbanden zijn de belemmerende factoren niet bekend (N=104).

<sup>2</sup> Van drie samenwerkingsverbanden zijn de belemmerende factoren niet bekend (N=106).

## 4.5 Conclusie

Uit de hier gepresenteerde gegevens blijkt dat vooral paramedici uit de instellingen hebben deelgenomen aan dit onderzoek. Vanuit de eerstelijns is er minder bekend over de specifieke deskundigheid van paramedici. Dit kan komen doordat eerstelijns paramedici veel minder gereageerd hebben of doordat er minder specifieke deskundigheid in de eerstelijns aanwezig is. De eerste verklaring lijkt niet waarschijnlijk omdat er ook uit de uitgebreide zoekactie die aan de vragenlijst voorafging nauwelijks eerstelijns paramedici naar voren kwamen. Kennelijk zijn er in de eerstelijns minder specifiek deskundige paramedici aanwezig. Ook zijn er relatief weinig samenwerkingsverbanden gevonden waarin eerstelijns paramedici participeren. Opvallend is tevens dat het bevorderen van het samenwerken binnen de eerstelijns het minst vaak als doelstelling van de samenwerkingsverbanden werd genoemd. Ook het bevorderen van transmurale samenwerking werd bij een minderheid van de samenwerkingsverbanden als doelstelling genoemd.

Voor de aandoeningen CVA, reuma en COPD en astma zijn de meeste specifiek deskundige paramedici en de meeste samenwerkingsverbanden aangemeld. Voor de aandoeningen ziekte van Parkinson en eetstoornissen de minste. Voor de ziekte van Crohn zijn zelfs helemaal geen samenwerkingsverbanden gevonden. Opvallend is hierbij het lage aanbod van specifiek deskundige paramedici en samenwerkingsverbanden op het gebied van de ziekte van Parkinson aangezien dit een relatief veel voorkomende aandoening is.



Met name paramedici uit de eigen beroepsgroep zijn, volgens de deelnemende paramedici, op de hoogte van iemands specifieke deskundigheid. Medisch specialisten en huisartsen zijn minder op de hoogte, terwijl zij toch degenen zijn die het meest naar de paramedici verwijzen. In minder dan de helft van de gevallen blijken patiëntenorganisaties op de hoogte te zijn. Ook zijn de patiëntenorganisaties slechts van een minderheid van de samenwerkingsverbanden op de hoogte. Om een goede kwaliteit van zorg voor hun patiënten te kunnen waarborgen lijkt het echter essentieel dat de patiëntenorganisaties kennis hebben van de specifiek deskundige paramedici en samenwerkingsverbanden.

Voor relatief veel samenwerkingsverbanden werkt het gemeenschappelijk doel en belang voor de patiënt, de motivatie, de specifieke deskundigheid en ervaring bevorderend voor het oprichten en in stand houden van het samenwerkingsverband. Tijdgebrek en/of werkdruk en het hebben van onduidelijke afspraken en/of structuur worden daarentegen relatief vaak als belemmerende factoren genoemd.



## 5 VERSCHILLENDE VORMEN VAN SAMENWERKINGSVERBANDEN

### 5.1 Inleiding

Samenwerkingsverbanden kunnen op verschillende manieren ingedeeld worden. In dit onderzoek is gekozen om samenwerkingsverbanden, op basis van antwoorden op de vragenlijst, in te delen naar de volgende criteria:

- aantal disciplines betrokken bij het samenwerkingsverband; oftewel een monodisciplinair of multidisciplinair samenwerkingsverband;
- het bereik van het samenwerkingsverband, regionaal of landelijk;
- de omvang van het samenwerkingsverband, transmuraal of binnen één werksetting.

Op deze manier zijn acht verschillende vormen van samenwerkingsverbanden te onderscheiden. Hiervan komen in dit onderzoek zeven vormen naar voren, welke in de volgende paragrafen omschreven zullen worden. De achtste vorm, namelijk een landelijk multidisciplinair samenwerkingsverband voor één werksetting, is in dit onderzoek niet gevonden. In iedere paragraaf komen kort de kenmerken van de vorm van het samenwerkingsverband aan de orde en wordt deze geïllustreerd door middel van een voorbeeld. Deze voorbeelden zijn tot stand gekomen na interviews met deelnemers van de betreffende samenwerkingsverbanden.

Aangezien er geen grote verschillen blijken te zijn tussen de vormen samenwerkingsverbanden in de factoren die besproken zijn in hoofdstuk 4.4 (zoals doelstellingen, kosten, bevorderende en belemmerende factoren) wordt dit niet meer per vorm samenwerkingsverband herhaald. Wel wordt voor iedere vorm besproken voor welke aandoeningen deze samenwerkingsverbanden zijn, welke disciplines erin participeren en waar deze samenwerkingsverbanden gelokaliseerd zijn.

### 5.2 Een regionaal transmuraal monodisciplinair samenwerkingsverband

Een regionaal transmuraal monodisciplinair samenwerkingsverband is een samenwerkingsverband waarvan alle deelnemers uit dezelfde beroepsgroep komen maar dit beroep niet allemaal in dezelfde werksetting uitoefenen. Deze werksetting kan de eerstelijns zijn of een ziekenhuis, revalidatiecentrum, gespecialiseerde instelling of verpleeghuis in dezelfde regio.

In dit onderzoek zijn zestien monodisciplinaire transmurale samenwerkingsverbanden opgenomen die regionaal zijn opgezet. Zeven van deze samenwerkingsverbanden zijn gericht op de chronische aandoening CVA, vijf op COPD en astma en vier op reuma. Wat betreft de verdeling van de disciplines over deze zestien samenwerkingsverbanden blijkt dat de meeste regionale transmurale monodisciplinaire samenwerkingsverbanden door de discipline fysiotherapie worden georganiseerd (n=10). Verder worden er vier door logopedisten georganiseerd en twee door ergotherapeuten.

Wat betreft de verschillende werksettings waarmee wordt samengewerkt blijkt dat bij 14 van de gevonden samenwerkingsverbanden ziekenhuizen betrokken zijn, bij acht samen-

werkingsverbanden verpleeghuizen, eveneens bij acht de eerstelijns, bij zes revalidatiecentra en gespecialiseerde instellingen zijn tenslotte bij vijf samenwerkingsverbanden betrokken.

De eerstelijns is alleen betrokken bij drie samenwerkingsverbanden voor de chronische aandoening CVA, bij twee samenwerkingsverbanden voor de chronische aandoening COPD en astma en eveneens bij twee samenwerkingsverbanden voor de aandoening reuma. De overige samenwerkingsverbanden bestaan tussen de instellingen onderling. Dit betekent overigens niet dat het niet toegankelijk is voor patiënten uit de eerstelijns. Via dagbehandeling of poliklinisch behandelen worden de doelgroepen van deze acht samenwerkingsverbanden bereikt.

De zestien gevonden samenwerkingsverbanden zijn redelijk over Nederland verdeeld. Uit Noord-Holland, Overijssel en Utrecht komen drie regionale transmurale monodisciplinaire samenwerkingsverbanden, uit zowel Noord-Brabant als Groningen als ook Limburg twee en uit Flevoland één.

Als voorbeeld van deze vorm samenwerkingsverband wordt een netwerk van fysiotherapeuten op het gebied van COPD en astma nader beschreven.

### **Long Revalidatie Netwerk Amsterdam (LORNA)**

#### **Het samenwerkingsverband**

Het Long Revalidatie Netwerk Amsterdam (LORNA) is in 1996 opgericht door fysiotherapeuten die hebben deelgenomen aan een onderzoek naar de effectiviteit van een longrevalidatieprogramma (in de vorm van een groepsbehandeling) in de eerstelijns. Dit onderzoek werd vanuit het VU-ziekenhuis uitgevoerd. De implementatie van het longrevalidatieprogramma was de aanleiding voor de oprichting van het LORNA, aangezien de zorgverzekeraar een dergelijk netwerk van fysiotherapeuten als voorwaarde voor vergoeding van de groepsbehandelingen stelde. Op dit moment zijn er 25 fysiotherapeuten lid van het regionale netwerk. Deze fysiotherapeuten hebben verschillende typen werkplekken. Ongeveer de helft werkt in een particuliere praktijk, de andere helft in ziekenhuizen (zowel academische als perifere ziekenhuizen) en één lid werkt in een gespecialiseerd longcentrum. Het is vanuit het LORNA wenselijk als in de toekomst ook caraverpleegkundigen en longartsen lid kunnen worden van het LORNA aangezien deze ook in het protocol van het longrevalidatieprogramma zijn opgenomen. Op dit moment is dit echter nog niet het geval. Het LORNA organiseert minstens vijf keer per jaar bijeenkomsten die twee uur duren. Hiernaast hebben leden ook incidenteel contact met elkaar bijvoorbeeld om patiënten door te verwijzen of om onderling advies te vragen.

#### **Doelstellingen**

De voornaamste doelstelling van het LORNA is het verbeteren van de transmurale samenwerking en van de samenwerking binnen de eerste en/of tweede lijn. Hiernaast zijn doelstellingen als deskundigheidbevordering van leden van het samenwerkingsverband, het uitwisselen van ervaringen, het verbeteren van de patiëntenzorg en het overdragen en/of verwijzen van patiënten belangrijk.

Bovendien is het implementeren van het longrevalidatieprogramma in Amsterdam een doelstelling van het LORNA.

### **Werkzaamheden**

Het LORNA voert verschillende werkzaamheden uit om de doelstellingen te bewerkstelligen. Zo worden er richtlijnen besproken om te bepalen wanneer een patiënt in de eerste, tweede of derde lijn behandeld moet worden. Verder wordt bekeken of het huidige protocol van het longrevalidatieprogramma bijgesteld dient te worden. Het overdragen van kennis binnen of buiten het netwerk valt ook binnen de werkzaamheden van het LORNA evenals het hebben van een consultatiefunctie (met name voor longartsen). Bovendien zijn er verschillende PR-activiteiten ondernomen om het LORNA bij verschillende doelgroepen te promoten zoals verwijzers, patiënten en collega's. Tenslotte wordt bekeken in welke mate dit en/of een ander protocol bruikbaar is voor patiëntengroepen die buiten de onderzochte groep vallen, zoals kinderen. Aangezien het LORNA alleen wetenschappelijk onderbouwde informatie wil gebruiken lopen de deelnemers tegen het probleem aan dat hier vaak geen geld voor beschikbaar is.

### **Bekendheid**

Het LORNA heeft verschillende stappen ondernomen om het netwerk kenbaar te maken aan patiënten, verwijzers en collega's. Zo zijn er folders gemaakt en verspreid bij zowel huisartsen als longartsen en zijn er contacten met de patiëntenvereniging, het Astmafonds. Ook heeft in het blad van de patiëntenvereniging een stukje over het netwerk gestaan. Er zijn geen directe contacten met de beroepsvereniging ook al zijn deze wel op de hoogte van haar bestaan. Ondanks deze inspanningen is men op dit moment niet tevreden met de mate waarin het LORNA binnen Amsterdam bekend is. Het VU-ziekenhuis gaat binnenkort dan ook een implementatieprogramma starten voor het longrevalidatieprogramma.

### **Vereisten**

Om lid te worden van het LORNA moet in principe aan een aantal eisen worden voldaan, naast het feit dat men fysiotherapeut is en werkzaam is met patiënten met COPD en/of astma. Allereerst moet de opleiding van het NPi 'fysiotherapie en COPD' of een gelijkwaardige cursus zijn gevolgd. Verder moet een praktijkstage worden gelopen bij een van de leden van het netwerk. Zodra aan deze voorwaarden wordt voldaan vergoedt de zorgverzekeraar (alleen het ZAO) het longrevalidatieprogramma voor de patiënten van de betreffende fysiotherapeut.

Er bestaan geen echte vereisten waar men aan moet voldoen om lid te blijven van het LORNA. Tot nu toe werd wel verwacht dat van iedere instelling minstens een persoon aanwezig was bij de bijeenkomsten die het LORNA organiseerde. Momenteel bestaat, binnen het netwerk, de discussie of van het LORNA een IOF (intercollegiaal overleg fysiotherapie) gemaakt kan worden. Aangezien een aantal leden van het LORNA geen lid is van het KNGF (met name de fysiotherapeuten die werkzaam zijn in de tweedelij), is er op dit moment weerstand tegen het vormen van een IOF. Wanneer men geen lid is van het KNGF moet men namelijk geld betalen om lid te worden van een IOF terwijl het LORNA nu kosteloos is. Indien het toch een IOF wordt zullen er 6 bijeenkomsten per jaar georganiseerd worden waarvan 80% verplicht is voor blijvende deelname aan het IOF.

### **Kosten**

Er zijn geen kosten verbonden aan het lidmaatschap van het LORNA. Het VU-ziekenhuis stelt een ruimte beschikbaar voor bijeenkomsten. De overige kosten, zoals tijdsinvestering, reiskosten en verzendkosten, worden door de leden zelf bekostigd. Door de leden van het netwerk is een overzicht gemaakt van de kosten van het LORNA zodat de zorgverzekeraar ZAO hier een idee van kon krijgen. Of en wie dit in de toekomst moet vergoeden is op dit

moment niet bekend. Aangezien de zorgverzekeraar ZAO, nu er een netwerk van fysiotherapeuten bestaat, akkoord gaat met het protocol zijn er voor patiënten geen kosten verbonden aan de groepsbehandeling.

#### **Bevorderende en belemmerende factoren**

Een aantal factoren werkte bevorderend bij het opzetten van het LORNA, namelijk het hebben van een gezamenlijk doel/belang bij cliëntenzorg, de specifieke deskundigheid van de deelnemers van het samenwerkingsverband en ervaring van de deelnemers van het samenwerkingsverband. Naast deze drie factoren werken de motivatie van deelnemers van het samenwerkingsverband, de gemeenschappelijke visie en de samenstelling van het samenwerkingsverband (namelijk fysiotherapeuten uit de eerstelijns, tweedelijns en derdelijns) bevorderend bij het in stand houden van het LORNA.

Bij het opzetten van het LORNA bleek een aantal punten belemmerend te werken. Allereerst waren er financieringsproblemen, aangezien er veel tijd en geld gaat zitten in het opzetten van een dergelijk netwerk. Uiteindelijk gebeurt alles in eigen tijd en met eigen geld. Ten tweede was er gebrek aan samenwerking tussen instellingen. Fysiotherapeuten die werkzaam waren in de tweedelijns bleken een bepaald beeld te hebben van fysiotherapeuten werkzaam in de eerstelijns en andersom en dit werkte niet bevorderend. Nu is men meer op de hoogte van elkaars werkzaamheden en zijn deze vooroordelen niet meer aanwezig. Tenslotte gaf het LORNA aan dat tijdgebrek en werkdruk ook belemmerend werkte bij het opzetten van het netwerk. Dit laatste werkt nog steeds belemmerend bij het in stand houden van het LORNA. Indien men meer tijd zou hebben zou er meer aan de PR van het LORNA gewerkt kunnen worden en zou er bijvoorbeeld ook gericht gezocht kunnen worden naar mogelijkheden om het protocol voor bijvoorbeeld kinderen op te stellen en wetenschappelijk te laten onderbouwen. De enige oplossing die op dit moment voor het knelpunt tijdgebrek en werkdruk is aangegeven is dat er een financier moet komen die bijvoorbeeld een dagdeel in de week iemand betaalt om deze zaken voor het LORNA te regelen.

Met dank aan mevrouw F. Braakman voor het interview.

### **5.3 Een landelijk transmuraal monodisciplinair samenwerkingsverband**

Een landelijk transmuraal monodisciplinair samenwerkingsverband omvat een structurele samenwerking tussen paramedici van dezelfde beroepsgroep maar uit verschillende werksettingen. Deze werksettingen zijn verspreid over het hele land.

Wat betreft deze vorm samenwerking zijn in dit onderzoek vijf verschillende samenwerkingsverbanden gevonden. Twee van deze samenwerkingsverbanden zijn gericht op reuma, twee op CVA en één op eetstoornissen. Wat betreft de disciplines zijn er twee samenwerkingsverbanden van logopedisten (alle twee op het gebied van CVA), één van fysiotherapeuten en één van ergotherapeuten (beiden op het gebied van reuma) en één van diëtisten (gericht op eetstoornissen).

Paramedici uit de eerstelijns participeren slechts in twee samenwerkingsverbanden. De overige samenwerkingsverbanden bestaan uit deelnemers van verschillende instellingen (zowel ziekenhuizen als revalidatiecentra als ook verpleeghuizen).

Als voorbeelden van deze vorm van samenwerkingsverband worden twee samenwerkingsverbanden nader beschreven. Allereerst wordt een vereniging van logopedisten op het ge-

bied van afasie/CVA besproken en hierna komt een samenwerkingsverband aan de orde dat vrij recent is opgericht: Voedingsinterventie Eetstoornissen.

### **Nederlandse Vereniging van Afasie Therapeuten (NVAT)**

#### **Het samenwerkingsverband**

De Nederlandse Vereniging van Afasie Therapeuten (NVAT) is in 1996 opgericht door een aantal logopedisten die na een specifieke opleiding op het gebied van spraak -en taalstoornissen zich meer wilden profileren in dit onderwerp en die meer na- en bijscholing wilden creëren voor mensen die zich ook hierin willen specialiseren. Het is een landelijke vereniging voor logopedisten die zich door kennis en ervaring hebben gespecialiseerd in de diagnostiek en behandeling van mensen met niet-aangeboren neurologische taal- en/of spraakstoornissen, bijvoorbeeld als gevolg van een CVA. Momenteel zijn er 34 logopedisten, afkomstig uit het gehele land, lid van deze vereniging. Het merendeel van deze logopedisten is werkzaam in revalidatiecentra, verpleeghuizen en ziekenhuizen en een klein deel in de eerste lijn. De NVAT organiseert vier keer per jaar bijeenkomsten welke drie uur duren. Hiernaast hebben leden ook incidenteel contact met elkaar bijvoorbeeld in het kader van werkgroepen waarin ze participeren.

#### **Doelstellingen**

De voornaamste doelstelling van de NVAT is het bevorderen van de deskundigheid van leden van het samenwerkingsverband. Andere doelstellingen zijn, op volgorde van belangrijkheid, het waarborgen en/of verbeteren van de patiëntenzorg, het uitwisselen van ervaringen en de belangenbehartiging van de leden. De NVAT wil dat de leden in de toekomst officieel de specialisatie afasie-therapeut krijgen toegekend van de beroepsorganisatie van de logopedisten en is hierover in gesprek met de beroepsorganisatie. Op dit moment is het voor patiënten namelijk niet duidelijk wie meer kennis heeft op het vlak van afasie.

#### **Bekendheid**

Er is een folder/brochure over de NVAT gemaakt die ter informatie naar logopedisten gestuurd kan worden. Hiernaast wordt er door de PR-werkgroep een website gemaakt. Er bestaat geen lijst van leden van de NVAT voor verwijzers en/of patiënten aangezien 'afasie-therapeut' op dit moment geen officiële specialisatie is.

#### **Werkzaamheden**

De NVAT voert verschillende werkzaamheden uit. De belangrijkste werkzaamheid is het overdragen van kennis binnen het samenwerkingsverband. Verder worden richtlijnen ontwikkeld en wordt kennis overgedragen naar logopedisten buiten het samenwerkingsverband. Dit laatste gebeurt nu nog sporadisch maar in de toekomst wil de NVAT officieel met scholingen naar buiten treden.

#### **Vereisten**

Om lid te worden van de NVAT moet aan een aantal criteria worden voldaan, naast het feit dat het diploma logopedie vereist is. Deze criteria zijn op schrift vastgesteld en hebben betrekking op behandelervaring, de gevolgde cursussen/studies/opleidingen, de gelezen literatuur, de deelname aan werkgroepen en de 'productie' in de vorm van publicaties en het geven van lezingen of cursussen. Voor ieder van deze criteria is een aantal punten te behalen. Dit aantal is, samen met het minimale aantal te behalen punten, door de vereniging vastgesteld. Afhankelijk van het aantal punten kan een logopedist eventueel aspirant-lid of volwaardig lid worden. Van de leden wordt vervolgens verwacht dat ze binnen de vereniging een actieve rol bekleden. Zo moeten ze minstens twee keer per jaar op bijeenkomsten

aanwezig zijn. Hiernaast bestaat er een aantal werkgroepen binnen de NVAT waar leden in kunnen participeren. Voorbeelden van deze werkgroepen zijn werkgroepen op het gebied van standaarden en het ontwikkelen van een brochure.

### **Kosten**

Voor het lidmaatschap van de NVAT moet men elk jaar contributie betalen. Dit geld wordt gebruikt voor de aanschaf van materialen, reiskosten van leden van werkgroepen en het organiseren van bijvoorbeeld een symposium. Hiernaast moeten de leden de reiskosten naar de bijeenkomsten zelf betalen.

### **Bevorderende en belemmerende factoren**

Een aantal factoren werkt bevorderend bij zowel het opzetten als het in stand houden van de NVAT. Allereerst is het hebben van een gezamenlijk doel/belang bij cliëntenzorg aangegeven. Verder is de motivatie van de deelnemers aan het samenwerkingsverband, de specifieke deskundigheid van de deelnemers aan het samenwerkingsverband en de ervaring van de deelnemers aan het samenwerkingsverband genoemd. Hiernaast werkt ook een aantal factoren belemmerend. Allereerst wordt het hebben van tijdgebrek en werkdruk aangegeven. Hiernaast ook het gebrek aan erkenning door de beroepsorganisatie. Voor de eerste factor is volgens de NVAT momenteel geen oplossing. Voor de tweede belemmerende factor worden stappen ondernomen waarbij de NVAT met de beroepsorganisatie in overeenstemming probeert te komen.

Met dank aan mevrouw S. Wielaert, secretaris van de NVAT, voor het interview.

### **Voedingsinterventie Eetstoornissen (VIE)**

#### **Het samenwerkingsverband**

De werkgroep Voedingsinterventie Eetstoornissen bestaat sinds 1998. In 1999 is deze uitgebreid en nu bestaat de groep uit zeven diëtisten. Dit is ook de ideale samenstelling; het is goed dat het een niet al te grote groep is. De VIE is opgericht door diëtisten die voornamelijk patiënten met eetstoornissen behandelen en die hun specialisme verder willen uitbreiden. Ook zou het als een soort kenniscentrum voor eetstoornissen kunnen fungeren. Van de zeven diëtisten werken er drie in een psychiatrisch ziekenhuis, waarvan er een daarnaast ook nog een eigen praktijk heeft. Drie diëtisten hebben alleen een eigen praktijk en een werkt in een academisch ziekenhuis en heeft daarnaast nog een eigen praktijk. Een van de diëtisten werkt ook nog voor de stichting Anorexia. De groep is landelijk georganiseerd; de bijeenkomsten vinden plaats in Utrecht. Deze bijeenkomsten vinden een keer per twee maanden plaats en duren drie tot drie en half uur. Elke keer worden er stukken voorbereid of uitgezocht door de deelnemers. Naast deze bijeenkomsten vinden er geen incidentele contacten plaats, waarin de leden van het samenwerkingsverband elkaar bijvoorbeeld om advies vragen.

#### **Doelstellingen**

De belangrijkste doelstelling van de VIE is de deskundigheidsbevordering van de leden. Daarnaast is kennis overdragen aan paramedici buiten het samenwerkingsverband een belangrijke doelstelling. In de toekomst zou een consultatiefunctie ook een mogelijke doelstelling kunnen zijn.



### **Werkzaamheden**

Op dit moment is het ontwikkelen en bijstellen van protocollen de belangrijkste werkzaamheid van de VIE. Het overdragen van kennis middels het geven van lezingen buiten het samenwerkingsverband wordt daarna de belangrijkste taak. Ook het informeren van huisartsen om eerder eetstoornissen te signaleren is een werkzaamheid, zodat deze patiënten doorverwezen kunnen worden. Het uitdragen van een consultatiefunctie zou in de toekomst ook een belangrijke werkzaamheid kunnen worden. Het is niet wenselijk dat alleen de leden van de VIE patiënten met eetstoornissen te behandelen, omdat dit niet te verwezenlijken is. Andere diëtisten die te maken krijgen met eetstoornissen zouden daarom de VIE om advies kunnen vragen. Een andere mogelijkheid is om scholen te gaan bezoeken en daar voor te lichten over eetstoornissen.

### **Bekendheid**

De VIE heeft zich kenbaar gemaakt door middel van advertenties in twee diëtistenbladen en in het tijdschrift van de vereniging voor eetstoornissen.

### **Vereisten**

Er is in het begin overleg geweest over welke eisen er worden gesteld aan het deelnemen van het samenwerkingsverband. Het was de vraag of iedereen alleen maar met patiënten met eetstoornissen mocht werken of dat men voornamelijk met eetstoornissen werkt. Uiteindelijk heeft men voor dit laatste gekozen, omdat niet alle deelnemers het wenselijk vonden om zich alleen met eetstoornissen bezig te houden. Hoewel alle leden van de VIE een aantal jaren werkervaring hebben op het terrein van eetstoornissen, geldt dit niet als een van de eisen. Wel wordt van de leden verwacht dat ze op de bijeenkomsten aanwezig zijn (tenzij iemand ziek o.i.d. is). De eisen zijn niet op schrift vastgelegd.

### **Kosten**

De leden van het samenwerkingsverband betalen zelf hun reiskosten om naar de plaats van de bijeenkomst (Utrecht) te komen. Daarnaast maken de leden kopieer- of verzendkosten, die eventueel door de werkgever vergoed worden. De bijeenkomsten worden 's avonds gehouden, in de tijd dat de leden vrij van hun reguliere werk zijn. Ook het voorbereiden van de bijeenkomsten gebeurt in de eigen tijd.

### **Bevorderende en belemmerende factoren**

Bij het opzetten en in stand houden van het samenwerkingsverband werkte het bevorderlijk dat de leden een gezamenlijk doel en een gemeenschappelijke visie hadden. Daarnaast was iedereen gemotiveerd om zich in te zetten voor het samenwerkingsverband. Wanneer er 'huiswerk' is, wordt dat door alle leden gemaakt. Een belemmerende factor is het gebrek aan tijd. Meer erkenning vanuit de beroeps- en patiëntenvereniging voor de VIE zou motiverend kunnen werken. Mogelijk is er in de toekomst financiering nodig voor onderzoek. Omdat het samenwerkingsverband zich in de beginfase bevindt, is men nu nog volop bezig met het ontwikkelen van de VIE en het genereren van allerlei ideeën.

Met dank aan mevrouw S. Peeters voor het interview.

## 5.4 Een regionaal transmuraal multidisciplinair samenwerkingsverband

Een regionaal transmuraal multidisciplinair samenwerkingsverband is een structurele samenwerking tussen verschillende (para)medische disciplines waarbij de deelnemende (para)medici in verschillende instellingen of werksettingen werken. Deze instellingen of werksettingen liggen in dezelfde regio.

In dit onderzoek zijn 30 samenwerkingsverbanden gevonden die regionaal, transmuraal en multidisciplinair zijn opgezet. Negen van deze samenwerkingsverbanden zijn gericht op reuma, acht op COPD en astma, vijf op Cystic Fibrose en CVA en één op ALS, whiplash en eetstoornissen. Wat betreft de paramedische disciplines blijken bij de meeste samenwerkingsverbanden (n=28) fysiotherapeuten betrokken te zijn. In 12 samenwerkingsverbanden participeren ergotherapeuten, in negen diëtisten, in zes logopedisten, in één een oefen-therapeut-Mensendieck en in één een podotherapeut. Wat betreft de niet-paramedische disciplines blijken er bij 27 samenwerkingsverbanden medisch specialisten te zijn betrokken, bij 22 verpleegkundigen, bij 11 huisartsen en bij 17 overige disciplines zoals maatschappelijk werkers en psychologen.

In de meeste samenwerkingsverbanden participeren paramedici uit ziekenhuizen (n=26). Paramedici uit de eerstelijns participeren in 22 samenwerkingsverbanden. Andere betrokkenen zijn paramedici uit verpleeghuizen (n=8), uit revalidatiecentra (n=7) en uit gespecialiseerde instellingen (n=4).

Deze vorm van samenwerkingsverbanden is door het hele land heen gevonden. De meeste zijn gevonden in Noord-Brabant (n=6), gevolgd door Utrecht (n=5) en Noord-Holland en Groningen (n=4). Vanuit Zuid-Holland en Limburg zijn drie samenwerkingsverbanden van deze vorm aangemeld, uit Friesland twee en uit Gelderland en Drenthe één. Van één samenwerkingsverband is niet bekend in welke regio het georganiseerd wordt.

Opvallend is dat bij de vraag welke doelstelling het meest belangrijk is voor het samenwerkingsverband deze vorm van samenwerkingsverband de doelstelling 'transmurale samenwerking bevorderen', na 'waarborgen van de patiëntenzorg', op de tweede plaats heeft staan (n=6).

Als voorbeeld van een regionaal transmuraal multidisciplinair samenwerkingsverband wordt het transmuraal zorgmodel CVA Regio Heuvelland nader beschreven.

### **Transmuraal zorgmodel CVA Regio Heuvelland, de implementatiegroep Het samenwerkingsverband**

Het regionale transmuraal zorgmodel CVA regio Heuvelland (TzM-CVA) is in 1996 voortgekomen uit onvrede over afstemming van de zorg voor CVA-patiënten en onnodige verlenging van de ligduur in ziekenhuizen. Het is voortgekomen uit een aantal activiteiten rond CVA dat reeds eerder in de regio afspeelde (onder andere bij het Coördinatiecentrum Chronisch Zieken Limburg-Synchron en bij het Academisch Ziekenhuis Maastricht (AZM)). Het project is voor een periode van drie jaar gefinancierd door het AZM. Momenteel zijn er verschillende instanties uit de regio Heuvelland aangesloten bij dit samenwerkingsverband. Wat betreft de paramedici komt dit neer op inbreng vanuit het ziekenhuis, revalidatiecentrum, verpleeghuizen en eerstelijns van logopedisten, fysiotherapeuten en ergotherapeuten.

Een onderdeel van het transmuraal zorgmodel CVA is de implementatiegroep; deze bestaat uit ongeveer 25 personen en is onder andere verantwoordelijk voor het ontwikkelen van protocollen en het daadwerkelijk in praktijk brengen van het zorgmodel. Alle bovengenoemde instanties zijn vertegenwoordigd in deze groep. Wat betreft de paramedici worden de eerstelijns paramedici (waaronder acht fysiotherapeuten en vijf logopedisten) in deze groep vertegenwoordigd door één fysiotherapeut en één logopedist, de tweedelijns paramedici worden vertegenwoordigd door een arts uit de betreffende instelling (revalidatiearts, neuroloog of verpleeghuisarts) welke de informatie binnen zijn/haar instelling verspreidt. Bij verwijzing van patiënten vindt het contact tussen de eerstelijns en tweedelijns paramedici overigens wel rechtstreeks plaats. De transmurale zorgcoördinator speelt een centrale rol in het samenwerkingsverband aangezien deze de verbinding maakt tussen de tweede en eerstelijns. Vier keer per jaar komt deze implementatiegroep bij elkaar, gedurende twee uur. De transmurale zorgcoördinator regelt deze bijeenkomsten. Naast dit transmuraal zorgmodel bestaan er aparte werkgroepen van bijvoorbeeld logopedisten en fysiotherapeuten werkend in de eerstelijns. Deze komen respectievelijk twee en vier keer per jaar samen.

### **Doelstellingen**

De voornaamste doelstelling van het Transmuraal Zorgmodel CVA is het optimaliseren van de doeltreffendheid en kwaliteit van zorg voor patiënten met CVA gedurende het gehele zorgtraject, van het optreden van het CVA totdat behandeling niet meer nodig is. Middels het bevorderen van de transmurale zorg, een goede samenwerking tussen alle zorgaanbieders in de eerstelijns en tweedelijns, wordt ernaar gestreefd om alle patiënten de meest optimale zorg te geven. Dit omvat direct ook de doelstellingen patiënten overdragen en/of verwijzen, het uitwisselen van ervaringen en het waarborgen of verbeteren van de patiëntenzorg.

### **Werkzaamheden**

Om deze doelstellingen te bewerkstelligen worden de volgende werkzaamheden uitgevoerd door de implementatiegroep van de TZM-CVA. Allereerst is het ontwikkelen en/of bijstellen van protocollen en/of richtlijnen een belangrijke activiteit van de implementatiegroep. Daarnaast wordt er kennis overgedragen middels het organiseren van lezingen of symposia zowel binnen als buiten het samenwerkingsverband en wordt een consultatiefunctie uitgedragen binnen het samenwerkingsverband. Tenslotte worden overdrachten ontwikkeld en/of verbeterd. Het TZM-CVA werkt met zogenaamde transmurale multidisciplinaire zorgdossiers, waarin zich de personalia van de patiënt, overdrachtsformulieren van de intramurale zorgverleners en werkbladen en communicatieformulieren voor de extramurale zorgverleners bevinden. Om budgettaire redenen zijn deze zorgdossiers recent afgeschaft; hier wordt wel een alternatieve oplossing voor gezocht.

### **Bekendheid**

Op verschillende manieren wordt er meer bekendheid gegeven aan het bestaan van het zorgmodel. De voornaamste manieren zijn mondeling contact, schriftelijk contact en voorlichtingsbijeenkomsten. Op deze manieren raken met name medici en paramedici op de hoogte van het samenwerkingsverband. In principe maken alle medici in de omgeving deel uit van het zorgmodel en deze worden op de hoogte gehouden middels een nieuwsbrief die drie keer per jaar verschijnt voor alle leden van het samenwerkingsverband. Ook de patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties zijn op de hoogte van het TZM-CVA. Patiënten raken bekend met het TZM-CVA zodra zij in het ziekenhuis worden opgenomen met een CVA.

### **Vereisten**

Vereisten voor deelname aan het zorgmodel-CVA waren aanvankelijk het hebben van affiniteit en kennis op het terrein van CVA. Voor fysiotherapeuten is de cursus NDT nu een vereiste geworden. Voor logopedisten zijn geen specifieke eisen gesteld wat betreft gevolgde cursussen of na -en bijscholing.

### **Kosten**

Er zijn geen lidmaatschapskosten verbonden aan het TZM-CVA. Wel zijn er kosten in de zin van tijd voor besprekingen, tijd voor het voorbereiden van bijeenkomsten en reiskosten. Wat betreft de vergoeding van de kosten is er een tweedeling. De deelnemers die in de eerstelijns werken vergoeden deze kosten zelf, terwijl deelnemende paramedici uit de tweedelijns dit (gedeeltelijk) door de werkgever laten vergoeden, met name kosten als tijd. Vanuit de financiering van het TZM-CVA worden verschillende coördinatoren betaald, zoals bijvoorbeeld een coördinator transmurale zorg die de bijeenkomsten organiseert en een ruimte regelt waarin het overleg plaatsvindt.

### **Bevorderende en belemmerende factoren**

Er zijn verschillende factoren die bevorderend hebben gewerkt bij het opzetten en in stand houden van het TZM-CVA. Het hebben van een gezamenlijk doel of belang bij de cliëntenzorg en de motivatie van deelnemers van het samenwerkingsverband hebben een positief effect bij zowel het opzetten als het in stand houden van het zorgmodel. Verder heeft de specifieke deskundigheid en de ervaring van deelnemers van het samenwerkingsverband bevorderend gewerkt bij het opzetten van het TZM-CVA.

Tijdgebrek en werkdruk werkt daarentegen belemmerend bij het opzetten en in stand houden van het zorgmodel-CVA. Hiernaast kan de financiering in de toekomst een belemmerende rol spelen. Een andere belemmerende factor is dat het zorgdossier niet altijd volledig wordt ingevuld. Op de bijeenkomsten komt het belang hiervan regelmatig aan de orde.

Wat betreft de fysiotherapeuten werkzaam in de eerstelijns is de verwijzing een knelpunt. Ondanks dat de zorgcoördinator specifiek deskundige fysiotherapeuten aanraadt zijn patiënten geneigd om naar de voor hun bekende fysiotherapeut (waar ze bijvoorbeeld al eens voor rugklachten zijn behandeld) terug te keren in plaats van gebruik te maken van de specifieke deskundigheid van andere fysiotherapeuten.

Als oplossing voor de belemmerende factor tijdgebrek en werkdruk wordt aangegeven dat het belangrijk is dat het project gefinancierd blijft zodat bijvoorbeeld een coördinator transmurale zorg kan blijven bestaan en in de toekomst een vergoeding van de tijd wellicht mogelijk is.

Met dank aan mevrouw S. Cornelussen, logopedist en mevrouw L. Moons, fysiotherapeut voor het interview.

## **5.5 Een landelijk transmuraal multidisciplinair samenwerkingsverband**

Een landelijk transmuraal multidisciplinair samenwerkingsverband is een structurele samenwerking tussen verschillende (para)medische disciplines, waarbij de (para)medici in verschillende instellingen of werksettingen hun beroep uitoefenen. Deze instellingen en werksettingen zijn bovendien over het hele land verspreid.

Binnen dit onderzoek zijn acht landelijke transmurale multidisciplinaire samenwerkingsverbanden gevonden. Vier samenwerkingsverbanden zijn gericht op CVA, twee op reuma en één op Cystic Fibrose en op de combinatie spierziekten en ALS. Bij vijf samenwerkingsverbanden zijn fysiotherapeuten betrokken, bij vier logopedisten en ergotherapeuten en bij één een diëtist. Wat betreft de medische disciplines zijn zowel medisch specialisten, als verpleegkundigen als ook overige disciplines (zoals maatschappelijk werkers en psychologen) bij vier samenwerkingsverbanden betrokken.

In deze acht samenwerkingsverbanden participeren voornamelijk paramedici uit instellingen: Bij vijf samenwerkingsverbanden zijn paramedici uit revalidatiecentra betrokken, bij vier uit ziekenhuizen, bij drie uit verpleeghuizen en bij twee uit gespecialiseerde instellingen. Slechts bij één samenwerkingsverband is de eerstelijns betrokken. Dit is een samenwerkingsverband voor de aandoening Cystic Fibrose.

Als voorbeeld van een landelijk transmurale multidisciplinaire samenwerkingsverband wordt het netwerk van Revalidatie Advies Centra voor Spierziekten van de VSN nader beschreven.

### **Revalidatie Advies Centra voor Spierziekten van de VSN, paramedische consulenten**

#### **Het samenwerkingsverband**

De Revalidatie Advies Centra voor Spierziekten van de VSN (Vereniging Spierziekten Nederland) zijn rond 1976 door de VSN opgericht. Inmiddels zijn er ongeveer 25 revalidatie advies centra aangesloten bij dit verband en is het gesplitst in verschillende samenwerkingsverbanden. Er is een samenwerkingsverband van fysiotherapeuten en ergotherapeuten samen, een samenwerkingsverband van logopedisten, één van revalidatieartsen en één van psychosociale hulpverleners. De patiëntenorganisatie is de motor achter deze verschillende samenwerkingsverbanden.

Het samenwerkingsverband ergotherapeuten en fysiotherapeuten bestaat uit ongeveer 50 ergotherapeuten en 50 fysiotherapeuten, afkomstig van de 25 verschillende revalidatie advies centra verspreid over het hele land. De deelnemers van dit samenwerkingsverband zijn consulenten voor hun eigen revalidatiecentrum. Aangezien de totale groep vrij groot is, is er binnen dit samenwerkingsverband een groep kernconsulenten gevormd die bepaalde taken coördineert, bijeenkomsten of symposia organiseert en de VSN helpt bij het bepalen van het beleid ten aanzien van het samenwerkingsverband.

Een keer per jaar wordt er voor de consulenten een bijeenkomst georganiseerd welke een dagdeel duurt. Voorafgaand aan deze bijeenkomst worden nieuwe leden ontvangen en geïnformeerd over de algemene zaken van het samenwerkingsverband. Daarnaast vinden er incidenteel andere bijeenkomsten plaats, waarbij ergotherapeuten en fysiotherapeuten zowel gezamenlijk als apart samenkomen, afhankelijk van het doel van de bijeenkomst. Ook gebeurt het dat er aparte bijeenkomsten worden gehouden voor ergotherapeuten en fysiotherapeuten werkzaam met volwassenen of kinderen. De kernconsulenten komen vier tot zes keer per jaar samen.

#### **Doelstellingen**

De belangrijkste doelstelling van de samenwerkingsverbanden van paramedische consulenten is het verbeteren/waarborgen van de kwaliteit van de zorg voor mensen met een spierziekte. Om dit te realiseren zijn de volgende doelstellingen ook gesteld: deskundigheidsbevordering van leden van het samenwerkingsverband, het uitwisselen van ervaringen,

het hebben van een consultatiefunctie en het overdragen van kennis aan paramedici en andere hulpverleners buiten het samenwerkingsverband. Tevens wordt kennis overgedragen aan VSN-leden (mensen met een spierziekte).

### **Werkzaamheden**

Er worden verschillende werkzaamheden uitgevoerd door het samenwerkingsverband. Zowel binnen als buiten het samenwerkingsverband wordt kennis overgedragen middels het geven van lezingen en wordt een consultatiefunctie uitgedragen. Verder worden er protocollen/richtlijnen ontwikkeld en bijgesteld en bijvoorbeeld een artikel geschreven. Tevens worden lezingen gehouden op patiëntendagen en is men betrokken bij de ontwikkeling van patiënten-voorlichtingsmateriaal.

### **Bekendheid**

Er worden verschillende activiteiten ondernomen om het samenwerkingsverband bekend te maken bij paramedici, verwijzers en patiënten. Zo heeft de VSN 'de wegwijs' gemaakt waarop alle consultants met telefoonnummers en adressen vermeld staan. Wanneer patiënten naar de VSN bellen om te vragen naar welke hulpverlener zij het beste kunnen gaan met hun aandoening dan wordt dit met behulp van 'de wegwijs' aan hen medegedeeld. Verder wordt het samenwerkingsverband bekend gemaakt via het contactblad van de VSN, het hulpverlenerspakket van de VSN, via bladen van de beroepsorganisaties, via internet (homepage), via de cursus spierziekte van het NPi, en via overig schriftelijk en mondeling contact.

### **Vereisten**

Om lid te worden van het samenwerkingsverband van de VSN moet men, in dit geval als fysiotherapeut of ergotherapeut, werkzaam zijn in een revalidatie advies centrum (de VSN hanteert bepaalde criteria op grond waarvan een instelling een revalidatie advies centrum is). Daarnaast is het vereist dat men, binnen dit centrum, in het revalidatie spierziekte team zit (dat wil zeggen dat men ervaring heeft met het behandelen van mensen met een spierziekte). Verder moet men aan deskundigheidsbevordering willen werken en willen samenwerken met de VSN. Er zijn dus geen paramedici lid die werkzaam zijn in de eerstelijns, maar de VSN promoot dat de consultants samenwerken met de paramedici uit de eerste lijn en een consultatiefunctie voor hen uitdragen.

De VSN heeft verschillende kwaliteitscriteria voor de revalidatie advies centra waarmee gekeken wordt hoe ze de zorg voor patiënten met spierziekten kunnen verbeteren.

### **Kosten**

Voor de leden van het samenwerkingsverband zijn geen directe kosten verbonden aan deelname aan het samenwerkingsverband. De gemaakte kosten worden vergoed door de revalidatie activiteiten centra (bijvoorbeeld tijd, reiskosten en het gebruik van een ruimte) en door de VSN (bijvoorbeeld het uitgeven van brochures en het organiseren van de bijeenkomst). De kernconsultanten besteden meer tijd aan het samenwerkingsverband waarvan een deel eigen tijd is.

### **Bevorderende en belemmerende factoren**

Aangezien het samenwerkingsverband al ruim 20 jaar bestaat is er geen inzicht in bevorderende en belemmerende factoren bij het opzetten van het samenwerkingsverband. De belangrijkste bevorderende factor bij het in stand houden van het samenwerkingsverband is de erkenning en organisatie door de VSN. Als de VSN dit niet organiseerde zou het samenwerkingsverband niet bestaan. Andere bevorderende factoren bij het in stand houden van het samenwerkingsverband van de VSN zijn het hebben van een gezamenlijk doel bij

cliëntenzorg en de motivatie, ervaring en specifieke deskundigheid van de deelnemers van het samenwerkingsverband. Hiernaast werkt de gemeenschappelijke visie en de goede samenwerking van de deelnemers bevorderend. Een aantal factoren werken echter belemmerend bij het in stand houden van het samenwerkingsverband. Dit zijn het hebben van tijdgebrek en werkdruk, het grote aantal wisselingen binnen de groep consultants veroorzaakt door personele wisselingen binnen de revalidatiecentra. Deze wisselingen geven onrust waardoor kennis wegvalt. Hiernaast ontstaat onrust door het gebrek aan erkenning door de beroepsorganisatie (met name van de fysiotherapie). Om de onrust door het grote aantal wisselingen te verminderen wordt er nu, voor de bijeenkomsten, een apart uur voor nieuwe consultants gehouden waarin ze alle basisinformatie horen. Verder is met de groep kernconsultanten ook een goede slag geslagen omdat op deze manier veel kennis aanwezig blijft. Als oplossing voor het tijdgebrek wordt geopperd dat de VSN wellicht nog duidelijker aan de centra moet aangeven wat het nut van het samenwerkingsverband van de VSN is voor het centrum zelf, zodat deze de consultants meer tijd zullen geven.

Met dank aan mevrouw A. Horemans (VSN), mevrouw M. van Tuel (kernconsultant en ergotherapeut, revalidatiecentrum De Hoogstraat) en de heer K. Pelger (kernconsultant en fysiotherapeut, Gabrielschool) voor het interview.

## 5.6 Een regionaal monodisciplinair samenwerkingsverband voor één werksetting

Een regionaal monodisciplinair samenwerkingsverband voor één werksetting is een structurele samenwerking tussen paramedici van één beroepsgroep waarbij de voorwaarde is dat ze allemaal binnen dezelfde werksetting hun beroep uitoefenen. Deze werksettings zijn in dezelfde regio gelokaliseerd en kunnen ofwel de eerstelijns, of revalidatiecentra, ziekenhuizen of verpleeghuizen zijn. Wanneer de werksettings bijvoorbeeld revalidatiecentra zijn werken de deelnemers aan het samenwerkingsverband niet allemaal in hetzelfde revalidatiecentrum, maar in revalidatiecentra verspreid in de regio.

Er zijn twee samenwerkingsverbanden van deze vorm gevonden in dit onderzoek. Eén op het gebied van whiplash en één op het gebied van ALS. Een van deze samenwerkingsverbanden wordt door fysiotherapeuten (voor whiplash) binnen de eerste lijn georganiseerd en één door ergotherapeuten binnen revalidatiecentra (voor de aandoening ALS).

Beide samenwerkingsverbanden zijn gelokaliseerd in Noord-Brabant.

Als voorbeeld wordt een samenwerkingsverband van fysiotherapeuten werkend in de eerste lijn op het gebied van whiplash beschreven.

### **Een samenwerkingsverband in de eerstelijns gericht op 'whiplash'**

#### **Het samenwerkingsverband**

Dit samenwerkingsverband betreft een praktijk voor fysiotherapie en manuele therapie welke bestaat uit vijf fysiotherapeuten. Sinds 1982 is deze praktijk zich geleidelijk aan gaan richten op het whiplashprobleem en de gevolgen voor de patiënt in relatie tot zijn/haar functioneren. De aanleiding is een promotie-onderzoek van een van de leden van het samenwerkingsverband. In principe is het een algemene praktijk voor fysiotherapie, waar patiënten met uiteenlopende indicatiestellingen worden behandeld. De praktijk vervult voor whiplash-patiënten een regionale functie. Vanuit de praktijk wordt structureel samen-

gewerkt met vier huisartsen en zes medisch-specialisten (orthopeden en neurologen). Deze samenwerking houdt in dat afspraken zijn gemaakt voor verwijzingen van whiplash-patiënten. Handreikingen zijn opgesteld in relatie tot de verwijsbrief, consultatie, tussentijds contact en verslaglegging. De groep verwijzers is langzamerhand uitgebreid. Het samenwerkingsverband is nadrukkelijk bedoeld voor patiënten in de eerstelijns. De fysiotherapeuten komen maandelijks bij elkaar voor overleg in het kader van het samenwerkingsverband. Daarnaast vindt er zes keer per jaar overleg plaats met de structurele verwijzers. Naar behoefte vindt patiëntgericht contact plaats.

De werkwijze in deze praktijk bestaat uit een uitgebreide intake van de patiënt met verschillende vragenlijsten. Vervolgens wordt er een prognostisch gezondheidsprofiel opgesteld, waarbij de fysiotherapeut een inschatting maakt in factoren die beïnvloedbaar of niet-beïnvloedbaar zijn door de fysiotherapeutische interventie. Naar aanleiding van deze analyse worden behandeldoelen opgesteld en vervolgens vindt de interventie plaats. Deze interventie is bijna altijd gericht op het stimuleren van dagelijkse activiteiten en van deelneming aan onder meer werk. De fysiotherapeut maakt daarbij onder meer gebruik van gedragsgeoriënteerde principes. Na afloop van de begeleidings-/behandelperiode evalueert de fysiotherapeut samen met de patiënt of de gestelde doelen zijn bereikt; zo niet, waarom niet.

### **Doelstellingen**

Het samenwerkingsverband heeft verschillende doelstellingen. Een van de belangrijkste doelen betreft het uitdragen van een consultfunctie voor huisartsen en specialisten voor patiënten die woonachtig zijn binnen de regio van de praktijk. Een andere belangrijk doel betreft de goede zorg voor patiënten met (langdurige) gevolgen van het whiplash-letsel. Onder dit doel vallen neven-doelen, te weten: het waarborgen en het verbeteren van de patiëntenzorg, de deskundigheidsbevordering van de leden van het samenwerkingsverband, het bevorderen van de samenwerking tussen de verschillende leden, het uitwisselen van ervaringen en het overdragen van patiënten.

### **Werkzaamheden**

De belangrijkste werkzaamheden van het samenwerkingsverband zijn het uitdragen van een consultfunctie en het begeleiden / behandelen van patiënten. Indien aanvullende diagnostiek noodzakelijk is, kunnen medisch-specialisten binnen korte termijn worden geraadpleegd. Daarnaast wordt er vanuit het samenwerkingsverband ook meegewerkt aan het ontwikkelen van landelijke richtlijnen voor fysiotherapie en worden lezingen gegeven.

### **Bekendheid**

Zowel medische als paramedische disciplines zijn op de hoogte van het samenwerkingsverband. Deze bekendheid strekt zich uit tot buiten de regio. Daarnaast zijn individuele patiënten op de hoogte van het bestaan van dit samenwerkingsverband. Het samenwerkingsverband heeft er bewust voor gekozen om er geen al te grote bekendheid aan te geven omdat uit ervaring is gebleken dat dit leidt tot een onhoudbare situatie vanwege de grote hoeveelheid patiënten die afkomen op deze bekendmaking.

### **Vereisten**

Een aantal eisen wordt gesteld om in het samenwerkingsverband te participeren. Hierbij gaat het erom dat de deelnemers de inhoudelijke ontwikkelingen op het gebied van whiplash bijhouden. Dit gebeurt deels door het volgen van cursussen en deels door het onderhouden van contacten met deskundigen. Ook het bijhouden van de literatuur speelt hierbij



een belangrijke rol. Naast deze vakinhoudelijke eisen worden er eisen gesteld aan de oefenruimte. Omdat de behandeling zich voornamelijk richt op het bewegend functioneren, moet er ruimte zijn om te oefenen. Momenteel wordt daarvoor een zaal gehuurd bij een sportcentrum.

### **Kosten**

Er zijn extra kosten verbonden aan het deelnemen aan het samenwerkingsverband. Het gaat hierbij met name om de tijd die deelnemen aan het samenwerkingsverband in beslag neemt, en de tijd die het voorbereiden van bijeenkomsten in beslag neemt. Er zijn geen financiële middelen voorhanden om deze kosten te vergoeden.

### **Bevorderende en belemmerende factoren**

Zowel bij het opzetten als bij het in standhouden van het samenwerkingsverband hebben verschillende factoren bevorderend gewerkt, zoals het gezamenlijke doel en het belang van een zo eenduidig mogelijke patiëntenzorg en de motivatie van de deelnemers. Daarnaast speelden de ervaring en de specifieke deskundigheid van de deelnemers een bevorderende rol. De samenstelling van het samenwerkingsverband en de goede samenwerking tussen de verschillende deelnemers werkten ook bevorderlijk.

Het gebrek aan financiering, tijdgebrek en werkdruk zijn factoren die belemmerend werken bij het opzetten en in standhouden van het samenwerkingsverband. Het vergoedingsstelsel is niet gericht op de werkwijze die het samenwerkingsverband hanteert voor het begeleiden/behandelen van patiënten binnen de eerstelijns. De praktijk is niet in staat om hiervoor oplossingen aan te dragen. Omdat de inhoud van de zorg bij de leden van samenwerkingsverband voorop staat, wordt de samenwerking in stand gehouden.

Met dank aan de heer R.A.B. Oostendorp voor het interview.

## **5.7 Een landelijk monodisciplinair samenwerkingsverband voor één werksetting**

Een landelijk monodisciplinair samenwerkingsverband houdt in dat paramedici van één beroepsgroep structureel samenwerken en dat deze paramedici verspreid over het hele land werken. Hierbij is de voorwaarde dat deze paramedici allen in dezelfde werksetting hun beroep uitoefenen. Dit houdt in dat ze allemaal ofwel in de eerstelijns kunnen werken, of in revalidatiecentra, of in ziekenhuizen of in verpleeghuizen. Wanneer het bijvoorbeeld gaat over revalidatiecentra werken de deelnemers aan het samenwerkingsverband niet allemaal in hetzelfde revalidatiecentrum maar in revalidatiecentra verspreid over het hele land.

Binnen dit onderzoek is één samenwerkingsverband van deze vorm gevonden. Deze wordt dan ook als voorbeeld van een landelijk monodisciplinair samenwerkingsverband voor één werksetting beschreven. Het gaat hierbij om een samenwerkingsverband van ergotherapeuten binnen revalidatiecentra op het gebied van whiplash.

### **Contactgroep ergotherapie in de revalidatie en chronische pijn**

Whiplash wordt geschaard onder chronische pijn. De reden hiervoor is dat er na de behandeling van het trauma geen aanwijsbare oorzaken meer zijn voor de chronische klachten die gepaard gaan met whiplash.

### **Het samenwerkingsverband**

Dit samenwerkingsverband is in 1993 opgericht door ergotherapeuten die voornamelijk mensen met chronische pijn behandelen en in verschillende revalidatiecentra werken. Door een contactgroep op te richten wilde men de deskundigheid ten aanzien van het behandelen van mensen met chronische pijn bevorderen. Omdat elk centrum eigen behandelmethoden voor pijn heeft, kan men ervaringen uit wisselen en van elkaar leren. Er zijn ongeveer 30 ergotherapeuten verenigd in deze contactgroep. Het samenwerkingsverband strekt zich landelijk uit. De groep komt twee keer per jaar een dag bij elkaar in een revalidatiecentrum in het midden van Nederland. Per keer wordt geïnventariseerd wie een interessant onderwerp heeft voor de volgende keer.

### **Doelstellingen**

Deskundigheidsbevordering van de leden is de belangrijkste doelstelling van het samenwerkingsverband. Daarnaast is het bevorderen van samenwerking tussen de revalidatiecentra en ziekenhuizen met een revalidatie-afdeling een belangrijk doel. Het uitwisselen van ervaringen is de derde doelstelling.

### **Werkzaamheden**

De belangrijkste werkzaamheden van het samenwerkingsverband zijn achtereenvolgens het overdragen van kennis middels het geven van lezingen binnen het samenwerkingsverband en het ontwikkelen of bijstellen van richtlijnen. Richtlijnen van verschillende revalidatiecentra worden besproken in de bijeenkomsten. Anderen kunnen daardoor op nieuwe ideeën komen voor de behandeling in hun eigen centrum.

### **Bekendheid**

Er wordt geen bekendheid aan het samenwerkingsverband gegeven. Dit is niet nodig, omdat elk revalidatiecentrum op de hoogte is. Er is bewust gekozen om een contactgroep te zijn, waarin zelf de doelen en de werkzaamheden worden bepaald.

### **Vereisten**

Voor deelname aan dit samenwerkingsverband moeten de ergotherapeuten werken in een revalidatiecentrum of een revalidatie-afdeling van een ziekenhuis en daarbinnen werkzaam zijn in een team dat voornamelijk chronische pijn revalideert. Er zijn geen vereisten wat betreft werkervaring. Ook is het niet verplicht om de bijeenkomsten bij te wonen. De eisen zijn niet op schrift vastgelegd.

### **Kosten**

Er wordt geen lidmaatschapsgeld gevraagd voor deelname aan het samenwerkingsverband. De reiskosten worden door de werkgever vergoed. De bijeenkomsten van de contactgroep vinden overdag plaats en komen daardoor in de plaats van andere werkzaamheden. De voorbereidingen van de bijeenkomsten gebeuren in de vrije tijd.

### **Bevorderende en belemmerende factoren**

Het opzetten van het samenwerkingsverband is soepel verlopen, wat betreft de locatie en de aanwezigheid van de leden. De leden hebben er bewust voor gekozen zich een contactgroep te noemen en geen werkgroep, omdat er bij het opzetten van een werkgroep door de beroepsvereniging allerlei eisen worden gesteld, waaraan de leden zich niet wilden conformeren. Bij het in stand houden van het samenwerkingsverband werkt het bevorderend dat de leden een gezamenlijk doel hebben. Alle leden hebben de zorg voor patiënten die al heel lang klachten hebben en niet beter worden. Daarnaast werkt de specifieke deskundigheid

van de leden bevorderend bij het in stand houden. Doordat er zowel ergotherapeuten met veel ervaring als ergotherapeuten die net werkzaam zijn in een team voor de behandeling van chronische pijn zitten, vindt er veel uitwisseling van ervaringen plaats. Op die manier worden de ervaringen van alle leden uitgebreid.

Een belemmerende factor voor het opzetten en in stand houden van het samenwerkingsverband is het gebrek aan tijd en de werkdruk. Met het volgen van een bijeenkomst zijn de leden een hele dag van de werkplek en voor het voorbereiden van een presentatie is men daarnaast veel tijd kwijt. Omdat het elke keer weer door iemand anders wordt voorbereid, wordt de hoeveelheid benodigde tijd zo goed mogelijk verdeeld. De hoeveelheid bijeenkomsten is wel goed zo. Daarnaast begint de groep nu een beetje uit zijn voegen te groeien. Momenteel zit de groep aan z'n maximum. Afgesproken is nu dat het maximum aantal deelnemers dertig is. Ook heeft men besloten dat er in het vervolg maar een afgevaardigde per instelling aan het samenwerkingsverband mag deelnemen; voorheen konden grotere revalidatiecentra met twee personen deelnemen. Daarnaast worden tegenwoordig sommige onderwerpen in een apart groepje besproken, dat van het eigenlijke samenwerkingsverband wordt afgesplitst. In de bijeenkomsten van het samenwerkingsverband worden nu alleen de onderwerpen behandeld die voor alle leden interessant zijn.

Met dank aan mevrouw I. Otten voor het interview.

## 5.8 Een multidisciplinair team binnen één werksetting

Onder een multidisciplinair team wordt in dit onderzoek het samenwerkingsverband van verschillende (para)medische disciplines binnen één instelling verstaan. Deze (para)medici werken allen in hetzelfde revalidatiecentrum, ziekenhuis of verpleeghuis. Hier zijn geen (para)medici van buiten de instelling bij betrokken.

Wat betreft deze vorm zijn in dit onderzoek 47 samenwerkingsverbanden gevonden. Voor de aandoening ALS zijn de meeste multidisciplinaire teams aangemeld (n=7), gevolgd door whiplash (n=6), COPD en astma en Reuma (beide n=5). Hiernaast zijn voor whiplash in combinatie met chronische pijn en/of lage rugklachten vijf teams gevonden, voor spierziekten en CVA ieder vier, voor eetstoornissen drie en voor de ziekte van Parkinson en de combinatie ALS en spierziekten ieder twee teams. Voor de aandoening Cystic Fibrose en ook voor de combinaties ALS en CVA, CVA en ziekte van Parkinson en COPD en Cystic Fibrose zijn één team gevonden.

Fysiotherapeuten blijken bij vrijwel alle multidisciplinaire teams te zijn betrokken (n=45), evenals medisch specialisten. Wat betreft de overige paramedische beroepsgroepen blijkt dat ergotherapeuten bij 39 multidisciplinaire teams zijn betrokken, logopedisten bij 24 en diëtisten bij 18. Oefentherapeuten-Mensendieck, oefentherapeuten-Cesar en mondhygiënisten participeren slechts in enkele teams (respectievelijk 1, 2 en 1 team). De overige paramedische beroepsgroepen participeren in geen van de in het onderzoek betrokken multidisciplinaire teams. Naast paramedici en medisch specialisten zijn verpleegkundigen bij ongeveer de helft van multidisciplinaire teams betrokken (n=21) en overige disciplines zoals maatschappelijk werk en psychologen bij 40 teams.

De meeste multidisciplinaire teams blijken binnen revalidatiecentra te bestaan (n=29). Andere locaties zijn ziekenhuizen (n=10) en gespecialiseerde instellingen (n=3). Van vijf

multidisciplinaire teams is de locatie niet bekend. Wat betreft de spreiding in Nederland zijn de meeste multidisciplinaire teams uit dit onderzoek gelokaliseerd in Zuid-Holland (n=9), gevolgd door Noord-Brabant (n=8) en Overijssel (n=7). De overige multidisciplinaire teams zijn verspreid over het hele land te vinden.

Als voorbeeld wordt een multidisciplinair team op het gebied van Reuma nader beschreven.

### **Sole Mio in de ambulante zorg (SOLA)**

#### **Het samenwerkingsverband**

De SOLA is een multidisciplinair samenwerkingsverband voor het behandelen van mensen met reumatische aandoeningen in dagbehandeling. Sole Mio is gevestigd in het LUMC (Leids Universitair Medisch Centrum). Het samenwerkingsverband bestaat sinds 1995. De aanleiding voor het opzetten van dit samenwerkingsverband was een onderzoek: het ZEBRA (ZorgEvaluatie Bij Reumatoïde Artritis)-onderzoek. Men wilde kijken hoe effectief de zorg voor reuma-patiënten was. Hierbij werden verschillende groepen vergeleken: een groep die naar de reumaconsulent ging, een groep die in de kliniek werd opgenomen en een groep die dagbehandeling kreeg. Daarbij werd vooral naar de kosten gekeken. Het onderzoek is inmiddels afgelopen, maar de eind-evaluatie moet nog plaatsvinden.

Het samenwerkingsverband bestaat uit ongeveer 20 personen. Er zijn twee tot drie ergotherapeuten, twee fysiotherapeuten, een oefentherapeut-Mensendieck, twee tot drie reumatologen, zeven verpleegkundigen, een maatschappelijk werker, een activiteitenbegeleidster en een administratief medewerker. Allen zijn werkzaam op het LUMC. Het team wisselt vaak van samenstelling; dit hangt af van de drukte. Er zijn goede overdrachten waardoor de wisselende samenstelling niet als probleem werd ervaren. De samenstelling is goed zo. Soms wordt er wel gedacht dat er een psycholoog of een psychiater aan het team toegevoegd zou kunnen worden. Deze kan nu altijd worden ingeroepen voor een consult, evenals bijvoorbeeld een revalidatie-arts of een orthopeed.

Het samenwerkingsverband is altijd van deze grootte geweest. Omdat een aantal mensen parttime werkt, is deze groep zo groot.

Het multidisciplinair overleg vindt elke week plaats. Daarin worden de patiënten die behandeld worden besproken. Daarnaast vindt er vier keer per jaar organisatorisch overleg plaats, waarin het reilen en zeilen van de ambulante zorg wordt besproken. Daarbuiten worden er nog drie of vier keer per jaar refereerlunches over reuma gehouden. Incidenteel overleg vindt er dagelijks plaats. Daarin wordt elkaar om advies gevraagd en de zorg op elkaar afgestemd.

#### **Doelstellingen**

Eigenlijk is het waarborgen en verbeteren van de patiëntenzorg de enige doelstelling. Daarmee is het ook opgestart.

#### **Werkzaamheden**

De zorg voor de patiënten is de belangrijkste werkzaamheid. Na ongeveer twee intake-dagen, waarin gesprekken met alle disciplines van het samenwerkingsverband plaatsvinden wordt er een op de patiënt afgestemd programma ontwikkeld en er wordt een algemeen behandeldoel in overleg met de patiënt bepaald. Tijdens de dagbehandeling krijgt de patiënt daarmee de optimale zorg.

Het overdragen van kennis middels het geven van lezingen binnen het samenwerkingsverband is een belangrijke manier om de zorg te verbeteren. Ook worden er wel lezingen buiten het samenwerkingsverband gegeven, maar dit behoort niet tot de belangrijkste taken. Een andere belangrijke taak is het ontwikkelen en bijstellen van protocollen. Het uitdragen van een consultatiefunctie binnen het samenwerkingsverband is ook een belangrijke werkzaamheid. Het ontwikkelen en/of verbeteren van overdrachten en het gezamenlijk behandelen en/of onderzoeken van patiënten zijn de overige werkzaamheden.

### **Vereisten**

De enige eis die aan het deelnemen aan het samenwerkingsverband wordt gesteld is het werken met reuma-patiënten. Verder houdt iedereen zijn/haar eigen kennis bij. Er is heel veel overleg, ook met mensen die in de kliniek werken. Veel mensen werken ook zowel op de dagbehandeling als in de kliniek.

### **Kosten**

Er zijn geen extra kosten verbonden aan het deelnemen aan het samenwerkingsverband.

### **Bekendheid**

De reumatologen in de regio weten van het bestaan van het samenwerkingsverband af. Er zijn folders ontwikkeld om het samenwerkingsverband kenbaar te maken. Deze zijn ook naar huisartsen in de regio gestuurd. Er zou wel veel meer bekendheid aan dit samenwerkingsverband gegeven kunnen worden. Dit is echter de taak van artsen.

### **Bevorderende en belemmerende factoren**

Bij het opzetten van het samenwerkingsverband is allereerst naar samenwerkingsverbanden in revalidatiecentra gekeken hoe men te werk ging, om daar uit te leren hoe men dit samenwerkingsverband moest opzetten. Het gezamenlijke doel en belang bij de cliëntenzorg en de motivatie van de deelnemers werkten bevorderlijk bij het opzetten van het samenwerkingsverband. Daarnaast speelden de ervaring van de deelnemers en de duidelijke structuur, korte lijnen een bevorderende rol. Er zouden nog meer patiënten behandeld kunnen worden. Daarentegen speelde tijdgebrek en werkdruk een belemmerende rol bij het opzetten van het samenwerkingsverband. Veel leden van het samenwerkingsverband werken naast dit samenwerkingsverband ook nog op andere plekken. In het begin waren ook niet alle faciliteiten direct voor handen, waardoor tijdens de behandeling nog gereisd moest worden. Het wordt echter wel als positief beschouwd om op verschillende werkplekken het beroep uit te oefenen.

De goede samenwerking is de belangrijkste bevorderende factor bij het in stand houden van het samenwerkingsverband. Er zijn hierbij geen belemmerende factoren.

Met dank aan mevrouw G. Boerrigter (oefentherapeut-Mensendieck) en de heer F. van der Giessen (fysiotherapeut) voor het interview.

## **5.9 Conclusie**

Uit het hoofdstuk komt naar voren dat de meeste samenwerkingsverbanden uit dit onderzoek de vorm van een multidisciplinair team hebben. Dit sluit overigens aan bij het feit dat met name paramedici uit de instellingen hun specifieke deskundigheid hebben aangemeld en er weinig reacties uit de eerstelijns zijn. Andere vormen van samenwerkingsverbanden die

regelmatig voorkomen zijn regionale transmurale multidisciplinaire samenwerkingsverbanden en regionale transmurale monodisciplinaire samenwerkingsverbanden. Bij deze twee vormen van samenwerkingsverbanden is de inbreng van de eerstelijns het grootst; bij ruim de helft van deze samenwerkingsverbanden zijn ook paramedici uit de eerstelijns betrokken. De eerstelijns lijkt dus met name bij de regionale samenwerkingsverbanden te zijn betrokken in tegenstelling tot de landelijke samenwerkingsverbanden.

Verder blijkt dat paramedici ondanks werkdruk en gebrek aan tijd wegen vinden om te werken aan deskundigheidsbevordering en verbetering van de zorg. Veel paramedici besteden vrije tijd en eigen middelen om te kunnen participeren in een samenwerkingsverband. Uit de beschreven voorbeelden is te leren dat samenwerking met een patiëntenorganisatie of met een regionale zorgverzekeraar vruchtbare oplossingen kunnen zijn voor structurele waarborg en/of bevordering van de kwaliteit van zorg.

Continuïteit van paramedische zorg voor chronisch zieken lijkt het meest gewaarborgd in transmurale multidisciplinaire samenwerkingsverbanden. In een dergelijke samenwerkingsverband is niet alleen afstemming van de zorg tussen paramedische disciplines mogelijk maar ook tussen de eerste en tweedelijns zorg. Coördinatie van transmurale zorg door een of enkele vaste personen kan aan een dergelijk samenwerkingsverband een belangrijke impuls geven, zoals blijkt uit het voorbeeld van het transmuraal zorgmodel CVA.

## **6 CHRONISCHE AANDOENINGEN**

### **6.1 Inleiding**

Tot dusver zijn alle onderwerpen vanuit de paramedische beroepsgroepen beschreven en niet vanuit de chronische aandoeningen zelf. In dit hoofdstuk wordt de stand van zaken met betrekking tot de specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden vanuit de verschillende chronische aandoeningen beschreven. Hierbij worden dezelfde gegevens gebruikt als bij de vorige hoofdstukken; ze zijn echter naar chronische aandoening gerangschikt in plaats van naar beroepsgroep. Op deze manier kan worden nagegaan of knelpunten en oplossingen variëren tussen aandoeningen die weinig en aandoeningen die veel voorkomen. Bovendien wordt inzicht verkregen bij welke aandoeningen extra scholing nodig is en bij welke aandoeningen samenwerking en continuïteit van zorg gewenst is.

In paragraaf 6.2 is voor iedere aandoening aan de hand van een tabel een overzicht gegeven van de specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden van paramedici. In de volgende paragraaf worden de conclusies besproken die op basis van de tabellen over specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden getrokken kunnen worden.

### **6.2 Overzicht per chronische aandoening**

Om inzicht te krijgen in de gegevens per chronische aandoening is voor iedere chronische aandoening een overzicht gemaakt in de vorm van een tabel. Deze, in totaal tien, tabellen zijn deels opgemaakt uit gegevens van interviews met patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties en deels uit gegevens van de vragenlijsten voor paramedici. Hierbij dient aangetekend te worden dat voor de aandoening ALS en spierziekten, spierdystrofie dezelfde patiëntenorganisatie is geïnterviewd. Er is in de tabellen overigens geen onderscheid gemaakt tussen de meningen van de patiëntenorganisaties en de beroepsorganisaties.

Voor iedere tabel is dezelfde indeling gehanteerd. Allereerst worden de meningen van de patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties over specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden beschreven. Hierbij komen de huidige situatie, de gewenste situatie, de knelpunten en de oplossingen op dit vlak aan bod. Vervolgens worden gegevens van de vragenlijst voor paramedici uit de praktijk besproken, namelijk het aantal paramedici per discipline, de werkplek en de soort samenwerkingsverbanden.

Tabel 6.1: Overzicht van de gegevens betreffende de chronische aandoening ALS

	Specifieke deskundigheid	Samenwerkingsverbanden
<b>Naar de mening van patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties:</b>		
Huidige situatie	Binnen instellingen werken er specifiek deskundige fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten en diëtisten. Er is een ergotherapeutisch protocol in ontwikkeling.	Naast multidisciplinaire teams binnen instellingen bestaat er een werkgroep van fysiotherapeuten en ergotherapeuten en een werkgroep logopedisten.
Gewenste situatie	De ontwikkeling van monodisciplinaire en multidisciplinaire protocollen. Hiernaast moet de thuisbehandeling door specifiek deskundige paramedici worden gegeven. Het is afhankelijk van het patiëntenaanbod of specifieke deskundigheid wenselijk is.	Verbeterde samenwerking tussen de tweedelij en eerstelij.
Knelpunten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Het grootste knelpunt is de thuisbehandeling, zowel vanuit instellingen (geen tijd en geld) als vanuit de eerstelij (beperkte overdrachten).</li> <li>- Weinig onderzoek door gebrek aan geld en een kleine patiëntengroep.</li> </ul>	Consensus over de behandeling ontbreekt. Consensus over de mate en invulling van samenwerking ontbreekt.
Oplossingen	De patiëntenorganisatie stimuleert het doen van onderzoek en de samenwerking tussen de eerstelij en tweedelij.	De patiëntenorganisatie is zelf een grote trekker en stuurder om deze knelpunten op te lossen.
<b>Na analyse van vragenlijst voor paramedici uit de praktijk:</b>		
Overzicht paramedici	Er zijn 13 specifiek deskundige paramedici gevonden: fysiotherapeuten: 1 ergotherapeuten: 6 diëtisten: 2 logopedisten: 4	Er zijn 13 samenwerkingsverbanden gevonden waarin de volgende paramedici participeren: fysiotherapeuten: 12 ergotherapeuten: 13 diëtisten: 7 logopedisten: 11
Verdeling	Werkplekken: revalidatiecentrum: 12 ziekenhuis: 1	Soorten samenwerkingsverbanden: regionaal transmuraal multidisciplinair: 1 landelijk transmuraal multidisciplinair: 1 regionaal monodisciplinair binnen 1 werksetting: 1 multidisciplinair binnen 1 werksetting: 10



Tabel 6.2: Overzicht van de gegevens betreffende de chronische aandoening COPD en astma

	Specifieke deskundigheid	Samenwerkingsverbanden
<b>Naar de mening van patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties:</b>		
Huidige situatie	Met de kennis uit de initiële opleiding kunnen de meeste paramedische beroepsgroepen goed behandelen. Voor fysiotherapeuten is er een protocol ontwikkeld.	Naast multidisciplinaire teams binnen instellingen bestaat er een dienstenstructuur van fysiotherapeuten werkzaam in de eerste- en tweedelij. Hiernaast is er een transmuraal zorgprogramma COPD ontwikkeld. Bovendien is er een samenwerkingsverband tussen instellingen en sportgroepen voor deze patiënten.
Gewenste situatie	De patiëntenorganisaties wensen dat paramedici meer specifiek deskundig worden. De beroepsorganisaties vinden dat de kennis uit de initiële opleiding voldoet. Een vervolgtraject, met name voor de fysiotherapie, is wenselijk.	Verbeterde multidisciplinaire afstemming in en tussen de eerste- en tweedelij.
Knelpunten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Samenwerking tussen de longcentra en periferie</li> <li>- Structurele financiering van nazorgprogramma's</li> <li>- Paramedici worden laat betrokken bij behandeling</li> <li>- Het is niet bekend welke onderdelen van de longrevalidatie effectief zijn.</li> </ul>	De paramedische zorg is niet goed interdisciplinair afgestemd. Samenwerking is te regio-afhankelijk.
Oplossingen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Het vervolgtraject opnemen in protocollen.</li> <li>- Patiënten trainen om mondiger te worden zodat zij zelf vragen naar een vervolgtraject.</li> <li>- Onderzoek waarin effect van bijvoorbeeld fysiotherapie wordt aangetoond.</li> </ul>	Een multidisciplinaire richtlijn waarmee samenwerking bevorderd wordt.
<b>Na analyse van vragenlijst voor paramedici uit de praktijk:</b>		
Overzicht paramedici	Er zijn 30 specifiek deskundige paramedici gevonden: fysiotherapeuten: 22 ergotherapeuten: 2 diëtisten: 6	Er zijn 19 samenwerkingsverbanden gevonden waarin de volgende paramedici participeren: fysiotherapeuten: 19 ergotherapeuten: 2 diëtisten: 4 logopedisten: 2 oefentherapeuten-Cesar: 1
Verdeling	Werkplekken: particuliere praktijk: 3 revalidatiecentrum: 9 ziekenhuis: 16 verpleeghuis: 2	Soorten samenwerkingsverbanden: regionaal transmuraal monodisciplinair: 5 regionaal transmuraal multidisciplinair: 8 multidisciplinair binnen 1 werksetting: 6

Tabel 6.3: Overzicht van de gegevens betreffende de chronische aandoening CVA

	Specifieke deskundigheid	Samenwerkingsverbanden
<b>Naar de mening van patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties:</b>		
Huidige situatie	Eenzijds wordt aangegeven dat alle paramedici CVA kunnen behandelen, anderzijds zijn er specifiek deskundige logopedisten, ergotherapeuten, diëtisten en fysiotherapeuten en wordt dit nodig geacht.	Naast multidisciplinaire teams binnen instellingen bestaan er verschillende projecten: transmurale zorg waar fysiotherapeuten, ergotherapeuten en logopedisten bij betrokken zijn. Hiernaast zijn er verschillende samenwerkingsverbanden van logopedisten op het vlak van afasie.
Gewenste situatie	De beroepsgroepen en patiëntenorganisaties hebben geen eenduidige mening of specifieke deskundigheid wenselijk is. Wel wordt aangegeven dat het wenselijk is dat men zich in deze aandoening verdiept.	Regionale multidisciplinaire samenwerking van verschillende paramedische beroepsgroepen zowel binnen als tussen de eerste- en tweedelij.
Knelpunten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Er is weinig onderzoek gedaan.</li> <li>- Paramedische zorg in de eerstelij is niet altijd voldoende (door laag patiëntenaanbod).</li> <li>- Initiële opleidingen bieden niet voldoende kennis.</li> <li>- Geen consensus over behandeling.</li> <li>- Weinig samenwerking.</li> </ul>	<p>Er is geen consensus over de behandeling en de overdrachten.</p> <p>De afstemming van zorg tussen disciplines en tussen echelons is matig.</p> <p>Nascholing is gericht op monodisciplinaire zorg. Innovatieve zorgprogramma's zijn moeilijk op te sporen en worden niet geëvalueerd.</p>
Oplossingen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Onderzoek moet opgezet worden.</li> <li>- Structurele financiering voor nazorgprojecten.</li> <li>- Oprichting van kenniscentra waar specifieke deskundigheid aanwezig is, uniforme behandeling en kennisoverdracht naar andere paramedici.</li> </ul>	<p>Verbeterde multidisciplinaire samenwerking en transmurale zorg, bijvoorbeeld door het oprichten van kenniscentra.</p> <p>Een gezamenlijk zorgdossier dat met de patiënten meereist.</p> <p>Oprichting van een centraal registratiepunt voor innovatieve zorgprogramma's</p>
<b>Na analyse van vragenlijst voor paramedici uit de praktijk:</b>		
Overzicht paramedici	Er zijn 43 specifiek deskundig paramedici: fysiotherapeuten: 20 ergotherapeuten: 9 diëtisten: 1 logopedisten: 13	Er zijn 24 samenwerkingsverbanden gevonden waarin de volgende disciplines participeren: fysiotherapeuten: 14 ergotherapeuten: 13 diëtisten: 2 logopedisten: 21 mondhygiënisten: 1
Verdeling	Werkplekken: particuliere praktijk: 3 gezondheidscentrum: 1 revalidatiecentrum: 21 ziekenhuis: 9 verpleeghuis: 7	Soorten samenwerkingsverbanden: regionaal transmuraal monodisciplinair: 7 landelijk transmuraal monodisciplinair: 2 regionaal transmuraal multidisciplinair: 5 landelijk transmuraal multidisciplinair: 4 multidisciplinair binnen 1 werksetting: 6

Tabel 6.4: Overzicht van de gegevens betreffende de chronische aandoening Cystic fibrose

	Specifieke deskundigheid	Samenwerkingsverbanden
<b>Naar de mening van patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties:</b>		
Huidige situatie	In Cystic Fibrose-centra werken specifiek deskundige fysiotherapeuten en diëtisten. Hier zijn ook protocollen ontwikkeld.	Naast multidisciplinaire teams binnen instellingen is er een werkgroep Cystic Fibrose van de fysiotherapeuten en een netwerk van diëtisten werkzaam met Cystic Fibrose
Gewenste situatie	Specifieke deskundigheid is wenselijk bij fysiotherapeuten en diëtisten, maar niet altijd haalbaar gezien het lage patiëntenaanbod. Verder zijn betere protocollen en richtlijnen en een verbeterde overgang en kennisoverdracht van fysiotherapie binnen instellingen naar de thuissituatie gewenst.	Een goede samenwerking tussen de Cystic Fibrose-centra en de periferie. Bovendien is een protocol waarin samenwerking tussen met name diëtisten en fysiotherapeuten gewenst.
Knelpunten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gezien het lage patiëntenaanbod is specifieke deskundigheid niet altijd haalbaar.</li> <li>- Het vervolgtraject is niet voldoende.</li> <li>- Gebrek aan financiën, in de zin van formatie, mankracht en ruimte, om kennis uit te breiden.</li> </ul>	Er is nog veel in ontwikkeling op het gebied van Cystic Fibrose. Er is onvoldoende formatieruimte, tijd en geld om samenwerking te bevorderen.
O oplossingen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Samenwerkingsverband rond Cystic Fibrose-centra waar paramedici vanuit de eerstelijns en periferie zijn aangesloten.</li> <li>- Een netwerk van fysiofitness-aanbieders om de thuissituatie te verbeteren.</li> </ul>	Er wordt onderzocht welke wegen bewandeld moeten worden om financiële steun van de overheid te krijgen.
<b>Na analyse van vragenlijst voor paramedici uit de praktijk:</b>		
Overzicht paramedici	Er zijn 9 specifiek deskundige paramedici gevonden: fysiotherapeuten: 3 diëtisten: 6	Er zijn 8 samenwerkingsverbanden gevonden waarin de volgende disciplines participeren: fysiotherapeuten: 8 diëtisten: 8
Verdeling	Werkplekken: ziekenhuis: 9	Soorten samenwerkingsverbanden: regionaal transmuraal multidisciplinair: 5 landelijk transmuraal multidisciplinair: 1 multidisciplinair binnen 1 werksetting: 2

Tabel 6.5: Overzicht van de gegevens betreffende de chronische aandoening eetstoornissen

	Specifieke deskundigheid	Samenwerkingsverbanden
<b>Naar de mening van patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties:</b>		
Huidige situatie	Er zijn specifiek deskundige diëtisten en ergotherapeuten, gebaseerd op ervaringsdeskundigheid; er bestaan ook protocollen. Mondhygiënisten zijn niet specifiek deskundig op het gebied van eetstoornissen.	Naast multidisciplinaire teams binnen instellingen is er een overleggroep van diëtisten.
Gewenste situatie	Het is wenselijk als diëtisten en mondhygiënisten meer kennis hebben op het gebied van eetstoornissen.	Er zijn geen wenselijkheden aangegeven. De prioriteit ligt niet op het vlak van paramedici maar op het vlak van andere hulpverleners.
Knelpunten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Specifieke literatuur is moeilijk te vinden.</li> <li>- Het is een kleine groep patiënten.</li> </ul>	Er zijn geen knelpunten aangegeven.
Oplossingen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De patiëntenorganisatie heeft veel informatie en literatuur verzameld.</li> </ul>	
<b>Na analyse van vragenlijst voor paramedici uit de praktijk:</b>		
Overzicht paramedici	Er zijn 13 specifiek deskundig paramedici gevonden: diëtisten: 13	Er zijn 5 samenwerkingsverbanden gevonden waarin de volgende disciplines participeren: fysiotherapeuten: 1 ergotherapeuten: 1 diëtisten: 5
Verdeling	Werkplekken: particuliere praktijk: 4 ziekenhuis: 4 anders: 5	Soorten samenwerkingsverbanden: landelijk transmuraal monodisciplinair: 1 regionaal transmuraal multidisciplinair: 1 multidisciplinair binnen 1 werksetting: 3

Tabel 6.6: Overzicht van de gegevens betreffende de chronische aandoening ziekte van Parkinson

	Specifieke deskundigheid	Samenwerkingsverbanden
<b>Naar de mening van patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties:</b>		
Huidige situatie	Er zijn specifiek deskundige diëtisten, ergo-therapeuten en logopedisten. Fysiotherapie is wisselend maar globaal onder de maat. Podotherapeuten en mondhygiënist bezitten voldoende kennis uit initiële opleiding.	Er zijn geen specifieke samenwerkingsverbanden van paramedici bekend.
Gewenste situatie	Specifieke deskundigheid van met name de fysiotherapeuten vergroten. Specialiseren is voor veel beroepsgroepen niet reëel gezien het lage patiëntenaanbod.	Multidisciplinaire samenwerking is, bijvoorbeeld in de vorm van teams in revalidatiecentra. Deze samenwerking zou uitgebreid moeten worden naar de eerstelijns en naar provinciale teams.
Knelpunten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Paramedici hebben weinig specifieke kennis.</li> <li>- Er is geen consensus over de behandeling.</li> <li>- Verwijzers zijn niet goed op de hoogte van de behandeling van paramedici.</li> <li>- Laag patiëntenaanbod om te specialiseren.</li> </ul>	<p>Het samenwerken wordt niet vanuit de opleiding gestimuleerd.</p> <p>Specifieke financiering- of stimuleringsregelingen ontbreken.</p> <p>Het patiëntenaanbod is laag.</p> <p>Er is geen systematiek in de samenwerking.</p>
Oplossingen	Er zijn geen oplossingen aangedragen.	Er zijn geen oplossingen aangedragen.
<b>Na analyse van vragenlijst voor paramedici uit de praktijk:</b>		
Overzicht paramedici	Er zijn 7 specifiek deskundig paramedici gevonden: fysiotherapeuten: 2 ergo-therapeuten: 2 logopedisten: 1 oefentherapeuten-Mensendieck: 2	Er zijn 3 samenwerkingsverbanden gevonden waarin de volgende disciplines participeren: fysiotherapeuten: 3 ergo-therapeuten: 3 diëtisten: 1 logopedisten: 3
Verdeling	Werkplekken: particuliere praktijk: 3 revalidatiecentrum: 1 ziekenhuis: 2 verpleeghuis: 1	Soorten samenwerkingsverbanden: multidisciplinair binnen 1 werksetting: 3

Tabel 6.7: Overzicht van de gegevens betreffende de chronische aandoening Reumatoïde artritis, ziekte van Bechterew en Juveniele Chronische Artritis

	Specifieke deskundigheid	Samenwerkingsverbanden
<b>Naar de mening van patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties:</b>		
Huidige situatie	Ergotherapeuten zijn voldoende deskundig. Fysiotherapeuten zijn, op degenen die werkzaam zijn binnen instellingen na, niet voldoende specifiek deskundig. Er zijn, vanuit de oefen therapie-Mensendieck, oefengroepen en richtlijnen voor patiënten met reuma.	Naast multidisciplinaire teams binnen instellingen bestaat er een werkgroep fysiotherapie en een werkgroep ergotherapie. Hiernaast bestaat er een samenwerkingsverband vanuit reumatologen waar ook fysiotherapeuten bij betrokken zijn.
Gewenste situatie	Meer kennis van fysiotherapeuten, podotherapeuten oefentherapeuten-Cesar en -Mensendieck. Wat betreft ergotherapie is het wenselijk als deze eerder bij de behandeling betrokken zijn. Hiernaast zijn protocollen en het verspreiden van kennis wenselijk.	Een multidisciplinair samenwerkingsverband waarbij ook podotherapeuten zijn betrokken. Hiernaast is meer samenwerking tussen eerste- en tweedelij wenselijk.
Knelpunten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De aanwezige kennis wordt niet verspreid, mede door gebrek aan netwerken, tijd en geld.</li> <li>- De opleiding fysiotherapie is breed en specifieke deskundigheid wordt niet gestimuleerd.</li> <li>- Voor een aantal beroepsgroepen is het aantal doorverwezen patiënten te laag, mede door gebrek aan kennis bij de verwijzers.</li> <li>- Weinig literatuur voor sommige beroepsgroepen.</li> </ul>	Het samenwerken wordt niet vanuit de opleiding gestimuleerd. Specifieke financiering- of stimuleringsregelingen ontbreken. Het patiëntenaanbod is laag. Er is geen systematiek in de samenwerking.
Oplossingen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Het opzetten van netwerken, het liefst vanuit reuma-instellingen, bevordert verspreiding van kennis.</li> <li>- Indien richtlijnen ontwikkeld worden kunnen hiermee verwijzers op de hoogte worden gebracht van de werkwijze van verschillende paramedische beroepsgroepen.</li> <li>- Meer onderzoek om kennis uit te breiden.</li> </ul>	Er zijn geen oplossingen aangedragen.
<b>Na analyse van vragenlijst voor paramedici uit de praktijk:</b>		
Overzicht paramedici	Er zijn 32 specifiek deskundige paramedici gevonden: fysiotherapeuten: 13 ergotherapeuten: 15 diëtisten: 1 oefentherapeuten-Mensendieck: 2 podotherapeuten: 1	Er zijn 22 samenwerkingsverbanden gevonden waarin de volgende disciplines participeren: fysiotherapeuten: 20 ergotherapeuten: 14 diëtisten: 3 logopedisten: 1 oefentherapeuten-Mensendieck: 1
Verdeling	Werkplekken: particuliere praktijk: 3 revalidatiecentrum: 9 ziekenhuis: 17 verpleeghuis: 2 anders: 1	Soorten samenwerkingsverbanden: regionaal transmuraal monodisciplinair: 4 landelijk transmuraal monodisciplinair: 2 regionaal transmuraal multidisciplinair: 9 landelijk transmuraal multidisciplinair: 2 multidisciplinair binnen 1 werksetting: 5

Tabel 6.8: Overzicht van de gegevens betreffende de chronische aandoening spierziekten en spierdystrofie

	Specifieke deskundigheid	Samenwerkingsverbanden
<b>Naar de mening van patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties:</b>		
Huidige situatie	Binnen instellingen zijn er specifiek deskundige fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten en diëtisten.	Naast multidisciplinaire teams binnen instellingen bestaat er een werkgroep van fysiotherapeuten en ergotherapeuten en een werkgroep logopedisten.
Gewenste situatie	De ontwikkeling van monodisciplinaire en multidisciplinaire protocollen. Het patiënten-aanbod bepaalt of specifieke deskundigheid gewenst is.	Verbeterde samenwerking tussen de tweedelij en eerstelij.
Knelpunten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Het grootste knelpunt is de thuisbehandeling; zowel vanuit de instellingen (geen tijd en geld) als vanuit de eerstelij (beperkte overdrachten).</li> <li>- Er wordt weinig onderzoek gedaan vanwege gebrek aan geld en een kleine patiëntengroep.</li> </ul>	Consensus over de behandeling ontbreekt. Consensus over de mate en invulling van samenwerking ontbreekt.
Oplossingen	De patiëntenorganisatie stimuleert het doen van onderzoek en de samenwerking tussen de eerste- en tweedelij.	De patiëntenorganisatie is zelf een grote trekker en stuurer om deze knelpunten op te lossen.
<b>Na analyse van vragenlijst voor paramedici uit de praktijk:</b>		
Overzicht paramedici	Er zijn 16 specifiek deskundig paramedici gevonden: fysiotherapeuten: 5 ergotherapeuten: 10 logopedisten: 1	Er zijn 7 samenwerkingsverbanden gevonden waarin de volgende disciplines participeren: fysiotherapeuten: 7 ergotherapeuten: 7 diëtisten: 1 logopedisten: 5
Verdeling	Werkplekken: revalidatiecentrum: 13 ziekenhuis: 2 anders: 1	Soorten samenwerkingsverbanden: landelijk transmuraal multidisciplinair: 1 multidisciplinair binnen 1 werksetting: 6

Tabel 6.9: Overzicht van de gegevens betreffende de chronische aandoening whiplash

	Specifieke deskundigheid	Samenwerkingsverbanden
<b>Naar de mening van patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties:</b>		
Huidige situatie	Er bestaan binnen instellingen specifiek deskundige multidisciplinaire teams. De specifieke deskundigheid van fysiotherapeuten is wisselend.	Er bestaan binnen instellingen specifiek deskundige multidisciplinaire teams. Er zijn geen andere samenwerkingsverbanden bekend.
Gewenste situatie	De patiëntenorganisatie vindt specifieke deskundigheid wenselijk voor alle beroepsgroepen, de beroepsorganisaties alleen voor de fysiotherapie. Hiernaast is consensus over de behandeling nodig.	Multidisciplinaire behandeling, ongeacht of deze in een revalidatiecentrum, ziekenhuis of in de eerstelijns plaatsvindt. Hiernaast zijn grote multidisciplinaire teams wenselijk waarbij zowel de eerste- als tweedelijns betrokken zijn.
Knelpunten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Het grootste knelpunt is de thuisbehandeling; zowel vanuit de instellingen (geen tijd en geld) als vanuit de eerstelijns (beperkte overdrachten).</li> <li>- Er wordt weinig onderzoek gedaan vanwege gebrek aan geld en een kleine patiëntengroep.</li> </ul>	Gebrek aan financiën voor het opzetten en uitvoeren van samenwerkingsverbanden. Veel eilandvorming.
Oplossingen	- De patiëntenorganisatie stimuleert het doen van onderzoek en de samenwerking tussen de eerste- en tweedelijns.	Er zijn geen oplossingen aangedragen.
<b>Na analyse van vragenlijst voor paramedici uit de praktijk:</b>		
Overzicht paramedici	Er zijn 24 specifiek deskundige paramedici gevonden: fysiotherapeuten: 13 ergotherapeuten: 8 oefentherapeuten-Mensendieck: 3	Er zijn 14 samenwerkingsverbanden gevonden waarin de volgende disciplines participeren: fysiotherapeuten: 12 ergotherapeuten: 12 logopedisten: 1 oefentherapeuten-Cesar: 1 oefentherapeuten-Mensendieck: 1 podotherapeuten: 1
Verdeling	Werkplekken: particuliere praktijk: 6 gezondheidscentrum: 1 revalidatiecentrum: 11 ziekenhuis: 2 anders: 4	Soorten samenwerkingsverbanden: regionaal transmurale multidisciplinaire: 1 regionaal monodisciplinaire binnen 1 werksetting: 1 landelijk monodisciplinaire binnen 1 werksetting: 1 multidisciplinaire binnen 1 werksetting: 11



Tabel 6.10: Overzicht van de gegevens betreffende de chronische aandoening ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa

	Specifieke deskundigheid	Samenwerkingsverbanden
<b>Naar de mening van patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties:</b>		
Huidige situatie	Specifieke deskundigheid is niet direct nodig bij de behandeling. Er zijn wel een paar specifiek deskundige diëtisten in Nederland, werkzaam in ziekenhuizen. De overige beroepsgroepen worden weinig bij de behandeling betrokken	Er zijn geen samenwerkingsverbanden bekend die specifiek gericht zijn op deze aandoening.
Gewenste situatie	Specifieke deskundigheid is niet direct wenselijk voor de paramedische beroepsgroepen. Het is met name wenselijk dat diëtisten makkelijker aan informatie over de aandoening komen en dat er consensus komt over de behandeling.	Samenwerken wordt gestimuleerd, eventueel in de vorm van een netwerk van diëtisten die veel met deze patiënten werken.
Knelpunten	- Patiënten worden vrij laat naar diëtisten verwezen.	Er zijn geen knelpunten aangegeven.
O oplossingen	- Diëtisten moeten met artsen samenwerken om verwijzing te verbeteren.	
<b>Na analyse van vragenlijst voor paramedici uit de praktijk:</b>		
Overzicht paramedici	Er zijn 4 specifiek deskundige paramedici gevonden: diëtisten: 4	Er zijn geen samenwerkingsverbanden gevonden.
Verdeling	Werkplekken: ziekenhuis: 4	

## 6.3 Conclusies

### 6.3.1 Specifieke deskundigheid ten aanzien van de tien chronische aandoeningen

Uit de tabellen blijkt dat er, volgens de patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties, niet voor alle aandoeningen specifieke deskundigheid nodig is; de initiële opleiding geeft voldoende kennis om patiënten met bepaalde chronische aandoeningen goed te behandelen. Voorbeelden hiervan zijn COPD en astma en de ziekte van Crohn, Colitis Ulcerosa. Hierbij dient aangetekend te worden dat er, wat betreft de aandoeningen COPD en astma, whiplash en CVA, discrepantie tussen de patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties is. De patiëntenorganisaties geven namelijk aan dat specifieke deskundigheid nodig is terwijl de beroepsorganisaties van mening zijn dat de initiële opleiding voldoende kennis biedt.

Uit de tabellen blijkt tevens dat er momenteel veel behoefte is aan specifieke deskundigheid van fysiotherapeuten. Dit wordt aangegeven voor de aandoeningen COPD en astma, Cystic Fibrose, ziekte van Parkinson, de onderzochte reumatische aandoeningen en whiplash. Voor de meeste aandoeningen bestaat er wel een aantal specifiek deskundige fysiotherapeuten maar dit is niet voldoende. De beroepsorganisatie van de fysiotherapeuten geeft aan momenteel geen uitspraken te kunnen doen of zij het ontwikkelen van specifieke deskundigheid van fysiotherapeuten wenselijk vinden. Verder bestaan er specifiek deskundige diëtisten, ergotherapeuten en logopedisten. De overige beroepsgroepen worden in dit kader niet genoemd. Tenslotte is aangegeven dat er reeds een aantal protocollen zijn ont-

wikkeld, namelijk voor de aandoeningen ALS, COPD en astma, Cystic Fibrose, eetstoornissen en reuma.

Wat betreft de gewenste specifieke deskundigheid wordt voor de aandoeningen ALS, Cystic Fibrose en spierziekten aangegeven dat dit niet altijd haalbaar is gezien het lage patiëntenaanbod. Ook voor de ziekte van Parkinson wordt dit aangegeven ondanks dat dit een relatief veel voorkomende aandoening is. Verder wordt aangegeven dat er, naast de bestaande protocollen, meer protocollen wenselijk zijn voor de aandoeningen ALS, Cystic Fibrose, reuma en spierziekten, dat consensus over de behandeling wenselijk is voor de aandoeningen whiplash en ziekte van Crohn, Colitis Ulcerosa en dat de thuisbehandeling verbeterd dient te worden voor de aandoeningen ALS, COPD en astma en Cystic Fibrose.

Ook bij de knelpunten in specifieke deskundigheid wordt aangegeven dat er een gebrek aan eenduidigheid is, dat het patiëntenaanbod over het algemeen laag is en dat de thuisbehandeling vaak niet voldoende is. Hiernaast worden knelpunten in financiën, samenwerking en wetenschappelijk onderzoek genoemd. Als oplossingen voor deze knelpunten worden voornamelijk het ontwikkelen van richtlijnen, het opzetten van netwerken en het uitvoeren van onderzoek genoemd. Bij een aantal aandoeningen, namelijk ALS, spierziekte en spierdystrofie en eetstoornissen, heeft de patiëntenorganisatie een grote rol in het aandragen van oplossingen.

Er is geen verband aanwezig tussen de prevalentie van de aandoeningen en de huidige of gewenste specifieke deskundigheid. Wat betreft de aandoeningen die relatief weinig voorkomen (ALS, Cystic Fibrose, spierziekten en ziekte van Crohn) wordt aangegeven dat specifieke deskundigheid aanwezig en wenselijk is, protocollen wenselijk zijn en dat er knelpunten zijn in het vervoltraject, in het lage patiëntenaanbod en het wetenschappelijk onderzoek. Deze aspecten worden ook voor de overige aandoeningen, die veel voorkomen, genoemd. Een aspect dat bovendien bij deze groep aandoeningen regelmatig genoemd wordt is het gebrek aan consensus over de behandeling. Het is niet bekend of er voor de aandoeningen die relatief weinig voorkomen wel voldoende consensus is.

Wat betreft de resultaten van de vragenlijst voor paramedici in de praktijk blijkt dat de meeste specifieke deskundigheid gevonden is op het terrein van een aantal veel voorkomende aandoeningen zoals CVA, reuma, COPD en astma en whiplash. Voor de aandoeningen Cystic Fibrose, ziekte van Parkinson en ziekte van Crohn, Colitis Ulcerosa zijn in dit onderzoek weinig specifiek deskundige paramedici gevonden. Dit is met name voor de ziekte van Parkinson opvallend aangezien dit een relatief veel voorkomende aandoening is. Geconcludeerd kan worden dat aan deze aandoening in de toekomst veel aandacht geschonken moet worden.

### **6.3.2 Samenwerkingsverbanden met betrekking tot de tien chronische aandoeningen**

Uit de tabellen blijkt dat er binnen de instellingen veel multidisciplinaire teams zijn waarin paramedici samenwerken. Alleen voor de aandoeningen ziekte van Parkinson en ziekte van Crohn, Colitis Ulcerosa worden deze multidisciplinaire teams niet genoemd. Naast de multidisciplinaire teams is er een beperkt aantal samenwerkingsverbanden waar fysiotherapeuten, ergotherapeuten, diëtisten of logopedisten bij betrokken zijn. Uit de gegevens blijkt ook dat de patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties met name op de hoogte zijn van samenwerkingsverbanden in de tweedelijns.

Vrijwel alle patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties geven aan dat multidisciplinair samenwerken, ook buiten de instellingen, wenselijk is en dat de samenwerking tussen de eerste- en tweedelijns verbeterd moet worden. Als knelpunt in samenwerkingsverbanden wordt vaak genoemd dat er gebrek is aan consensus over en afstemming van de behandeling. Bovendien is er sprake van eilandvorming onder de paramedische disciplines en is er gebrek aan financiële middelen. Om de (multidisciplinaire) samenwerking te verbeteren worden oplossingen aangedragen als het ontwikkelen van multidisciplinaire richtlijnen, het opzetten van kenniscentra en het inzetten van consultants.

Wat betreft de ziekte van Parkinson, de ziekte van Crohn en in mindere mate ook eetstoornissen blijkt dat er weinig initiatieven zijn op het vlak van samenwerkingsverbanden. Voor de ziekte van Crohn, Colitis Ulcerosa en eetstoornissen zijn er echter geen knelpunten op het vlak van de samenwerkingsverbanden aangegeven. Blijkbaar is er niet voor alle aandoeningen behoefte aan het opzetten van samenwerkingsverbanden.

Ook wat betreft de samenwerkingsverbanden is er geen onderscheid te maken tussen aandoeningen die veel en aandoeningen die weinig voorkomen. Voor de meeste aandoeningen die relatief weinig voorkomen (ALS, Cystic Fibrose, spierziekten en spierdystrofie en ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa) bestaan er multidisciplinaire teams en is er behoefte aan meer samenwerking tussen de eerste- en tweedelijns. Dit wordt ook door de overige aandoeningen, die veel voorkomen, aangegeven. Hetzelfde geldt voor de knelpunten op het vlak van samenwerkingsverbanden. Beide groepen geven aan dat er geen consensus is over de behandeling.



## 7 SAMENVATTING, CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN

Dit onderzoek geeft een indruk van de wijze waarop de specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden van paramedici op het terrein van chronische aandoeningen op dit moment worden vormgegeven. Het doel was het inventariseren van de stand van zaken van de huidige specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden van paramedici op het terrein van chronische aandoeningen. Het ging daarbij om structurele samenwerking en niet om ad-hoc samenwerking ten behoeve van een project.

Om dit doel te bereiken zijn verschillende stappen verricht. Allereerst is een selectie gemaakt van tien diverse chronische aandoeningen. Ten tweede zijn interviews afgenomen bij patiëntenorganisaties van deze chronische aandoeningen en paramedische beroepsorganisaties om te inventariseren wat hun mening is over de specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden van paramedici op het terrein van de geselecteerde chronische aandoeningen. Ten derde zijn vragenlijsten verstuurd naar specifiek deskundige paramedici om de aard van specifieke deskundigheid en vormen van samenwerkingsverbanden te inventariseren bij paramedici uit de praktijk en ten vierde zijn interviews afgenomen bij paramedici die in een samenwerkingsverband participeren.

Bij het interpreteren van de resultaten is het van belang twee aspecten in gedachten te houden. Allereerst beslaan de resultaten alleen de geselecteerde tien groepen van chronische aandoeningen. Dit zijn de chronische aandoeningen ALS, COPD en astma, CVA, Cystic Fibrose, eetstoornissen (namelijk Anorexia Nervosa en Boulimia Nervosa), ziekte van Parkinson, Reumatoïde Artritis, ziekte van Bechterew en Juveniele Chronische Artritis, spierziekten en spierdystrofie, whiplash en ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa. Ondanks dat deze tien chronische aandoeningen een diverse selectie binnen alle chronische aandoeningen is, houdt dit niet in dat deze resultaten ook voor andere chronische aandoeningen gelden. Ten tweede betreft dit onderzoek een inventarisatie naar de diversiteit in samenwerkingsverbanden onder paramedici. Het geeft dus geen compleet overzicht van de samenwerkingsverbanden met betrekking tot de tien geselecteerde chronische aandoeningen. Dit laatste geldt nog in sterkere mate voor de specifieke deskundigheid. Er kon per samenwerkingsverband slechts één vragenlijst worden ingevuld, terwijl er in een samenwerkingsverband vaak meerdere specifiek deskundige paramedici participeren. Ondanks deze beperkingen geven de resultaten van dit onderzoek een goed beeld van de diversiteit in specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden van paramedici op het vlak van de tien geselecteerde chronische aandoeningen.

Hieronder zal een antwoord worden gegeven op de drie vragen die bij dit project centraal staan.

1. *Wat is de stand van zaken ten aanzien van de specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden van paramedici op het gebied van de geselecteerde chronische aandoeningen naar de mening van patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties?*

Zowel de patiëntenorganisaties als beroepsorganisaties zijn van mening dat specifieke deskundigheid van paramedici vooral in instellingen aanwezig is. Daar werken vaak multidisciplinaire samenwerkingsverbanden waarbij paramedici betrokken zijn. In de eerstelijns is minder specifieke deskundigheid aanwezig.

Niet voor alle paramedische beroepsgroepen is specifieke deskundigheid gewenst. Ook is het niet altijd mogelijk voor paramedici om zich te specialiseren in een bepaalde aandoening. Een aantal chronische aandoeningen komt zo weinig voor dat individuele paramedici slechts sporadisch met de betreffende aandoening in aanraking komen.

De beroepsorganisaties van de mondhygiënisten, oefentherapeuten-Cesar, oefentherapeuten-Mensendieck en orthoptisten geven aan dat specifieke deskundigheid op het terrein van chronische aandoeningen niet gewenst is, omdat de beroepsbeoefenaars generalisten zijn die een breed aanbod van patiënten moeten kunnen behandelen.

Zowel patiëntenorganisaties als beroepsorganisaties geven aan dat paramedici in instellingen zouden moeten samenwerken met eerstelijns paramedici. Op deze manier kan de overdracht van kennis en de behandeling vanuit instellingen naar de eerstelijns en vice versa goed geregeld worden. Volgens de beroepsorganisaties is transmurale zorg absoluut wenselijk. Patiëntenorganisaties geven aan dat een gezamenlijk zorgdossier, dat met de patiënt meereist, de afstemming van de zorg zou kunnen verbeteren.

Beide soorten organisaties vinden dat er meer onderzoek gedaan moet worden naar de effecten van paramedische behandelmethoden. Veel patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties vinden dat er protocollen of richtlijnen ontwikkeld zouden moeten worden voor het behandelen van specifieke groepen patiënten. De bestaande samenwerkingsverbanden zouden een grote rol moeten hebben in het verrichten van onderzoek en het ontwikkelen van protocollen.

Wat betreft de fysiotherapeuten, oefentherapeuten-Cesar en oefentherapeuten-Mensendieck blijkt er een verschil te zijn tussen de meningen van de patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties. Hoewel de patiëntenorganisaties vinden dat de specifieke deskundigheid van fysiotherapeuten beperkt is geeft de beroepsorganisatie aan dat specifieke deskundigheid voldoende aanwezig is. Met betrekking tot de oefentherapeuten-Cesar en oefentherapeuten-Mensendieck blijkt dat de patiëntenorganisaties van mening zijn dat specifieke deskundigheid voor een aantal aandoeningen nodig is terwijl de beroepsorganisaties vinden dat deze beroepsbeoefenaars generalisten zijn.

Momenteel zijn veel patiëntenorganisaties niet op de hoogte van de specifiek deskundige paramedici. Voor deze organisaties is het wenselijk dat er een overzicht komt van specifiek deskundige paramedici, zodat de organisatie weet bij welke paramedicus patiënten terecht kunnen. Een aantal beroepsorganisaties is van mening dat de samenwerkingsverbanden geregistreerd zouden moeten worden bij de beroepsorganisaties. Op deze manier kan een lijst worden opgesteld van samenwerkingsverbanden.

*2. Wat is de aard van de huidige specifieke deskundigheid van paramedici in de praktijken aanzien van de geselecteerde chronische aandoeningen?*

Er zijn in dit onderzoek gegevens gebruikt over de specifieke deskundigheid van 190 paramedici. De fysiotherapeuten vormen de grootste groep. Daarna volgen de ergotherapeuten en de diëtisten. De meeste deelnemers werken in een instelling. Slechts dertien procent werkt in een particuliere praktijk of gezondheidscentrum.

De chronische aandoeningen waar de meeste paramedici specifiek deskundig in zijn, zijn achtereenvolgens CVA, Reumatoïde Artritis, de ziekte van Bechterew en Juveniele Chronische Artritis, COPD en astma en whiplash. Omdat dit alle vier (groepen van) chroni-

sche aandoeningen zijn die veel voorkomen, ligt deze bevinding in de lijn der verwachting. ALS is de vijfde aandoening waar paramedici specifiek deskundig in zijn. Dit is echter een zeldzame aandoening. Opvallend is voorts dat er relatief weinig paramedici hebben deelgenomen die specifiek deskundig op het terrein van de ziekte van Parkinson, terwijl dit wel een veel voorkomende aandoening is. Een reden hiervoor kan zijn dat paramedici relatief weinig personen met de ziekte van Parkinson behandelen.

De specifieke deskundigheid komt vooral naar voren in de inhoud van de behandeling, de informatie naar de patiënt, de theoretische kennis en contacten met andere disciplines. Veel paramedici hebben specifieke deskundigheid verworven en houden het in stand door opleidingen, cursussen en/of zelfstudie van literatuur. Daarnaast speelt samenwerking met collega's een grote rol bij het verwerven van specifieke deskundigheid. Ook ervaring is voor velen een belangrijke manier om specifieke deskundigheid te verwerven. Het bijwonen van thema-bijeenkomsten vormt voor ruim de helft een middel om de kennis up-to-date te houden.

De beroepsgroep van de specifiek deskundige paramedici en de medisch specialisten binnen de regio zijn relatief vaak op de hoogte van de specifieke deskundigheid. In minder dan de helft van de gevallen is de patiëntenorganisatie op de hoogte. Huisartsen zijn nog minder op de hoogte van de specifieke deskundigheid van de paramedici. Dit kan te maken hebben met het feit dat huisartsen niet gericht naar een specifieke paramedische beroepsbeoefenaar verwijzen. De patiënt is vrij in zijn keuze van paramedische behandelaar.

De specifieke deskundigheid wordt door het merendeel van de deelnemers kenbaar gemaakt door mondeling contact. Een kleinere groep maakt de specifieke deskundigheid bekend op voorlichtingsbijeenkomsten of door middel van schriftelijk contact.

Voor een ruime meerderheid zijn er extra materiële en/of immateriële kosten verbonden aan de specifieke deskundigheid. Deze kosten komen vooral voor rekening van de werkgever en de paramedici zelf.

3. *Welke vormen van samenwerkingsverbanden waarin een beroep wordt gedaan op de specifieke deskundigheid van paramedici zijn er in de huidige praktijk te onderscheiden?*

Uit de vragenlijsten voor paramedici uit de praktijk kwamen 109 verschillende samenwerkingsverbanden naar voren. De meeste samenwerkingsverbanden blijken voor de aandoeningen Reumatoïde Artritis, ziekte van Bechterew en Juveniele Chronische Artritis, CVA en COPD en astma te zijn. Aangezien het alle drie (groepen van) aandoeningen zijn die veel voorkomen is deze uitkomst te verwachten. Aan de andere kant blijken er voor aandoeningen die weinig voorkomen, zoals ALS (vierde in de rij van meeste samenwerkingsverbanden) en Cystic Fibrose (zesde in de rij), naar verhouding veel samenwerkingsverbanden te bestaan. Dit blijkt zeker zo te zijn wanneer het met andere veel voorkomende aandoeningen wordt vergeleken waarvoor bijna geen (ziekte van Parkinson) tot geen (ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa) samenwerkingsverbanden bestaan.

De mate waarin samenwerkingsverbanden voor bepaalde aandoeningen bestaan komt sterk overeen met de mate van specifieke deskundigheid. In beide gevallen wordt de top drie gevormd door de aandoeningen CVA, reumatische aandoeningen en COPD en astma. De ziekte van Parkinson en de ziekte van Crohn blijken vrijwel niet aan bod te komen op het gebied van specifieke deskundigheid en dit zelfde geldt op het gebied van samenwerkings-

verbanden. Wat betreft de ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa en in mindere mate eetstoornissen komt overigens naar voren dat er geen knelpunten zijn op het gebied van specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden. Specifieke deskundigheid is dus niet voor alle aandoeningen vereist. Opvallend is wel dat de ziekte van Parkinson zowel op het vlak van specifieke deskundigheid als op het vlak van samenwerkingsverbanden achter blijft. Met name wanneer het vergeleken wordt met andere veel voorkomende aandoeningen zoals COPD, reumatische aandoeningen en CVA. Een reden hiervoor kan zijn dat de ziekte van Parkinson minder bekend is dan aandoeningen als reuma, CVA en COPD. Er is overigens wel aangegeven vanuit de patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties dat er behoefte aan meer specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden op het gebied van de ziekte van Parkinson is.

De beroepsgroep fysiotherapie participeert in de meeste samenwerkingsverbanden, gevolgd door ergotherapie en logopedie. Gezien de grootte van de beroepsgroepen is het in de lijn der verwachting dat de fysiotherapeuten in de meeste samenwerkingsverbanden participeren. Opvallend is dat ergotherapeuten daarna de grootste groep blijken te zijn die in een samenwerkingsverband participeren terwijl de beroepsgroep qua grootte slechts op de vierde plaats komt (na fysiotherapie, diëtetiek en logopedie) (NIVEL-NZi-OSA, 1999). Een aantal beroepsgroepen is heel weinig of niet betrokken in samenwerkingsverbanden. Dit blijken voornamelijk de kleinere beroepsgroepen te zijn zoals podotherapeuten, orthoptisten, oefentherapeuten-Cesar, oefentherapeuten-Mensendieck en mondhygiënisten.

Verder blijken de paramedici die in samenwerkingsverbanden participeren met name met ziekenhuizen en revalidatiecentra samen te werken. Een derde van deze paramedici werkt met de eerstelijnsamen. De meeste samenwerkingsverbanden zijn regionaal georganiseerd. Bij ruim een derde van de samenwerkingsverbanden zijn de regionale medische disciplines op de hoogte van het bestaan. Ditzelfde geldt voor de regionale paramedische disciplines. Ruim drie kwart van deze samenwerkingsverbanden gebruikt middelen om het samenwerkingsverband kenbaar te maken aan verwijzers, collega's en/of patiënten. De meest gebruikte middelen zijn mondeling contact, schriftelijk contact en voorlichtingsbijeenkomsten. Wanneer het gebruik van de middelen wordt afgezet tegen de bekendheid van de samenwerkingsverbanden lijkt het effect van de middelen niet groot te zijn.

Wat betreft de doelstellingen blijken waarborgen van de patiëntenzorg, deskundigheidsbevordering en het uitwisselen van ervaringen de drie meest genoemde doelstellingen van de samenwerkingsverbanden uit dit onderzoek te zijn. Het bevorderen van de samenwerking binnen de instelling wordt vaker als doelstelling genoemd dan het bevorderen van de transmurale samenwerking (respectievelijk 50% en 40%). Samenwerking binnen de eerstelijns is zelfs bij minder dan een vijfde van de samenwerkingsverbanden een doel. Dit resultaat bevestigt de matige betrokkenheid van de eerstelijns bij samenwerkingsverbanden.

Wat betreft de bevorderende factoren voor het opzetten en het in stand houden van de samenwerkingsverbanden blijkt uit dit onderzoek dat het hebben van een gezamenlijk doel/belang bij cliëntenzorg het meest genoemd wordt, gevolgd door motivatie van de deelnemers van het samenwerkingsverband. Als belemmerende factoren worden tijdgebrek/werkdruk het meest genoemd, gevolgd door onduidelijke afspraken en/of structuur.

Onder de 109 gevonden samenwerkingsverbanden zijn zeven verschillende vormen te onderscheiden wanneer ingedeeld wordt op het bereik van het samenwerkingsverband (regionaal of landelijk), de betrokken instanties (transmuraal of binnen één werksetting) en



het aantal betrokken disciplines (monodisciplinair of multidisciplinair). Deze verschillende vormen hebben blijken onderling niet erg af te wijken wat betreft doelstellingen, werkzaamheden en/of bevorderende en belemmerende factoren.

Naast het voorgaande kan een aantal conclusies getrokken worden uit dit onderzoek.

Ondanks werkdruk en gebrek aan tijd blijken paramedici wegen te vinden om te werken aan deskundigheidsbevordering en verbetering van de zorg. Met name paramedici in de tweedelij zien mogelijkheden om hun specifieke deskundigheid te bevorderen en in een samenwerkingsverband te participeren. In dit onderzoek komt specifieke deskundigheid zeer beperkt voor bij paramedici werkend in de eerstelij. Vanuit de patiëntenorganisaties werd op dit punt ook een knelpunt ervaren en als oplossing aangedragen dat er meer samenwerking moet plaatsvinden tussen de eerstelij en tweedelij. Ook blijkt dat er veel behoefte is aan multidisciplinaire en/of transmurale samenwerking. Paramedici uit de eerstelij blijken slechts bij een derde van de gevonden samenwerkingsverbanden betrokken te zijn. Een reden die hiervoor is aangegeven is dat het vergoedingsstelsel niet is gericht op de werkwijze die een samenwerkingsverband hanteert voor het begeleiden/behandelen van patiënten binnen de eerstelij.

Verder blijkt dat er zowel bij de beroepsorganisaties als paramedici geen harde criteria bestaan van wat onder specifieke deskundigheid wordt verstaan. Met name bij de beroepsorganisaties blijkt er behoefte aan dergelijke criteria te zijn zodat de specifieke deskundigheid van paramedici bij beroepsorganisaties geregistreerd kan worden. Deze criteria kunnen met name gebaseerd worden op scholing aangezien dit controleerbaar en zichtbaar is. Ook voor de patiëntenorganisaties lijkt het opstellen van criteria van belang zodat ze beter op de hoogte zijn van de paramedici die specifiek deskundige zorg aan hun patiënten kunnen bieden.

Wanneer de gegevens van de patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties vergeleken worden met de resultaten die uit de vragenlijst naar voren komen, blijkt een aantal tegenstellingen op te treden. Allereerst wordt vanuit de patiëntenorganisaties voornamelijk een tekort aan specifiek deskundige fysiotherapeuten aangegeven, terwijl de fysiotherapeuten de grootste groep binnen het onderzoek vertegenwoordigen. Dit laatste heeft waarschijnlijk te maken met het feit dat fysiotherapie de grootste beroepsgroep is. Wellicht is er meer behoefte aan specifieke deskundigheid van fysiotherapeuten dan van andere beroepsgroepen of is men niet op de hoogte van de bestaande specifieke deskundigheid van fysiotherapeuten.

Hiernaast is het opvallend dat er meer specifiek deskundige paramedici en meer samenwerkingsverbanden zijn dan door de patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties wordt aangegeven. Dit geldt overigens voor alle paramedische beroepsgroepen. Naast het feit dat er wellicht te weinig specifiek deskundige paramedici en te weinig samenwerkingsverbanden zijn naar de mening van de patiëntenorganisaties blijken deze niet op de hoogte te zijn van alle ontwikkelingen op dit vlak. Dit benadrukt het belang van het kenbaar maken van de specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden. Zeventien procent van de gevonden samenwerkingsverbanden maakt echter helemaal geen gebruik van middelen om het samenwerkingsverband kenbaar te maken aan collega's, verwijzers, patiënten, patiëntenorganisaties en/of beroepsorganisaties.

Uit de gegevens van de vragenlijst blijkt verder dat er onder de kleinere paramedische beroepsgroepen weinig specifiek deskundige paramedici zijn. Voorbeelden hiervan zijn de oefentherapeuten-Cesar, mondhygiënist, podotherapeuten en orthoptisten. Met uitzondering van de podotherapeuten komt dit overeen met de mening van de patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties, welke aangeven dat paramedici van deze beroepsgroepen generalisten zijn en niet specifiek deskundig hoeven te zijn om de geselecteerde aandoeningen te behandelen. De beroepsorganisatie van de podotherapeuten stimuleert juist wel de specifieke deskundigheid, ondanks dat dit de kleinste beroepsorganisatie is (NIVEL-NZI-OSA, 1999).

### **Aanbevelingen**

Naar aanleiding van de conclusies van dit onderzoek kan een aantal aanbevelingen worden gedaan om de specifieke deskundigheid van paramedici op het terrein van de geselecteerde aandoeningen in de toekomst te optimaliseren en het functioneren van samenwerkingsverbanden op dit gebied te verbeteren. Deze aanbevelingen zijn in twee onderwerpen te verdelen. Allereerst wordt aanbevolen dat de samenwerking geoptimaliseerd dient te worden. Ten tweede wordt aanbevolen om de zichtbaarheid van specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden te verbeteren.

### **Optimaliseren van samenwerking**

Eén van de belangrijke knelpunten die uit dit onderzoek naar voren komt is dat de specifieke deskundigheid van paramedici vooral in de instellingen aanwezig is. Ook in de eerstelijns is er behoefte aan specifieke deskundigheid. Er zijn verschillende mogelijkheden om de overdracht van deze kennis te bewerkstelligen. Centraal hierbij staat dat de samenwerking tussen de eerstelijns en instellingen verbeterd dient te worden.

Allereerst is het voor aandoeningen die veel voorkomen, zoals CVA, reumatische aandoeningen, COPD en astma, wenselijk dat bestaande samenwerkingsverbanden, die zich op dit moment alleen binnen of tussen instellingen bevinden, zich openstellen voor paramedici uit de eerstelijns. Hierdoor zou een wederzijdse overdracht van deskundigheid kunnen plaatsvinden. Bovendien zal de continuïteit van zorg bevorderd worden. Om tot een dergelijke samenwerking te komen zijn zowel paramedici werkzaam binnen instellingen als paramedici uit de eerstelijns verantwoordelijk. Een coördinator, met als taak de instellingen nauw te laten samenwerken met de eerstelijns en de contacten te coördineren, zou hierbij een grote meerwaarde kunnen hebben. Om uitspraken te kunnen doen welke invulling deze coördinator precies moet hebben en welke discipline hiervoor het best in aanmerking komt dient eerst op dit terrein nader onderzoek te worden gedaan. Een voorbeeld van zo'n zorgcoördinator is de transmurale zorgcoördinator zoals besproken bij het transmuraal zorgmodel CVA regio Heuvelland (TZM-CVA) in hoofdstuk 5. Deze transmurale zorgcoördinator speelt een centrale rol in het samenwerkingsverband en maakt de verbinding tussen de tweede en eerstelijns. Een ander voorbeeld is de functie van reumaconsulent. Een reumaconsulent informeert de patiënten en coördineert de reumazorg rondom een patiënt. Op deze manier wordt er gestreefd naar continuïteit van zorg (Ravensbergen, 1994). Het instellen van dergelijke zorgcoördinatoren past goed binnen de huidige ontwikkelingen richting 'disease management', waarbij de zorg rondom een bepaalde aandoening centraal staat (Hunter e.a., 1997; Kleintjens e.a., 1998; Post, 1996).

Ten tweede is het voor aandoeningen die weinig voorkomen, zoals ALS en Cystic Fibrose, nodig dat bestaande samenwerkingsverbanden een consultfunctie uitdragen naar de paramedici in de eerstelijns. Ook hierbij ligt de verantwoordelijkheid tot het komen van een

samenwerking bij zowel de paramedici uit de eerstelijns als de paramedici uit de instellingen. Voorwaarde is wel dat paramedici zich op een eenvoudige manier op de hoogte kunnen stellen van de bestaande samenwerkingsverbanden.

Ten derde is het voor alle chronische aandoeningen van groot belang dat transmurale protocollen ontwikkeld worden waarin de overdracht van de paramedische zorg benadrukt wordt. Hiermee wordt tevens het probleem van te weinig continuïteit van zorg ondervangen zoals is aangegeven door de patiëntenorganisaties. Om 'disease management' vorm te geven wordt het belang van protocollen, waarbij de behandeling van een bepaalde aandoening centraal staat, benadrukt (Kleintjens e.a., 1998; Post, 1996). Verschillende paramedische beroepsgroepen zijn ook al volop bezig met het ontwikkelen van richtlijnen of protocollen (Sluijs e.a., 1998). Transmurale zorg zou hierbij een belangrijk aspect moeten zijn. Wellicht is het mogelijk bestaande samenwerkingsverbanden te betrekken bij het ontwikkelen van transmurale aspecten in richtlijnen. Aansluitend zou een transmuraal paramedisch zorgdossier dat met de patiënt meereist een oplossing kunnen zijn om deze continuïteit van zorg te waarborgen.

Tenslotte dient er in de opleiding aandacht geschonken te worden aan het belang en de meerwaarde van samenwerken, zowel binnen de eigen paramedische disciplines als met andere paramedische disciplines. Wanneer zaken als transmuraal en multidisciplinair samenwerken al vroeg in het leerproces worden gestimuleerd zal dit wellicht als wezenlijk en onmisbaar onderdeel van de professie gezien worden.

#### **Verbeteren van de zichtbaarheid**

Een tweede aanbeveling ligt op het terrein van het kenbaar maken van specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden. Uit het onderzoek bleek dat als belangrijk knelpunt naar voren kwam dat de specifiek deskundige paramedici en de samenwerkingsverbanden waarin ze participeren niet voldoende bekend zijn in hun omgeving. Dit kan op verschillende manieren verbeterd worden.

Allereerst dient vanuit de paramedici het belang van het kenbaar maken erkend te worden. Vervolgens dienen de paramedici zelf energie te steken in het kenbaar maken van de specifieke deskundigheid of het samenwerkingsverband. Dit bestaat zowel uit het bekend maken van bestaande specifieke deskundigheden en/of samenwerkingsverbanden als uit het zichzelf op de hoogte brengen en zoeken naar bestaande specifieke deskundigheden en/of samenwerkingsverbanden.

Ten tweede is er behoefte aan een overzicht van paramedici die specifiek deskundig zijn. Zoals reeds door de beroepsorganisaties is aangegeven is het in de praktijk moeilijk om criteria op te stellen voor specifieke deskundigheid. Een overzicht van samenwerkingsverbanden is echter wel mogelijk. Deelname aan een samenwerkingsverband is een garantie voor deskundigheidsbevordering en een bewijs van actief bezig zijn. Op deze manier wordt de specifieke deskundigheid van paramedici indirect zichtbaar gemaakt. Hierbij is het wel van belang dat enkele criteria worden gesteld waaraan samenwerkingsverbanden moeten voldoen. De meest voor de hand liggende criteria lijken hierbij het centraal staan van de aandoening, het minimum aantal bijeenkomsten en het minimum aantal paramedici in het samenwerkingsverband.

Aangezien iedere patiëntenorganisatie één specifieke chronische aandoening behartigt lijkt het het meest overzichtelijk als deze een belangrijke rol speelt bij het ontwikkelen van een

dergelijk overzicht. Met name gezien het feit dat dit overzicht direct ten goede komt aan de kwaliteit van zorg voor hun patiënten. Ook de beroepsorganisaties hebben een taak hierin omdat het registreren van samenwerkingsverbanden ten goede komt aan het transparant maken van de zorg van hun specifieke beroepsgroep. Hoe de taken precies verdeeld dienen te worden tussen de patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties en aan welke criteria samenwerkingsverbanden moeten voldoen dient nader onderzocht te worden voordat hier meer gedetailleerdere uitspraken over kunnen worden gedaan.

## LITERATUUR

BRINK-MUINEN, A. VAN DEN, DEKKER, J. Na- en bijscholing van fysiotherapeuten in de eerste lijn. Utrecht: NIVEL, 1991.

HEERKENS, Y.F., RIJKEN, P.M., DEKKER, J., WAMS, H.W.A., OOSTENDORP, R.A.B. Inventarisatie van paramedische zorg voor chronisch zieken. Amersfoort: NPi, NIVEL, 1997.

HUNTER, D.J., FAIRFIELD, G. Managed care; disease management. *British Medical Journal*; 35, July 1997, p. 50-53.

KLEINTJENS, H.Th., QUIK, R.F.P. Disease management: nadruk op kwaliteit. *Kwaliteit & Zorg*; 6, 1998, no.1, p.20-26.

MEYBOOM-DE JONG, B., BUIS, J. *Zorg na een beroerte*. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 1995.

NCCZ. *Van, voor en door chronisch zieken: meerjarenbeleidsplan 1996-1999*. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken, 1995.

NIVEL-NZI-OSA. *Arbeidsmarkt zorg en welzijn 1999*. Tilburg: OSA, 1999.

POST, D. Disease management; een nieuw beheersinstrument in de gezondheidszorg. *Medisch Contact*; 51, 1996, no.23, p.773-774.

RAVENSBERGEN, H. *Zorgvernieuwing bij reuma: voor en met patiënten*. *MGZ*; 22, december 1994, p. 32-34.

RIJKEN, P.M., HEUGTEN, C.M. VAN, DEKKER, J. *Brancherapport paramedische zorg*. Utrecht: NIVEL, 1996.

SLUIJS, E., ROEBROECK, M., ENDE, E. VAN DEN, DEKKER, J. *Kwaliteitsbevordering paramedische zorg; opzet van de programma-evaluatie en resultaten van de voormeting*. Utrecht: NIVEL, 1998.

TJEPKEMA, J., WIJMEN, F.C.B. VAN, DOL-EEKHOUT, E.E.C., BRUGGEN, H. VAN DER. *Wat is een 'verpleegkundig specialisme'?*; De invulling van het begrip 'verpleegkundig specialisme' in het kader van de Wet BIG. *Verpleegkunde*; 14, 1999, no. 3, p. 166-182.



## BIJLAGE 1

### Beschrijving van de tien chronische aandoeningen

Hieronder staat voor iedere chronische aandoening die bij dit onderzoek betrokken is een korte beschrijving van de aandoening, de voornaamste klachten en de betrokken paramedische beroepsgroepen.

#### **Amyotrofische Lateraal Sclerose (ALS)**

ALS is een progressieve aandoening die leidt tot krachtverlies en verlamingsverschijnselen van de extremiteiten, romp -en ademhalingspijnen en van de slik-, kauw- en spraakpijnen. Het is een ziekte van de motorische zenuwcellen en zenuwbanen in de hersenen en in het ruggenmerg waarvan de oorzaak niet precies bekend is. Het verloop van de ziekte is progressief, maar de snelheid van achteruitgang varieert van persoon tot persoon. De overlevingsduur is gemiddeld 1 tot 3 jaar na het stellen van de diagnose en 2 tot 4 jaar na de eerste symptomen. Toch leeft ongeveer 20% langer dan 5 jaar. De belangrijkste doodsoorzaak is respiratoire insufficiëntie. De incidentie is 1-2 per 100.000 per jaar. In ongeveer 5 tot 10% van de gevallen is de ziekte erfelijk. ALS is lang beschouwd als een ziekte die op hogere leeftijd voorkomt, maar recentere studies laten zien dat de incidentie toeneemt bij het stijgen van de leeftijd.

Bij ongeveer een derde van de patiënten begint de ziekte met krachtverlies van de armpijnen, bij een derde van de beenspieren en bij nog eens een derde met spraak- of slikproblemen. Naast krachtverlies en spieratrofie zijn soms spontane spiertrekkingen waarneembaar.

Verskillende paramedische beroepsgroepen zijn betrokken bij de behandeling van patiënten met ALS: logopedist vanwege spraakstoornissen, diëtist bij kauwstoornissen, mondhygiënist vanwege verminderde mobiliteit van de tong, fysiotherapeut voor ademhalingsoefeningen en ergotherapeut voor ADL-aanpassingen (Vereniging Spierziekten Nederland, 1997).

#### **COPD en astma**

Chronische Obstructieve Pulmonaire Diseases (COPD) is een verzamelnaam voor chronische, irreversibele, diffuse vernauwingen van de luchtwegen; hiertoe behoren chronische bronchitis en longemfyseem (Coelho, 1997). Chronische bronchitis is een ontsteking van het slijmvlies in de luchtwegen die vaak gepaard gaat met hoesten, het opgeven van slijm en kortademigheid. Onder longemfyseem wordt verstaan dat er een verlies van longblaasjes optreedt waardoor de longen minder rekbaar worden. Iemand met longemfyseem is voortdurend kortademig en bij geringe inspanning kan hij al benauwd worden. Roken speelt een belangrijke rol bij het ontstaan van longemfyseem. Mensen met astma hebben last van aanvallen van benauwdheid, met een piepende uitademing, berustend op een vernauwing van vooral de kleine luchtwegen door spasmen, maar ook door oedeem en overmatige taaie slijmproductie. Tussen de aanvallen door is de patiënt klachtenvrij (internetsite astmafonds, 1999). Per 1000 personen hebben 30,7 mannen en 13,9 vrouwen COPD. Voor astma is dit 14,1 voor zowel mannen als vrouwen (Heerkens e.a., 1997).

Verschillende paramedische beroepsgroepen zijn betrokken bij de behandeling van COPD en astma. Allereerst helpt de fysiotherapeut op het gebied van hoesten, ademen en het verbeteren van de conditie. Hiernaast kunnen logopedisten, diëtisten, ergotherapeuten, oefen-therapeuten en mondhygiënist een belangrijke rol spelen.

### **CVA**

CVA staat voor CerebroVasculair Accident; dit is een plotselinge circulatiestoornis in een deel van de hersenen, ofwel een beroerte genoemd (Coelho, 1997). Er zijn twee vormen, te weten een hersenbloeding, waarbij een bloedvat is gebarsten of een herseninfarct, waarbij een bloedvat in de hersenen door een bloedpropje verstopt is, zijn. Bij beide vormen van CVA treedt beschadiging van delen van de hersenen op. Een CVA kan ingrijpende gevolgen hebben. Dit is onder meer afhankelijk van het deel van de hersenen dat beschadigd is. De gevolgen van een CVA zijn onder te verdelen in lichamelijke gevolgen, psychische gevolgen en gevolgen met betrekking tot de communicatie. In de loop van het eerste jaar na het CVA overlijdt een derde van de patiënten aan deze aandoening (Landelijke Vereniging voor CVA-gehandicapte partners, 1992). Van de 1000 personen krijgen 9,9 personen een CVA, gebaseerd op de bevolking van 1990. (Heerkens e.a., 1997)

In principe kunnen alle paramedici betrokken zijn bij de behandeling van patiënten met CVA. Voorbeelden hierbij zijn fysiotherapeuten voor het aanleren van normale houding en bewegingen, logopedisten om aandacht te schenken aan de taal, spraak en het slikken, diëtisten voor de voeding, ergotherapeuten voor aanpassingen voor het dagelijks leven.

### **Cystic Fibrose**

Cystic Fibrose is een niet geslachtsgebonden, autosomale recessieve aandoening. In Nederland is een op dertig individuen drager. Dit resulteert in de geboorte van circa vijftig kinderen met Cystic Fibrose per jaar. Kenmerkend van deze aandoening is dat alle exocriene klieren taai slijm produceren. Door terugkomende infecties en chronische ontsteking van de luchtwegen daalt de longfunctie. Hiernaast zijn er ernstige stoornissen in het maag-darmkanaal, die leiden tot ondervoeding. Patiënten komen uiteindelijk terecht in een neerwaartse spiraal van longfunctiebeperking, ondervoeding en verlies van inspanningsvermogen, eindigend in een vroegtijdig overlijden. De gemiddelde levensduur bedraagt momenteel 27,5 jaar (Ent e.a., 1999).

Fysiotherapeuten zijn betrokken bij de behandeling van Cystic Fibrose in verband met het aanleren van ademtechnieken en diëtisten in verband met voedingsadviezen. Hiernaast kunnen ergotherapeuten, logopedisten en oefen-therapeuten betrokken zijn.

### **Eetstoornissen: Anorexia Nervosa en Boulimia Nervosa**

Ongeveer veertigduizend patiënten in Nederland lijden aan een eetstoornis. Hieronder vallen onder andere anorexia nervosa en boulimia nervosa. Meer dan dertigduizend mensen met eetstoornissen zijn in de leeftijd tussen de 15 en 29 jaar (Stuurgroep Eetstoornissen Nederland, 1997).

Anorexia Nervosa kenmerkt zich onder andere door een 'weigering het lichaamsgewicht te handhaven op of boven een normaal gewicht voor leeftijd en lengte' en 'een intense angst in gewicht toe te nemen of dik te worden, terwijl er juist sprake is van ondergewicht' (DSM-IV patiëntenzorg, 1996). Het beloop van anorexia nervosa is zeer wisselend. Sommige patiënten herstellen volledig na een episode, sommigen hebben een schommelend verloop waarbij gewichtstoename wordt gevolgd door terugval, terwijl nog weer andere chronisch ver-



slechterend beloop over vele jaren vertonen (DSM-IV patiëntenzorg, 1996). De ziekte doet zich vooral voor bij jonge vrouwen (Coelho, 1997).

Boulimia Nervosa is een eetstoornis waarbij sprake is van vaak en aanhoudend terugkerende vreetbuien, gecombineerd zelfopgewekt braken, het gebruik van laxemiddelen of andere extreme maatregelen om gewichtstoename te voorkomen. Het beloop kan chronisch zijn of schommelend, waarbij terugval wordt gezien (DSM-IV patiëntenzorg, 1996).

Van de paramedici zijn vooral diëtisten betrokken bij de behandeling van eetstoornissen.

### **Ziekte van Parkinson**

De ziekte van Parkinson is een langzaam progressieve neurologische aandoening welke gelokaliseerd is in de zwarte stof (substantia nigra) in de grote hersenen. Hierdoor wordt een bepaalde chemische stof (dopamine) niet meer in voldoende mate aangemaakt. Dopamine is een stof die nodig is om signalen van de hersenen door te geven aan de spieren. Deze aandoening kenmerkt zich door voortdurend beven van vingers, armen en hoofd, moeite met de aanvang van willekeurige bewegingen, moeite met het duidelijk uitspreken van woorden, geleidelijke verstarring van de spieren van het gelaat waardoor de mimiek verloren gaat en op den duur geestelijke depressie (Coelho, 1997 & Veltema, 1995). Naar schatting zijn er op dit moment tussen de 40.000 en 50.000 mensen in Nederland met ziekte van Parkinson. De prevalentie bedraagt 2,4, gebaseerd op gegevens uit 1990 (Heerkens e.a., 1997).

Vrijwel alle paramedische beroepsgroepen kunnen betrokken zijn bij de behandeling van patiënten met de ziekte van Parkinson.

### **Reumatoïde Artritis, ziekte van Bechterew en Juveniele Chronische Artritis**

Reuma is een verzamelnaam voor acute en chronische ontstekingsachtige aandoeningen van het bewegingsapparaat en omliggende steunweefsels (Coelho, 1997).

Reumatoïde artritis is primair chronische gewrichtsreuma (Coelho, 1997). Het komt ongeveer drie keer zo vaak voor bij vrouwen als bij mannen. De ziekte kan zich openbaren tussen het tiende en zeventigste levensjaar, maar begint meestal op een leeftijd tussen de dertig en de veertig (Kumar & Clark, 1994).

De meerderheid van de RA-patiënten ondervindt gevolgen van de ziekte in de zin van stoornissen, beperkingen en handicaps. Bij veel patiënten met Reumatoïde Artritis leiden pijn, bewegingsbeperkingen en vermoeidheid tot problemen met zelfverzorging en de uitvoering van andere activiteiten van het dagelijks leven (Vliet Vlieland, 1999). De prevalentie van Reumatoïde Artritis is 3.6 voor mannen en 7.4 voor vrouwen, gebaseerd op gegevens uit 1990 (Heerkens e.a., 1997).

Bij de ziekte van Bechterew zijn vooral de gewrichten van het bekken en de wervelkolom ontstoken. Vaak treedt op den door verstijving van de wervelkolom op. De bekendste verschijnselen zijn pijn en stijfheid laag in de rug. Nek, schouders, heupen en borstbeen kunnen ook pijnlijk worden. Beweging vermindert de klachten, maar in de loop van de dag kunnen ze door inspanning toch weer verergeren. Ook moeheid komt veel voor. De eerste klachten openbaren zich gemiddeld rond het 25e levensjaar. (Digitaal Ziekenhuis Nederland, 199).

Juvenile Chronische Artritis is een chronische gewrichtsontsteking die tenminste drie maanden bestaat en die is ontstaan voor het 16e levensjaar. Er zijn verschillende typen JCA, waarvan het verloop verschillend is. Zo is er een vorm die rustige periodes kent, afgewisseld met periodes van opflakkering en waarvan het beloop ongeveer vier jaar is. Bij een klein percentage van kinderen met dit type treedt echter een ernstig beloop op, met infecties en orgaanstoornissen met de dood tot gevolg. Kinderen met een andere vorm van JCA genezen meestal, maar behouden restverschijnselen van eventueel beschadigde gewrichten, bijvoorbeeld stijve enkels. Een onbekend aantal blijft deze vorm houden tot in de volwassen leeftijd. Ook is er een vorm die bij een onbekend aantal op volwassen leeftijd overgaat in de ziekte van Bechterew. Per jaar wordt er bij ongeveer 1000 kinderen de diagnose reuma gesteld (Westerhof, 1996).

Bij de behandeling van deze reumatische aandoeningen kunnen verschillende paramedische beroepen betrokken zijn, zoals fysiotherapeuten, ergotherapeuten, oefentherapeuten-Cesar en -Mensendieck en podotherapeuten.

### **Spierziekten, spierdystrofie**

Spierziekte staat voor een groot aantal aandoeningen die leiden tot het niet of onvoldoende functioneren van de spieren. Het gaat om neuromusculaire aandoeningen. Er zijn drie groepen spierziekten, namelijk aandoeningen van de zenuw, aandoeningen van de overgang van zenuw naar spier en aandoeningen van de spier. Een groot aantal spierziekten is erfelijk en ongeneeslijk. Er zijn 600 verschillende en betrekkelijk zeldzame spierziekten bekend. Veel spierziekten zijn progressief van aard. Ongeveer 100.000 mensen in Nederland hebben een spierziekte. Een aantal spierziekten openbaren zich in de kindertijd (zoals Duchenne), anderen treffen vooral volwassenen en oudere mensen (Vereniging Spierziekten Nederland, 1999)

Duchenne spierdystrofie (DMD) is een voorbeeld van spierdystrofie. Het is een geslachtsgebonden erfelijke ziekte met een progressief beloop. Het komt voor bij 1 op de 3500 tot 4000 pasgeboren jongens. Duchenne manifesteert zich vanaf het tweede tot vierde levensjaar met loopstoornissen door zwakte van de bekkengordel- en bovenbeenspieren, maar de ziekte breidt zich geleidelijk uit naar de armspieren en het spierstelsel van nek en ademhaling. Ook de hartspier is vaak aangedaan. Voor het 13e levensjaar raken de kinderen op een rolstoel aangewezen. Rond het twintigste levensjaar kunnen levensbedreigende problemen ontstaan door onvoldoende werking van de ademhalingsspieren en het hart. Ruim een derde van de kinderen vertoont ook verstandelijke achterstand (Vereniging Spierziekten Nederland, 1996).

Er zijn verschillende paramedische beroepsgroepen betrokken bij de behandeling van spierziekten en spierdystrofie: fysiotherapie, logopedie, ergotherapie, diëtetiek.

### **Whiplash**

Dit is een letsel van de halswervels, de steunbanden van deze wervels en/of van de spieren rond de halswervelkolom bijvoorbeeld ten gevolge van een verkeersongeval waarbij een autorijder van achteren wordt aangereden, terwijl hij zelf stilstond of slechts langzaam reed; bij een dergelijke aanrijding schiet het lichaam naar voren, terwijl het in verhouding zware hoofd achterblijft en ten opzichte van de romp met kracht naar achteren wordt bewogen (Coelho, 1997).

Na een dergelijk trauma kan zich een syndroom ontwikkelen dat zich kenmerkt door een verscheidenheid aan klachten; het whiplash-syndroom. Nekpijn is hiervan het eerste ver-

schijnsel, verder kunnen klachten als hoofdpijn, rusteloosheid, concentratiestoornissen, stemmingswisselingen, slaapstoornissen, visuele problemen, duizeligheid en slikstoornissen optreden. Deze klachten van whiplash-patiënten kunnen zeer divers zijn (de Brouwer, 1998).

Paramedische beroepsgroepen die bij de behandeling van whiplash betrokken kunnen zijn, zijn fysiotherapeuten, ergotherapeuten, oefentherapeuten en orthoptisten.

### **Ziekte van Crohn, Colitis Ulcerosa**

De ziekte van Crohn is een chronische ontsteking van een deel van het spijsverteringskanaal. Meestal komt het voor in het laatste stukje van de dunne darm en in de dikke darm. In de darmwand ontstaan kleine ontstekingen en zweren. De ontstekingen gaan soms vanzelf weer weg en laten dan wat littekenweefsel achter. De zweren zijn hardnekkiger, deze kunnen dwars door de darmwand heen groeien en andere organen binnendringen; de verbinding die dan ontstaat noemt men fistels. De klachten die ontstaan zijn buikpijn en misselijkheid na het eten. Ook diarree, kramp en vermoeidheid kunnen klachten zijn (Nederlandse Stomapagina, 1999). De prevalentie is 0,5, gebaseerd op gegevens van de bevolking van 1990 (Heerkens e.a., 1997).

Colitis Ulcerosa is een chronische darmontsteking van de dikke darm en de endeldarm. In de slijmvliesbekleding van de darmen ontstaan meestal vanuit de endeldarm zweren. Deze zweren gaan steeds verder omhoog en tasten de dikke darm aan. Ze blijven echter alleen in de darm en gaan niet, zoals bij de ziekte van Crohn, door de darmwand heen. De klachten treden sluipend op en zijn buikpijn, diarree en bloed bij de ontlasting (Nederlandse Stomapagina, 1999).

Bij de behandeling van de ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa zijn met name diëtisten betrokken.

## **Literatuur**

ASTMAFONDS. Internet site: [www.astmafonds.nl](http://www.astmafonds.nl), 1999.

BROUWER, M.E. DE. Visuele problemen na een whiplash-trauma: een oriënterend onderzoek. Tijdschrift voor orthoptie, 3, p. 85-89, 1998.

COËLHO. Zakwoordenboek der Geneeskunde; 25ste geheel herziene druk. Arnhem: Elsevier/PBNA, 1997.

DIGITAAL ZIEKENHUIS NEDERLAND. Internet site: [www.ziekenhuis.nl](http://www.ziekenhuis.nl), 1999

DSM-IV PATIËNTENZORG. Diagnostiek en classificatie van psychische stoornissen voor de geneeskunde. American Psychiatric Association; bewerkte vertaling van de DSM-IV Primary Care, International edition'. Lisse: Swets & Zeitlinger B.V, 1996.

ENT, C.K. VAN DER, LAAG, J. VAN DER, BRACKEL, H.J.L., LAMMERS, J.W., J. Cystic Fibrosis steeds beter te behandelen: Multidisciplinaire aanpak verlaagt sterftcijfers. Medisch Contact, 54, p. 1124-1127, 1999.

HEERKENS, Y.F., RIJKEN, P.M., DEKKER, J., WAMS, H.M.A., OOSTENDORP, R.A.B. Inventarisatie van paramedische zorg voor chronisch zieken. NPi, NIVEL, Amersfoort, 1997.

KUMAR, P., CLARK, M (EDS). Clinical Medicine. Third Edition. London: Baillière Tindall, 1994.

LANDELIJKE VERENIGING VOOR CVA-GEHANDICAPTEN EN PARTNERS "SAMEN VERDER". Notitie knelpunten CVA-gehandicapten en partners, juni 1992.

NEDERLANDSE STOMA PAGINA: [www.nooduitgang.com/stoma](http://www.nooduitgang.com/stoma), 1999.

STUURGROEP EETSTOORNISSEN NEDERLAND. Aanbevelingen voor de organisatie van de gespecialiseerde zorg voor patiënten met een eetstoornis. Den Haag: De Stuurgroep, 1997.

VELTEMA, A.N. De ziekte van Parkinson: Beschrijving van de verschijnselen en de therapiemogelijkheden. Logopedie en Foniatrie, 12, p. 292-295, 1995.

VERENIGING SPIERZIEKTEN NEDERLAND. Protocol voor Duchenne en Becker spierdystrofie., oktober 1996.

VERENIGING SPIERZIEKTEN NEDERLAND. Myonet: nieuwsbrief neuromusculaire ziekten. Nr 6, oktober 1997.

VERENIGING SPIERZIEKTEN NEDERLAND. Wegwijzer., 1999.

VLIET VLIELAND, T.P.M., TIJHUIS, G.J., HAZES, J.M.W. Multidisciplinaire zorg voor RA-patiënten: teamwerk. Fysiopraxis, 1999, nr. 2, pp. 32-35.

WESTERHOF, S. Juvenile Chronische Artritis. PodoSophia, jrg. 4, september 1996, pp. 6-10.

## BIJLAGE 2

### De geselecteerde chronische aandoeningen

Hieronder staat per aandoening gemotiveerd waarom deze, naast het feit dat een goede verdeling werd nagestreefd, bij het project betrokken is. Hierbij is het vaak niet mogelijk om één specifieke reden voor de selectie aan te geven aangezien het meestal een combinatie van factoren betrof. Deze gegevens zijn ook weergegeven in tabel 1.

#### **ALS**

Een reden voor selectie van deze chronische aandoening is dat dit een progressieve aandoening betreft die snel goede (o.a. paramedische) zorg vereist. Bovendien is het een zeldzame aandoening. Hiernaast zijn er vrij veel knelpunten in specifieke deskundigheid aangegeven.

#### **COPD en astma**

Allereerst omvat dit een groot deel van de categorie 'chronische aandoeningen van het ademhalingsstelsel'. Hiernaast zijn er relatief weinig knelpunten in specifieke deskundigheid aangegeven, zowel vanuit de patiëntenorganisaties als vanuit de beroepsverenigingen.

#### **CVA**

CVA komt allereerst met name op middelbare leeftijd voor. Hiernaast blijkt het voor alle paramedische beroepsgroepen een relevante aandoening te zijn. Verder zijn er vanuit de patiëntenorganisatie geen en vanuit de beroepsverenigingen daarentegen wel knelpunten in specifieke deskundigheid aangegeven.

#### **Cystic Fibrose**

Allereerst is dit een zeldzame aandoening, die bovendien reeds bij kinderen kan voorkomen. Verder zijn er weinig knelpunten in specifieke deskundigheid aangegeven.

#### **Eetstoornissen, namelijk Anorexia Nervosa en Boulimia Nervosa**

Er zijn op het terrein van eetstoornissen alleen door de patiëntenorganisatie knelpunten in specifieke deskundigheid van paramedici aangegeven. Door de beroepsverenigingen zijn geen knelpunten specifieke deskundigheid aangegeven. Dit gaf, naast het feit dat het een psychische stoornis is, de aanzet tot selectie. Hiernaast zijn er relatief weinig paramedische beroepsgroepen bij de behandeling van eetstoornissen betrokken, namelijk drie.

#### **Ziekte van Parkinson**

Allereerst komt deze aandoening met name op middelbare leeftijd voor. Dit is, naast de prevalentie (regelmatig voorkomen), een reden voor selectie. Hiernaast zijn er onder andere voor de podotherapie en oefentherapie-Cesar knelpunten in specifieke deskundigheid aangegeven, welke beiden niet vaak genoemd worden.

#### **Reumatoïde Artritis, de ziekte van Bechterew en Juveniele Chronische Artritis**

Dit is een vrij grote groep binnen de categorie 'chronische aandoeningen van het bewegingssysteem'. Verder zijn er veel paramedische beroepsgroepen bij de behandeling betrokken. Bovendien is er geen informatie over knelpunten die door patiëntenorganisatie wordt gezien.

### **Spierziekten en spierdystrofie**

Allereerst zijn dit aandoeningen met veel variaties die op alle leeftijden voor kunnen komen. Hiernaast wordt zowel door de patiëntenorganisaties als door de beroepsverenigingen knelpunten in de specifieke deskundigheid van fysiotherapeuten en logopedisten aangegeven. Tenslotte is er een knelpunt in specifieke deskundigheid op het gebied van de podotherapie, wat niet veel voorkomt.

### **Whiplash**

Dit is een relatief jonge aandoening, waarbij goede zorg belangrijk is om te voorkomen dat klachten lang blijven bestaan. Hiernaast wordt er zowel door de patiëntenorganisaties als door de beroepsverenigingen een knelpunt in specifieke deskundigheid van fysiotherapeuten aangegeven. Tenslotte is er een knelpunt op het gebied van de orthoptie aangegeven wat vrij weinig voorkomt.

### **Ziekte van Crohn, Colitis Ulcerosa**

Opvallend is dat bij de ziekte van Crohn vanuit de beroepsverenigingen slechts 1 knelpunt in specifieke deskundigheid is aangegeven. Er was geen informatie over knelpunten die door de patiëntenorganisatie werden ervaren. Dit is een reden om de specifieke deskundigheid nader te bekijken voor deze aandoening.

Wanneer de tien geselecteerde aandoeningen als groep worden bekeken blijkt dat het totale aantal knelpunten in specifieke deskundigheid varieert van zes knelpunten tot één knelpunt per aandoening. Het aantal knelpunten op het gebied van specifieke deskundigheid gezien vanuit het perspectief van de patiëntenorganisaties varieert van nul tot vier knelpunten en het aantal knelpunten op het gebied van specifieke deskundigheid gezien vanuit het perspectief van de beroepsverenigingen van nul tot vijf knelpunten.

Er zijn twee zeldzame aandoeningen, twee regelmatig voorkomende en zes veel voorkomende aandoeningen geselecteerd. Zeven aandoeningen komen bij kinderen voor, acht bij volwassenen en acht bij mensen met een middelbare leeftijd. Voor diëtisten, ergotherapeuten en oefentherapeuten-Cesar blijken negen aandoeningen relevant, voor fysiotherapeuten acht aandoeningen, voor mondhygiënist en oefentherapeuten-Mensendieck zeven aandoeningen, voor logopedisten zes aandoeningen, voor podotherapeuten vier aandoeningen en voor orthoptisten twee aandoeningen. Wat betreft de betrokkenheid van het aantal paramedische beroepsgroepen blijkt dat dit varieert van drie tot negen paramedische beroepsgroepen per aandoening.

Tabel 1: De geselecteerde chronische aandoeningen, inclusief factoren waarop selectie is gebaseerd

	prevalentie	leeftijds- groep	knelpunt P.	knelpunt B.	betrokken paramedici
ALS	+	volw. + midb.	D, L	E, F, OM	D, E, F, L, M, OC, OM
COPD en astma	+++	alle	F	L, OM	D, E, F, L, M, OC
CVA	+++	midb.	-	D, F	ALLE
Cystic Fibrose	+	kind + volw.	D	OC	D, E, F, L, OC
Eetstoornissen	+++	alle	D, M	-	D, E, M
Ziekte van Parkinson	+++	midb.	D, E, L, OC	F, P	D, E, F, L, M, OC, OM, P
RA, JCA, Bechterew	+++	alle	X	D, F, OC, OM, OR	D, E, F, M, OC, OM, P
Spierziekte, spierdystrofie	++	alle	E, F, L	F, L, P	D, E, F, L, OC, OM, P
Whiplash	+++	alle	F, OR	F, OC	E, F, OC, OM, OR
Ziekte van Crohn, Colitis Ulcerosa	++	kind + volw.	X	D	D, M, OC, OM

Prevalentie : +: zeldzaam, < 7500, ++: regelmatig, 7500-30000, +++: veel voorkomend, > 30000

Leeftijdsgroep: leeftijdsgroep waarin aandoening voornamelijk voorkomt: kind: kinderen, volw.: volwassenen,

Midb. : middelbare leeftijd

Knelpunt P. = knelpunten ten aanzien van de specifieke deskundigheid van de paramedici, aangegeven door patiëntenorganisaties

Knelpunt B. = knelpunten ten aanzien van de specifieke deskundigheid van de paramedici, aangegeven door beroepsverenigingen

D = diëtetiek

E = ergotherapie

F = fysiotherapie

L = logopedie

M = mondhygiëne

OC = oefentherapie-Cesar

OM = oefentherapie-Mensendieck

OR = orthoptie

P = podotherapie

X = niet bekend

- = niet aanwezig





## BIJLAGE 3

### Deelnemende patiëntenorganisaties en beroepsorganisaties

#### **Patiëntenorganisaties**

Aan het onderzoek hebben de volgende patiëntenorganisaties van de tien geselecteerde chronische aandoeningen meegewerkt:

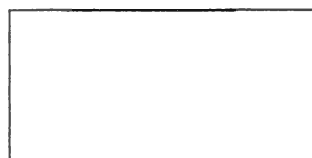
Afasie Vereniging Nederland (A.V.N)  
Astma Patiënten Vereniging (Vbba)  
Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland  
Landelijke Cara Vereniging  
Nederlands Astma Fonds  
Nederlandse Cystic Fibrose Stichting  
Parkinson Patiënten Vereniging  
Reumapatiëntenbond  
Stichting Anorexia en Boulimia Nervosa (ANBN)  
Vereniging Cerebraal  
Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)  
Whiplash Stichting Nederland

#### **Beroepsorganisaties**

Voor het onderzoek zijn de beroepsorganisaties van negen paramedische zorgvormen in Nederland benaderd, te weten:

Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)  
Nederlandse Vereniging van Diëtisten (NVD)  
Nederlandse Vereniging van Mondhygiënist (NVM)  
Nederlandse Vereniging van Oefentherapeuten-Mensendieck (NVOM)  
Nederlandse Vereniging van Orthoptisten (NVvO)  
Nederlandse Vereniging van Podotherapeuten (NVvP)  
Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie (NVE)  
Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLf)  
Vereniging Bewegingsleer Cesar (VBC)





Nederlands instituut  
voor onderzoek van de  
gezondheidszorg

Drieharingstraat 6  
Postbus 1568  
3500 BN Utrecht

---

## **VRAGENLIJST**

### **SPECIFIEKE DESKUNDIGHEID VAN PARAMEDICI**

### **OP HET TERREIN VAN CHRONISCHE AANDOENINGEN**

#### **afname bij paramedici**

---

NIVEL - Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg

Postbus 1568 - 3500 BN Utrecht - Nederland. Tel.: 030-2729700, fax: 030-2729729

Bij vragen kunt u contact opnemen met Mw. drs. C. Veenhof (tel. 030-2729797) of Mw. ir. M. Plas (tel. 030-2729630).

---

## TOELICHTING

Deze vragenlijst is ontwikkeld ten behoeve van het onderzoek naar de specifieke deskundigheid van paramedici op het terrein van chronische aandoeningen. Met behulp van deze vragenlijst willen we inzicht krijgen in de specifieke deskundigheid en samenwerkingsverbanden van paramedici.

Om een indruk te krijgen van de aard van de specifieke deskundigheid wordt in het eerste deel van de vragenlijst op uw eigen deskundigheid ingegaan. Het gaat hierbij om uw deskundigheid op het terrein van de voor u relevante chronische aandoening. Daarbij is het van belang dat u de vragen invult zoals ze voor uw persoonlijke situatie gelden. Het is dus niet nodig dat alle leden van het samenwerkingsverband dit gedeelte invullen.

Het tweede deel van de vragenlijst heeft betrekking op het samenwerkingsverband waarin u op grond van uw specifieke deskundigheid participeert. De vragen in dit deel gaan over het gehele samenwerkingsverband. Het is de bedoeling dat u één vragenlijst invult per samenwerkingsverband. Indien u deel uitmaakt van meerdere samenwerkingsverbanden, kunt u de vragenlijst kopiëren of extra vragenlijsten aanvragen bij de onderzoekers.

Op alle vragen die in deze vragenlijst worden gesteld zijn **meerdere** antwoorden mogelijk, tenzij het anders is aangegeven. Aan het einde van de vragenlijst is er ruimte voor opmerkingen. In de vragenlijst wordt een aantal malen naar paramedici gevraagd. Voor de volledigheid geven we u hier een overzicht van de paramedische beroepen:

diëtisten	ergotherapeuten
fysiotherapeuten	logopedisten
mondhygiënisten	oefentherapeuten-Cesar
oefentherapeuten-Mensendieck	orthoptisten
podotherapeuten	radiologisch laboranten.

Tot slot nog even dit: de door u verstrekte gegevens worden vertrouwelijk behandeld en anoniem geanalyseerd.

---

Naam : .....

Beroepsgroep: .....

Instelling : .....

Contactadres : .....

Telefoon : .....

---

**ALGEMEEN**

1. In welk type werkplek oefent u uw beroep uit?

- Particuliere praktijk
- Gezondheidscentrum
- Revalidatiecentrum
- Verpleeghuis
- Ziekenhuis
- Anders, namelijk .....

2. Indien u werkzaam bent in een particuliere praktijk of gezondheidscentrum:

Hoeveel collega's heeft u binnen uw eigen discipline? . . . . .(aantal)

Zijn er binnen deze praktijk nog andere disciplines werkzaam?

- Nee
- Ja

Zo ja, welke en door hoeveel personen wordt deze discipline vertegenwoordigd?

.....  
 ..... (omschrijving)

**DEEL 1: DE AARD VAN DE SPECIFIEKE DESKUNDIGHEID**

Dit gedeelte omvat vragen over uw specifieke deskundigheid op het gebied van die aandoening waarvoor u in een samenwerkingsverband participeert en waarvoor u deel 2 van deze vragenlijst invult. Als u niet in een samenwerkingsverband participeert kunt u deze vragen beantwoorden voor de aandoening waarin u het meest specifiek deskundig bent.

Op alle vragen die in deze vragenlijst worden gesteld zijn **meerdere** antwoorden mogelijk, tenzij het anders is aangegeven.

3. Op welk terrein bent u, binnen uw beroepsgroep, specifiek deskundig? (1 antwoord invullen)

- ALS
- COPD, astma, bronchitis, emfyseem
- CVA
- Cystic fibrose
- Eetstoornissen, namelijk .....
- Ziekte van Parkinson
- Reumatische Artritis, ziekte van Bechterew, Juvenile Chronische Artritis
- Spierziekten, spierdystrofie
- Whiplash
- Ziekte van Crohn, colitis ulcerosa
- Overig, namelijk .....

4. Op welke manier komt uw specifieke deskundigheid tijdens uw werk naar voren?
- Inhoud van de behandeling
  - Duur van de behandeling
  - Aantal benodigde behandelingen
  - Informatie naar de patiënt
  - Theoretische kennis
  - Contacten met andere disciplines
  - Werkgroep op dit gebied
  - Overig, namelijk .....
5. Hoe heeft u deze specifieke deskundigheid verworven?
- Aanvullende opleiding, namelijk .....
  - Aanvullende cursussen, namelijk .....
  - Zelfstudie van literatuur
  - Ervaring met de bovengenoemde categorie patiënten
  - Samenwerking met collega's (zelfde beroepsgroep)
  - Samenwerking met andere disciplines
  - Overig, namelijk .....
6. Hoe wordt uw kennis/specifieke deskundigheid up-to-date gehouden? Indien één van de volgende antwoorden voor u van toepassing is kunt u erachter voorbeelden vermelden en hoe vaak dit plaats vindt.
- Cursussen, namelijk .....
  - Literatuur, namelijk .....
  - Thema-bijeenkomsten, namelijk .....
  - Niet van toepassing, omdat .....
  - Overig, namelijk .....
7. Hoeveel jaar werkt u met deze patiëntengroep (genoemd onder vraag 1) en hoeveel patiënten behandelt u gemiddeld per jaar met deze diagnose?
- Aantal jaar ervaring : .....(aantal)
- Gemiddeld aantal patiënten per jaar: .....(aantal)
- Aantal patiënten dat per jaar gemiddeld naar u verwezen wordt op basis van uw specifieke deskundigheid: .....(aantal)

8. Wie is op de hoogte van uw specifieke deskundigheid ten aanzien van deze aandoening?

- Uw beroepsgroep (binnen uw regio)
- Uw beroepsgroep (buiten uw regio)
- Andere paramedische disciplines (binnen uw regio), namelijk .....
- Andere paramedische disciplines (buiten uw regio), namelijk .....
- Huisartsen (binnen uw regio)
- Huisartsen (buiten uw regio)
- Medisch specialisten (binnen uw regio)
- Medisch specialisten (buiten uw regio)
- Patiëntenorganisatie van betreffende chronische aandoening
- Overig, namelijk .....

9. Door wie worden patiënten verwezen (of aangemeld) voor uw specifieke deskundigheid?

- Medisch specialist
- Huisarts
- Arbo-arts
- Bedrijfsarts
- Overig, namelijk .....
- Collega's uit eigen paramedische beroepsgroep
- Collega's uit andere paramedische beroepsgroep
- Patiëntenorganisatie
- Patiënt komt uit eigen initiatief

10. Welke middelen gebruikt u om uw specifieke deskundigheid kenbaar te maken?

- Geen
- Folders
- Mondeling contact
- Schriftelijk contact
- Bladen van de patiëntenorganisaties
- Voorlichtingsbijeenkomsten
- Overig, namelijk .....

11. Zijn er voor u extra kosten verbonden aan het beoefenen en/of bijhouden van uw specifieke deskundigheid?

- Nee
- Ja
- Zo ja, welke?
- Tijd, nodig voor scholing
- Tijd, nodig voor het bijhouden van literatuur
- Tijd, nodig voor overleg
- Reiskosten om patiënten te behandelen
- Reiskosten voor overleg
- Materiaal nodig voor het behandelen
- Kosten van literatuur, cursussen of opleidingen
- Overig, namelijk .....

12. Op welke wijze worden extra gemaakte kosten gefinancierd?

- Eigen middelen
- Werkgever
- Subsidies van beroepsvereniging
- Subsidies van patiëntenorganisatie
- Zorgverzekeraars
- Overheidssubsidies
- Particuliere fondsen
- Sponsoring door bedrijven
- Overig, namelijk .....
- .....

13. Zijn er voor patiënten extra kosten verbonden aan de specifieke deskundigheid ten aanzien van deze aandoening?

- Nee
  - Ja
- Zo ja, welke?
- Reiskosten
  - Hogere kosten van behandeling vanwege duur van de behandeling
  - Hogere kosten van behandeling vanwege andere redenen, namelijk:
  - Extra tijd, naast de normale behandeltime
  - Overig, namelijk .....
  - .....



**DEEL 2: ORGANISATIE VAN HET SAMENWERKINGSVERBAND**

In het nu volgende willen we u vragen naar de kenmerken van het samenwerkingsverband waarin u met andere paramedici (van dezelfde en/of andere disciplines) samenwerkt op basis van ieders deskundigheid ten aanzien van een of meer chronische aandoeningen. Voorbeelden kunnen zijn netwerken, multidisciplinaire spreekuren, werkgroepen of transmurale besprekingen.

Het is de bedoeling dat u per samenwerkingsverband een vragenlijst invult. Indien u deel uitmaakt van meerdere samenwerkingsverbanden kunt u dit gedeelte kopiëren of extra vragenlijsten aanvragen bij de onderzoekers.

14. Wat is de naam van het samenwerkingsverband waarin u participeert?  
 ..... (omschrijving)

15. Hoeveel deelnemers heeft dit samenwerkingsverband?  
 .....(aantal)

16. Wanneer is dit samenwerkingsverband ontstaan?  
 .....(jaartal)

17. Vanuit welke discipline kwam het initiatief voor dit samenwerkingsverband?

- Diëtetiek
- Ergotherapie
- Logopedie
- Fysiotherapie
- Mondhygiëne
- Oefentherapie-Cesar
- Oefentherapie-Mensendieck
- Orthoptie
- Podotherapie
- Huisartsen
- Medisch specialismen, namelijk .....
- Overig, namelijk .....

18. Welke disciplines werken samen in het kader van het samenwerkingsverband?

- Diëtetiek → : .....(aantal deelnemers)
- Ergotherapie → : .....(aantal)
- Logopedie → : .....(aantal)
- Fysiotherapie → : .....(aantal)
- Oefentherapie-Mensendieck → : .....(aantal)
- Oefentherapie-Cesar → : .....(aantal)
- Podotherapie : .....(aantal)
- Orthoptie → : .....(aantal)
- Mondhygiëne → : .....(aantal)
- Huisartsen → : .....(aantal)
- Medisch specialismen, namelijk:
  - 1 ..... → : .....(aantal)
  - 2 ..... → : .....(aantal)
- Verpleegkunde → : .....(aantal)
- Overig, namelijk .....

19. Waarmee vindt deze samenwerking plaats?

- Eerste lijn
- Ziekenhuis
- Revalidatiecentrum
- Verpleeghuis
- Gespecialiseerde instelling
- Alleen binnen eigen instelling
- Overig, namelijk .....
- .....

20. Voor welke patiëntengroep is dit samenwerkingsverband bedoeld? Patiënten die behandeld worden in

- eerste lijn
- dagbehandeling
- polikliniek
- kliniek
- overig, namelijk .....
- .....

21. Voor welke aandoening is het samenwerkingsverband bedoeld?

- ALS
- COPD, astma, bronchitis, emfyseem
- CVA
- Cystic fibrose
- Eetstoornissen
- Overig, namelijk .....
- Ziekte van Parkinson
- Reumatische Artritis, Bechterew, JCA
- Spierziekten, spierdystrofie
- Whiplash
- Ziekte van Crohn, colitis ulcerosa

22. Worden er bepaalde eisen gesteld voordat in dit samenwerkingsverband geparticipeerd kan worden?

- Eisen op gebied van paramedische discipline
- Opleidingseisen
- Eisen op gebied van ervaring, namelijk .....
- Eisen op gebied van werkplek (eerste lijn, tweede lijn etc.), namelijk .....
- .....
- Overig, namelijk .....

23. Zijn deze eisen op schrift vastgelegd?

- Nee
- Ja

24. Wat is de doelstelling van het samenwerkingsverband?

- Kennis overdragen aan paramedici buiten het samenwerkingsverband
- Deskundigheidsbevordering van leden van het samenwerkingsverband
- Consultatiefunctie
- Samenwerking te bevorderen binnen instelling
- Samenwerking te bevorderen binnen eerste lijn (monodisciplinair/multidisciplinair)
- Samenwerking te bevorderen binnen tweede lijn (monodisciplinair/multidisciplinair)
- Transmurale samenwerking te bevorderen
- Ervaringen uit te wisselen
- Waarborgen of verbeteren van de patiëntenzorg
- Patiënten overdragen en/of verwijzen
- Overig, namelijk .....

25. Indien uw samenwerkingsverband meerdere doelstellingen heeft, welke van de hiervoor genoemde is dan de belangrijkste?

.....  
.....

26. Wat zijn de werkzaamheden die door dit samenwerkingsverband worden uitgevoerd?

- Het ontwikkelen en/of bijstellen van protocollen en/of richtlijnen
- Het overdragen van kennis middels het geven van lezingen binnen het samenwerkingsverband
- Het overdragen van kennis middels het geven van lezingen buiten het samenwerkingsverband
- Het ontwikkelen en/of verbeteren van overdrachten
- Het gezamenlijk behandelen en/of onderzoeken van patiënten
- Het uitdragen van een consultatiefunctie binnen het samenwerkingsverband
- Het uitdragen van een consultatiefunctie buiten het samenwerkingsverband
- Overig, namelijk .....

27. Worden er bijeenkomsten georganiseerd in het kader van dit samenwerkingsverband?

- Nee
- Ja

Zo ja, wat zijn de frequentie, duur en plaats van de bijeenkomst?

Frequentie : ..... keer per jaar  
Duur : .....  
Plaats van bijeenkomst : .....

28. Zijn er naast deze georganiseerde bijeenkomsten ook incidentele contacten (bijvoorbeeld telefonisch overleg)?

- Nee
- Ja

29. Welke middelen gebruikt u om het samenwerkingsverbanden bekend te maken?

- Geen
- Folders
- Mondeling contact
- Schriftelijk contact
- Bladen van de patiëntenorganisaties
- Voorlichtingsbijeenkomsten
- Overig, namelijk .....

30. In hoeverre strekt het samenwerkingsverband zich uit?

- Landelijk
- Regionaal

31. Wie adviseert en/of maakt gebruik van dit samenwerkingsverband?

- De beroepsorganisatie
- De patiëntenorganisatie
- Regionale paramedische disciplines
- Paramedische disciplines buiten de regio
- Regionale medische disciplines
- Medische disciplines buiten de regio
- Individuele patiënten
- Overig, namelijk .....

32. Is het samenwerkingsverband op enige wijze op schrift vastgelegd?

- Nee
- Ja, in notulen van gemeenschappelijke vergaderingen
- Ja, in een intentie verklaring van de participanten
- Ja, in een convenant
- Ja, in een missie van het samenwerkingsverband
- Ja, in werkafspraken
- Overig, namelijk .....

33. Heeft het samenwerkingsverband een rechtspersoon, bijvoorbeeld vereniging, stichting en dergelijke?

- Nee
- Ja, namelijk .....

34. Zijn er extra kosten verbonden aan het samenwerkingsverband?

- Nee
  - Ja
- Zo ja, welke?
- Tijd die het deelnemen aan het samenwerkingsverband in beslag neemt
  - Tijd die voorbereiden van bijeenkomsten in beslag neemt
  - Reiskosten
  - Materiaal
  - Huren van een ruimte
  - Eventueel verplichte cursussen of opleidingen
  - Lidmaatschap
  - Overig, namelijk .....

35. Op welke wijze worden extra gemaakte kosten gefinancierd?

- Eigen middelen
- Werkgever
- Subsidies van beroepsvereniging
- Subsidies van patiëntenorganisatie
- Zorgverzekeraars
- Overheidssubsidies
- Particuliere fondsen
- Sponsoring door bedrijven
- Overig, namelijk .....

36. Welke van onderstaande factoren werkten bevorderend bij het opzetten van het samenwerkingsverband?

- Gezamenlijk doel/belang bij cliëntenzorg
- Motivatie van deelnemers van het samenwerkingsverband
- Specifieke deskundigheid van de deelnemers van het samenwerkingsverband
- Ervaring van de deelnemers van het samenwerkingsverband
- Goede samenwerking tussen de verschillende deelnemers
- Erkenning door de beroepsorganisatie(s)
- Erkenning door de patiëntenorganisatie(s)
- Financiering
- Duidelijke structuur, korte lijnen
- Gemeenschappelijke visie
- Samenstelling van het samenwerkingsverband
- Overig, namelijk .....
- .....
- .....

37. Welke van onderstaande factoren werkten belemmerend bij het opzetten van het samenwerkingsverband?

- Financieringsproblemen
- Gebrek aan samenwerking tussen de instellingen
- Deskundigheid van betrokkenen
- Tijdgebrek en werkdruk
- Gebrek aan motivatie van betrokkenen
- Onbekendheid met het werkgebied van anderen
- Onduidelijke afspraken en/of structuur
- Onduidelijkheid over doel en werkwijze van samenwerkingsverband
- Overig, namelijk .....
- .....
- .....

38. Welke van onderstaande factoren werken bevorderend bij het in stand houden van het samenwerkingsverband?

- Gezamenlijk doel/belang bij cliëntenzorg
- Motivatie van deelnemers van het samenwerkingsverband
- Specifieke deskundigheid van de deelnemers van het samenwerkingsverband
- Ervaring van de deelnemers van het samenwerkingsverband
- Goede samenwerking tussen de verschillende deelnemers
- Erkenning door de beroepsorganisatie(s)
- Erkenning door de patiëntenorganisatie(s)
- Financiering
- Duidelijke structuur, korte lijnen
- Gemeenschappelijke visie
- Samenstelling van het samenwerkingsverband
- Overig, namelijk .....
- .....
- .....

39. Welke van onderstaande factoren werken belemmerend bij het in stand houden van het samenwerkingsverband?

- Financieringsproblemen
- Gebrek aan samenwerking tussen de instellingen
- Deskundigheid van betrokkenen
- Tijdgebrek en werkdruk
- Gebrek aan motivatie van betrokkenen
- Onbekendheid met het werkgebied van anderen
- Onduidelijke afspraken en/of structuur
- Onduidelijkheid over doel en werkwijze van samenwerkingsverband
- Overig, namelijk .....

40. Bent u op de hoogte van andere samenwerkingsverbanden waarin paramedici participeren die specifiek deskundig zijn op het terrein van een van de aandoeningen die bij dit project betrokken zijn?

- Nee
- Ja

Zo ja, welke?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

41. Indien u met betrekking tot de onderwerpen in deze vragenlijst belangrijke aanvullingen heeft kun u die hieronder vermelden

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**Hartelijk bedankt voor het invullen van deze vragenlijst!**