

Aanbiedingsformulier ZINL

1. Naam van de kwaliteitsstandaard:

Zorgstandaard Dwarslaesie

2. Zorgvraag/aandoening(en) waarop de kwaliteitsstandaard betrekking heeft:

Dwarslaesie

3. Gepland moment van revisie van de kwaliteitsstandaard:

31-12-2015

Naam:

Frans Penninx en Anne Speijer

Organisatie:

Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON) en VSOP

Email:

frans.penninx@dwarslaesie.nl, a.speijer@vsop.nl

Telefoonnummer:

Overige algemene informatie over de kwaliteitsstandaard:

Wilt u gebruik maken van het overgangscriterium?

Nee

1. Is de kwaliteitsstandaard voor 1 januari 2014 ontwikkeld?

Ja

2. Was de kwaliteitsstandaard voor 1 januari 2014 in een ver gevorderd stadium van ontwikkeling?

Ja

Toelichting:

(Vertegenwoordigende organisaties van) zorgaanbieders:

(Vertegenwoordigende organisaties van) cliënten:

(Vertegenwoordigende organisaties van) verzekeraars:

Anders nl:

Overige toelichting bij Overgangscriterium (ruimte voor vrije toelichting):

(Vertegenwoordigende organisaties van) zorgaanbieders:

Dutch Spine Society, Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap, Ambulancezorg Nederland, Landelijk Netwerk Acute Zorg, Revalidatie Nederland

(Vertegenwoordigende organisaties van) cliënten:

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, Dwarslaesie Organisatie Nederland

(Vertegenwoordigende organisaties van) verzekeraars:

CZ, Achmea

Anders nl.:

2. Zijn dit de relevante partijen? Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

De ZD is opgesteld op initiatief van Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON, de vereniging van en voor mensen met een dwarslaesie). Primair zijn betrokken: het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG, de vereniging van en voor professionals – revalidatieartsen (ook als geaccrediteerde werkgroep dwarslaesie van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, VRA), fysiotherapeuten, ergotherapeuten, maatschappelijk werkenden, psychologen, verpleegkundigen, etc. – werkzaam op gespecialiseerde afdelingen voor dwarslaesierevalidatie) en de Dutch Spine Society (DSS, het samenwerkingsverband van in de rugchirurgie ge(sub)specialiseerde werkgroepen van de Nederlandse Vereniging van Neurochirurgen en de Nederlandse Orthopaedische Vereniging). Er is begin 2011 een Werkgroep ZD gevormd die de ZD tot stand heeft gebracht en deze werkgroep bestond uit 3 DON leden, 3 NVDG leden, 1 adviseur namens Revalidatie Nederland (RN), 1 VSOP adviseur en 1 externe ondersteuner / schrijver van de ZD. In het kader van de totstandkoming van de ZD zijn daarnaast gesprekken gevoerd met / is informatie ingewonnen bij Ambulancezorg Nederland, een regionale ambulancedienst, het Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg, het Erasmus MC in Rotterdam, het Radboud UMC in Nijmegen, het Landelijk Netwerk Acute Zorg (samenwerkingsverband 11 traumacentra in Nederland), Revalidatie Nederland en vertegenwoordigers van zorgverzekeraars (Achmea en CZ). Aan deze partijen is de concept ZD ook voor reactie voorgelegd, werd van de meesten reactie op het concept ontvangen en die reacties zijn benut bij het opstellen van de uiteindelijke versie van de ZD. In het kader van de dwarslaesie (na)zorg is de betrokkenheid (het meedenken over) van de huisarts, wijkverpleging, thuiszorg en fysiotherapeuten zeer beperkt. In de ZD staat dat een persoon met een dwarslaesie thuis met 'normale aandoeningen' naar de huisarts zal gaan, maar zodra hij/zij denkt dat er betreffende het probleem een relatie is met de dwarslaesie, contact op te nemen met haar/zijn revalidatiearts. Uiteraard wordt de huisarts steeds geïnformeerd door de revalidatiearts over de patiënt, maar de huisarts speelt geen echte rol bij de dwarslaesie(na)behandeling. In feite geldt hetzelfde voor de andere

eerstelijns werkers. Bijv. wanneer er thuiszorg nodig is dan worden de betrokken hulpverleners geïnstrueerd door de hulpontvanger zelf en/of door relevante personen vanuit het revalidatiecentrum. Dit geldt ook voor fysiotherapie thuis. Vanwege dit 'instructie-/overdracht-model' worden de eerstelijns hulpverleners niet aangemerkt als 'relevante partij' in het kader van de realisatie van de ZD. De CG-Raad en NPCF zijn vooraf niet betrokken bij het opstellen van de ZD. De ZD is in maart 2013 aan beide aangeboden en beiden hebben aangegeven de ZD te onderschrijven. Sindsdien is de NPCF actief betrokken bij de implementatie van de ZD.

3. Motiveer hoe is besloten welke partijen wel/niet relevant zijn. Als er meerdere organisaties waren die in aanmerking konden komen, is er dan sprake geweest van overleg om een goede vertegenwoordiging te realiseren:

Er is bij de start (begin 2011) beoordeeld vanuit de achterbannen en door de Werkgroep ZD welke inhoudelijk kernexpertise nodig zou zijn om tot de opzet van de ZD te komen. De concepten van de ZD zijn breed en openbaar uitgezet c.q. er is de mogelijkheid geboden om reactie te geven tijdens het opstellen van de ZD. Uit de reacties is gebleken dat de eerder vastgestelde partijen toereikend waren. Tijdens het opstellen van de ZD zijn dus alle o.i. relevante partijen (zie ook hiervoor) gevraagd om input, reacties op het concept, etc. Alle input, reacties, etc. is 'naar eer en geweten' verwerkt in de uiteindelijke ZD.

4. Welke relevante partijen waren uitgenodigd en hebben gemotiveerd afgezien van betrokkenheid bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard?

Nederlandse Vereniging voor Neurologie

Toelichting:

De Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) is om een reactie gevraagd, maar de NVN heeft schriftelijk gemotiveerd daarvan af te zien (zie verder hierna bij 2.3).

5. Waren de taken en verantwoordelijkheden van de betrokken partijen duidelijk? Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

middels het processchema zijn deze vooraf besproken en tussentijds geëvalueerd indien er alsnog onduidelijkheid dreigde.

6. Hebben alle betrokken partijen naar hun mening voldoende gelegenheid gekregen om naar behoren bij te dragen en is hun bijdrage naar behoren verwerkt? Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

Er hebben gestructureerde en breed uitgezette consultatierondes plaatsgevonden waarvoor 6 maanden is uitgetrokken. De concepten zijn verspreid onder alle leden van de DON en het NVDG (de vereniging van/voor professionals werkzaam in de dwarslaesie revalidatie), dus samen onder z'n 1.500 personen. Verder zijn de concepten voorgelegd aan iedereen / alle partijen waarmee - in het kader van de ZD ontwikkeling - gesprekken zijn gevoerd; van Ambulancezorg NL, een regionale RAV, binnen het Erasmus UMC, Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg, Radboud UMC, Revalidatie Nederland, VSOP, Dutch Spine Society, Nederlandse Vereniging voor Neurologie, Achmea, tot CZ. Tevens is de oproep om te reageren vermeld op de websites www.dwarslaesie.nl, www.vsop.nl en www.zorgstandaarden.net. Van eigenlijk bijna alle

hiervoor genoemd is een korte of wat uitgebreidere positieve reactie ontvangen. Op zich konden alle reacties goed / naar 'eer en geweten' worden gebruikt / verwerkt in de uiteindelijke ZD.

7. Is de invloed van belangenverstrengeling naar de mening van betrokken partijen zoveel mogelijk beperkt? Zijn de verschillende belangen onderkend, zichtbaar en controleerbaar gemaakt? Bijvoorbeeld conform de Code Belangenverstrengeling van de KNAW et al (2012)? Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

Was / is o.i. niet aan de orde bij (het opstellen van) de ZD.

8. Is de externe commentaarronde naar de mening van alle betrokken partijen zorgvuldig doorlopen? Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

.Er hebben gestructureerde en breed uitgezette consultatierondes plaatsgevonden waarvoor 6 maanden is uitgetrokken. De concepten zijn verspreid onder alle leden van de DON en het NVDG (de vereniging van/voor professionals werkzaam in de dwarslaesie revalidatie), dus samen onder z'n 1.500 personen. Verder zijn de concepten voorgelegd aan iedereen / alle partijen waarmee - in het kader van de ZD ontwikkeling - gesprekken zijn gevoerd; van Ambulancezorg NL, een regionale RAV, binnen het Erasmus UMC, Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg, Radboud UMC, Revalidatie Nederland, VSOP, Dutch Spine Society, Nederlandse Vereniging voor Neurologie, Achmea, tot CZ. Tevens is de oproep om te reageren vermeld op de websites www.dwarslaesie.nl, www.vsop.nl en www.zorgstandaarden.net. Van eigenlijk bijna alle hiervoor genoemd is een korte of wat uitgebreidere positieve reactie ontvangen. Op zich konden alle reacties goed / naar 'eer en geweten' worden gebruikt / verwerkt in de uiteindelijke ZD.

9. Komt het cliëntenperspectief naar de mening van de cliënten voldoende uit de verf? Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

Het via enquêtes en interviews verkregen patiënten perspectief is teruggekoppeld via verschillende media waarop door de achterban positief en met herkenning is gereageerd.

10. Zijn de cliëntenvertegenwoordigers materieel en immaterieel in staat gesteld om hun rol bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard te vervullen en hun taken te realiseren? Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

De ZD is opgesteld op initiatief van Dwarslaesie Organisatie Nederland en deze vereniging van/voor mensen met een dwarslaesie was bij alle onderdelen tijdens de ontwikkeling direct betrokken.

11. Beschrijft de kwaliteitsstandaard de grens tussen verantwoorde en onverantwoorde zorg?

Nee

Zijn er naar de mening van IGZ voldoende handvatten om de kwaliteitsstandaard te kunnen handhaven? Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

De grens tussen verantwoorde en onverantwoorde zorg komt als zodanig in de ZD niet aan de orde. De mening van de IGZ in dit kader is niet bekend.

Overige toelichting bij Criterium 1:

1. Is de procedure voor het gezamenlijk voordragen helder vastgesteld bij de aanvang van de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard? Licht uw antwoord toe.

Nee

Toelichting:

Bij aanvang (begin 2011) was die procedure nog niet bekend / beschikbaar.

2. Dragen alle betrokken partijen (partijen die betrokken zijn bij het opstellen van de kwaliteitsstandaard de kwaliteitsstandaard gezamenlijk voor? Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON) draagt de Zorgstandaard Dwarslaesie (ZD) voor. De Dutch Spine Society (DSS) en het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG) hebben schriftelijk verklaard de ZD te accorderen (zie bijlagen, brieven DSS en NVDG. Met het NVDG is afgesproken dat de in hun brief genoemde aanvullende punten worden uitgewerkt en opgenomen in de volgende versie van de ZD).

(Vertegenwoordigende organisaties van) zorgaanbieders:

Toelichting:

(Vertegenwoordigende organisaties van) cliënten:

Toelichting:

(Vertegenwoordigende organisaties van) verzekeraars:

Toelichting:

Anders nl.:

Toelichting:

4. Zijn alle onderwerpen die aan het begin van het traject zijn afgesproken naar de mening van alle betrokken partijen voldoende aan bod gekomen in de kwaliteitsstandaard? Licht uw antwoord toe.
Ja

Toelichting:

Aan het begin van het traject (begin 2011) is een 'Startnotitie ZD' opgesteld en op basis van de daarin benoemde onderwerpen en werkwijze is de ZD tot stand gekomen.

Overige toelichting bij Criterium 2:

1. Bevat de kwaliteitsstandaard een beschrijving van het gehele zorgproces vanuit het perspectief van de cliënt, waarbij er voldoende uitspraken worden gedaan over het stellen van indicaties voor diagnostiek en behandeling? Licht uw antwoord toe.
Ja

Toelichting:

2. Bevat de kwaliteitsstandaard een beschrijving van het gebruik van gepaste zorg (doelmatigheid)? Licht uw antwoord toe.
Ja

Toelichting:

De hele ZD is op te vatten als een beschrijving van gepaste (keten)zorg voor mensen met een dwarslaesie. In de ZD worden specifiek ook aanbevelingen gedaan, bijv. dat de opnameduur in het revalidatiecentrum beperkt kan worden

Consistent met:

Inconsistent met:

Toelichting:

Is thans nog niet te beoordelen / overzien (het Register bestaat nog niet ten tijde van indiening). Overige

4. Zijn er de gebruikte kernbegrippen gedefinieerd en is aangegeven wat zorgverleners documenteren en als informatie aan elkaar overdragen. Licht uw antwoord toe.
Ja

Toelichting:

de kernbegrippen zijn gedefinieerd. Dat en wanneer zorgverleners documenteren en informatie aan elkaar overdragen, staat in de ZD aangegeven. De ZD is echter geen inhoudelijk protocol, dus wat zorgverleners precies documenteren en overdragen staat niet beschreven in de ZD.

5. Bevat de kwaliteitsstandaard een beschrijving van controlemomenten, evaluatiemomenten en overlegmomenten? Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

is onderdeel van het standaard individueel behandelplan.

6. Bevat de kwaliteitsstandaard een beschrijving van zelfmanagement? Licht uw antwoord toe.

Nee

Toelichting:

Van 'casemanagement' is hier geen sprake. Indien er een hoofdbehandelaar is aangewezen, zal die deze rol op zich nemen. Dit wordt met de patiënt en/of naaste besproken en vastgelegd in het individueel zorgplan. 'Zelfmanagement' komt op diverse plekken in de ZD (expliciet) aan de orde en wordt bovendien uitgewerkt in de gebruikersversie van de ZD.

7. Bevat de kwaliteitsstandaard een toelichting op bewijsvoering? Beschrijf de methoden waarop de aanbevelingen in de kwaliteitsstandaard tot stand zijn gekomen. Licht uw antwoord toe.

Nee

Toelichting:

Deels. Er is uiteraard gebruik gemaakt van de relevante literatuur (ZD, bijlage 4), De aanbevelingen – opgesteld door de Werkgroep ZD – zijn tot stand gekomen op basis van de beschikbare 'evidence based medicine' resp. 'expert opinion' binnen de dwarslaesiezorg. Veel van de medische en zorginhoudelijke activiteiten in de dwarslaesiezorg staan niet ter discussie en zijn nationaal en internationaal aanvaard. Er zijn geen alternatieve beleidstrajecten en dus zijn er ook geen vergelijkende onderzoeken, behoudens aangaande de intensiteit van de behandeling. Via Cochrane is hier wel naar gezocht. Een uitzondering hierop vormt het invasief of conservatief behandelen in de eerste acute ziekenhuisfase. Hier is sprake van verschillende 'scholen'. Systematisch onderzoek naar beide alternatieven (volgens de normen van 'evidence based medicine') is nog niet voorhanden. Internationale initiatieven daartoe zijn wel genomen.

De inhoud en positie van een behandel- of zorgplan, een behandel- of zorgdoel. Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

De rol/positie, betrokkenheid/overleg van de patiënt/revalidant in relatie tot (de informatie over) zijn behandelplan, staat beschreven.

De benodigde informatie- en communicatiesystemen. Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:

De benodigde middelen. Licht uw antwoord toe.

Ja

Toelichting:
voor zover specifiek voor dwarslaesie

De regiefunctie. Licht uw antwoord toe.
Ja

Toelichting:
Ligt bij de behandelend medisch specialist in het ziekenhuis/ traumacentrum respectievelijk de revalidatiearts in het revalidatiecentrum.

De verdeling van de verantwoordelijkheden tussen professionals onderling en tussen professionals en informele zorgverleners. Licht uw antwoord toe.
Nee

Toelichting:
Deels, want de vrijheid om in te delen wie welke zorg verleent moet blijven bestaan voor de instellingen. Verantwoordelijkheden vasttimmeren gaat in tegen het principe van 'functionele beschrijving van zorg'. Dat de instellingen zelf wel helder de verdeling dienen op te maken en vast te leggen staat wel in de ZD.

De noodzakelijke coördinatiefunctie. Licht uw antwoord toe.
Ja

Toelichting:
Zie hiervoor bij 'regiefunctie'.

Een toelichting over de van toepassing zijnde andere kwaliteitsstandaarden. Licht uw antwoord toe.
Ja

Toelichting:
Expliciet wordt daarnaar verwezen, bijv. de LPA7 (ambulancetzorg, zie paragraaf 2.1.1. in ZD), NVDG Ziekenhuisprotocol Dwarslaesie (zie bijlage 3 van ZD) en NVDG/VRA Behandelkader Dwarslaesie (zie bijlage 6 in ZD).

De monitoring van het individuele behandelplan. Licht uw antwoord toe.
Ja

Toelichting:
Deels. V.w.b. de monitoring van het behandelplan zeer beperkt, want een zorgstandaard is geen behandelprotocol of behandelrichtlijn. De rol/positie, betrokkenheid/overleg van de patiënt/revalidant in relatie tot (informatie over) zijn behandelplan staat wel beschreven

10. Is voldoende beschreven op welke wijze de implementatie van de kwaliteitsstandaard zal plaatsvinden en aan welke voorwaarden daarvoor moet zijn voldaan? Licht uw antwoord toe.
Ja

Toelichting:
Er is specifiek een aanvullend 'Implementatieplan ZD' opgesteld.

Overige toelichting bij Criterium 3:

1. Bevat de kwaliteitsstandaard een cliëntversie of is er voldoende aandacht besteed aan correcte cliënteninformatie?

Ja

2. Bevat de kwaliteitsstandaard een samenvatting?

Ja

3. Bevat de kwaliteitsstandaard meetinstrumenten?

Nee

4. Bevat de kwaliteitsstandaard een onderhoudsplan of wordt er verwezen naar een algemeen onderhoudsplan?

Ja

Cliëntversie:

Ja

Datum:

Toelichting:

Samenvatting:

Ja

Datum:

Toelichting:

Set met bijbehorende meetinstrumenten:

Ja

Datum:

31-12-2015

Toelichting:

Onderhoudsplan?

Ja

Datum:

Toelichting:

Overige toelichting bij Criterium 4:

Niet expliciet. Tijdens het opstellen van de ZD was dit / het aspect 'meetinstrumenten' nog niet in beeld. De nieuwe Nederlandse Dataset Dwarslaesie gaat over 2014 / in 2015 inderdaad (in NVDG verband) data opleveren over de revalidatiecentra en over een aantal kenmerken van patiënten die met een dwarslaesie overkomen van de ziekenhuizen/traumacentra naar de revalidatiecentra. Verder worden er – voor zover bekend - geen relevante meetinstrumenten opgeleverd. Indien noodzakelijk dienen hier voor de toekomst - mede na overleg met het Kwaliteitsinstituut - nadere afspraken over te worden gemaakt.