

Knelpunten in de zorg voor mensen met het postpoliosyndroom

Mr. Annuska Overgaag
Dr. Dick Oudenampsen

Oktober 2001

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1	
Inleiding	5
1.1 Aanleiding van het onderzoek	5
1.2 Vraagstelling	6
1.3 Werkwijze	6
Hoofdstuk 2	
Criteria vanuit het patiëntenperspectief ten aanzien van de zorg	9
2.1 Waarom deze criteria?	9
2.2 De criteria	10
2.2.1 Diagnosestelling en behandeling	11
2.2.2 Thuisituatie	17
2.2.3 Psychosociale zorg	20
2.2.4 Kosten	22
2.2.5 Werksituatie	23
2.2.6 Andere (para)medici en hulpverleners	25
Hoofdstuk 3	
Knelpunten in de zorg aan patiënten met het postpoliosyndroom	27
3.1 De onderzoekspopulatie	27
3.2 Resultaten van de analyse van de vragenlijst	29
3.2.1 Doorverwijzing	29
3.2.2 De vaststelling van het postpoliosyndroom	30
3.2.3 De verschillende beroepsgroepen	31
3.2.4 Samenwerking en afstemming van de hulpverleners	43
3.2.5 Informatie aan de patiënt	45
3.2.6 Gesignaleerde knelpunten door de respondenten	48
3.2.7 Conclusies	51

Hoofdstuk 4		
De expertbijeenkomsten van de zorgaanbieders en ervaringsdeskundigen	55	
4.1 Expertbijeenkomsten	55	
4.2 Knelpunten	55	
4.3 Verbeteringsvoorstellen	56	
4.4 Conclusies	61	
Hoofdstuk 5	Conclusies en aanbevelingen	63
5.1 Inleiding		63
5.2 Raadpleging van leden VSN		63
5.3 Expertbijeenkomsten		64
Literatuurlijst		69
Bijlage 1	Tabellen	71
Bijlage 2	Vragenlijst	77
Bijlage 3	Leden van de begeleidingscommissie	93
Bijlage 4	Deelnemers aan de expertbijeenkomsten	95

Hoofdstuk 1 Inleiding

Voor u ligt de eindrapportage van het onderzoek naar de verbetering van de zorg voor mensen met het postpoliosyndroom. In dit hoofdstuk zal eerst de aanleiding van het onderzoek aan de orde komen. Vervolgens komen de voorliggende vragen aan de orde en ten slotte wordt ingegaan op welke manier te werk is gegaan bij het onderzoek.

1.1 Aanleiding van het onderzoek

Het postpoliosyndroom omvat een aantal nieuwe neuromusculaire symptomen, dat na vele jaren van stabiel functioneren na het doormaken van poliomyelitis kan optreden. Er zijn in Nederland naar schatting 15000 mensen, die met het postpoliosyndroom te maken kunnen krijgen. In 1988 heeft een tweetal patiënten met het postpoliosyndroom een diagnosegroep postpolio opgericht. Deze groep heeft aansluiting gezocht bij de Vereniging Spierziekten Nederland (hierna VSN). Mensen met het postpoliosyndroom ervaren knelpunten met betrekking tot de huidige zorgverlening aan deze groep chronische patiënten. Gesignaleerd worden onder meer onvoldoende kennis ten aanzien van de diagnostiek, voorlichting en behandeling. Het merendeel van de zorgverleners is onbekend met het ziektebeeld. De VSN, waarbij ongeveer 800 mensen met het postpoliosyndroom zijn aangesloten, oriënteert zich op de mogelijkheden om de kwaliteit van zorg voor mensen met het postpoliosyndroom te verbeteren.

De VSN wil inzicht verwerven in de knelpunten in de zorgverlening voor mensen met het postpoliosyndroom, in de wensen en verwachtingen van mensen met het postpoliosyndroom ten aanzien van de zorg en in de mogelijke verbeteringen in de organisatie van de zorg. Op basis van deze onderzoeksresultaten wil de VSN voorstellen doen voor verbeteringen in de zorgverlening aan mensen met het postpoliosyndroom. Hierbij denkt de VSN aan het instellen van een kenniscentrum dat zich specialiseert op het gebied van het postpoliosyndroom. Ook kan worden gedacht aan het stimuleren van de vorming van standaard multidisciplinaire teams. Het uitgangspunt is het verbeteren van de kwaliteit van de zorgverlening aan mensen met het postpoliosyndroom.

1.2 Vraagstelling

De volgende vragen komen aan de orde in het onderzoek.

1. Welke knelpunten vanuit het patiëntenperspectief kunnen er worden geïdentificeerd ten aanzien van de kwaliteit van de zorgverlening voor mensen met het postpoliosyndroom?
2. Wat zijn de wensen en verwachtingen van mensen met het postpoliosyndroom met betrekking tot de zorgverlening?
3. Welke aanbevelingen kunnen worden gedaan ten aanzien van de verbetering van de organisatie van de zorgverlening?
4. Welke aanbevelingen ten behoeve van een meer vraaggericht zorgaanbod voor mensen met het postpoliosyndroom kunnen geformuleerd worden?
5. Op welke wijze kan de verbetering van de zorg voor mensen met het postpoliosyndroom vorm krijgen? Welke gevolgen heeft dit voor de organisatie van de zorg, voor de deskundigheidsbevordering van zorgverleners, voor de informatieverstopping aan de patiënt en de financiering van de zorg?

1.3 Werkwijze

Het onderzoek omvat drie fasen:

De *eerste fase* staat in het teken van instrumentontwikkeling. Op grond van literatuuronderzoek is eerst een lijst met criteria opgesteld voor de zorgverlening aan mensen met het postpoliosyndroom. Daarbij is onder meer gebruik gemaakt van de kwaliteitscriteria die de VSN hanteert ten aanzien van revalidatieadviescentra, maar ook van andere criteria vanuit het patiëntenperspectief. De lijst met criteria omvat criteria met betrekking tot de diagnostiek, de revalidatie en de organisatie van de zorg aan mensen met het postpoliosyndroom.

Deze lijst met criteria is ter validering voorgelegd aan een expertgroep van ervaringsdeskundige leden, die wordt samengesteld door de VSN. Op basis van de lijst met criteria is een vragenlijst samengesteld ten behoeve van een steekproef van de leden van de VSN die lijden aan het postpoliosyndroom. Alvorens de vragenlijst aan de leden is toegestuurd, is deze getest onder enkele mensen met het postpoliosyndroom.

In de *tweede* fase is de vragenlijst¹ onder een steekproef van de VSN leden met het postpoliosyndroom verspreid. Om de representativiteit van de raadpleging te vergroten is aan de respondenten gevraagd een tweede vragenlijst te overhandigen aan een niet VSN lid dat zij kennen en tevens lijdt aan het postpoliosyndroom. De vragenlijsten zijn verwerkt en geanalyseerd. Daarbij is nagegaan welke type problemen zich voordoen, in welke mate en bij welke categorie zorgvragers. Om tot een nadere verdieping te komen van de knelpuntenanalyse zijn drie semi-gestructureerde interviews gehouden met ervaringsdeskundige VSN leden met het postpoliosyndroom. Ook is een revalidatiearts geïnterviewd. Op basis van de resultaten van de vier interviews en de analyse van de raadpleging onder de VSN leden, is door de onderzoekers een tussenrapportage gemaakt waarin een (voorlopig) antwoord wordt gegeven op de eerste twee onderzoeksvragen.

In de *derde* fase is naast de expertgroep van ervaringsdeskundige VSN leden, die in de eerste fase is samengesteld, ook een expertgroep gevormd met zorgaanbieders en beleidsmedewerkers. De expertgroepen zijn afzonderlijk bijeen gekomen met de opdracht om op basis van de tussenrapportage tot een aantal aanbevelingen te komen, gericht op het totstandkomen van een meer vraaggericht zorgaanbod. Daarbij is ingegaan op de deskundigheidsbevordering van zorgverleners, op de samenwerking en afstemming tussen zorgaanbieders en de informatieverschaffing aan de zorgvrager.

Al deze fasen zijn bijeengevoegd en vormen deze eindrapportage.

¹ Zie bijlage 2

Hoofdstuk 2 Criteria vanuit het patiëntenperspectief ten aanzien van de zorg

In dit hoofdstuk komen de criteria aan de orde waar de zorg aan mensen met het postpoliosyndroom in het ideale geval aan zou moeten voldoen. Deze criteria zijn eerder als tussenrapportage verschenen.

2.1 Waarom deze criteria?

Deze criteria zijn opgesteld om na te gaan waaraan de zorg voor mensen met postpoliosyndroom zou moeten voldoen. De criteria behelzen dus niet de feitelijke situatie, maar de wenselijke situatie. De criteria zijn opgesteld vanuit het patiëntenperspectief. Op basis van deze criteria is een vragenlijst gemaakt. Deze vragenlijst is verstuurd naar mensen met het postpoliosyndroom. De criteria zijn gebaseerd op literatuur over postpoliosyndroom, de nieuwsbrieven van de VSN inzake postpoliosyndroom, ervaringen die ervaringsdeskundigen middels een brief hebben medegedeeld en een bijeenkomst met deze ervaringsdeskundigen. De grootste inbreng is afkomstig van de ervaringsdeskundigen. De ervaringen van deze patiënten zijn niet representatief voor de ervaringen van alle patiënten, omdat het immers slechts tien ervaringsdeskundigen zijn. De groep ervaringsdeskundigen is samengesteld door de VSN. Er is geprobeerd om deze groep zo divers mogelijk te laten zijn. Op deze bijeenkomst kwam een aantal punten naar voren:

- Een aantal ervaringsdeskundigen wil niet als patiënt worden aangemerkt. De ervaringsdeskundigen voelen zich geen patiënt, omdat ze zich niet ziek voelen. Men is niet continu ziek in de gangbare zin van het woord. Bij ziekte wordt een bepaald ziektegedrag verondersteld en dit sluit niet aan bij patiënten met een chronische aandoening. Ze vinden een term zoals betrokkene beter klinken. Toch is gekozen om de term patiënt te gebruiken. Er zijn immers meer betrokkenen dan alleen de patiënten, zoals huisartsen, specialisten en partners van patiënten. Met de term patiënt kan in ieder geval geen verwarring optreden wie wordt bedoeld. Ook is de term mensen met het postpoliosyndroom naar voren gekomen, maar hier is ten behoeve van de leesbaarheid niet voor gekozen.
- Ook de term postpoliosyndroom wordt als onprettig ervaren door de ervaringsdeskundigen: "Niemand wil toch een syndroom hebben." Ook is de

term als zodanig niet bekend bij het grote publiek, aldus de ervaringsdeskundigen. De voorkeur wordt gegeven aan 'polio en de late gevolgen'. Voortaan wordt in dit rapport toch van de term postpoliosyndroom gesproken, omdat dat de algemeen geaccepteerde term is in de wetenschap. Wel zal in de vragenlijst worden gesproken over 'de late gevolgen van polio'.

- De meeste ervaringsdeskundigen hebben het grootste deel van hun leven een leven zonder kwalen (met baan en gezin) geleid en hebben op latere leeftijd last gekregen van postpoliosyndroom.
- Hoewel krachtverlies een vereiste is voor de diagnose postpoliosyndroom, blijken veel patiënten moeite te hebben om dit expliciet te bevestigen of ontkennen. Dit komt mede omdat de achteruitgang erg langzaam kan zijn en niet meetbaar is. Naast krachtverlies worden de volgende klachten genoemd: klachten van achteruitgang in fysiek functioneren, (snelle) vermoeibaarheid en / of uitputting, koude-intolerantie, nieuwe ademhalings- en slikproblemen, pijn door lokale of algehele overbelasting (scheve belasting van de spieren)
- Ook was men ontevreden over de term behandelplan. Er zou geen behandelplan bestaan voor postpoliosyndroom, omdat er geen kans op genezing bestaat. De term 'levensplan' vond men meer gepast. Het gaat er volgens de ervaringsdeskundigen om dat je de rest van je leven op die manier inricht dat je zo weinig mogelijk last van postpoliosyndroom hebt. Je stelt elke keer weer de mogelijkheden bij, een soort stappenplan. Toch is voor behandelplan gekozen, omdat dit de meest gangbare term wordt geacht.

2.2 De criteria

In deze paragraaf komen alle criteria met betrekking tot postpolio aan de orde. De criteria zijn ingedeeld per beroepsgroep. De beroepsgroepen komen aan de orde in de volgorde waarin de patiënt iedereen kan tegenkomen, te beginnen bij de patiënt zelf.

Per beroepsgroep wordt met een inleiding begonnen, daarna komen de ervaringen van de groep ervaringsdeskundigen aan bod en er wordt afgesloten met de criteria. De criteria die worden genoemd, hebben betrekking op de *behandelend* (para)medicus.

De criteria hebben specifiek betrekking op de zorg aan mensen met het postpoliosyndroom. De algemene criteria wat betreft de bejegening, bereikbaarheid, beschikbaarheid etcetera komen hier niet aan de orde. Deze hebben natuurlijk ook betrekking op de zorgverlening aan mensen met het postpoliosyndroom.

2.2.1 Diagnosestelling en behandeling

Eerst zal de diagnose gesteld moeten worden. Daarna kan door de verschillende (para)medici de behandeling gestart worden.

De patiënt

Ten eerste moet de patiënt zelf onderkennen dat er sprake is van achteruitgang in fysiek functioneren. Hij² zal moeten inzien dat deze achteruitgang waarschijnlijk niet het gevolg is van ouderdom. Hij moet de stap nemen om naar de huisarts te gaan. De ene patiënt is de andere niet. Sommige hebben zich hun hele leven ingezet voor de strijd tegen de gevolgen van polio en hebben ook wel eens gehoord van het postpoliosyndroom. Andere patiënten hebben bijna geen restverschijnselen en zijn bijna 'vergeten' dat ze polio hebben gehad en hebben daarom ook nog nooit van het postpoliosyndroom gehoord. Weer een andere groep weet wel dat ze polio heeft gehad en merkt ook een achteruitgang, maar zou dit nooit willen benoemen en erkent het postpoliosyndroom niet. Sommige ervaringsdeskundigen beweren dat je beter geïnformeerd en daardoor beter op de hoogte bent van het postpoliosyndroom als je lid bent van de patiëntenvereniging.

Criteria van de patiënt en de patiëntenvereniging

- De patiëntenvereniging stelt informatie beschikbaar.
- De patiëntenvereniging geeft op verzoek informatie en advies.
- De patiëntenvereniging is laagdrempelig.
- Deze informatie is via verschillende instanties (huisarts, apotheek, gehandicaptensportorganisaties, bibliotheek, gemeente, Sociale Dienst, internet) makkelijk te verkrijgen.
- Deze informatie is makkelijk te begrijpen.
- De patiëntenvereniging kan een patiënt op specialisten wijzen die deskundig zijn op het gebied van het postpoliosyndroom.
- De patiëntenvereniging zorgt voor de faciliteiten van lotgenotencontact.
- De patiënt weet dat hij polio heeft gehad en geeft dit zonodig door aan de huisarts.

De huisarts

De huisarts is voldoende op de hoogte van het postpoliosyndroom. Als een patiënt polio heeft gehad en met klachten van het postpoliosyndroom op het

² Overal waar een mannelijke vorm staat, kan ook de vrouwelijke vorm worden gelezen.

spreekuur komt, moet de huisarts aan het postpoliosyndroom denken en voor nader onderzoek doorverwijzen naar een neuroloog of revalidatiearts. Wel moet bedacht worden dat per praktijk gemiddeld anderhalve patiënt het postpoliosyndroom heeft. Voordat de huisarts aan het postpoliosyndroom denkt zal er wel enige tijd overheen gaan, omdat hij toch eerst ook andere verklaringen zal moeten nagaan. De patiënt komt waarschijnlijk niet altijd met een duidelijke klacht bij de huisarts. Hoewel de huisarts op de hoogte zou moeten zijn van het feit dat de patiënt polio heeft gehad, weet hij dit niet altijd en de patiënt kan vergeten dit te vertellen.

De geïnterviewde ervaringsdeskundigen menen dat de huisarts vaak onbekend is met het postpoliosyndroom. Eén ervaringsdeskundige heeft zelfs documentatie van de VSN ter hand gesteld, maar toch bleef de huisarts zijn reserves houden. Vaak wordt door huisartsen gezegd dat oudere mensen sowieso een percentage aan spiermassa inleveren. De ervaringsdeskundigen menen dat ze vaak niet serieus worden genomen.

Veel huisartsen verwijzen door, maar soms ook om er maar vanaf te zijn. Een aantal huisartsen verwijst door naar de fysiotherapeut en niet eerst naar een neuroloog of een revalidatiearts. Een ander deel van de huisartsen verwijst door naar een neuroloog.

Een deel van de ervaringsdeskundigen vindt dat de huisarts het centrale punt moet zijn en dat de huisarts het behandelplan opstelt. Een ander deel vindt dat de revalidatiearts deze rol moet vervullen.

- De huisarts weet dat de patiënt polio heeft gehad.
- Bij een oud-polio patiënt verwijst de huisarts door naar een neuroloog of een revalidatiearts.
- De huisarts weet naar welke (para)medici hij kan doorverwijzen.
- Als de huisarts aan het postpoliosyndroom denkt, verwijst hij door naar een revalidatiearts of neuroloog.
- Als een patiënt geen of weinig contact heeft met een revalidatiearts of neuroloog is de huisarts het centrale punt in de zorg en verwijst door naar andere (para)medici. In alle andere gevallen verwijst de huisarts de patiënt terug naar neuroloog of revalidatiearts en verwijzen zij door.
- Een huisarts hoeft niet gespecialiseerd te zijn op het gebied van het postpoliosyndroom, in tegenstelling tot de specialist, zoals de neuroloog en de revalidatiearts. Wel is de huisarts bereid zich te laten informeren. Hij weet ook waar hij dat kan doen. Dit zou bij een specialist (revalidatiearts/neuroloog), de patiëntenvereniging of een kenniscentrum kunnen.

De neuroloog

De neuroloog zou in ieder geval van het bestaan van het postpoliosyndroom op de hoogte moeten zijn en hij kan de waarschijnlijke diagnose postpoliosyndroom stellen.

Er bestaat geen diagnostische test voor het postpoliosyndroom. Men is voor het stellen van de diagnose dus voorlopig nog aangewezen op vervolgonderzoek van de patiënten, waarbij gedurende langere tijd de spierkracht wordt gemeten. Indien deze in de loop der jaren achteruit gaat en bovendien spieren in omvang afnemen, kan men met zekerheid de diagnose stellen. Aangezien het een zeer langzaam progressief ziekteproces kan zijn, is de achteruitgang in spierkracht moeilijk aan te tonen. Voorwaarde voor het vaststellen van de diagnose postpoliosyndroom is dat de patiënt polio gehad moet hebben en andere ziektes die tot krachtverlies kunnen leiden uitgesloten zijn. Als de neuroloog eenmaal heeft vastgesteld dat de patiënt postpoliosyndroom heeft verwijst hij door naar een revalidatiearts of andere (para)medici.

De ervaringsdeskundigen zeggen dat ze niet altijd serieus worden genomen door de neuroloog met hun klachten. De neuroloog van een ervaringsdeskundige concludeerde dat het een onbekende aandoening was. "Hij verwees me toen door naar de fysiotherapeut. Toen ik zelf opperde dat het wellicht postpoliosyndroom was, werd dit door hem van tafel geveegd." Hierdoor is de diagnose postpoliosyndroom pas vijf jaar later gesteld. Een andere ervaringsdeskundige voelde zich door de neuroloog niet begrepen over zijn klachten van pijn bij kou. Bij weer een andere ervaringsdeskundige vond de neuroloog niets afwijkend. "Ik ben toen in de molen van allerlei onderzoeken gekomen en na ongeveer drie jaar is de diagnose postpoliosyndroom pas gesteld." Met de neuroloog is meestal kortdurend contact, hij stelt de diagnose en verwijst door naar de revalidatiearts.

Criteria

- Een neuroloog kan de diagnose³ postpoliosyndroom stellen. Het stellen van de diagnose moet zo snel mogelijk gebeuren. Er kan namelijk pas een behandelplan opgesteld worden als de diagnose is vastgesteld. Ook kan de verwijzing dan pas plaatsvinden.
- Een neuroloog is op de hoogte naar welke revalidatiearts of neuroloog hij kan doorverwijzen.

³ Het zal meestal gaan om een waarschijnlijke diagnose. Het is erg belangrijk om een exacte diagnose te stellen, maar deze kan pas na verloop van tijd gesteld worden.

- Een neuroloog verwijst in ieder geval door naar een revalidatiearts als de patiënt een multidisciplinaire behandeling nodig heeft.
- Als de patiënt geen multidisciplinaire behandeling nodig heeft, kan de neuroloog ook doorverwijzen naar andere (para)medici. Toch heeft het de voorkeur om altijd naar een revalidatiearts door te verwijzen.
- Neuroloog informeert altijd de huisarts en de patiënt.
- De neuroloog heeft aandacht voor de psychosociale problematiek van de patiënt, indien geen revalidatiearts is ingeschakeld.
- Een neuroloog laat zich zoveel mogelijk bijscholen op het gebied van postpoliosyndroom en wint informatie in als hij dit nodig acht. Hij moet weten waar hij informatie kan halen, bijvoorbeeld bij een kenniscentrum, collega's of de patiëntenvereniging.
- In geval geen revalidatiearts is ingeschakeld, maakt de neuroloog afspraken met de patiënt over het vervolgtraject.

De revalidatiearts

Revalidatieartsen, gespecialiseerd in neuromusculaire aandoeningen, zijn verbonden aan revalidatieadviescentra⁴ voor spierziekten. De revalidatiearts is voldoende op de hoogte wat postpoliosyndroom betekent en hoe de belasting zo goed mogelijk verdeeld kan worden. Is hij hier niet van op de hoogte dan weet hij waar hij die informatie kan halen, of hij weet naar welke andere revalidatiearts hij kan doorverwijzen. Het heeft de voorkeur dat een patiënt een vaste revalidatiearts heeft. Er zijn veel hulpverleners betrokken bij de zorg van de postpoliosyndroom patiënt en zij zijn afkomstig uit verschillende disciplines met wisselende deskundigheid en ervaring. De revalidatiearts is coördinator in de zorg en de eindverantwoordelijke van de zorg aan de postpoliosyndroom patiënt.

Het stellen van een diagnose is niet voorbehouden aan neurologen. Dit komt ook toe aan revalidatieartsen. De revalidatiearts verwijst door naar een neuroloog als hij twijfelt aan postpoliosyndroom en andere neurologische aandoeningen wil uitsluiten.

Ervaringen

De revalidatiearts van een ervaringsdeskundige zei dat er niets aan te doen was. "Ik moest in beweging blijven, niet trainen, niets forceren. Onduidelijk bleef in hoeverre hij met postpoliosyndroom bekend was." Een andere ervaringsdeskundige zegt: "Ik kwam één keer per jaar bij de revalidatiearts. Hij keek dan alleen naar schoenen en lopen en ik kon weer gaan. Toen ik een

⁴ Dit zijn revalidatieafdelingen van algemene ziekenhuizen en revalidatiecentra geaccrediteerd door de VSN.

nieuwe revalidatiearts kreeg, vroeg hij of ik wel eens van postpoliosyndroom had gehoord. Toen dit niet het geval bleek, ging het balletje pas rollen. Hij verwees me naar ergotherapie.” De revalidatiearts van een andere ervaringsdeskundige zei dat hij niets voor hem kon doen en hij werd doorverwezen naar ergotherapie. Weer een andere ervaringsdeskundige zegt dat de revalidatiearts weet wat postpoliosyndroom is, maar dat hij toch weinig doet. Een andere ervaringsdeskundige heeft zelf een afspraak met de revalidatiearts gemaakt: “dat was het beste dat me kon overkomen”. Een andere ervaringsdeskundige vertelt dat je zelf erg assertief en creatief moet zijn om passende zorg te verkrijgen. Een andere ervaringsdeskundige heeft heel goede ervaringen met de revalidatiearts.

Twee ervaringsdeskundigen geven de voorkeur aan een klein team en willen graag overal betrokken bij worden. Zij hebben snel het idee dat medici over je praten, zonder met je te praten. Een andere ervaringsdeskundige vindt het juist prettig dat alles voor hem geregeld en beslist wordt, dat het team het ‘denkwerk’ doet. Ook hangt het, volgens de ervaringsdeskundigen, af van de plek waar je woont of er een team beschikbaar is. Dit zou op het platteland minder het geval zijn dan in de randstad.

Over het algemeen is iedereen het er over eens dat de revalidatiearts de centrale persoon zou kunnen zijn en een coördinerende rol heeft in de zorg voor patiënten. Veel patiënten staan niet onder behandeling bij een revalidatiearts.

Criteria

- De revalidatiearts heeft voldoende kennis en ervaring met het postpoliosyndroom of hij weet naar welke revalidatieartsen hij kan doorverwijzen.
- De revalidatiearts kan ook een diagnose stellen. Als hij twijfelt aan postpoliosyndroom en andere neurologische aandoeningen wil uitsluiten, verwijst hij door naar een neuroloog.
- De revalidatiearts is voldoende op de hoogte van de diagnostiek en behandeling van postpoliosyndroom. Als hij vragen heeft over postpoliosyndroom moet hij weten waar hij die informatie kan halen, bijvoorbeeld bij de patiëntenvereniging, een kenniscentrum of collega's.
- De revalidatiearts weet welke (para)medici bekend zijn met postpoliosyndroom. Hij kan hier naar doorverwijzen.
- De revalidatiearts is de coördinator bij de uitvoering van het behandelplan en de eindverantwoordelijke van de zorg. In het ideale geval is er dus altijd een revalidatiearts bij de behandeling betrokken. Dit gebeurt natuurlijk altijd in overleg met de patiënt.
- De revalidatiearts maakt deel uit van een multidisciplinair team.
- Het multidisciplinair team bestaat in ieder geval uit de revalidatiearts, de fysiotherapeut, de ergotherapeut en een maatschappelijk werker. Tot het

team zouden ook de volgende zorgaanbieders kunnen behoren: medisch psycholoog, arbeidsrevalidatiearts, orthopedisch instrumentmaker, orthopedische schoenmaker. Dit multidisciplinair team moet samengesteld worden in samenspraak met de patiënt en afgestemd worden op de behoeften van de patiënt. Het team is verbonden aan een revalidatiecentrum of een afdeling revalidatie van een ziekenhuis.

- De revalidatiearts schrijft het behandelplan waarbij hij het multidisciplinaire team raadpleegt.
- Het behandelplan en doelen worden in overleg met de patiënt opgesteld. Iedere patiënt verschilt namelijk wat betreft restverschijnselen en leefpatroon. De kennis, ervaring en wensen van de patiënt worden gebruikt bij het schrijven van het behandelplan.
- Het behandelplan is op schrift en beschikbaar.
- Het behandelen van de patiënt en het informeren van de huisarts zijn de verantwoordelijkheid van de revalidatiearts in geval een revalidatiearts is ingeschakeld.
- Dit multidisciplinair team heeft regelmatig overleg om de behandeling zo voorspoedig mogelijk te laten verlopen.
- De revalidatiearts informeert de patiënt over de behandeling en beantwoordt vragen van de patiënt.
- De revalidatiearts is alert op de psychosociale problematiek van de patiënt.
- Het heeft de voorkeur dat de patiënt steeds dezelfde revalidatiearts heeft.
- De revalidatiearts bespreekt het vervolg met de patiënt en maakt indien nodig afspraken voor het vervolgtraject.

De fysiotherapeut

De fysiotherapeut is voldoende op de hoogte van postpoliosyndroom of weet op welke manier hij aan die informatie kan komen. Bij voorkeur is de fysiotherapeut gespecialiseerd in neuromusculaire aandoeningen. Hij maakt deel uit van het multidisciplinair team indien dat is ingeschakeld.

Ervaringen

Volgens de meeste ervaringsdeskundigen is de fysiotherapeut onbekend met postpoliosyndroom.

Voorbeelden van uitspraken van ervaringsdeskundigen zijn: "Hij heeft me een paar maanden buikspieroefeningen laten doen." "De fysiotherapeut waar ik onder behandeling ben, doet zijn best maar heeft nog ouderwetse gedachten en denkt niet echt mee." "Van de fysiotherapeut moest ik 3 keer per week met mijn hand oefenen, toen ik daar erg moe van werd, ging men over tot het toe-

dienen van stroomstootjes. Ik heb uiteindelijk zelf de behandeling maar gestaakt, want ik zag geen enkele verbetering.” Een ervaringsdeskundige zegt dat de behandeling altijd pijnlijk is en de klachten ook altijd weer terug komen. Een andere ervaringsdeskundige krijgt één keer per week massage van de fysiotherapeut, maar elke keer bij een andere fysiotherapeut en moet alles dus steeds opnieuw uitleggen. “Eigenlijk wil ik een andere fysiotherapeut, maar heb geen puf er één te zoeken.”

Er zijn echter ook positieve ervaringen: “De fysiotherapeut is steeds weer bereid op mijn klachten in te gaan en uit te leggen waarom een klacht ontstaan kan zijn.” Een aantal ervaringsdeskundigen heeft baat bij een fysiotherapeut op antroposofische basis. Twee reacties van ervaringsdeskundigen zijn: “Ik heb veel minder last van sommige klachten. Zij zien problemen niet als een losstaand probleem, maar als deel van een groter geheel. Het hele lijf wordt behandeld en niet zoals bij gewone fysiotherapeut alleen de plek waar je last hebt. Hierdoor ontstaat algehele ontspanning. De klachten treden minder vaak op en ik heb meer energie gekregen. Het gaat bij ons niet om het beter maken, maar om het onderhouden van het lichaam.”

Criteria

- De fysiotherapeut geeft een goede behandeling die is afgestemd op de behoefte van de patiënt.
- De fysiotherapeut weet van postpoliosyndroom af en is voldoende op de hoogte van de diagnostiek en behandeling van postpoliosyndroom om een adequate behandeling te geven.
- Indien een multidisciplinair team is ingeschakeld maakt de fysiotherapeut hiervan deel uit.
- De behandeling van de fysiotherapeut is afgestemd op het behandelplan van de revalidatiearts, indien dit aanwezig is.
- De fysiotherapeut maakt zelf ook een behandelplan en voert dit uit.
- De fysiotherapeut overlegt met de revalidatiearts en andere teamleden over de gegeven zorg.
- De fysiotherapeut is bereid zich te laten informeren over postpoliosyndroom. Hij moet weten waar hij de informatie kan krijgen: bij een specialist, een kenniscentrum of een patiëntenvereniging.

2.2.2 Thuissituatie

Ook thuis zal een aantal dingen veranderen. De patiënt kan minder doen in het huishouden en dit betekent een extra belasting voor de eventuele huisgenoten. Ook kan het nodig zijn dat aanpassingen in het huis plaatsvinden.

De ergotherapeut

De ergotherapeut maakt deel uit van het multidisciplinair team indien dat is ingeschakeld. Bij voorkeur is de ergotherapeut gespecialiseerd in neuromusculaire aandoeningen. Hij krijgt van de revalidatiearts het behandelplan. Hij onderzoekt welke aanpassingen in huis en op de werkplek nodig zijn. Ook onderzoekt hij welke hulpmiddelen de patiënt nodig heeft om aan het maatschappelijk verkeer deel te nemen. Hij leert de patiënt gebruik te maken van de aanpassingen en hulpmiddelen. Hij overlegt over zijn werkzaamheden met de revalidatiearts.

Ervaringen

Een ervaringsdeskundige vertelde dat de ergotherapeut hem altijd prima begeleid heeft. Een andere ervaringsdeskundige vond juist dat de ergotherapeut hem niet begreep.

Criteria

- De ergotherapeut onderzoekt welke aanpassingen in huis en op de werkplek nodig zijn. Hij evalueert dit samen met de patiënt.
- De ergotherapeut leert de patiënt vaardigheden aan waarmee de patiënt beter kan functioneren in het dagelijks leven.
- De ergotherapeut onderzoekt welke hulpmiddelen de patiënt nodig heeft. Hij evalueert dit samen met de patiënt.
- De ergotherapeut begeleidt de patiënt hoe hij de aanpassingen en de hulpmiddelen moet gebruiken.
- De ergotherapeut bespreekt zijn werkzaamheden met de revalidatiearts en andere leden van het team.
- De ergotherapeut maakt deel uit van het multidisciplinair team en is op de hoogte van het behandelplan van de revalidatiearts en stelt zijn behandeling hierop af.
- Postpoliosyndroom patiënten hebben behoefte aan adviezen en ondersteuning bij het aanpassen van het leven aan de huidige en toekomstige situatie. De ergotherapeut moet hierin voorzien.
- De ergotherapeut is voldoende op de hoogte van de diagnostiek en behandeling van postpoliosyndroom.
- De ergotherapeut moet rekening houden met het feit dat bepaalde mensen weerszin hebben tegen hulpmiddelen. Belangrijk is dat gewacht wordt met het aanbieden van hulpmiddelen als de patiënt er zelf ook klaar voor is.

- De ergotherapeut moet bereid zijn zich te laten informeren en weten waar hij de informatie kan halen, bijvoorbeeld bij een kenniscentrum, een patiëntenvereniging of specialisten.

De orthopedisch instrumentmaker en orthopedisch schoenmaker

De orthopedisch instrumentenmaker (OI) en orthopedisch schoenmaker (OS) weten welke orthopedische (van het menselijk bewegingsapparaat) aanpassingen en hulpmiddelen nodig zijn. Zij doen dit in samenwerking met de revalidatiearts en soms met de fysiotherapeut. Als zij nodig zijn voor de behandeling van de patiënt en er is een multidisciplinair team ingeschakeld, maken zij hier deel van uit.

Ervaringen

Een OS zei tegen een ervaringsdeskundige: "Na jullie 50^e zie ik jullie (oud poliopatiënten) allemaal weer terug." Een andere ervaringsdeskundige zei dat zijn OS onbekend is met postpoliosyndroom, wel zorgde hij voor maatschoei- sel en een doorverwijzing naar de fysiotherapeut. Een andere ervaringsdes- kundige werd weggestuurd door de OS: "Je hebt polio gehad, leer er mee le- ven, we takelen allemaal af na ons 30^e." Een volgende ervaringsdeskundige heeft ook slechte ervaringen met de OS. Hij had ook geen belangstelling voor nadere informatie.

Criteria

- De OS en / of OI onderzoeken in samenspraak met de revalidatiearts wel- ke orthopedische aanpassingen en hulpmiddelen de patiënt nodig heeft. Hij evalueert dit met de patiënt.
- De OS en / of OI begeleiden de patiënt hoe hij de aanpassingen en de hulpmiddelen moet gebruiken.
- De OS en / of OI hebben overleg over hun werkzaamheden met de revali- datiearts.
- De OS en / of OI zijn voldoende op de hoogte van de diagnostiek en be- handeling van postpoliosyndroom.
- De OS en / of OI zijn op de hoogte van het behandelplan van de revalida- tiearts.
- De OS en / of OI zijn bereid zich te laten informeren en weten waar ze de informatie kunnen halen, bijvoorbeeld bij een kenniscentrum, een patiën- tenvereniging of specialisten.

Thuiszorg (gezinsverzorging, wijkverpleging)

De patiënt kan hulp aanvragen bij de thuiszorg. Hierdoor hoeven eventuele huisgenoten niet onnodig belast te worden. Ook kan de patiënt een beroep doen op een sociaal netwerk om de huisgenoten te ontlasten. Indien de thuiszorginstelling een aanvraag van een postpoliosyndroom patiënt krijgt, moet men zich goed op de hoogte kunnen stellen van de ziekte en van de gevolgen en hoe zij die gevolgen zo miniem mogelijk kunnen houden. Indien de instelling vragen heeft, moeten ze makkelijk toegang hebben tot deze informatie door middel van een boek of brochure of een persoon, bijvoorbeeld de revalidatiearts. De instelling kiest een medewerker die op de hoogte is van postpoliosyndroom of vaker met patiënten met een neuromusculaire aandoening te maken heeft gehad.

Ervaringen

De meeste patiënten hebben positieve ervaringen met de thuiszorg. Een ervaringsdeskundige zegt dat de thuiszorginstelling meer hulp aanbood dan hij in eerste instantie gevraagd had.

Criteria

- De medewerkers van de thuiszorginstelling zijn bereid zich te laten informeren en weten waar ze de informatie kunnen halen, bijvoorbeeld bij een kenniscentrum, een patiëntenvereniging, bij de patiënt zelf, door de thuiszorginstelling of specialisten.
- Deze medewerkers hebben makkelijk toegang tot algemene informatie over postpoliosyndroom, bijvoorbeeld via een kenniscentrum, een patiëntenvereniging of specialisten.
- De instelling kiest een medewerker die op de hoogte is van postpoliosyndroom of een andere neuromusculaire aandoening.
- De thuiszorg is specifiek op de vraag van de patiënt afgestemd.
- De kennis van de diagnostiek en behandeling van de thuiszorgmedewerker is voldoende.

2.2.3 Psychosociale zorg

Aangezien het voor veel patiënten een echte tegenvaller is dat zij de ziekte hebben en hun hele leven op een andere manier moeten inrichten, kunnen ze behoefte aan psychosociale hulp hebben. Na de polio moesten ze juist heel hard vechten om de restverschijnselen van de polio te overwinnen. Velen

moesten opnieuw leren lopen. Nu postpoliosyndroom is geconstateerd, moeten ze de belasting goed verdelen.

De maatschappelijk werker

Indien de maatschappelijk werker te maken krijgt met een postpoliosyndroom patiënt, is deze goed op de hoogte van het ontstaan en van de strijd die vele patiënten hebben geleverd om de restverschijnselen van de polio te overwinnen. Ook zijn zij op de hoogte wat een tegenslag het is geweest om te horen dat ze postpoliosyndroom hebben en wat dat betekent, onder andere dat ze in tegenstelling tot de overwinning van de restverschijnselen van de polio nu wel moeten toegeven aan moeheid en verlies van spierkracht. De maatschappelijk werker helpt met het oplossen van de praktische problemen die ontstaan in het dagelijks leven, maar doet ook deels aan psychosociale hulpverlening.

Ervaringen

Veel ervaringsdeskundigen hebben baat bij een gesprek met de maatschappelijk werker. Sommigen hebben genoeg aan één gesprek, andere ervaringsdeskundigen willen meer gesprekken. Sommige ervaringsdeskundigen worden behandeld in een revalidatiecentrum en spreken met de maatschappelijk werker aldaar.

Een ervaringsdeskundige vertelt dat hij een aantal keer bij de maatschappelijk werker is geweest. "Dit was erg prettig en ik kan ook altijd terugkomen. In het begin had ik moeite met de lichamelijke problemen, later heb ik psychisch veel moeite gehad met postpoliosyndroom. Er is nog steeds spanning tussen geest en lichaam."

Criteria

- De maatschappelijk werker begeleidt de patiënt in het omgaan met de ziekte op psychosociaal en praktisch gebied.
- De maatschappelijk werker is bereid zich te laten informeren en weet waar hij de informatie kan halen, bijvoorbeeld bij een kenniscentrum, een patiëntenvereniging of specialisten.
- De maatschappelijk werker neemt contact op met de revalidatiearts over het behandelplan van de patiënt. Indien een multidisciplinair team is ingesteld, maakt de maatschappelijk werker hiervan deel uit.
- Patiënten hebben behoefte aan ondersteuning van het snel geregeld krijgen van praktische zaken, zoals het verkrijgen van hulpmiddelen, aanpassingen, het regelen van thuiszorg, het regelen van persoonsgebonden budget. De maatschappelijk werker voorziet hierin.

- De kennis van de diagnostiek en behandeling van de maatschappelijk werker moet voldoende zijn.
- De maatschappelijk werker zorgt ook voor de opvang van naasten van patiënten en mantelzorg. Voor hen heeft dit ook invloed en gevolgen.
- De maatschappelijk werker heeft kennis van de specifieke psychosociale problematiek.

De psycholoog / psychotherapeut

Patiënten kunnen na de constatering van postpoliosyndroom behoefte hebben aan psychische hulp.

Ervaringen

Een ervaringsdeskundige zegt: "Ik ben te laat naar een psychotherapeut gegaan vind ik zelf, ik bagatelliseerde mijn ziekte. Ik kwam er achter dat mijn burn out met postpoliosyndroom te maken had. De psychotherapeut bood zijn excuses aan, omdat hij de impact van postpoliosyndroom had onderschat."

Criteria

- De psycholoog / psychotherapeut heeft kennis van de specifieke psychosociale problematiek.
- De psycholoog / psychotherapeut moet bereid zijn zich te laten informeren en weten waar hij de informatie kan halen, bijvoorbeeld bij een kenniscentrum, een patiëntenvereniging of specialisten.
- De psycholoog / psychotherapeut neemt contact op met de revalidatiearts over het behandelplan van de patiënt.

2.2.4 Kosten

De vergoeding van de kosten van de zorg, hulpmiddelen en aanpassingen van postpoliosyndroom dient in het basispakket te worden opgenomen.

De zorgverzekeraar

De zorgverzekeraar dient op de hoogte te zijn van het postpoliosyndroom. De zorgverzekeraar kan zich laten informeren door de revalidatiearts. Behandelingen en aanpassingen die efficiënt blijken te zijn, worden zoveel mogelijk vergoed. Vanwege het chronische karakter van postpoliosyndroom, moet de fysiotherapie altijd vergoed worden.

Ervaringen

De aangepaste schoenen van een ervaringsdeskundige werden niet vergoed. Nadat hij beroep heeft gedaan op zijn rechtsbijstandverzekering, zijn de schoenen wel vergoed. Een andere ervaringsdeskundige zegt dat het hem erg veel moeite heeft gekost om een rugsteun vergoed te krijgen.

Criteria

- De zorgverzekeraar laat zich informeren bij de neuroloog of de revalidatiearts.
- De zorgverzekeraar maakt een lijst van zorg, hulpmiddelen en aanpassingen die van toepassing zijn op postpoliosyndroom en hun efficiëntie hebben bewezen.
- Deze zorg, hulpmiddelen en aanpassingen zullen zoveel mogelijk vergoed moeten worden door de zorgverzekeraar.
- De AWBZ is van toepassing op de zorg voor postpoliosyndroom patiënten.
- Medewerkers van het RIO (Regionaal Indicatie Orgaan) zijn voldoende op de hoogte van het postpoliosyndroom of zijn bereid zich te laten informeren.
- Men komt in aanmerking voor Persoonsgebonden Budgetfinanciering.
- Wat betreft hulpmiddelen is de WVG van toepassing.
- De sociale dienst en de gemeente zouden kunnen bemiddelen voor een huis (niet voor de aanpassingen, maar bijvoorbeeld een huis op de begane grond).

2.2.5 Werksituatie

De patiënt zal waarschijnlijk minder kunnen werken en minder belastend werk doen. Ook zullen er aanpassingen op de werkplek kunnen volgen.

De bedrijfsarts (Arbo-dienst)

De patiënt kan besluiten om aan de bedrijfsarts door te geven dat hij postpoliosyndroom heeft. De patiënt stelt in samenspraak met de bedrijfsarts een ander werkpatroon vast. De bedrijfsarts weet waar hij informatie over postpoliosyndroom kan halen zodat hij weet wat te doen in zo een geval. De patiënt kan hem hierbij van dienst zijn. De bedrijfsarts adviseert, in samenspraak met de werkgever, de bedrijfsvereniging welke aanpassingen op de werkplek moeten komen. Ook zal hij in overleg met de patiënt moeten bepalen of de patiënt

minder uren gaat werken of misschien ander werk gaat doen: werk dat voor de patiënt minder belastend is.

Criteria

- Er wordt uitgegaan van de vraag van de patiënt.
- De patiënt kan informatie aan de bedrijfsarts ter beschikking stellen. De bedrijfsarts is bereid zich te laten informeren en weet waar hij de informatie kan halen, bijvoorbeeld bij een kenniscentrum, een patiëntenvereniging of specialisten, maar ook bij behandelende hulpverleners.
- Patiënt, bedrijfsarts en werkgever kijken gezamenlijk welke aanpassingen op de werkplek nodig zijn.
- Patiënt, bedrijfsarts en werkgever kijken gezamenlijk of een aanpassing nodig is in het soort werk.
- Patiënt, bedrijfsarts en werkgever kijken gezamenlijk of het nodig is om minder uren te gaan werken.

De keuringsarts

Ondanks dat sommige uitvoeringsinstellingen het tegenovergestelde beweren, wordt postpoliosyndroom erkend als een aandoening om afgekeurd te worden. Op de diagnose codelijst voor arbeids(on)geschiktheidsbeoordelingen die gebruikt wordt door keuringsartsen van de verschillende uitvoeringsinstellingen komt naast polio, ook postpoliosyndroom voor. De keuringsarts neemt het initiatief om bij de neuroloog, revalidatiearts of huisarts informatie in te winnen. Daarna kan de keuringsarts de patiënt eventueel (gedeeltelijk) afkeuren. De keuringsarts moet zich goed op de hoogte kunnen stellen wat voor een gevolgen postpoliosyndroom heeft voor de patiënt. Hij moet kunnen inschatten voor hoeveel procent de patiënt nog geschikt is om te werken, rekening houdend met het feit dat de patiënt minder belast kan worden.

Ervaringen

Een ervaringsdeskundige vertelt dat hij zijn hele verhaal aan de keuringsarts vertelde en dat hij hem toen in één keer helemaal afkeurde. "Dat was voor mij op dat moment het beste." Sommige patiënten worden door de uitvoeringsinstellingen afgescheept met de mededeling dat postpoliosyndroom niet erkend wordt als een aandoening om afgekeurd te worden.

Criteria

- De patiënt neemt het initiatief om te vertellen dat hij postpoliosyndroom heeft.

- De keuringsarts erkent postpoliosyndroom als aandoening en keurt de patiënt eventueel (gedeeltelijk) af.
- De keuringsarts is bereid zich te laten informeren over postpoliosyndroom en weten waar hij de informatie kan halen, bijvoorbeeld bij een kenniscentrum, een patiëntenvereniging of specialisten, maar ook bij behandelend hulpverleners.

2.2.6 Andere (para)medici en hulpverleners

Er is ook nog een aantal (para)medici en hulpverleners die wat minder vaak aan bod komen bij de behandeling van postpoliosyndroom, maar zeker niet over het hoofd gezien moeten worden:

- *Centrum voor thuisbeademing*
Polio kan de ademhalingsspieren aantasten. In dat geval zullen deze centra ook worden ingeschakeld en weten hoe ze hier mee om moeten gaan.
- *Longarts*
Met het vorige hangt ook de longarts samen. Deze moet ook op de hoogte zijn wat de gevolgen van polio en postpoliosyndroom op de longfunctie zijn.
- *Diëtist*
De patiënt kan zich een ander eetpatroon moeten aanmeten. Bestrijding van overgewicht is in het kader van overbelasting uiteraard van groot belang.
- *Orthopedisch chirurg*
Deze arts maakt geen deel uit van het multidisciplinaire team, maar voert operatie uit aan het bewegingsapparaat.
- *Podotherapeut*
Dit is fysiotherapie alleen gericht op voeten en het vervaardigen van hulpmiddelen.

Hoofdstuk 3 Knelpunten in de zorg aan patiënten met het postpoliosyndroom

In dit hoofdstuk komen de resultaten van de analyse van de vragenlijst aan de orde. Eerst wordt besproken hoe de onderzoekspopulatie is samengesteld. Vervolgens komen de resultaten aan de orde. De resultaten volgen zoveel mogelijk de volgorde van de vragenlijst. De tabellen die niet in de tekst staan, zijn opgenomen in bijlage 1. Bij de presentatie van de resultaten dient rekening te worden gehouden met het feit dat het hier gaat om de (subjectieve) ervaringen van de patiënt. Positieve of negatieve oordelen van de patiënt geven inzicht in de beleving van de behandeling en begeleiding door de patiënt. Daarmee wordt informatie gegeven over één aspect van de kwaliteit van zorg. Er kan dus niet uit worden geconcludeerd dat een negatief oordeel betekent dat er sprake is van een slechte kwaliteit, of een positief oordeel dat er sprake zou zijn van goede kwaliteit.

Bij de signalering van knelpunten is uitgegaan van een ondergrens van 25%. Deze ondergrens is gebaseerd op een ervaringsgegeven uit eerder onderzoek naar tevredenheid van patiënten, waaruit blijkt dat gemiddeld ten minste 80% van patiënten tevreden is met de behandeling Kooiker, 1996).

3.1 De onderzoekspopulatie

Er zijn door de VSN 414 vragenlijsten verstuurd naar leden van de VSN die vroeger polio hebben gehad. Er is alleen een vragenlijst gestuurd naar mensen die oud genoeg zijn om het postpoliosyndroom te kunnen hebben (geboortedatum tussen 1900 en 1965).

Ook werd via de leden van de VSN geprobeerd om andere mensen met het postpoliosyndroom te bereiken. Deze mensen zou dan gevraagd worden ook een vragenlijst in te vullen. Hier is vrijwel geen respons op gekomen. Dit zou verklaard kunnen worden door onbekendheid van het postpoliosyndroom. Ook accepteren veel mensen niet dat ze het postpoliosyndroom hebben. Een lid van de VSN vermeldde dat hij de vragenlijst overhandigd had aan twee patiënten met postpoliosyndroom. Beiden verklaarden geen behoefte te hebben aan het invullen van de vragenlijst. Ook is via de website van de VSN een oproep geplaatst om een vragenlijst in te vullen. Daar is geen respons op gekomen.

Op basis van deze resultaten kan geconcludeerd worden dat het hier een onderzoek betreft onder leden van de VSN.

Van de 414 vragenlijsten die zijn verstuurd, zijn er 280 teruggestuurd. Dit betekent een respons van 68%. Er zijn ook nog vijf respondenten op een andere manier bereikt. Een deel van de mensen die de vragenlijst teruggestuurd heeft, heeft aangegeven geen postpoliosyndroom te hebben (18 van de 280 mensen). De onderzoekspopulatie bestaat dus uit 267 respondenten (280+5-18).

Er hebben twee keer zoveel vrouwen gereageerd als mannen (65% tegenover 32%). Dit was al voorspeld door de VSN, omdat er meer vrouwen lid zijn (67% van de aangeschreven personen is van het vrouwelijk geslacht). Het is niet zo dat meer vrouwen klachten krijgen. De klachten komen net zo vaak voor bij mannen als bij vrouwen⁵. De grootste groep van de respondenten is de groep mensen tussen de 41 en 70 jaar.

In de volgende tabel⁶ kan men zien waar de respondenten vandaan komen. Gezien de bevolkingsdichtheid van de provincies kan men zeggen dat er een aardige spreiding is over de provincies.

Tabel 3.1 Waar komen de respondenten vandaan?

Groningen	4	Utrecht	9
Friesland	8	Noord-Holland	14
Drenthe	3	Zuid-Holland	19
Gelderland	9	Zeeland	2
Overijssel	4	Limburg	8
Noord-Brabant	12	Niet ingevuld	7
Totaal (N=267)			100

Naast de schriftelijke vragenlijsten hebben semi-gestructureerde interviews plaatsgevonden. De uitkomsten van deze interviews zijn ook in deze tussenrapportage opgenomen. Er zijn drie ervaringsdeskundigen geïnterviewd, waarvan twee lid zijn van de diagnosegroep postpolio. Ook is een revalidatiearts, met specialisatie het postpoliosyndroom, geïnterviewd. Inhoudelijk commentaar van de leden van de begeleidingscommissie⁷ is ook meegenomen.

⁵ Ivanyi, 1999

⁶ De tabellen die vanaf nu in de rapportage voorkomen zijn in percentages. Deze percentages hebben betrekking op het aantal personen op wie de vraag van toepassing is en de vraag ook daadwerkelijk heeft beantwoord.

⁷ Zie bijlage 3

3.2 Resultaten van de analyse van de vragenlijst

In de volgende paragrafen zullen de resultaten van de vragenlijsten aan de orde komen. Deze volgen, zoals hiervoor reeds vermeld, zoveel mogelijk de volgorde van de vragenlijst. Eerst zal de doorverwijzing aan de orde komen, daarna de vaststelling van het postpoliosyndroom en daarna zullen alle beroepsgroepen aan de orde komen. Ten slotte hebben de respondenten een aantal knelpunten geformuleerd.

3.2.1 Doorverwijzing

Aan de respondenten is gevraagd hoe de doorverwijzing is verlopen. Een ziekte zoals postpoliosyndroom vereist een goede doorverwijzing, omdat er vele hulpverleners bij betrokken kunnen zijn. Op de vraag of mensen altijd naar de juiste hulpverlener zijn doorverwezen, antwoordde 57% positief. De overige 43% was niet altijd naar de juiste hulpverlener doorverwezen. Uit tabel 1⁸ kan worden afgeleid welke problemen de laatste groep respondenten ervaart bij de doorverwijzing. 38% kreeg niet de verwachte behandeling of begeleiding. 23% werd naar het oordeel van de patiënt doorverwezen naar de verkeerde hulpverlener. 16% werd te laat doorverwezen. 8% had problemen met de huisarts, in die zin dat hij niet wilde doorverwijzen.

Een veel gehoorde klacht is dat veel hulpverleners niet bekend zijn met het postpoliosyndroom. Hierdoor wordt ook niet goed doorverwezen. Soms wordt helemaal niet doorverwezen. Ook komt het nogal eens voor dat respondenten het heft in eigen handen hebben genomen en zelf om een doorverwijzing hebben gevraagd. Vaak is een huisarts dan wel bereid om door te verwijzen. Toch weigert een enkele huisarts om dan door te verwijzen. Bij een aantal respondenten worden de klachten door de huisarts in verband gebracht met iets anders dan het postpoliosyndroom, zoals overspannenheid of de overgang.

Vervolgens is gevraagd welke hulpverlener heeft doorverwezen naar welke andere hulpverlener⁹. Hieruit blijkt dat de huisarts de meeste respondenten doorverwijst naar de neuroloog, de revalidatiearts, de fysiotherapeut en de orthopedisch chirurg. Daarna lijkt de rol van de huisarts te worden overgenomen door de revalidatiearts en verwijst hij door. Ook is opvallend dat veel respondenten zelf het initiatief nemen om met een specialist in contact te komen.

⁸ Zie bijlage 1, tabel 1

⁹ Zie bijlage 1, tabel 2

3.2.2 De vaststelling van het postpoliosyndroom

Voordat de daadwerkelijke diagnose wordt gesteld komt vaak iemand al op het idee dat de klachten een gevolg kunnen zijn van de vroegere polio. Soms is dat dezelfde persoon die daarna ook de diagnose stelt, maar het kan ook zijn dat iemand denkt aan het postpoliosyndroom en doorverwijst. Een voorbeeld hiervan is dat de huisarts de mogelijkheid van het postpoliosyndroom oppert en daarna doorverwijst naar een revalidatiearts die vervolgens de diagnose postpoliosyndroom stelt. Opvallend is dat 37% van de respondenten zelf als eerste op het idee is gekomen dat hun klachten verband hielden met de late gevolgen van polio. 13% en 14% van de respondenten vermelden dat respectievelijk de revalidatiearts en de neuroloog als eerste het postpoliosyndroom als verklaring van de klachten heeft geopperd. Bij 9% van respondenten was de huisarts de eerste die aan postpoliosyndroom dacht¹⁰.

Als het goed is zijn de respondenten na de doorverwijzing terechtgekomen bij hulpverleners die kunnen vaststellen waar hun klachten vandaan komen.

Eerst is gevraagd of hun klachten ook benoemd zijn. Alle respondenten vermelden dat ze klachten hebben als gevolg van de late gevolgen van polio¹¹. Bij een deel is dit niet benoemd, bij een deel is dit benoemd als 'de late gevolgen van polio'. Bij het grootste gedeelte, namelijk 72%, is het benoemd als het postpoliosyndroom¹².

Vervolgens is gevraagd wie hun klachten als de late gevolgen van polio uiteindelijk heeft vastgesteld. Bij het grootste gedeelte van de respondenten zijn de klachten als de late gevolgen van polio vastgesteld door de neuroloog, namelijk bij 32%. Bij 27% zijn de klachten vastgesteld als de late gevolgen van polio door de revalidatiearts¹³.

Ook is aan de respondenten gevraagd hoe lang het heeft geduurd voordat de klachten waren vastgesteld als de late gevolgen van polio. Bij de meeste respondenten heeft het korter dan een jaar geduurd (45%), maar bij een bijna even grote groep (39%) heeft het langer dan een jaar geduurd¹⁴.

¹⁰ Zie bijlage 1, tabel 3

¹¹ Zie bijlage 1, tabel 4

¹² Alleen bij de vraag of de late gevolgen van polio als postpoliosyndroom is benoemd, is de term postpoliosyndroom gebruikt. In de rest van de vragenlijst wordt de late gevolgen van polio gebruikt.

¹³ Zie bijlage 1, tabel 5

¹⁴ Zie bijlage 1, tabel 6

3.2.3 De verschillende beroepsgroepen

In deze paragraaf komen alle beroepsgroepen aan de orde waar de patiënt mee te maken kan krijgen. Niet alle respondenten hebben contact met al deze beroepsgroepen. Indien ze contact hebben (gehad) met de beroepsgroep, kan dit lang geleden zijn gebeurd. Daarom is eerst aan de respondenten gevraagd of ze contact hebben (gehad) met de hulpverlener en zo ja hoe lang geleden ze contact hebben gehad. De beroepsgroepen volgen zoveel mogelijk de volgorde waarin de patiënt contact heeft met de verschillende hulpverleners.

Huisarts

Aan de respondenten is eerst gevraagd hoe vaak ze contact hebben met de huisarts in verband met hun klachten van het postpoliosyndroom. De meeste respondenten hebben al meer dan een jaar geen contact meer gehad met de huisarts (44%). De meerderheid van de respondenten menen serieus te zijn genomen met hun klachten, zoals uit de volgende tabel zal blijken. Een grote groep (40%) kan met vragen over postpolio niet terecht bij de huisarts.

Tabel 3.2: Patiëntenoordeel over de huisarts (in procenten)

	Goed	Voldoende	Kan (veel) be- ter	Weet niet	Tot.	N=
Kunt u met vragen over de late gevolgen van polio terecht bij de huisarts?	20	28	40	12	100	261
Wordt of bent u voldoende betrokken bij de behandeling?	38	26	16	3	100	170
Wat is uw oordeel over de begeleiding en behandeling?	25	19	39	17	100	248

	Ja, meteen	Ja, na verloop van tijd	Nee	Tot.	N=
Bent u serieus genomen met uw klachten?	58	30	12	100	255

De huisarts is bij 97% van de respondenten op de hoogte dat zij polio hebben gehad. Ondanks dit hoge percentage geven de meeste respondenten in de toelichting aan dat de huisarts geen of te weinig kennis van het postpoliosyndroom heeft.

Hoe langer de respondenten geen contact meer hebben, hoe minder tevreden ze zijn met de huisarts.

Uit de tabel kan afgeleid worden dat 39% van de respondenten vindt dat de behandeling en de begeleiding van de huisarts beter kan. Veel gehoorde uitspraken van deze respondenten zijn: "De huisarts luistert niet naar me" en "de huisarts zou zich meer kunnen verdiepen in het postpoliosyndroom." Deze respondenten krijgen niet de informatie van de huisarts die ze willen hebben. Een respondent merkt op dat hij niet weet of je van een huisarts, gezien het geringe aantal patiënten, wel kan verwachten of hij geïnformeerd is. Deze respondenten zijn vaak zelf bereid hun huisarts te informeren over het postpoliosyndroom, bijvoorbeeld via een informatiepakket van de VSN. Echter vaak zijn huisartsen ook dan niet bereid deze informatie te lezen. "Mijn huisarts gooide de informatie gelijk in de prullenbak. Als iedere patiënt met zoiets komt, hoefde hij geen spreekuur meer te houden!" Respondenten hebben ook het gevoel niet altijd serieus genomen te worden.

Onder andere door deze problemen hebben veel respondenten weinig contact met hun huisarts. Het contact is vaak beperkt tot het vragen om een doorverwijzing. Deze respondenten laten zich op hun eigen verzoek doorverwijzen naar hulpverleners. Zij nemen dan het heft in eigen handen.

Neuroloog

64% van de respondenten heeft contact gehad met de neuroloog. Ten eerste is aan de respondent gevraagd hoe vaak hij contact heeft met de neuroloog. Het grootste gedeelte van de respondenten (86%) heeft al langer dan een jaar geen contact meer gehad met de neuroloog. Dit werd ook verwacht, omdat de neuroloog niet echt een behandelende rol heeft. De neuroloog stelt de diagnose vast en verwijst de patiënt dan door, bijvoorbeeld naar de revalidatiearts.

Het merendeel van de respondenten is positief over de neuroloog. Meer dan de helft van de respondenten kan met vragen terecht bij de neuroloog over het postpoliosyndroom. Ook vindt meer dan de helft dat ze bij de behandeling worden betrokken en meer dan de helft is tevreden over de begeleiding.

Tabel 3.3: Patiëntenoordeel over de neuroloog (in procenten)

	Goed	Voldoende	Kan (veel) be- ter	Weet niet	Tot.	N=
Kunt u met vragen over de late gevolgen van polio terecht bij de neuroloog?	31	26	29	14	100	160
Wordt of bent u voldoende betrokken bij de behandeling?	40	23	31	5	100	115
Wat is uw oordeel over de begeleiding?	33	21	35	12	100	156

	Ja, meteen	Ja, na verloop van tijd	Nee	Tot.	N=
Bent u serieus genomen met uw klachten?	71	11	18	100	164

Zoals uit de tabel blijkt, vindt 35% van de respondenten dat de begeleiding van de neuroloog beter kan. Uit de toelichting die deze respondenten geven blijkt dat de neuroloog naar hun oordeel weinig over het postpoliosyndroom weet. Volgens een aantal respondenten moet de neuroloog zich laten bijscholen op het gebied van postpoliosyndroom. Veel respondenten zijn bij de neuroloog niet veel verder gekomen. Sommige neurologen weigeren zelfs verder onderzoek en ontkennen in eerste instantie het bestaan van postpoliosyndroom bij respondenten. In een later stadium blijkt de respondent dan toch postpoliosyndroom te hebben. Eén respondent maakt melding van een neuroloog die zegt dat postpoliosyndroom niet bestaat. Een aantal respondenten verwacht ook meer uitleg en begeleiding van de neuroloog.

Tevens is aan de respondenten gevraagd of de neuroloog waarmee ze contact hebben gehad verbonden is aan een streekziekenhuis of een academisch ziekenhuis. De verwachting van de onderzoekers was dat neurologen die zijn verbonden aan een academisch ziekenhuis, beter op de hoogte zijn van het postpoliosyndroom. Aan elk academisch ziekenhuis (behalve de VU in Amsterdam) is namelijk een neuromusculair neuroloog verbonden. Hierdoor zouden de respondenten tevredener kunnen zijn. Dit blijkt echter niet het geval te zijn. Het maakt vrijwel geen verschil voor de mate van tevredenheid van de

respondenten of de neuroloog waar de patiënt onder behandeling is aan een streekziekenhuis of academisch ziekenhuis is verbonden¹⁵.

Revalidatiearts

73% van de respondenten heeft contact gehad met de revalidatiearts. Iets minder dan de helft van de respondenten (48%) heeft meer dan een jaar geen contact meer met hun revalidatiearts. De overige 52% heeft minstens één keer per jaar contact met de revalidatiearts.

Zoals uit de tabel naar voren komt zijn de meeste respondenten over het algemeen tevreden over de revalidatiearts.

Tabel 3.4: Patiëntenoordeel over de revalidatiearts (in procenten)

	Goed	Voldoende	Kan (veel) be- ter	Weet niet	Tot.	N=
Kunt u met vragen over de late gevolgen van polio terecht bij de revalidatiearts?	51	28	19	10	100	195
Wordt of bent u voldoende betrokken bij de behandeling?	54	26	17	3	100	161
Wat is uw oordeel over de begeleiding en behandeling?	52	21	24	3	100	196

	Ja, meteen	Ja, na verloop van tijd	Nee	Tot.	N=
Bent u serieus genomen met uw klachten?	84	9	7	100	196

Zoals uit de tabel naar voren komt vindt 24% van de respondenten dat de behandeling en de begeleiding beter kan. Een aantal van deze respondenten heeft het idee dat hun arts niet voldoende weet over het postpoliosyndroom. Een aantal respondenten verwacht meer initiatief van de revalidatieartsen. Ze hebben het idee dat ze zelf te veel initiatief moeten tonen. Ook vinden de respondenten dat er geluisterd moet worden naar de patiënt. Een respondent vermeldt bijvoorbeeld: "mijn revalidatiearts luistert niet naar mijn visie op het behandelplan." Ook verwacht een aantal respondenten meer samenwerking tussen de verschillende hulpverleners. De revalidatiearts zou deze samenwerking moeten coördineren. Een groep respondenten vermeldt prima behandeld

¹⁵ Zie bijlage 1, tabel 8

te zijn in een revalidatieteam maar zou daarna graag nog vervolgbehandeling hebben en dit wordt dan niet aangeboden.

Fysiotherapeut

69% van de respondenten heeft contact (gehad) met een fysiotherapeut. De meeste respondenten zijn tevreden over de fysiotherapeut. De mate waarin de respondenten contact hebben met hun fysiotherapeut, heeft invloed op de mate van tevredenheid. Over het algemeen kan gesteld worden dat hoe meer contact de respondenten hebben met de fysiotherapeut, hoe tevredener de respondenten zijn. Dit is ook te verwachten, want als de patiënt ergens niet tevreden over is kan dit bij een veelvuldig contact een volgend keer meteen worden rechtgezet.

Tabel 3.5: Patiëntenoordeel over de fysiotherapeut (in procenten)

	Goed	Voldoende	Kan (veel) be- ter	Weet niet	Tot.	N=
Kunt u met vragen over de late gevolgen van polio terecht bij de fysiotherapeut?	44	27	22	6	100	219
Wordt of bent u voldoende betrokken bij de behandeling?	61	24	13	2	100	172
Wat is uw oordeel over de begeleiding en behandeling?	62	21	16	2	100	214

	Ja, meteen	Ja, na verloop van tijd	Nee	Tot.	N=
Bent u serieus genomen met uw klachten?	86	11	3	100	218

16% van de respondenten vindt dat de behandeling en begeleiding van de fysiotherapeut beter kan. Volgens een aantal van deze respondenten heeft de fysiotherapeut niet altijd kennis van het postpoliosyndroom. Hij gebruikt ook vaak de verkeerde behandelmethode, aldus een aantal respondenten. Een aantal respondenten geeft aan dat de fysiotherapeut in het revalidatieteam goed was. Daarna zijn ze weer op de fysiotherapeut in de buurt aangewezen en die is minder goed op de hoogte van het postpoliosyndroom.

Ergotherapeut

43% van de respondenten heeft contact (gehad) met een ergotherapeut. De meeste van deze respondenten heeft al langer dan een jaar geen contact meer met de ergotherapeut (79%). De meeste respondenten zijn over het algemeen tevreden over de ergotherapeut.

Tabel: 3.6 Patiëntenoordeel over de ergotherapeut (in procenten)

	Goed	Voldoende	Kan (veel) be- ter	Weet niet	Tot.	N=
Kunt u met vragen over de late gevolgen van polio terecht bij de ergotherapeut?	43	29	16	12	100	140
Wordt of bent u voldoende betrokken bij de behandeling?	53	27	15	5	100	85
Wat is uw oordeel over de begeleiding en behandeling?	52	22	23	4	100	133

	Ja, meteen	Ja, na verloop van tijd	Nee	Tot.	N=
Bent u serieus genomen met uw klachten?	85	12	3	100	137

23% van de respondenten vindt dat de behandeling en begeleiding van de ergotherapeut beter kan. Een veel gehoorde klacht bij de ergotherapeut is dat hij niet goed luistert naar de patiënt. Een voorbeeld hiervan zijn de volgende uitspraken: "Er is nog te weinig samenspel tussen patiënt en ergotherapeut", "Hij moet beter luisteren", "Hij begrijpt mij niet" Ook vermelden veel respondenten dat de ergotherapeut teveel gestandaardiseerde therapieën heeft en niet naar de specifieke behoeften van de patiënt kijkt. "Hij had geen oefeningen voor dingen die ik niet kon, maar juist wel oefeningen voor dingen die ik wel kon!" Ten slotte weet ook de ergotherapeut te weinig af van het postpoliosyndroom. Hierdoor kijkt de ergotherapeut teveel naar het heden en niet naar de toekomst, volgens een aantal respondenten.

De meeste respondenten hebben contact (gehad) met een ergotherapeut die verbonden is aan een revalidatieteam. De meeste van deze respondenten zijn daar positief over (69%).

Orthopedisch instrumentmaker

25% van de respondenten heeft contact (gehad) met een orthopedisch instrumentmaker. De helft van deze respondenten heeft al langer dan een jaar geen contact meer met de orthopedisch instrumentmaker (51%). De meeste respondenten zijn tevreden over de orthopedisch instrumentmaker.

Tabel 3.7: Patiëntenoordeel over de orthopedisch instrumentmaker (in procenten)

	Goed	Voldoende	Kan (veel) be- ter	Weet niet	Tot.	N=
Kunt u met vragen over de late gevolgen van polio terecht bij de orthopedisch instrumentmaker?	31	28	23	17	100	103
Wat is uw oordeel over de begeleiding en behandeling van de orthopedisch instrumentmaker?	44	32	22	3	100	102

	Ja, meteen	Ja, na verloop van tijd	Nee	Tot.	N=
Heeft de orthopedisch instrumentmaker u serieus genomen met uw klachten?	81	15	5	100	103

22% van de respondenten vindt dat de behandeling en de begeleiding van de orthopedisch instrumentmaker beter kan. De respondenten geven hierover de volgende knelpunten en suggesties:

- Er is weinig ervaring met het maken van beugels. Dit komt volgens een respondent mede doordat polio niet meer bestaat als epidemie.
- Respondenten vermelden dat hun instrumentmaker niet eens weet dat ze het postpoliosyndroom hebben.
- De meeste respondenten noemen het knelpunt dat hun instrumentmaker niet voldoende op de hoogte is van het postpoliosyndroom.
- Een respondent vermeldt dat de combinatie van technische kennis en het ziektebeeld beter kan.
- Respondenten willen meer hulp bij het verstrekken van hulpmiddelen.
- Er wordt niet naar de respondenten geluisterd.
- Een respondent klaagt over zijn instrumentmaker dat hij een hulpmiddel verkeerd om maakte; bijvoorbeeld een rechterbeugel voor een linkerbeen!

- De instrumentmaker heeft geen idee wat het betekent voor patiënten om een hulpmiddel te krijgen.

Orthopedisch schoenmaker

42% van de respondenten heeft contact (gehad) met een orthopedisch schoenmaker. 26% van deze respondenten heeft meer dan een keer per jaar contact met de schoenmaker. 42% heeft een keer per jaar contact en 33% heeft langer dan een jaar geen contact meer gehad. De meeste respondenten zijn tevreden over de orthopedisch schoenmaker.

Tabel 3.8: Patiëntenoordeel over de orthopedisch schoenmaker (in procenten)

	Goed	Voldoende	Kan (veel) be- ter	Weet niet	Tot.	N=
Kunt u met vragen over de late gevolgen van polio terecht bij de orthopedisch schoenmaker?	37	35	13	15	100	156
Wat is uw oordeel over de begeleiding en behandeling van de orthopedisch schoenmaker?	51	30	16	3	100	148

	Ja, meteen	Ja, na verloop van tijd	Nee	Tot.	N=
Heeft de orthopedisch schoenmaker u serieus genomen met uw klachten?	82	12	6	100	147

16% van de respondenten vindt dat de begeleiding en behandeling van de orthopedisch schoenmaker beter kan. Zij geven hierbij de volgende knelpunten en suggesties:

- Respondenten missen vakkennis. De schoenmaker weet te weinig van het postpoliosyndroom. Een andere respondent vermeldt echter dat dit ook helemaal niet hoeft. "Als die maar voor goed schoeisel zorgt!"
- Een respondent zou meer overleg met de orthopedisch instrumentmaker wensen.
- Er zou meer geluisterd moeten worden naar de patiënt. Sommige schoenmakers proberen een product te verkopen waaraan de patiënt niets heeft.

- Een veelgehoorde klacht is dat de schoenen niet passen. Sommige respondenten hebben nog steeds geen passend schoeisel.

Psychosociale zorg

Op de bijeenkomst met ervaringsdeskundigen en ook in diverse interviews met patiënten kwam het belang naar voren van psychosociale hulp. Mensen die polio hebben gehad hebben vaak een strijd geleverd om de restverschijnselen van de polio te overwinnen. Het is voor deze mensen een grote tegenslag geweest om te horen dat ze het postpoliosyndroom hebben. In tegenstelling tot de overwinning van de restverschijnselen van de polio moeten deze mensen nu wel toegeven aan moeheid en verlies van spierkracht. Om dit alles psychisch te verwerken kan een maatschappelijk werker, een psycholoog of een psychotherapeut hierbij ondersteuning bieden. Een respondent zegt tijdens een interview: "Ik vind dat de revalidatiearts standaard psychosociale hulp aan moet bieden, omdat de artsen medisch gezien niet veel meer met ons kunnen. Je moet ermee leren leven. Anders blijf je onterecht in het medisch circuit hangen."

Toch vermeldt meer dan de helft van de respondenten (54%) geen behoefte¹⁶ te hebben aan psychosociale zorg¹⁷. 48% van alle respondenten heeft ook daadwerkelijk gebruik gemaakt van psychosociale zorg (een maatschappelijk werker, een psycholoog of een psychotherapeut).

Het grootste gedeelte van deze respondenten (66%) heeft al langer dan een jaar geen psychosociale hulp meer gehad. De respondenten die psychosociale hulp hebben genoten zijn voor het grootste deel tevreden. Dit verschil tussen de ervaringsdeskundigen en de respondenten is misschien te verklaren, omdat bij de ervaringsdeskundigen het acceptatieproces helemaal voltooid is, in tegenstelling tot dat van de meeste respondenten.

¹⁶ Wel moet men oppassen voor sociaalwenselijke antwoorden. Mensen zullen niet snel toe durven geven dat ze behoefte hebben aan psychosociale hulp.

¹⁷ Zie bijlage 1, tabel 7

Tabel 3.9: Patiëntenoordeel over de psychosociale zorg (in procenten)

	Goed	Voldoende	Kan (veel) be- ter	Weet niet	Tot.	N=
Kunt u met vragen over de late gevolgen van polio terecht bij de psychosociale zorg?	33	33	20	14	100	83
Wat is uw oordeel over de begeleiding en behandeling van de psychosociale zorg?	45	27	21	7	100	82

	Ja, meteen	Ja, na verloop van tijd	Nee	Tot.	N=
Heeft de psychosociale zorg u serieus genomen met uw klachten?	86	6	8	100	84

21% is niet tevreden over de behandeling en de begeleiding van de psychosociale zorg. Deze respondenten geven de volgende knelpunten aan:

- De psychosociale zorg heeft een hoge drempel. Deze drempel zou verlaagd kunnen worden door te vertellen dat je met psychosociale zorg beter leert om te gaan met lichamelijke beperkingen.
- De psycholoog begreep niet dat het heel veel geploeter is om een leven met een handicap op een bevredigende manier vorm te geven.
- Inlevingsvermogen van de psychosociale zorg schiet tekort. "Dan kan ik beter met een andere patiënt praten."
- Een respondent vindt dat de psychosociale zorg de patiënt beter op de gevolgen van het postpoliosyndroom moet voorbereiden.

De respondenten die door een multidisciplinair team zijn behandeld, hebben als het goed is psychosociale hulp aangeboden gekregen. Of dit aanbod daadwerkelijk is gedaan, is niet aan de respondenten gevraagd. Wel kan worden vermeld, dat iets minder dan de helft van de respondenten die wel een multidisciplinaire behandeling heeft gehad, geen psychosociale hulp heeft gehad.

Lotgenotencontact kan ook onder psychosociale zorg worden ingedeeld. 49% van de respondenten vermeldt behoefte te hebben aan contact met andere mensen die ook het postpoliosyndroom hebben en 51% vermeldt hier geen behoefte aan te hebben (N=254). Op de vraag of we de respondent een inter-

view af mochten nemen, antwoordde 73% positief. Ook hieruit zou afgeleid kunnen worden dat er onder respondenten behoefte bestaat om te praten over het postpoliosyndroom.

Bedrijfsarts

Als mensen een baan hebben en ook postpoliosyndroom krijgen, kan het zijn dat ze hierdoor niet meer hetzelfde werk kunnen blijven uitoefenen. Het kan zijn dat ze minder uren moeten gaan werken, ander werk moeten uitoefenen of aanpassingen op hun werkplek behoeven. De bedrijfsarts kan hen hierbij helpen. 60% van de respondenten had een baan op het moment dat zij het postpoliosyndroom kregen. 66% van de respondenten met een baan, heeft contact gehad met een bedrijfsarts. Een grote groep heeft dus geen contact met een bedrijfsarts gehad (34%). Het is onduidelijk waarom niet. Het merendeel van de respondenten meent stelt dat de bedrijfsarts niet heeft geadviseerd hoe het werk afgestemd kan worden op de late gevolgen van polio. 41% vindt dat de begeleiding en behandeling van de bedrijfsarts beter kan.

Tabel 3.10: Patiëntenoordeel over de bedrijfsarts (in procenten)

	Goed	Voldoende	Kan (veel) be- ter	Weet niet	Tot.	N=
Kunt u met vragen over de late gevolgen van polio terecht bij de bedrijfsarts?	22	23	39	13	100	104
Wat is uw oordeel over de begeleiding en behandeling van de bedrijfsarts?	38	15	41	7	100	101

	Ja (, meteen)	Ja, na verloop van tijd	Nee	Tot.	N=
Heeft de bedrijfsarts u serieus genomen met uw klachten?	51	27	21	100	103
Heeft hij u geadviseerd over de mogelijkheden om werk af te stemmen op de late gevolgen van polio?	56	-	44	100	102

De respondenten geven de volgende suggesties om de behandeling te verbeteren:

- Bedrijfsartsen zouden beter naar de patiënten moeten luisteren en meer tijd nemen voor de patiënten.

- "Mijn bedrijfsarts luistert wel, maar hij geeft geen goed advies, bijvoorbeeld advies over de werkplek."
- "Ik heb het idee dat een bedrijfsarts er niet voor de patiënt is, maar voor het bedrijf. Volgens mij wordt van de bedrijfsarts door het bedrijf verwacht dat hij iets regelt wat in het voordeel van het bedrijf is.", aldus een respondent.
- "Ik word helemaal niet serieus genomen door de bedrijfsarts. Hij moet weten dat ik mij niet aanstel.", aldus een respondent.
- "De bedrijfsarts heeft helemaal geen kennis van het postpoliosyndroom en wat het betekent voor de patiënt. Ze zouden op zijn minst moeten weten dat de belasting gelijkmatiger verdeeld moet worden.", aldus een respondent.
- "Als je dan uiteindelijk tot de conclusie komt dat je niet meer kan werken, is er helemaal geen nazorg. Dit zou wel wat beter kunnen zijn", aldus een respondent.
- Veel respondenten hebben meerdere bedrijfsartsen gehad en moeten elke keer weer het hele verhaal opnieuw vertellen.
- De bedrijfsarts vertelde aan een respondent dat het postpoliosyndroom zich tussen zijn oren bevond. Na een boze brief van de huisarts heeft de bedrijfsarts de patiënt toch serieus genomen.

Thuiszorg

De meeste respondenten hebben geen thuiszorg (68%). Bij de respondenten die wel thuiszorg genieten, bestaat de thuiszorg bij de meeste respondenten uit het uitvoeren van huishoudelijke taken (82%). Voor het overige deel bestaat de thuiszorg uit verzorging en verpleegkundige handelingen al dan niet in combinatie met huishoudelijke taken. De meeste respondenten zijn wel tevreden over de thuiszorg, maar gezien het kleine aantal (N=15) kan hieruit weinig worden geconcludeerd.

De volgende knelpunten zijn genoemd door de respondenten:

- De kennis van postpoliosyndroom schiet bij de intake leiders tekort.
- De indicatiestellers van het RIO weten volgens een respondent nauwelijks wat polio is. Van het postpoliosyndroom hebben ze helemaal nooit van gehoord.
- Een respondent merkt op dat de thuiszorgmedewerker er niet is om vragen over het postpoliosyndroom te beantwoorden. De patiënt moet zijn beperkingen toelichten en daar moet de thuiszorgmedewerker op inspelen.
- "De thuiszorginstelling vond aanvankelijk het aantal uren dat ik vroeg teveel. Hij had nog nooit van het postpoliosyndroom gehoord en vond dat ik

mij aanstelde. Na tussenkomst van de maatschappelijk werker en de revalidatiearts is het aantal uren gehonoreerd.”

3.2.4 Samenwerking en afstemming van de hulpverleners

Bij de behandeling van het postpoliosyndroom valt of staat een goede behandeling met de samenwerking tussen de verschillende hulpverleners. Het is belangrijk dat de behandeling door de verschillende hulpverleners goed op elkaar wordt afgestemd. Hoe meer hulpverleners bij de behandeling zijn betrokken, hoe belangrijker het is dat de samenwerking goed verloopt.

Multidisciplinaire behandeling

“Een multidisciplinair team is een behandelteam waarin verschillende medici en hulpverleners met verschillende achtergronden met elkaar samenwerken bij de behandeling van de late gevolgen van polio. Dit behandelteam zou moeten bestaan uit de revalidatiearts, de fysiotherapeut, de ergotherapeut en de maatschappelijk werker. Ook andere medici en hulpverleners kunnen hierin zitten.”¹⁸

Patiënten kunnen behandeld worden door een multidisciplinair team¹⁹. Dit is ten eerste afhankelijk of dit wordt aangeboden aan de patiënt. Ten tweede moet in woonomgeving van de patiënt een ziekenhuis of revalidatiecentrum zijn die deze behandeling aanbiedt. Indien dit niet het geval is moet de patiënt bereid zijn om een aantal dagen intern in een revalidatiecentrum te verblijven. De patiënt moet uiteraard zelf bereid zijn een multidisciplinaire behandeling te ondergaan.

Van de respondenten heeft 62% geen multidisciplinaire behandeling gehad. De overige 38% heeft dus wel een multidisciplinaire behandeling gehad. Van deze 38% kan een onderverdeling gemaakt worden: 13% heeft nu of het afgelopen jaar, 12% heeft de afgelopen vijf jaar en 13% heeft langer dan vijf jaar geleden een multidisciplinaire behandeling gehad.

Meer dan de helft van de respondenten is positief over de behandeling door het multidisciplinaire team. 60% is van oordeel dat de behandeling goed is en

¹⁸ Citaat uit de vragenlijst

¹⁹ Met een multidisciplinair team wordt een multidisciplinair *revalidatie* team bedoeld en niet een multidisciplinair *diagnostisch* team. In dit laatste team is ook een neuroloog vertegenwoordigd. Door de formulering in de vraag kan enige verwarring bij respondenten zijn ontstaan over de vraag of het hier ging om een multidisciplinair team, dan wel een multidisciplinair centrum.

19% vindt de behandeling voldoende. 16 % vindt dat de behandeling (veel) beter kan en 4% heeft geen mening.

De respondenten die vinden dat de multidisciplinaire behandeling beter kan, geven de volgende knelpunten en suggesties:

- Meerdere respondenten vinden dat artsen meer belangstelling voor hun gedachten en ideeën moeten hebben. De patiënt is volgens hun de baas over zijn lichaam en zal samen met de behandelaar de strategie moeten bepalen. Respondenten vinden dat de patiënt meer betrokken moet worden bij de behandeling.
- Behandelaars missen voldoende kennis over het postpoliosyndroom en bijbehorende klachten. Een respondent vermeldt: "Ik heb het gevoel dat ze maar wat deden."
- Een respondent vond de behandeling te weinig doelmatig. Er worden bijvoorbeeld geen afspraken voor herhalingsbehandelingen gemaakt. Ook is er geen goede terugkoppeling met de huisarts: "Ik had verwacht dat het behandelteam een brief naar de huisarts terug zou sturen voor wat er gebeurd is. Op de manier heeft geen goede afsluiting plaatsgevonden."
- Een aantal respondenten heeft psychosociale zorg gemist.
- Meerdere respondenten vinden het programma te vermoeiend. Een enkele respondent vindt de behandeling te kort.
- Meerdere respondenten vonden dat er een betere communicatie tussen de verschillende hulpverleners moest zijn. "Ik miste een overlegvorm tussen de verschillende disciplines. Ik had met verschillende hulpverleners te maken, maar ze hadden volgens mij helemaal geen overleg met elkaar." "Er was helemaal geen onderlinge afstemming en samenwerking tussen de hulpverleners."

Vervolgens is aan de patiënten die een multidisciplinaire behandeling hebben gehad wie bij hun in het multidisciplinaire team zitten²⁰. De hulpverlener die het meeste is genoemd, is de revalidatiearts, daarna komt de ergotherapeut en de fysiotherapeut. Iets meer dan de helft van de respondenten vermeldt dat er ook een maatschappelijk werker in het team zit. Wat opvallend is dat 17% van de respondenten vermeldt dat er ook een neuroloog in het team zit. Dit is volgens de onderzoekers niet mogelijk, omdat de neuroloog de patiënt niet behandelt maar alleen de diagnose stelt.

Op de vraag wie de coördinator is van het multidisciplinaire team, benoemt 85% de huidige situatie, namelijk de revalidatiearts. Opvallend is dat op de vraag wie *zou* de coördinator moeten zijn, 66% antwoordt dat dit de revalidatiearts moet zijn, 8% antwoordt dat de neuroloog de coördinator moet zijn en

²⁰ Zie bijlage 1, tabel 10

7% antwoordt de huisarts. Eén persoon vermeldt dat de maatschappelijk werker de coördinator moet zijn (en 20% weet niet wie de coördinator zou moeten zijn).

Uit interviews met enkele respondenten komt naar voren dat een multidisciplinaire behandeling gewaardeerd wordt. Op deze manier wordt de patiënt helemaal gescreend. Zo kom je erachter welke mogelijkheden je als patiënt moet benutten om het leven zo aangenaam mogelijk te maken. Een revalidatiearts vindt dat altijd een multidisciplinaire screening plaats zou moeten vinden, of hier dan een behandeling op volgt moet daarna bezien worden.

Samenwerking

Er is ook gevraagd welke hulpverleners volgens de respondenten het best samen zouden kunnen werken. Hier heeft 62% geen concreet antwoord op gegeven. Respondenten geven op deze vraag antwoorden zoals:

- Alle hulpverleners die bij de behandeling zijn betrokken, of simpelweg alle hulpverleners.
- Dat kan ik niet beoordelen.
- De huisarts moet alles coördineren.
- Dit is natuurlijk afhankelijk van de klachten per persoon.

38% heeft wel antwoord gegeven op deze vraag. 43% van deze groep respondenten vindt dat in ieder geval de fysiotherapeut, de huisarts en de revalidatiearts moeten samenwerken. Een iets kleinere groep vindt dat ook de neuroloog hier bij hoort.

Er is ook gevraagd of de respondenten de indruk hebben dat de hulpverleners elkaar informeren²¹. 33% van de respondenten vindt dat de hulpverleners elkaar voldoende of goed informeren. 37% van de respondenten vindt dat de hulpverleners elkaar niet voldoende informeren. Er is ook een grote groep die hier geen oordeel over heeft (30%). Wel moet benadrukt worden dat het hier om een indruk van de respondenten gaat.

3.2.5 Informatie aan de patiënt

Een goede behandeling begint met het informeren van de patiënt. Eerst zou de hulpverlener informatie over de herkomst van de klachten moeten geven.

²¹ Zie bijlage 1, tabel 11

Daarna zou de patiënt geïnformeerd moeten worden over het postpoliosyndroom en over de begeleiding en behandeling daarvan.

Informatie over het postpoliosyndroom

Aan de respondenten is gevraagd of zij voldoende geïnformeerd zijn over het postpoliosyndroom en over de behandeling. Uit tabel 12 blijkt dat veel respondenten vinden dat ze wel voldoende geïnformeerd zijn over het postpoliosyndroom.

Veel respondenten vermelden dat zij voor het eerst hoorden over het postpoliosyndroom via een krantenartikel. Via dat krantenartikel kwam men dan bij de VSN terecht. De VSN is een goede informatiebron voor veel respondenten. Ook blijkt uit sommige verhalen dat je veel eigen initiatief moet tonen om er achter te komen wat je wilt weten. Geconcludeerd kan worden dat respondenten wel goed geïnformeerd zijn, maar dat ze daar in de meeste gevallen zelf voor gezorgd hebben.

De meeste respondenten hebben al langer dan drie jaar klachten als het gevolg van postpoliosyndroom (87%)²². 20% van deze groep vermeldt niet goed geïnformeerd te zijn over het postpoliosyndroom. De onderzoekers hadden juist het tegenovergestelde verwacht. Hoe langer de patiënt nieuwe klachten heeft, hoe beter de patiënt geïnformeerd zou zijn. Dit is dus niet het geval. Een respondent zegt in een interview: "Ik zou zo graag een telefoonnummer hebben waar ik met al mijn vragen omtrent het postpoliosyndroom terecht kan. Ik moet nu elke keer zo zoeken." 30% van de groep die korter dan drie jaar klachten heeft vermeldt ook niet goed geïnformeerd te zijn.

Opvallend is dat veel respondenten vinden dat de neuroloog een grote rol in de behandeling zou moeten hebben. In het algemeen stelt de neuroloog de diagnose en verwijst daarna door. Hier is dus sprake van een communicatieprobleem. Indien de patiënt beter geïnformeerd zou worden over de rol van de neuroloog, zou de patiënt waarschijnlijk een andere verwachting hebben.

Een kenniscentrum

Voordat de vragenlijst werd gemaakt, was reeds duidelijk dat het vaak ontbreekt aan kennis over het postpoliosyndroom. De kennis ontbreekt zowel bij de patiënt als bij de verschillende hulpverleners. Daarom is in de vragenlijst

²² Zie bijlage 1, tabel 12

ook een vraag opgenomen over de oprichting van een eventueel kenniscentrum.

“Een nationaal kenniscentrum is een centrum waar iedereen (medici, andere hulpverleners, patiënten, et cetera) die op één of andere manier vragen heeft rondom de late gevolgen van polio terecht kan.”²³

De meeste respondenten vinden de oprichting van een kenniscentrum een goed idee (84%). Een klein deel vindt het geen goed idee (1%) en 15% heeft geen mening.

De respondenten en de twee leden van de diagnosegroep postpolio hebben suggesties gedaan voor welke taken een kenniscentrum dient te hebben. Hieronder volgt een samenvatting van deze suggesties.

1. Vraagbaak voor patiënten en hulpverleners

Ten eerste moet het kenniscentrum functioneren als een vraagbaak voor iedereen die iets met het postpoliosyndroom te maken heeft. In de eerste plaats worden hieronder hulpverleners en patiënten verstaan. Tevens zouden anderen, zoals familie en vrienden van patiënten, er informatie kunnen halen. Ook patiënten die lotgenoten zoeken kunnen deze via dit centrum vinden. Tevens kan een patiënt een hulpverlener die onbekend is met het postpoliosyndroom verwijzen naar dit centrum.

Ten tweede kan in dit centrum kennisbundeling plaatsvinden door een dataverzameling op te zetten. Ook dient men bij het centrum alle gespecialiseerde hulpverleners te verzamelen. Op deze manier hoeft minder ‘geshopt’ te worden door patiënten en kan de zoektocht naar goede hulp verkort worden.

Tenslotte kan het kenniscentrum zorgen dat er meer bekendheid wordt gegeven aan het postpoliosyndroom.

2. Het doen van onderzoek en kennisontwikkeling

Het kenniscentrum kan zorgen dat er wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan. Op deze manier krijgen de patiënten de beste zorgverlening. Er moet aan kennisontwikkeling worden gedaan. Hieronder wordt medische kennis, kennis van aanpassingen en kennis van psychosociale hulp verstaan.

3. Het geven van trainingen aan hulpverleners

²³ Citaat uit de vragenlijst

Het kenniscentrum dient trainingen en bijscholingscursussen te geven aan hulpverleners. Op deze manier blijven hulpverleners op de hoogte van de medische ontwikkelingen. Tevens kunnen hulpverleners behandelmethoden uitwisselen.

4. **Diagnosestelling en een eventuele korte behandeling**
Het centrum zou een afdeling moeten hebben. Hier zou een diagnose gesteld kunnen worden. Indien de diagnose is gesteld, kan een behandelplan worden geschreven. Dit behandelplan kan eventueel voor een deel worden uitgevoerd in het kenniscentrum. Ook kan het behandelplan mee naar huis worden genomen en worden uitgevoerd door hulpverleners in de woonomgeving van de patiënt.

3.2.6 Gesignaleerde knelpunten door de respondenten

Aan de respondenten is ook gevraagd welke knelpunten men kan noemen als het gaat om de totale behandeling. 75% heeft een antwoord op deze vraag gegeven. Een aantal respondenten vertelde hier hun persoonlijk relaas en kwam niet met duidelijke knelpunten. Een aanzienlijk deel van de respondenten kwam daarentegen wel met duidelijke knelpunten. In de volgende paragrafen komen de knelpunten aan de orde.

Onbekendheid met het postpoliosyndroom bij de hulpverlening

Het grootste knelpunt dat door de respondenten ook het meest wordt genoemd, is wel de onwetendheid van hulpverleners wat betreft het postpoliosyndroom. Doordat hulpverleners het postpoliosyndroom niet als zodanig (h)erkennen, kan ook geen goede behandeling op gang komen, met alle nadelige gevolgen van dien. Sommige respondenten zeggen dat de ziekte ontkend wordt. Klachten worden niet serieus genomen. Klachten worden soms afgedaan als stress, overbelasting of andere psychosociale problemen. Patiënten worden niet behandeld voor het postpoliosyndroom, terwijl ze zelf wel klachten ondervinden.

Als de hulpverlener niet goed op de hoogte is van het postpoliosyndroom, krijgen patiënten ook te weinig of de verkeerde informatie over het postpoliosyndroom. Het postpoliosyndroom kent behalve lichamelijke klachten, ook klachten die voortkomen uit het verkeerd gebruiken van de energie. Hier ligt volgens de respondenten nog te weinig de nadruk op. Respondenten vermelden dat ze te weinig of niet geïnformeerd worden over de te verwachten ontwikkelingen en hoe je ermee moet omgaan. Indien een patiënt wel goed op de hoogte is van het postpoliosyndroom, is dit meestal te danken aan het feit dat hij zelf op

zoek is gegaan naar die informatie. Veel hulpverleners houden zich niet voldoende op de hoogte van het postpoliosyndroom. Nu doen veel respondenten dat zelf en informeren de hulpverleners.

Volgens de respondenten komt al dat gebrek aan informatie door het feit dat er te weinig onderzoek is gedaan naar het verloop van de ziekte en naar de lichamelijke reactie van bepaalde oefeningen. Ook wordt te weinig bekendheid gegeven aan de ziekte, aldus de respondenten. Tevens zou meer bijscholing voor hulpverleners moeten plaatsvinden.

Problemen omtrent de doorverwijzing en diagnosestelling

De problemen die ontstaan door onbekendheid met het postpoliosyndroom, veroorzaken direct problemen bij de doorverwijzing en de diagnosestelling. Een goede doorverwijzing en goede diagnose begint bij de huisarts. Postpoliosyndroom is te weinig onder de aandacht gebracht bij de huisarts. Daardoor doet de huisarts zijn werk niet altijd goed. Hij verwijst niet of naar de verkeerde hulpverleners door. Veel respondenten zoeken om deze reden zelf contact met hulpverleners. Indien de huisarts wel goed heeft doorverwezen, kunnen daarna ook nog fouten optreden. Specialisten zijn niet altijd op de hoogte naar welke gespecialiseerde collega's zij kunnen doorverwijzen: "De revalidatiearts verwees mij door naar een neuroloog die niets van het postpoliosyndroom afwist", aldus een respondent. Indien de patiënt bij de goede hulpverlener terecht is gekomen, duurt het volgens de respondenten te lang voordat de diagnose is gesteld.

Problemen omtrent het overleg met de patiënt

Er zijn twee groepen respondenten te onderscheiden. De eerste groep is assertief en neemt veel initiatieven en vindt dit ook prettig. Deze groep wijst op het eigen initiatief van de patiënt. Zij vinden dat ieder zijn eigen verantwoordelijkheid heeft en verplicht is tot het nemen van initiatief. "De patiënt is zelf verantwoordelijk voor de zorg van het lichaam en voor het handhaven van het evenwicht tussen draaglast en draagkracht." Volgens deze groep respondenten weten hulpverleners het altijd beter, ze luisteren helemaal niet naar de patiënt en er wordt te weinig overleg met de patiënt gevoerd. Tevens treden de hulpverleners de patiënt niet op een volwaardige manier tegemoet en hebben zij te weinig begrip voor de zelfstandigheid van de patiënt. Er wordt vaak over de patiënt gepraat en niet met de patiënt: "De adviezen die werden gegeven werden niet met mij besproken."

De tweede groep merkt dat je assertief moet zijn en zelf initiatieven moet nemen om iets te bereiken, maar wil dit zelf niet. Een knelpunt dat deze groep ondervindt is dat hulpverleners te weinig initiatieven tonen. Patiënten moeten

meestal het initiatief tonen en als patiënten niet assertief zijn, ontvangen ze niet de zorg die ze nodig hebben. Deze groep klaagt over het feit dat er te weinig begeleiding door de hulpverleners wordt geboden. "Ik moet alles zelf uitzoeken", zegt een respondent.

De respondenten vinden het belangrijk dat de patiënt zelf de regie in handen houdt. Indien de patiënt een bepaalde behandeling niet wenst, bijvoorbeeld een multidisciplinaire behandeling, moeten artsen niet aandringen. De patiënt moet zelf kunnen kiezen wat voor een behandeling hij wil.

Psychosociale problemen onderbelicht

Veel respondenten noemen het knelpunt dat de psychosociale kant van de ziekte onderbelicht wordt. Volgens hen wordt hier te weinig aandacht aan geschonken. Sommige respondenten menen dat vanaf het moment dat de patiënt hoort dat hij het postpoliosyndroom heeft, psychosociale zorg reeds ingeschakeld moet worden. Het is namelijk een hele harde terugslag als iemand hoort dat hij postpoliosyndroom heeft. Respondenten vinden dat patiënten goed begeleid moeten worden bij het accepteren van de ziekte. Bij deze psychosociale hulp hoort volgens hen ook hulp bij seksuele problemen. Tevens vinden respondenten dat ze weinig begeleiding krijgen bij het accepteren van de aanschaf van hulpmiddelen, zoals een rolstoel. Respondenten vinden dat er voldoende ruimte geschapen moet worden voor contact met lotgenoten. Hier leert de patiënt veel van en hij kan zijn verhaal kwijt.

Discontinuïteit van de behandeling

Een knelpunt dat respondenten noemen is de discontinuïteit van de behandeling. Men heeft het dan over de behandeling in een ziekenhuis. Indien de behandeling na een aantal weken is afgelopen, is er vaak geen vervolg. Veel respondenten zouden een automatisch vervolgconsult prettig vinden. Een voorbeeld is dat de patiënt automatisch elk jaar wordt opgeroepen voor controle. "Er is geen continuïteit, de behandeling houdt gewoon op. Als je dan na een jaar vraagt of je nog eens langs mag komen, is dat eigenlijk niet mogelijk", aldus een respondent.

Problemen omtrent de coördinatie en de samenwerking tussen hulpverleners

Volgens de respondenten zijn er veel problemen omtrent de coördinatie en samenwerking tussen hulpverleners. Zij denken dat dit beter kan. Volgens hen is er geen goede coördinatie tussen de verschillende hulpverleners en werken ze langs elkaar heen. Er is weinig samenhang en overleg tussen huisarts en

andere hulpverleners. Daardoor worden klachten teveel afzonderlijk behandeld. Tevens is er een slechte afstemming tussen eerstelijns hulp en het multidisciplinaire team. Er is te weinig medewerking bij het doorsturen van gegevens, aldus een aantal respondenten: "Een revalidatiearts ontkende het postpoliosyndroom bij mij en toen ik later bij een andere revalidatiearts onder behandeling was, die het wel erkende, weigerde hij het dossier op te sturen."

Overige knelpunten

Alternatieve geneeswijzen worden te weinig betrokken bij de behandeling. Een aantal respondenten heeft baat bij fysiotherapie op antroposofische basis. Tevens is het belang van de orthopedisch chirurg onderbelicht. Daar hebben de meeste patiënten vroeger mee te maken gehad.

3.2.7 Conclusies

Hoewel getracht is om ook patiënten te bereiken die niet lid zijn van de VSN is dit niet gelukt. Veel respondenten worden vrijwel direct lid als ze bekend worden met de VSN en polio hebben gehad. Toch moeten er veel patiënten zijn die het postpoliosyndroom hebben en geen lid zijn van de VSN. In Nederland leven ongeveer 15.000²⁴ mensen die vroeger polio hebben gehad. Naar schatting heeft 50% hiervan het postpoliosyndroom²⁵.

De doorverwijzing is het eerste knelpunt waar de patiënt tegenaan loopt. Ten eerste heeft de huisarts geen of te weinig kennis van het postpoliosyndroom. Hierdoor verwijst de huisarts niet altijd naar de goede hulpverlener door. Ook daarna kan het nog vaak fout gaan. Niet alle neurologen zijn op de hoogte van het postpoliosyndroom en weten hierdoor niet dat ze naar een revalidatiearts moeten verwijzen.

Als de respondent bij de goede hulpverlener terecht is gekomen, kan de diagnose worden gesteld. Dit kan de neuroloog of de revalidatiearts doen. Ook zijn er patiënten die zelf al min of meer zeker weten dat ze het postpoliosyndroom hebben en alleen om een bevestiging vragen. Bij de meeste respondenten heeft de neuroloog de diagnose gesteld. De revalidatiearts komt op de tweede plaats.

²⁴ Er zijn 14.782 poliogegevallen geregistreerd. Daarnaast heeft een aanzienlijke groep allochtonen polio gehad, deze poliogegevallen zijn niet geregistreerd.

²⁵ Ivanyi, 1999

Het duurt vaak erg lang voordat de diagnose is gesteld. Bij ongeveer de helft van de respondenten heeft het korter dan een jaar geduurd. Bij een kwart tussen de één en de drie jaar en bij nog een kwart zelfs langer dan drie jaar. Zolang de patiënt niet weet wat hem mankeert, kan ook niet begonnen worden met de behandeling. Zo duren de klachten voort, zonder dat er wat aan gedaan wordt.

Bij elke hulpverlener vindt een meerderheid van de respondenten de begeleiding en behandeling van de betreffende hulpverlener voldoende tot goed. Er zijn wel grote verschillen. Een grote groep respondenten is negatief over de huisarts, de neuroloog en de bedrijfsarts. Volgens veel respondenten ontbeert het hen vaak aan kennis. Het is erg belangrijk dat de neuroloog en de huisarts goed op de hoogte zijn van het postpoliosyndroom. Zij zijn namelijk vaak de eerste die de patiënt zien en de patiënt goed moeten doorverwijzen. Een volgend knelpunt is de bedrijfsarts. Het is voor de werknemer erg belangrijk dat zijn klachten serieus worden genomen. Voor het acceptatieproces is het belangrijk dat de patiënt kan blijven werken op zijn oude werkplek. De bedrijfsarts kan hem hierbij helpen door aanpassingen op zijn werkplek te realiseren. Ook kan de patiënt minder uren gaan werken. Indien de bedrijfsarts hier niet goed bij helpt is het erg moeilijk voor de patiënt om op dezelfde werkplek te blijven. Er zijn ook beroepsgroepen die er aan de bovenkant uitspringen. Zo is 73% tevreden over de revalidatiearts. Over de fysiotherapeut en de ergotherapeut zijn de respondenten ook erg te spreken. Respectievelijk 83% en 74% van de respondenten is tevreden. Ook over de begeleiding en behandeling van de orthopedisch instrumentmaker en orthopedisch schoenmaker is het merendeel van de respondenten (respectievelijk 76 en 81%) tevreden.

Uit enkele interviews met postpoliopatiënten komt naar voren dat elke patiënt naar een multidisciplinair team verwezen zou moeten worden. Wel moet de patiënt natuurlijk doorverwezen *willen* worden. Het team bestaat uit de hulpverleners die de revalidatiearts nodig acht voor de behandeling. In ieder geval zal een maatschappelijk werker deel uitmaken van het team en de patiënt begeleiden in het acceptatieproces. Indien nodig verwijst de maatschappelijk werker naar een psycholoog of psychotherapeut. Ook de respondenten die ervaring hebben met een multidisciplinair team, zijn hier positief over. Uit een interview met een revalidatiearts komt naar voren dat elke patiënt een multidisciplinaire screening zou moeten hebben. Elke postpoliopatiënt zou dan gezien moeten worden door de hulpverleners in het multidisciplinaire team. Deze hulpverleners kunnen dan in overleg met de revalidatiearts een advies geven of ook een behandeling nodig is.

De revalidatiearts kan de patiënt doorverwijzen, maar ook de huisarts zou daarvoor zorg kunnen dragen. Het is belangrijk dat er zo snel mogelijk wordt

doorverwezen naar een team. De multidisciplinaire behandeling kan klinisch of extern plaatsvinden. Er moet gestreefd worden naar voldoende plaatsen in Nederland opdat iedereen een externe multidisciplinaire behandeling kan krijgen. De behandeling duurt zolang nodig is. De coördinator van het team is de revalidatiearts. Hij zorgt dat alle hulpverleners goed samenwerken. Als de behandeling voltooid is gaat de patiënt weer terug naar de behandelaars in zijn eigen omgeving. De coördinator van het team draagt alle informatie over aan de huisarts. Alvorens hij dit heeft gedaan vraagt hij aan de patiënt of hij een vervolgspraak wenst. Respondenten missen namelijk continuïteit in de behandeling. De huisarts is vanaf nu de coördinator van de zorg. Hij zal de hulpverleners, zoals de fysiotherapeut en de ergotherapeut in de buurt, moeten aansturen met feedback van de revalidatiearts.

Uit alle gesprekken met respondenten, alsmede uit de vragenlijsten, komt naar voren dat er veel behoefte is aan informatie over het postpoliosyndroom. Er is namelijk te weinig kennis bij de meeste hulpverleners en patiënten. De informatie die hulpverleners aan patiënten geven, schiet vaak tekort. Indien de patiënten wel goed geïnformeerd zijn, zijn ze doorgaans zelf naar die informatie op zoek gegaan. Ook via de VSN komen veel patiënten aan hun informatie. Het is voor de patiënten soms een hele zoektocht om de goede hulp te krijgen. Ook voor de hulpverleners is het moeilijk om aan de goede kennis te komen. Deze kennis zouden de hulpverleners en de patiënten op een centraal punt moeten kunnen halen. In de vragenlijst is het idee van een kenniscentrum aangereikt. Veel respondenten vinden dat een goed idee. Ook een revalidatiearts waarmee is gesproken, vindt dit een goed idee. Het kenniscentrum zou volgens de respondenten de volgende taken moeten hebben:

- vraagbaak voor patiënten en hulpverleners
- het doen van onderzoek en ontwikkeling
- het organiseren van trainingen aan hulpverleners
- diagnosestelling en eventueel korte behandeling.

Hoofdstuk 4 De expertbijeenkomsten van de zorgaanbieders en ervaringsdeskundigen

4.1 Expertbijeenkomsten

Inleiding

Er zijn twee expertbijeenkomsten²⁶ gehouden. Naast de expertgroep van ervaringsdeskundige leden van de VSN, is een expertgroep gevormd samengesteld uit zorgverleners, specialisten en wetenschappers. Op de eerste bijeenkomst waren zeven ervaringsdeskundigen aanwezig. Daarnaast hadden twee ervaringsdeskundigen hun opmerkingen schriftelijk laten weten. Op de tweede bijeenkomst waren drie deskundigen uit de kring van zorgaanbieders aanwezig. Eén deskundige heeft schriftelijk zijn commentaar gegeven.

4.2 Knelpunten

De deskundigen hebben zich eerst gebogen over de knelpunten die uit de rapportage naar voren kwamen. De volgende knelpunten zijn voorgelegd:

1. Mensen met het postpoliosyndroom die niet lid zijn van de VSN, zijn moeilijk te bereiken.
2. De huisarts verwijst niet altijd goed door. Ook nadat de patiënt naar een specialist is doorverwezen, verloopt de doorverwijzing niet altijd goed.
3. Het duurt lang voordat de diagnose is gesteld. Bij de helft van de respondenten heeft dit langer dan een jaar geduurd.
4. Een groot gedeelte van de respondenten (40%) is niet tevreden over de begeleiding en behandeling van de huisarts. Ook kan een groot gedeelte (39%) niet terecht met vragen over het postpoliosyndroom bij de huisarts.
5. Een groot gedeelte van de respondenten (ongeveer 30%) is niet tevreden over de begeleiding van de neuroloog. Ook worden ze niet voldoende be-

²⁶ Zie bijlage 4

trokken bij de behandeling en kunnen ze niet met vragen over het postpoliosyndroom terecht bij de neuroloog.

6. Respondenten missen continuïteit in de behandeling. Ze zouden graag nog eens voor een vervolgconsult komen.
7. Een groot gedeelte van de respondenten is niet tevreden over de begeleiding door de bedrijfsarts (41%). Een eveneens grote groep van de respondenten (39%) kan niet met vragen over het postpoliosyndroom terecht bij de bedrijfsarts.
8. Er is veel onbekendheid van het postpoliosyndroom. Hulpverleners (h)erkennen het postpoliosyndroom niet altijd als zodanig.
9. Respondenten missen een centraal punt waar ze terecht kunnen met alle vragen rondom het postpoliosyndroom.

De deskundigen konden zich voor een groot deel vinden in de geformuleerde knelpunten. De ervaringsdeskundigen formuleerden nog een ander knelpunt:

10. Er ligt te weinig nadruk op het aanbieden van de psychosociale zorg. Ook heeft de psychosociale zorg een te hoge drempel.

De knelpunten kunnen worden gesplitst in twee soorten:

- De patiënten ervaren een gebrek aan informatie. Het informeren van de patiënt is deels een taak van de VSN en deels een taak van de hulpverleners.
- Er is een gebrek aan kennis en informatie aan de zijde van de hulpverleners.

De deskundigen vinden de knelpunten herkenbaar, maar vinden ze niet specifiek voor het postpoliosyndroom. Ze gelden voor alle minder bekende ziekten. Het is niet noodzakelijk dat naar een diagnosespecifieke oplossing wordt toegewerkt. Er kan ook een model uitkomen dat kan dienen voor andere spierziekten.

4.3 Verbeteringsvoorstellen

Nadat de deskundigen per knelpunt commentaar hebben geleverd, trachten ze bij elk knelpunt verbeteringsvoorstellen te formuleren. Daarna heeft een prioritering van de verbeteringsvoorstellen plaatsgevonden.

Hierna volgen de knelpunten met kort commentaar en de verbeteringsvoorstellen.

Knelpunt 2: De huisarts verwijst niet altijd goed door. Ook nadat de patiënt naar een specialist is doorverwezen, verloopt de doorverwijzing niet altijd goed.

Dat niet goed wordt doorverwezen, lijkt volgens de ervaringsdeskundigen aan de huisarts te liggen. Hij is vaak slecht geïnformeerd en verwijst vaak niet goed door. Indien er bij de huisarts niets verandert, kan je allemaal protocollen opstellen, als die patiënt niet bij de goede hulpverlener komt heb je hier niets aan. Aan de andere kant kun je niet van elke huisarts eisen dat hij weet wat het postpoliosyndroom is. Het is moeilijk om te zorgen dat de huisarts op de hoogte is van het postpoliosyndroom. Volgens de deskundigen uit de kring van zorgaanbieders is dit een onoplosbaar probleem. Nadat iemand gediagnosticeerd is kunnen er allerlei trajecten in werking worden gesteld, maar daarvoor nog niet. De enige begaanbare weg is het verbeteren van de informatie aan het algemene publiek via de media, zodat poliopatiënten zelf postpolio herkennen. Als idee wordt door deze deskundigen geopperd, het ontwikkelen van een protocol voor de behandeling en verwijzing bij postpolio, als onderdeel van een algemeen protocol voor spierziekten. Waar men dan alert op moet zijn dat postpolio voldoende aandacht krijgt en niet op de achtergrond raakt bij de meer acute spierziekten. De volgende conclusies worden getrokken:

- a) Goede en beknopte informatie aan de huisarts ter beschikking stellen
- b) Elke patiënt met het postpoliosyndroom moet door de huisarts naar een revalidatiearts met een revalidatieteam verwezen worden.
- c) De huisarts moet weten waarnaar hij moet doorverwijzen. Dit zou kunnen via een (volgens de deskundigen reeds bestaande) database.
- d) Huisarts moet op de hoogte zijn van het bestaan van het postpoliosyndroom. Een protocol voor het herkennen van postpolio door de huisarts is volgens de zorgaanbieders niet werkbaar.

Knelpunt 3: Het duurt lang voordat de diagnose is gesteld. Bij de helft van de respondenten heeft dit langer dan een jaar geduurd.

Dit knelpunt is voor de ervaringsdeskundigen en zorgaanbieders herkenbaar. Het stellen van een diagnose duurt voor veel patiënten te lang. Een jaar is op zich nog wel een goede norm om aan te houden bij postpoliopatiënten. Bij andere acute spierziekten zou een jaar natuurlijk veel te lang zijn. Bij postpolio gaat het om het verbeteren van de kwaliteit van het leven (en niet om het verlengen van het leven). Daarom is een jaar wel aanvaardbaar. De volgende conclusies worden getrokken:

- a) Belang van voorlichtingscampagnes is groot.
- b) Deskundige neurologen en revalidatieartsen zijn bekend bij de VSN en huisartsen dit opvragen.

- c) Het streven moet zijn dat het stellen van de diagnose is gericht op het zo snel mogelijk in gang zetten van de behandeling.

Knelpunt 5: Een groot gedeelte van de respondenten is niet tevreden over de begeleiding van de neuroloog. Ook worden ze niet voldoende betrokken bij de behandeling en kunnen ze niet met vragen over het postpoliosyndroom terecht bij de neuroloog.

Het is voor de zorgaanbieders een bekend probleem dat sommige neurologen moeite hebben met doorverwijzen. Zij zijn soms ook onvoldoende op de hoogte van het doorverwijscircuit. Dit komt omdat neurologen zich meestal beperken tot het stellen van een diagnose en vervolgens constateren dat zij de patiënt niet kunnen behandelen.

- a) De neuroloog moet zijn collega's kennen die deskundig zijn op het gebied van postpolio.
- b) Neuroloog moet altijd doorverwijzen naar een revalidatiearts met een revalidatieteam. Hij moet dus bekend zijn met het doorverwijs / vervolgtraject. Ook maakt de neuroloog de patiënt duidelijk dat hij geen behandeling van hem kan verwachten.
- c) Neuroloog moet op de hoogte zijn van het postpoliosyndroom.
- d) De neuroloog wint, indien nodig, advies in bij de revalidatiearts.

Knelpunt 6: Respondenten missen continuïteit in de behandeling. Ze zouden graag nog eens voor een vervolgconsult komen

De standaard route is volgens de zorgaanbieders en de ervaringsdeskundigen via de huisarts. Indien de huisarts de vragen zou kunnen beantwoorden die na een tijd weer opkomen is dat de norm. Indien deze de vragen niet kan beantwoorden, moet die doorverwijzen naar de betreffende hulpverlener. De vraagstelling moet ook vanuit de patiënt komen, de hulpverleners gaan niet standaard een vervolg aanbieden. De huisarts moet ook geïnformeerd worden door de hulpverlener. Misschien kan een beknopte folder (A4-tje) worden opgesteld met de belangrijkste informatie over postpolio. Dit kan de hulpverlener dan aan de huisarts geven en indien nodig aan andere hulpverleners. De volgende conclusies worden getrokken:

- a) Als zorgvrager kan het, in verband met de overdraagbaarheid naar andere hulpverleners (bijvoorbeeld tijdens weekenddiensten), nuttig zijn om ook een eigen dossier op te bouwen.
- b) Het is belangrijk dat de behandelend arts bij de afloop van de behandeling de huisarts informeert over het verloop van de behandeling. De huisarts speelt een coördinerende rol in de continuïteit van de behandeling.

- c) Het is de verantwoordelijkheid van de zorgvrager of hij een vervolgsult krijgt. Hij moet hier zelf bij de huisarts om vragen.
- d) De huisarts wint, indien nodig, advies in bij de revalidatiearts.

Knelpunt 7: Een groot gedeelte van de respondenten is niet tevreden over de begeleiding door de bedrijfsarts (41%). Een eveneens grote groep van de respondenten (39%) kan niet met vragen over het postpoliosyndroom terecht bij de bedrijfsarts.

De ervaringsdeskundigen zijn van mening dat van de revalidatiearts een actieve rol verwacht mag worden in het informeren van de bedrijfsarts. De revalidatiearts denkt daar genuanceerder over, omdat dit juridisch eigenlijk niet kan (beroepsgeheim). Het is ook een taak en de verantwoordelijkheid van de bedrijfsarts (de werkgever) om informatie in te winnen bij de behandelende artsen. Het gaat hier om de verbetering van de communicatie tussen de revalidatiearts en de bedrijfsarts.

- a) De bedrijfsarts wint, indien nodig, advies in bij de revalidatiearts. Bedrijfsartsen hebben de taak en verantwoordelijkheid om informatie in te winnen bij de behandelende artsen.

Knelpunt 8: Er is veel onbekendheid van het postpoliosyndroom. Hulpverleners (h)erkennen het postpoliosyndroom niet altijd als zodanig.

Men vond het moeilijk om verbeteringsvoorstellen te formuleren bij dit knelpunt, omdat dit zo een omvangrijk knelpunt is. Dit knelpunt wordt door de deskundigen als volgt gespecificeerd:

- Er wordt te weinig informatie tussen hulpverleners uitgewisseld.
- Er wordt te weinig doorverwezen naar gespecialiseerde hulpverleners.
- Er wordt te weinig aandacht geschonken aan het opleiden van gespecialiseerde hulpverleners.
- Er is te weinig aandacht voor de informatie aan patiënten.

De volgende conclusies worden getrokken:

- b) Alle hulpverleners, dus ook de huisarts, dienen te beschikken over een lijst met deskundige specialisten. Deze lijst is op te vragen bij de VSN.
- c) Er moet meer aandacht worden geschonken in de opleidingen van de verschillende specialisten.
- d) De VSN zorgt voor het informeren van haar leden.
- e) Als de diagnose eenmaal gesteld is dient een protocol beschikbaar te zijn, waarin aanwijzingen staan, welke route de patiënt moet volgen. De patiënt moet altijd doorverwezen worden naar een revalidatiearts met een revalidatieteam.

Knelpunt 9: Respondenten missen een centraal punt waar ze terecht kunnen met alle vragen rondom het postpoliosyndroom.

Men vond het moeilijk om verbeteringsvoorstellen te formuleren bij dit knelpunt, omdat dit op veel verschillende manieren kan worden ingevuld. Door de ervaringsdeskundigen wordt een punt gezocht waar men terecht kan voor kleine medische vragen. Toch kan men dit, volgens andere ervaringsdeskundigen, het best met een arts bespreken, want een arts zal nooit zomaar vragen beantwoorden zonder de patiënt te zien. Nu komen vragen meestal bij de VSN terecht en indien zij geen antwoord weet zal zij doorverwijzen naar specialisten en hulpverleners.

Een aantal opties wat betreft een centraal punt wordt genoemd:

- Een aantal reeds bestaande revalidatiecentra de taak geven om als kenniscentrum te fungeren. Deze centra werken alleen als vraagbaak voor ingewikkelde gevallen en in uitzonderlijke gevallen als behandelcentrum. Patiënten zullen volgens deskundigen niet snel ver reizen.
- Het ontwikkelen van diagnosegerichte teams.
- Alle revalidatiecentra specialiseren zich. Volgens de zorgaanbieders werkt dit niet, omdat dit te diffuus is.

De deskundigen voelen het meest voor de eerste optie. De taken van deze centra zijn:

1. algemene informatie;
2. protocolontwikkeling en implementatie;
3. consultfunctie, zonder een patiënt te zien;
4. iemand doorverwijzen en dan terug met behandelplan;
5. in heel specifieke gevallen behandeling.

Deze centra moeten niet betrokken worden bij neurologische centra. Wel moeten deze neurologische centra (8) op de hoogte zijn van de gespecialiseerde centra.

Knelpunt 10: Er ligt te weinig nadruk op het aanbieden van de psychosociale zorg. Ook heeft de psychosociale zorg een te hoge drempel.

Vooraf ervaringsdeskundigen merken dat patiënten te weinig psychosociale zorg krijgen aangeboden. Ze vinden dat je erg veel aan deze zorg kunt hebben. Uit bijeenkomsten met lotgenoten komt naar voren dat heel veel mensen ontkennen dat ze psychosociale hulp nodig hebben. Het is voor patiënten heel moeilijk om te accepteren dat je postpolio hebt. Daarom moet het volgens de ervaringsdeskundigen zelfs met zachte dwang worden aangeboden.

- a) Standaard psychosociale zorg aanbieden bij de multidisciplinaire behandeling.

- b) Goed uitleggen wat psychosociale zorg inhoudt en eventueel met zachte dwang aanbieden.

4.4 Conclusies

Na de twee expertbijeenkomsten kan het volgende worden geconcludeerd:

1. Een grotere kans op herkenning van postpolio wordt bereikt door vergroting van de algemene bewustwording bij het publiek. Via leden van de VSN kunnen huisartsen worden geïnformeerd.
2. Er moet een protocol worden ontwikkeld met betrekking tot de doorverwijzing van postpolio patiënten, waarbij wordt aangehaakt bij bestaande protocollen.
3. Enkele revalidatiecentra specialiseren zich als kenniscentrum op dit terrein.
4. Revalidatiearts en het team kan belangrijke rol spelen in het contact met de bedrijfsarts, de neuroloog en de huisarts.
5. Door een verbinding te zoeken met andere neuromusculaire aandoeningen wordt een bredere basis gecreëerd voor verbetering (mede in verband met financiering).

Hoofdstuk 5 Conclusies en aanbevelingen

5.1 Inleiding

In Nederland kunnen naar schatting 15.000 mensen met het postpolio syndroom te maken krijgen. Bij de VSN zijn 800 mensen met het postpoliosyndroom aangesloten. Naar aanleiding van signalen over ervaren knelpunten heeft de diagnosegroep postpolio de VSN verzocht na te gaan hoe de zorg aan mensen met het postpoliosyndroom verbeterd kan worden. Het onderzoek is uitgevoerd door het Verwey-Jonker Instituut. Het onderzoek richt zich op het inventariseren van knelpunten vanuit het patiëntenperspectief en het doen van aanbevelingen ten aanzien van de verbetering van de organisatie van de zorg, de deskundigheidsbevordering van zorgverleners en de informatieverschaffing aan de patiënt.

5.2 Raadpleging van leden VSN

In de eerste fase van het onderzoek zijn met een groep experts van de VSN een lijst met criteria ontwikkeld vanuit het patiëntenperspectief met betrekking tot de diagnostiek, de revalidatie en de organisatie van de zorg aan mensen met het postpoliosyndroom. Aan de hand van de criteria is een vragenlijst opgesteld, die onder 400 VSN leden met postpolio zijn verspreid. Een poging om ook niet VSN leden bij het onderzoek te betrekken had (vrijwel) geen resultaat. Het bleek moeilijk om niet-leden te bereiken. Daarnaast zijn enkele interviews met ervaringsdeskundigen gehouden om meer inzicht te verwerven in enkele gesignaleerde knelpunten. De volgende knelpunten kwamen uit de rapportage naar voren:

1. De huisarts verwijst niet altijd goed door. Ook nadat de patiënt naar een specialist is doorverwezen, verloopt de doorverwijzing niet altijd goed.
2. Het duurt lang voordat de diagnose is gesteld. Bij de helft van de respondenten heeft dit langer dan een jaar geduurd.

3. Een groot gedeelte van de respondenten (40%) is niet tevreden over de begeleiding en behandeling van de huisarts. Ook kan een groot gedeelte (39%) niet terecht met vragen over het postpoliosyndroom bij de huisarts.
4. Een groot gedeelte van de respondenten (ongeveer 30%) is niet tevreden over de begeleiding van de neuroloog. Ook worden ze niet voldoende betrokken bij de behandeling en kunnen ze niet met vragen over het postpoliosyndroom terecht bij de neuroloog.
5. Respondenten missen continuïteit in de behandeling. Ze zouden graag nog eens voor een vervolgconsult komen.
6. Een groot gedeelte van de respondenten is niet tevreden over de begeleiding door de bedrijfsarts (41%). Een eveneens grote groep van de respondenten (39%) kan niet met vragen over het postpoliosyndroom terecht bij de bedrijfsarts.
7. Er is veel onbekendheid van het postpoliosyndroom. Hulpverleners (h)erkennen het postpoliosyndroom niet altijd als zodanig.
8. Respondenten missen een centraal punt waar ze terecht kunnen met alle vragen rondom het postpoliosyndroom.

5.3 Expertbijeenkomsten

De resultaten van de raadpleging en de interviews zijn voorgelegd aan de expertgroep van ervaringsdeskundigen van de VSN en een expertgroep uit de kringen van zorgaanbieders. De twee bijeenkomsten hebben geleid tot een lijst met verbeteringsvoorstellen, die na commentaar van de leden van de begeleidingscommissie resulteert in de volgende aanbevelingen. De aanbevelingen zijn gerangschikt aan de hand van de belangrijkste knelpunten:

1. **Een groot gedeelte van de respondenten (40%) is niet tevreden over de begeleiding en behandeling van de huisarts. De huisarts verwijst niet altijd goed door.**
 - a) De huisarts dient goede en beknopte informatie ter beschikking te krijgen. Deze informatie wordt bij voorkeur geïntegreerd in informatiesystemen die de huisarts regulier gebruikt (bv. elektronisch datasysteem van de huisarts). Tevens zorgt de VSN voor informatie die door de patiënt aan de huisarts wordt gegeven.
 - b) De huisarts moet weten waarnaar hij moet doorverwijzen. Deze informatie moet laagdrempelig tot zijn beschikking staan (zie a).

- c) De huisarts moet op de hoogte zijn van het bestaan van het postpoliosyndroom.
 - d) Patiënten met postpoliosyndroom worden bij voorkeur naar een revalidatiearts verwezen.
- 2. Het duurt lang voordat de diagnose is gesteld. Bij de helft van de respondenten heeft dit langer dan een jaar geduurd.**
- a) Voorlichtingscampagnes, gericht op patiënt en hulpverlener kunnen patiënt en hulpverlener eerder op het idee brengen dat het postpolio kan zijn.
 - b) Alle hulpverleners die voor het eerst met een postpoliopatiënt in aanraking komen, dienen geïnformeerd te worden over het postpoliosyndroom.
 - c) Hulpverleners weten dat er deskundige neurologen en revalidatieartsen zijn waarnaar men kan doorverwijzen, en men weet hoe men aan deze gegevens kan komen - (momenteel zijn deze gegevens via de VSN te verkrijgen).
 - d) Gestreefd wordt naar het stellen van de (vermoedelijke) diagnose in een jaar.
- 3. Een groot gedeelte van de respondenten (ong. 30%) is niet tevreden over de begeleiding van de neuroloog. Ook worden ze niet voldoende betrokken bij de behandeling en kunnen ze niet met vragen over het postpoliosyndroom terecht bij de neuroloog.**
- a) De neuroloog kent zijn collega's die deskundig zijn op het gebied van het postpoliosyndroom.
 - b) De neuroloog verwijst naar een revalidatiearts met een revalidatieteam. Hij is dus bekend met het doorverwijs / vervolgtraject.
 - c) Ook maakt de neuroloog de patiënt duidelijk dat hij geen behandeling van hem kan verwachten.
 - d) De neuroloog is goed geïnformeerd over het postpoliosyndroom.
- 4. Een groot gedeelte van de respondenten is niet tevreden over de begeleiding door de bedrijfsarts (41%). Een eveneens grote groep van de respondenten (39%) kan niet met vragen over het postpoliosyndroom terecht bij de bedrijfsarts.**
- a) De patiënt verstrekt informatiemateriaal over het postpoliosyndroom aan de bedrijfsarts .
 - b) De behandelend arts kan een rol spelen in het informeren van de bedrijfsarts. Een voorwaarde is dat de diagnose dan gesteld is. Dit kan gaan via de patiënt, of de behandelend arts kan zelf contact opnemen met de bedrijfsarts.

- c) Bedrijfsartsen hebben de taak en de verantwoordelijkheid om informatie in te winnen bij de behandelende artsen. Verbetering van de communicatie tussen de (revalidatie)arts en de bedrijfsarts is daarvoor nodig.

5. Respondenten missen continuïteit in de behandeling. Ze zouden graag voor een vervolgconsult komen. Tevens verloopt de doorverwijzing niet goed.

- a) De behandelend arts biedt standaard een vervolgconsult aan. De beslissing of hier gebruik van wordt gemaakt, ligt bij de patiënt.
- b) Het bijhouden van een goed dossier door de arts is belangrijk. Het kan ook nuttig zijn, indien de patiënt een goed dossier in eigen bezit heeft.
- c) Het is belangrijk dat de behandelend arts bij de afloop van de behandeling de patiënt en de huisarts informeert over het verloop van de behandeling en de mogelijkheden voor follow up.
- d) Het vervolgtraject loopt standaard via de huisarts. Indien de huisarts de vragen niet kan beantwoorden, verwijst hij door naar de betreffende hulpverlener. De zorgvraag komt vanuit de patiënt.
- e) De revalidatiearts en het behandelingssteam, waar deze deel van uitmaakt, spelen een belangrijke rol in het contact met de bedrijfsarts, de neuroloog en de huisarts.

6. Er is veel onbekendheid van het postpoliosyndroom. Hulpverleners (h)erkennen het postpoliosyndroom niet altijd als zodanig.

- a) Voor de hulpverleners dient goede en beknopte informatie ter beschikking te komen. Deze informatie wordt bij voorkeur geïntegreerd in informatiesystemen die de hulpverleners regulier gebruiken. Tevens zorgt de VSN voor informatie die door de patiënt aan de hulpverleners wordt gegeven.
- b) Hulpverleners weten waarnaar ze moeten doorverwijzen. Deze informatie moet laagdrempelig tot hun beschikking staan (zie a).
- c) De VSN beschikt momenteel over een lijst met deskundige hulpverleners, maar deze lijst moet ook zonder tussenkomst van de VSN ter beschikking komen voor de hulpverleners
- d) Eén of enkele revalidatiecentra krijgen de taak om als kenniscentrum voor postpolio te fungeren. Deze centra werken als vraagbaak voor ingewikkelde gevallen en in uitzonderlijke gevallen als bovenregionaal behandelcentrum. Om deze taak te kunnen uitvoeren geeft het kenniscentrum zorg op hoog niveau aan mensen met postpolio. De taken van zo'n kenniscentrum zijn:
 - 1. algemene informatie;
 - 2. ontwikkelen en implementeren van protocollen;
 - 3. consultfunctie, zonder een patiënt te zien;
 - 4. iemand kan doorverwezen worden voor een behandelplan c.q advies;

5. in heel specifieke gevallen behandeling;
- e) Dit kenniscentrum is niet bedoeld als vraagbaak voor patiënten. Patiënten kunnen met hun vragen terecht bij de eigen huisarts of (via verwijzing bij de) behandelend arts of de VSN.
- 7. Er ligt te weinig nadruk op het aanbieden van de psychosociale zorg. Ook heeft dit een te hoge drempel.**
- a) Er dient standaard psychosociale zorg aangeboden te worden bij de multidisciplinaire behandeling.
- b) Er wordt doorverwezen naar een revalidatiearts voor een multidisciplinaire behandeling.
- c) Voorwaarde is dat er goed wordt uitgelegd wat psychosociale zorg inhoudt. Enige aandrang is daarbij mogelijk.
- 8. Overigen**
- a) Verbeteringen op het gebied van het postpoliosyndroom staan model voor verbeteringen voor andere langzaam progressieve spierziekten bij volwassenen. Het is raadzaam, om daar waar mogelijk toe te werken naar meer generieke oplossingen.
- b) De informatie aan het algemene publiek dient te worden verbeterd via de media, zodat poliopatiënten zelf aan postpolio denken.

Literatuurlijst

- Emery, A.E.H., Diagnostic criteria for neuromuscular disorders, 2nd edition, 1997.
- Ivanyi, B e.a., Late onset polio sequelae: disabilities and handicaps in a population based cohort of the 1956 poliomyelitis outbreak in the Netherlands. In: *Arch Phys Med Rehabil*, vol 80, 1999.
- Joha, D., *Inventarisatie knelpunten in de zorg aan mensen met een spierziekte*, 2000.
- Huisman, E., *Post Polio Syndroom*, 1999. (www.cnh.nl)
- Hengel, W., *De late gevolgen van polio*, 1999. (www.reformatorischdagblad.nl)
- Kooiker, S.E. en M.Mootz (red.) (1996) Patiënt en Professie. Culturele determinanten van medische consumptie. SCP. Rijswijk.
- Sanders, H., "*Al heb je polio gehad, je voelt je geen patiënt*", 1999. (www.reformatorischdagblad.nl)
- Van Loon, A.M. en M. de Visser, *Polio en de gevolgen*, De Fontein, Baarn, 1996.
- Vellinga, A., *Eén keer polio is één keer polio, en geen twee keer*, doctoraalscriptie Vrije Universiteit, Amsterdam, 1998.
- Vereniging Spierziekten Nederland, *Myonet, Nieuwsbrief neuromusculaire ziekten, het postpoliosyndroom*, Baarn, 1996.
- Vereniging Spierziekten Nederland, *Nieuwsbrieven postpoliosyndroom (20-22)*, Baarn, 1999 en 2000.
- Vereniging Spierziekten Nederland, *Postpolio, late gevolgen van kinderverlamming*, Baarn, 1996.

Bijlage 1 Tabellen

Tabel 1: Welke problemen heeft u ervaren bij de doorverwijzing? (N=115)

Niet de verwachte behandeling of begeleiding	38%
Niet het juiste type hulpverlener	23%
Te laat doorverwezen	16%
Problemen met de huisarts; hij weigerde door te verwijzen	8%
Problemen met hulpverleners in het algemeen	7%
Ik werd niet doorverwezen	4%
Problemen met de neuroloog	4%
Problemen met de orthopedisch chirurg	3%
Problemen met de revalidatiearts	3%
Ik heb me zelf doorverwezen	3%
Te snel doorverwezen	15%
Problemen met de orthopeed	1%

Tabel 2: Door wie bent u doorverwezen naar de betreffende hulpverlener?

De tabel moet zo gelezen worden: 14% van de respondenten is door de revalidatiearts naar de neuroloog doorverwezen. Alle getallen zijn dus in procenten.

	Neuroloog	Revalidatiearts	Fysiotherapeut	Ergotherapeut	Orthopedisch schoenmaker	Orthopedisch instr. maker	Orthopedisch chirurg	Patiëntenvereniging
Neuroloog	-	28	4	3	6	6	5	2
Revalidatiearts	14	-	37	79	56	80	13	5
Huisarts	59	42	50	12	17	4	65	7
Fysiotherapeut	-	2	-	-	-	-	2	-
Ergotherapeut	-	-	-	-	-	-	-	2
Orthopedisch schoenmaker	-	1	-	-	-	-	2	-
Orthopedisch instr. maker	-	-	-	-	-	-	2	-

	Neuroloog	Revalidatiearts	Fysiotherapeut	Ergotherapeut	Orthopedisch schoenmaker	Orthopedisch instr. maker	Orthopedisch chirurg	Patiëntenvereniging
Centrum voor thuisbeademing	-	1	-	-	-	-	-	-
Longarts	1	1	-	-	-	-	-	-
Orthopedisch chirurg	5	3	3	-	14	6	-	-
Patiëntenvereniging	3	3	1	-	-	-	-	-
Eigen initiatief	15	17	6	5	7	4	9	82
Bedrijfsarts	1	1	-	-	-	-	-	2
Internist	1	-	-	-	-	-	2	-
Reumatoloog	-	1	-	-	-	-	-	-
Totaal	100	100	100	100	100	100	100	100
N=	140	161	145	92	87	49	55	57

Tabel 3: Wie heeft als eerste als verklaring van uw klachten de mogelijkheid van de late gevolgen van polio geopperd?

Artikel in krant of tijdschrift, lezing, radioprogramma	5%
Bedrijfsarts	0,4%
Fysiotherapeut	2%
Gezinslid, kennis	5%
Huisarts	9%
Ikzelf	37%
Internist, longarts of orthopedisch chirurg	4%
Meerdere waaronder huisarts	4%
Meerdere waaronder revalidatiearts	2%
Neuroloog	14%
Neuroloog en revalidatiearts	2%
Orthopedisch schoenmaker, fysiotherapeut en ikzelf	0,4%
Patiëntenvereniging of lid van de VSN	2%
Revalidatiearts	13%
Totaal (N=259)	100%

Tabel 4: Hoe zijn uw klachten benoemd?

Niet benoemd als late gevolgen van polio	11%
Benoemd als late gevolgen van polio	17%
Benoemd als postpoliosyndroom	72%
Totaal (n=267)	100%

Tabel 5: Door wie zijn uw nieuwe klachten vastgesteld als late gevolgen van polio?

Neuroloog	33%
Revalidatiearts	27%
Neuroloog en revalidatiearts	17%
Huisarts	6%
Beademingscentrum	0,4%
Bedrijfsarts	2%
Fysiotherapeut	1%
Huisarts en neuroloog	2%
Meerdere waaronder revalidatiearts	3%
Longarts	1%
Orthopedisch chirurg	1%
Psycholoog	0,4%
Reumatoloog	0,4%
Patiëntenvereniging	0,4%
Alleen door mijzelf	3%
Weet niet	2%
Totaal (N=228)	100%

Tabel 6: Hoe lang zat er tussen het eerste dokterscontact en de vaststelling van uw klachten als de late gevolgen van polio?

Minder dan een maand	12%
Tussen een maand en een half jaar	21%
Tussen een half jaar en een jaar	12%
Tussen een jaar en drie jaar	12%
Meer dan drie jaar	27%
Weet ik niet meer	16%
Totaal (N=225)	100%

Tabel 7: Is er door hulpverleners gewezen op de mogelijkheid van psychosociale zorg?

Ja, meteen in het begin van mijn klachten.	10%
Ja, na verloop van tijd.	18%
Nee, maar daar heb ik ook geen behoefte aan.	54%
Nee, maar daar zou ik wel behoefte aan hebben.	9%
Nee, maar ik had er wel behoefte aan en heb zelf iemand gezocht.	9%
Totaal (N=251)	100%

**Tabel 8: Horizontaal: Wat is uw oordeel over de begeleiding van de neuroloog?
Verticaal: Waaraan is de neuroloog verbonden?**

	Streek ziekenhuis	Academisch ziekenhuis
Goed	32	38
Voldoende	22	18
Kan (veel) beter	38	34
Weet niet	8	11
Totaal (N=145)	100	100

Tabel 9: Horizontaal: Wat is uw oordeel over de begeleiding en behandeling van de fysiotherapeut? Verticaal: Waaraan is de fysiotherapeut verbonden?

	Streekzie- kenhuis	Academisch ziekenhuis	Revalidatie- team	Eerstelijns
Goed	59	80	70	66
Voldoende	33	10	19	18
Kan (veel) beter	8	10	11	15
Totaal (N=193)	100	100	100	100

Tabel 10: Wie zitten er in het multidisciplinaire team? (N=101)

Neuroloog	17%	Maatschappelijk werker	52%
Revalidatiearts	88%	Psycholoog / Psychotherapeut	15%
Huisarts	15%	Centrum voor thuisbeademing	2%
Fysiotherapeut	76%	Longarts	2%
Ergotherapeut	81%	Diëtist	3%
Orthopedisch instrumentmaker	19%	Orthopedisch chirurg	9%
Orthopedisch schoenmaker	34%	Weet niet	1%
Thuiszorg	5%		

Tabel 11: Hebt u de indruk dat hulpverleners elkaar informeren over de behandeling?

Goed	11%
Voldoende	23%
Kan (veel) beter	37%
Weet niet	30%
Totaal (n=253)	100%

Tabel 12: Horizontaal: Hoe lang heeft u al klachten als gevolg van de late gevolgen van polio?
Verticaal: Bent u voldoende geïnformeerd over de late gevolgen van polio?

	Minder dan een jaar	Tussen een jaar en drie jaar	Tussen drie jaar en vijf jaar	Meer dan vijf jaar	Totaal
Ja, goed	3	5	15	77	100
Ja, voldoende	7	6	10	56	79
Nee, kan (veel) beter	2	7	12	29	50
Weet niet			1	13	14
Totaal (n=243)	12	18	37	175	243

Bijlage 2 Vragenlijst

Vragenlijst voor mensen die polio hebben gehad en die ten gevolge daarvan nieuwe klachten ondervinden

Waarom deze vragenlijst?

De Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) wil dat de zorgverlening aan mensen die vroeger kinderverlamming (oftewel polio) hebben gehad en op latere leeftijd weer klachten krijgen, wordt verbeterd. Ze heeft het Verwey-Jonker Instituut gevraagd een onderzoek uit te voeren naar de vraag hoe die verbetering verwezenlijkt kan worden.

Omdat u vroeger polio heeft gehad willen we u enkele vragen voorleggen. Het onderzoek is opgezet vanuit het patiëntenperspectief. Het is daarom erg belangrijk dat u meedoet, want op grond van uw ervaringen kunt u ons aanwijzingen geven hoe de zorg verbeterd moet worden. U bent aangeschreven door de VSN. De gegevens van deze vragenlijst worden anoniem verwerkt en worden alleen voor dit onderzoek gebruikt.

Bij de gesloten vragen kunt u steeds het best passende antwoord aankruisen. Bij een open vraag of bij 'anders, namelijk' kunt u het antwoord in het kader schrijven. Als u meer antwoorden kunt invullen, staat dit bij de vraag. U hoeft alleen de vragen te beantwoorden die betrekking hebben op uw eigen situatie en ervaringen.

Het invullen van de vragenlijst zal hooguit een half uurtje in beslag nemen. Zou u de vragenlijst 2 weken na ontvangst willen retourneren in de bijgevoegde enveloppe? Een postzegel is niet nodig.

Bij voorbaat bedankt voor het invullen van de vragenlijst.

Wij zouden graag ook mensen willen bereiken die niet lid zijn van de VSN. Als u mensen in uw omgeving kent die klachten hebben van de late gevolgen van polio, zou u hen dan willen vragen ook een vragenlijst in te vullen. Bij de onderzoeker kan een vragenlijst worden opgevraagd.

Het onderzoek zal medio 2001 afgerond worden. Een samenvatting van de resultaten zal te zijner tijd in de postpolio nieuwsbrief opgenomen worden.

Algemene vragen

1. Wat is uw leeftijd?

2. Bent u man of vrouw?

- Man
 Vrouw

3. In welke plaats woont u?

A. Polio en de late gevolgen van polio

4. Heeft u nadat u polio heeft gehad nieuwe klachten gekregen die mogelijk een laat gevolg van polio zijn?

- Ja
 Nee *Einde vragenlijst, u kunt de vragenlijst terugsturen in de bijgevoegde antwoorderveloppe.*

5. Heeft u op dit moment nog nieuwe klachten die een laat gevolg van polio zijn?

- Ja
 Nee, deze klachten zijn door behandeling verdwenen

Indien u op dit moment geen nieuwe klachten meer heeft, graag de vragenlijst invullen op grond van uw ervaringen van de periode wanneer u klachten had.

6. Wanneer heeft u voor het eerst nieuwe klachten gekregen?

- Een half jaar geleden
 Tussen een half jaar en een jaar geleden
 Tussen een jaar en drie jaar geleden
 Tussen drie jaar en vijf jaar geleden
 Langer dan vijf jaar geleden

7. Wie heeft als eerste als verklaring van uw klachten de mogelijkheid van de late gevolgen van polio geopperd?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Neuroloog | <input type="checkbox"/> Revalidatiearts |
| <input type="checkbox"/> Huisarts | <input type="checkbox"/> Fysiotherapeut |
| <input type="checkbox"/> Ergotherapeut | <input type="checkbox"/> Orthopedisch schoenmaker |
| <input type="checkbox"/> Orthopedisch instrumentmaker | <input type="checkbox"/> Patiëntenvereniging |
| <input type="checkbox"/> Ikzelf | <input type="checkbox"/> Gezinslid |

Anders, namelijk...

8. Zijn uw nieuwe klachten benoemd als late gevolgen van polio?

- Ja
 Nee *Ga door met vraag 12.*

9. Door wie zijn uw nieuwe klachten vastgesteld als late gevolgen van polio?

- Neuroloog
 Revalidatiearts
 Huisarts
 Neuroloog en revalidatiearts
 Weet niet

Iemand anders, namelijk...

10. Hoe lang zat er tussen het eerste dokterscontact en de vaststelling van uw klachten als late gevolgen van polio?

- Minder dan een maand
- Tussen een maand en een half jaar
- Tussen een half jaar en een jaar
- Tussen een jaar en drie jaar
- Meer dan drie jaar
- Weet ik niet meer

11. Zijn de late gevolgen van polio bij u benoemd als postpoliosyndroom?

- Ja
- Nee
- Weet niet

12. Deze vraag bestaat uit de onderdelen a en b.

a) Met welke hulpverleners heeft u inzake de late gevolgen van polio ooit contact (gehad)?

b) Door wie bent u naar hen doorverwezen?

Voorbeeld: Als u contact heeft gehad met de neuroloog zet u een kruisje in het vakje voor de neuroloog. Als u door de huisarts naar de neuroloog bent doorverwezen, schrijft u in de tweede kolom, huisarts. U kunt natuurlijk ook zelf contact hebben opgenomen met de betreffende hulpverlener, dan vult u gewoon 'mezelf' in. Deze vraag graag ook beantwoorden voor de hulpverleners waar u momenteel geen contact meer mee heeft, maar wel contact mee heeft gehad.

a. Contact (gehad) met:	b. Doorverwezen door:
<input type="checkbox"/> Neuroloog	
<input type="checkbox"/> Revalidatiearts	
<input type="checkbox"/> Huisarts	
<input type="checkbox"/> Fysiotherapeut	
<input type="checkbox"/> Ergotherapeut	
<input type="checkbox"/> Orthopedisch schoenmaker	
<input type="checkbox"/> Orthopedisch instrumentmaker	
<input type="checkbox"/> Thuiszorg (gezinszorg, wijkverpleging)	
<input type="checkbox"/> Maatschappelijk werker	
<input type="checkbox"/> Psycholoog / Psychotherapeut	
<input type="checkbox"/> Centrum voor thuisbeademing	
<input type="checkbox"/> Longarts	
<input type="checkbox"/> Diëtist	
<input type="checkbox"/> Orthopedisch chirurg	
<input type="checkbox"/> Podothérapeut	
<input type="checkbox"/> Patiëntenvereniging	
<input type="checkbox"/> Anders, namelijk...	

13. Bent u altijd naar de juiste hulpverlener doorverwezen, dat wil zeggen een hulpverlener die de juiste diagnose stelt of de juiste therapie of hulpmiddelen verstrekt?

- Ja Ga door met vraag 15.
- Nee

14. Wat is er fout gegaan bij de doorverwijzing? Meerdere antwoorden mogelijk

- Niet het juiste type hulpverlener
- Niet de verwachte behandeling / begeleiding
- Te snel doorverwezen
- Te laat doorverwezen

Anders, namelijk...

B. De behandeling en begeleiding

De huisarts

15. Weet uw huisarts dat u polio heeft gehad?

- Ja
- Nee
- Weet niet

16. Kunt u met vragen over de late gevolgen van polio terecht bij uw huisarts?

- Ja, goed
- Ja, voldoende
- Nee, kan beter
- Nee, kan veel beter
- Weet niet

17. Hoe vaak heeft u contact met uw huisarts in verband met klachten over de late gevolgen van polio?

- Meer dan één keer per maand
- Eén keer per maand
- Eén keer in de drie maanden
- Eén keer in het half jaar
- Eén keer per jaar
- De laatste keer is langer dan een jaar geleden
- De laatste keer is langer dan vijf jaar geleden

18. Heeft de huisarts u serieus genomen met uw klachten?

- Ja, meteen
- Ja, na verloop van tijd
- Nee

19. Wat is uw oordeel over de begeleiding en behandeling van de huisarts inzake de behandeling en begeleiding van de late gevolgen van polio?

- Goed *Ga door met vraag 21.*
- Voldoende
- Kan beter
- Kan veel beter
- Weet niet *Ga door met vraag 21.*

20. Wat kan volgens u beter?

21. Is de hulpverlener verbonden aan een streekziekenhuis, een academisch ziekenhuis of een revalidatieteam? Of heeft u contact met een hulpverlener die niet verbonden is aan een ziekenhuis (eerstelijns)? Zet een kruisje in de bijpassende kolom. Als u contact heeft gehad met meerdere hulpverleners kunt u meerdere kruisjes zetten.

	Streekziekenhuis	Academisch ziekenhuis	Revalidatieteam	Eerstelijns
Neuroloog				
Revalidatiearts				
Fysiotherapeut				
Ergotherapeut				
Psychosociale zorg				

Er worden 10 disciplines onderscheiden. Over deze disciplines volgen nu enkele vragen. Wilt u de vragen graag ook beantwoorden als u momenteel geen contact meer heeft of weinig contact heeft met de betreffende medicus of hulpverlener.

Neuroloog

22. Heeft u over uw klachten contact gehad met een neuroloog?
- Ja
- Nee *Ga door met vraag 28.*
23. Kunt u met vragen over de late gevolgen van polio terecht bij uw neuroloog?
- Ja, goed
- Ja, voldoende
- Nee, kan beter
- Nee, kan veel beter
- Weet niet
24. Hoe vaak heeft u contact met uw neuroloog in verband met klachten over de late gevolgen van polio?
- Meer dan één keer per maand
- Eén keer per maand
- Eén keer in de drie maanden
- Eén keer in het half jaar
- Eén keer per jaar
- De laatste keer is langer dan een jaar geleden
- De laatste keer is langer dan vijf jaar geleden
25. Heeft de neuroloog u serieus genomen met uw klachten?
- Ja, meteen
- Ja, na verloop van tijd
- Nee

26. Wat is uw oordeel over de begeleiding van de neuroloog?

- Goed *Ga door met vraag 28.*
- Voldoende *Ga door met vraag 28.*
- Kan beter
- Kan veel beter
- Weet niet *Ga door met vraag 28.*

27. Wat kan volgens u beter?

Revalidatiearts

28. Heeft u over uw klachten contact gehad met een revalidatiearts?

- Ja
- Nee *Ga naar vraag 34.*

29. Kunt u met vragen over de late gevolgen van polio terecht bij uw revalidatiearts?

- Ja, goed
- Ja, voldoende
- Nee, kan beter
- Nee, kan veel beter
- Weet niet

30. Hoe vaak heeft u contact met uw revalidatiearts m.b.t. klachten over de late gevolgen van polio?

- Meer dan één keer per maand
- Eén keer per maand
- Eén keer in de drie maanden
- Eén keer in het half jaar
- Eén keer per jaar
- De laatste keer is langer dan een jaar geleden
- De laatste keer is langer dan vijf jaar geleden

31. Heeft de revalidatiearts u serieus genomen met uw klachten?

- Ja, meteen
- Ja, na verloop van tijd
- Nee

32. Wat is uw oordeel over de begeleiding en behandeling van de revalidatiearts?

- Goed *Ga door met vraag 34.*
- Voldoende *Ga door met vraag 34.*
- Kan beter
- Kan veel beter
- Weet niet *Ga door met vraag 34.*

33. Wat kan volgens u beter?

Fysiotherapeut

34. Heeft u in verband met uw klachten contact gehad met een fysiotherapeut?

- Ja
- Nee *Ga door met vraag 40.*

35. Kunt u met vragen over de late gevolgen van polio terecht bij uw fysiotherapeut?

- Ja, goed
- Ja, voldoende
- Nee, kan beter
- Nee, kan veel beter
- Weet niet

36. Hoe vaak heeft u contact met uw fysiotherapeut in verband met klachten over de late gevolgen van polio?

- Eén keer per week of meer
- Meer dan twee keer per maand
- Meer dan één keer per maand
- Eén keer per maand
- Eén keer in de drie maanden
- Eén keer in het half jaar
- Eén keer per jaar
- De laatste keer is langer dan een jaar geleden
- De laatste keer is langer dan vijf jaar geleden

37. Heeft de fysiotherapeut u serieus genomen met uw klachten?

- Ja, meteen
- Ja, na verloop van tijd
- Nee

38. Wat is uw oordeel over de begeleiding en behandeling van de fysiotherapeut?

- Goed *Ga door met vraag 40.*
- Voldoende *Ga door met vraag 40.*
- Kan beter
- Kan veel beter
- Weet niet *Ga door met vraag 40.*

39. Wat kan volgens u beter?

Ergotherapeut

40. Heeft u in verband met uw klachten contact gehad met een ergotherapeut?
- Ja
 - Nee *Ga door met vraag 46.*
41. Kunt u met vragen over de late gevolgen van polio terecht bij uw ergotherapeut?
- Ja, goed
 - Ja, voldoende
 - Nee, kan beter
 - Nee, kan veel beter
 - Weet niet
42. Hoe vaak heeft u contact met uw ergotherapeut in verband met klachten over de late gevolgen van polio?
- Eén keer per week of meer
 - Meer dan één keer per maand
 - Eén keer per maand
 - Eén keer in de drie maanden
 - Eén keer in het half jaar
 - Eén keer per jaar
 - De laatste keer is langer dan een jaar geleden
 - De laatste keer is langer dan vijf jaar geleden
43. Heeft de ergotherapeut u serieus genomen met uw klachten?
- Ja, meteen
 - Ja, na verloop van tijd
 - Nee
44. Wat is uw oordeel over de begeleiding en behandeling van de ergotherapeut?
- Goed *Ga door met vraag 46.*
 - Voldoende *Ga door met vraag 46.*
 - Kan beter
 - Kan veel beter
 - Weet niet *Ga door met vraag 46.*
45. Wat kan volgens u beter?

Orthopedisch instrumentmaker

46. Heeft u over uw klachten contact gehad met een orthopedisch instrumentmaker?
- Ja
 - Nee *Ga door met vraag 52.*

47. Kunt u met vragen over de late gevolgen van polio terecht bij uw orthopedisch instrumentmaker?

- Ja, goed
- Ja, voldoende
- Nee, kan beter
- Nee, kan veel beter
- Weet niet

48. Hoe vaak heeft u contact met uw orthopedisch instrumentmaker in verband met klachten over de late gevolgen van polio?

- Meer dan één keer per maand
- Eén keer per maand
- Eén keer in de drie maanden
- Eén keer in het half jaar
- Eén keer per jaar
- De laatste keer is langer dan een jaar geleden
- De laatste keer is langer dan vijf jaar geleden

49. Heeft de orthopedisch instrumentmaker u serieus genomen met uw klachten?

- Ja, meteen
- Ja, na verloop van tijd
- Nee

50. Wat is uw oordeel over begeleiding en behandeling van orthopedisch instrumentmaker?

- Goed *Ga door met vraag 52.*
- Voldoende *Ga door met vraag 52.*
- Kan beter
- Kan veel beter
- Weet niet *Ga door met vraag 52.*

51. Wat kan volgens u beter?

Orthopedisch schoenmaker

52. Heeft u in verband met uw klachten contact gehad met een orthopedisch schoenmaker?

- Ja
- Nee *Ga door met vraag 58.*

53. Kunt u met vragen over late gevolgen van polio terecht bij orthopedisch schoenmaker?

- Ja, goed
- Ja, voldoende
- Nee, kan beter
- Nee, kan veel beter
- Weet niet

54. Hoe vaak heeft u contact met uw orthopedisch schoenmaker in verband met klachten over de late gevolgen van polio?
- Meer dan één keer per maand
 - Eén keer per maand
 - Eén keer in de drie maanden
 - Eén keer in het half jaar
 - Eén keer per jaar
 - De laatste keer is langer dan een jaar geleden
 - De laatste keer is langer dan vijf jaar geleden
55. Heeft de orthopedisch schoenmaker u serieus genomen met uw klachten?
- Ja, meteen
 - Ja, na verloop van tijd
 - Nee
56. Wat is uw oordeel over de begeleiding en behandeling van de orthopedisch schoenmaker?
- Goed *Ga door met vraag 58.*
 - Voldoende *Ga door met vraag 58.*
 - Kan beter
 - Kan veel beter
 - Weet niet *Ga door met vraag 58.*
57. Wat kan volgens u beter?

Psychosociale zorg

58. Is er door hulpverleners gewezen op de mogelijkheid van psychosociale zorg?
- Ja, meteen in het begin van mijn klachten
 - Ja, na verloop van tijd
 - Nee, maar daar heb ik ook geen behoefte aan
 - Nee, maar daar zou ik wel behoefte aan hebben
 - Nee, maar ik had er wel behoefte aan en heb zelf iemand gezocht
59. Heeft u in verband met uw klachten contact gehad met een maatschappelijk werker / psycholoog / psychotherapeut in verband met de late gevolgen van polio?
- Ja
 - Nee *Ga door met vraag 65.*
60. Kunt u met vragen over de late gevolgen van polio terecht bij uw maatschappelijk werker / psycholoog / psychotherapeut?
- Ja, goed
 - Ja, voldoende
 - Nee, kan beter
 - Nee, kan veel beter
 - Weet niet

61. Hoe vaak heeft u contact met uw maatschappelijk werker / psycholoog / psychotherapeut in verband met klachten over de late gevolgen van polio?
- Meer dan één keer per maand
 - Eén keer per maand
 - Eén keer in de drie maanden
 - Eén keer in het half jaar
 - Eén keer per jaar
 - De laatste keer is langer dan een jaar geleden
 - De laatste keer is langer dan vijf jaar geleden
62. Heeft de maatschappelijk werker / psycholoog / psychotherapeut u serieus genomen met uw klachten?
- Ja, meteen
 - Ja, na verloop van tijd
 - Nee
63. Wat is uw oordeel over de begeleiding en behandeling van de maatschappelijk werker / psycholoog / psychotherapeut?
- Goed *Ga door met vraag 65.*
 - Voldoende *Ga door met vraag 65.*
 - Kan beter
 - Kan veel beter
 - Weet niet *Ga door met vraag 65.*
64. Wat kan volgens u beter?

Multidisciplinair team

Een multidisciplinair team is een behandelteam waarin verschillende medici en hulpverleners met verschillende achtergronden met elkaar samenwerken bij de behandeling van de late gevolgen van polio. Dit behandelteam zou moeten bestaan uit de revalidatiearts, de fysiotherapeut, de ergotherapeut en de maatschappelijk werker. Ook andere medici en hulpverleners kunnen hierin zitten.

65. Wordt u of bent u in het verleden behandeld door een multidisciplinair team?
- Ja
 - Ik ben in het verleden behandeld door een multidisciplinair team, maar dat is korter dan 5 jaar geleden.
 - Ik ben in het verleden behandeld door een multidisciplinair team, maar dat is langer dan vijf jaar geleden.
 - Nee *Ga door met vraag 71.*

66. Wie zitten / zaten er in het multidisciplinaire team?

Meerdere antwoorden mogelijk

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Neuroloog | <input type="checkbox"/> Revalidatiearts |
| <input type="checkbox"/> Huisarts | <input type="checkbox"/> Fysiotherapeut |
| <input type="checkbox"/> Ergotherapeut | <input type="checkbox"/> Orthopedisch schoenmaker |
| <input type="checkbox"/> Orthopedisch instrumentmaker | <input type="checkbox"/> Thuiszorg (gezinszorg, wijkverpleging) |
| <input type="checkbox"/> Maatschappelijk werker | <input type="checkbox"/> Psycholoog / Psychotherapeut |
| <input type="checkbox"/> Centrum voor thuisbeademing | <input type="checkbox"/> Longarts |
| <input type="checkbox"/> Diëtist | <input type="checkbox"/> Orthopedisch chirurg |
| <input type="checkbox"/> Podotherapeut | <input type="checkbox"/> Patiëntenvereniging |
| <input type="checkbox"/> Weet niet | |

Anders, namelijk...

67. Wie is / was bij uw behandeling de coördinator van het multidisciplinaire team?

- Revalidatiearts
- Huisarts
- Neuroloog
- Er is geen coördinator
- Weet ik niet

Anders, namelijk ...

68. Wie zou volgens u de coördinator van het multidisciplinaire team moeten zijn?

- Revalidatiearts
- Huisarts
- Neuroloog
- Geen mening

Anders, namelijk ...

69. Wat is uw oordeel over de behandeling door het multidisciplinair team?

- Goed *Ga door met vraag 71.*
- Voldoende *Ga door met vraag 71.*
- Kan beter
- Kan veel beter
- Weet niet *Ga door met vraag 71.*

70. Wat heeft u gemist in de multidisciplinaire behandeling?

Bedrijfsarts

71. Was u voordat u de late gevolgen van polio kreeg werkzaam in loondienst of bent u momenteel werkzaam?

- Ja
- Nee *Ga door met vraag 78.*

72. Heeft u inzake de late gevolgen van polio contact gehad met een bedrijfsarts?
 Ja
 Nee *Ga door met vraag 78.*
73. Kunt u met vragen over de late gevolgen van polio terecht bij uw bedrijfsarts?
 Ja, goed
 Ja, voldoende
 Nee, kan beter
 Nee, kan veel beter
 Weet niet
74. Heeft de bedrijfsarts u serieus genomen met uw klachten?
 Ja, meteen
 Ja, na verloop van tijd
 Nee
75. Heeft hij u geadviseerd over de mogelijkheden om werk af te stemmen op de late gevolgen van polio?
 Ja
 Nee
76. Wat is uw oordeel over de bedrijfsarts?
 Goed *Ga door met vraag 78.*
 Voldoende *Ga door met vraag 78.*
 Kan beter
 Kan veel beter
 Weet niet *Ga door met vraag 78.*
77. Wat kan volgens u beter?

--

Thuiszorg

78. Heeft u thuiszorg?
 Ja
 Nee *Ga door met vraag 84.*
79. Waar bestaat de thuiszorg vooral uit?
 Huishoudelijke taken *Ga door met vraag 84.*
 Verzorging en verpleegkundige handelingen
 Een combinatie
80. Heeft de thuiszorg u serieus genomen met uw klachten?
 Ja, meteen
 Ja, na verloop van tijd
 Nee

81. Heeft de thuiszorg u geïnformeerd op welke manier u thuis kunt omgaan met de late gevolgen van polio?

- Ja
- Nee

82. Wat is uw oordeel over de begeleiding van de thuiszorg?

- Goed
- Voldoende
- Kan beter
- Kan veel beter
- Weet niet

83. Wat kan volgens u beter?

Andere hulpverlening

84. Heeft u nog contact met andere hulpverleners inzake de late gevolgen van polio?

- Ja
- Nee *Ga door met vraag 86.*

85. Met wie heeft u contact? Hoe verloopt de hulpverlening?

C. Informatie over en betrokkenheid bij de behandeling

86. Bent u voldoende geïnformeerd over de late gevolgen van polio?

- Ja, goed
- Ja, voldoende
- Nee, kan beter
- Nee, kan veel beter
- Weet niet

87. Wordt of bent u voldoende betrokken bij de behandeling door de hulpverleners?

	Goed	Voldoende	Kan beter	Kan veel beter	Weet niet	N.v.t.
Neuroloog						
Revalidatiearts						
Huisarts						
Fysiotherapeut						
Ergotherapeut						
Totale behandeling						

88. Hebt u de indruk dat hulpverleners elkaar informeren over de behandeling?

- Ja, goed
- Ja, voldoende
- Nee, kan beter
- Nee, kan veel beter
- Weet niet

89. Hebt u de indruk dat hulpverleners met elkaar samenwerken?

- Ja, goed
- Ja, voldoende
- Nee, kan beter
- Nee, kan veel beter
- Weet niet

90. Welke hulpverleners zouden in het ideale geval volgens u moeten samenwerken?

91. Heeft u behoefte aan contact met andere mensen die ook klachten als gevolg van de late gevolgen van polio hebben?

- Ja
- Nee

92. Stel dat er een nationaal kenniscentrum wordt opgericht waar iedereen die op één of andere manier vragen heeft rondom de late gevolgen van polio terecht kan (medici, andere hulpverleners, patiënten et cetera). Wat vindt u van dit idee?

- Ik vind dit wel een goed idee
- Ik heb hier geen mening over *Ga door met vraag 95.*
- Ik vind dit geen goed idee *Ga door met vraag 94.*

93. Waarom vindt u het een goed idee? Wat verwacht u van dit centrum? *Ga door met vraag 95.*

94. Waarom vindt u het geen goed idee? Wat verwacht u van dit centrum?

D. Tot slot

95. Als u terugkijkt op de totale behandeling, welke knelpunten bent u in de behandeling tegengekomen? Heeft u algemene suggesties voor verbeteringen van de zorgverlening?

96. In het kader van het onderzoek zou ik met een aantal mensen nog een meer uitgebreid interview willen houden in de vorm van een gesprek. Als u hier aan mee zou willen werken wilt u dan hier uw naam en telefoonnummer invullen?

Naam en voorletter(s):
Telefoonnummer:

Bedankt voor het invullen van deze vragenlijst!

Bijlage 3 Leden van de begeleidingscommissie

Mw. A. Horemans , Beleidsmedewerker VSN

Dhr. F. Nollet, Revalidatiearts VU ziekenhuis

Mw. N.C. Notermans, Neuroloog AZU

Dhr. J. van Eijdsen, Lid van post polio werkgroep, in het dagelijks leven algemeen directeur van een stichting die een verpleegtehuis en twee verzorgingstehuizen exploiteert

Dhr. B.C. Bröcking, Lid van postpolio werkgroep; in het dagelijks leven werkzaam bij de afdeling zorg van de provincie Noord-Brabant

Dhr. W.G.M. Janssen, Revalidatiearts in Dijkzigt ziekenhuis Rotterdam

Dhr. E.J.F. Rovers, Bestuurslid VSN

Bijlage 4 Deelnemers aan de expertbijeenkomsten

Zorgaanbieders

Mevr. P. van Mol, maatschappelijk werker
Regionaal revalidatiecentrum Blixembosch, Eindhoven

Dhr. L. de Witte
Instituut voor Revalidatievraagstukken, Hoensbroek

Dhr. P. Peters
VRIN, Utrecht

Dhr. P. Muijtens, revalidatiearts
St. Maartensgasthuis, Venlo

Ervaringsdeskundigen

Mevrouw L.A.M. v.d. Brink-Ammerlaan, Woerden

De heer D. Buringa, Apeldoorn

De heer P.D. Frelink, Den Bosch

Mevrouw N. Harmsen-Vorstman, Leiderdorp

De heer R. Huisman, Baarn

Mevrouw R. van Nierop-Brouwer, Maarssen

Mevrouw J.M.F.M. Reynders, Tilburg

De heer J. de Vos, Eindhoven

Mevrouw C. van Wallenberg, Nieuw Vennep

Mevrouw M. Wouters-Quist, Tilburg