

Onderhoudsplan Zorgstandaard Dwarslaesie (ZD) voor bij Aanbiedingsformulier Kwaliteitsstandaarden t.b.v. ZD

Direct na het verschijnen van de ZD is er een 'Implementatieplan ZD' gemaakt teneinde de ZD 'van papier naar realiteit' te krijgen. Een van de onderdelen daaruit is dat de ZD in de tijd ook onderhouden dient te worden. Er is derhalve inmiddels een 'Commissie Onderhoud ZD' ingesteld om periodiek te beoordelen of aanpassing/uitbreiding is geboden. Begin 2014 zal deze commissie met haar werkzaamheden starten en de eerste herziene versie van de ZD is te verwachten in het laatste kwartaal van 2015.

Momenteel hebben in de 'Commissie Onderhoud ZD' zitting:

- 2 leden op voordracht bestuur Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON);
- 2 leden op voordracht bestuur Dutch Spine Society (DSS);
- 2 leden op voordracht bestuur Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG).

In de brief d.d. 16 mei 2013 van het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) over de ZD staat aangegeven: 'Bij een eventuele herziening van de zorgstandaard zal het bestuur opnieuw bekijken of een neuroloog namens de NVN afgevaardigd kan worden.' De NVN heeft namelijk om procedurele – en niet om inhoudelijke – redenen geen uitspraak willen doen betreffende accordering van de huidige ZD. Er zal in 2014 tijdig met het NVN bestuur contact worden opgenomen teneinde een NVN afgevaardigde bij de herziening van de ZD te betrekken. Neurologen zijn namelijk als belangrijk specialisme actief bij de diagnostiek en behandeling van mensen met een (met name recente) traumatische of niet-traumatische dwarslaesie, vooral tijdens de acute opname in een traumacentrum of ziekenhuis direct na het ontstaan van de dwarslaesie.

Voor zover in november 2013 bekend, zal tijdens de herziening van de ZD tenminste aandacht worden besteed aan de volgende punten:

1. Tijdens de afronding van de huidige ZD kwam uit de achterbannen van de DON en het NVDG naar voren meer aandacht te besteden aan de psychosociale aspecten tijdens de revalidatiefase en richting de partners/naasten van mensen met een dwarslaesie. Er is een DON-NVDG werkgroep gestart om hieromtrent met voorstellen te komen.
2. Bij de accordering van de huidige ZD vroeg het NVDG bestuur aandacht voor een aantal aspecten bij vervolgactiviteiten in het kader van de ZD. Deze zullen aan de orde komen tijdens de eerste bijeenkomst van de 'Commissie Onderhoud ZD' en worden uitgewerkt/meegenomen bij de herziening van de ZD.
3. Overleg met Ambulancezorg Nederland en/of de regionale samenwerkingsverbanden van ambulancevoorzieningen teneinde de patiënt met een traumatische dwarslaesie na diens ongeval zo direct/snel mogelijk naar het traumacentrum vervoerd te krijgen.
4. Het bevorderen van het denken en handelen binnen het Landelijk Netwerk Acute Zorg betreffende het concentreren – in het kader van de verdere verbetering van de kwaliteit van de zorg – van de acute zorg bij traumatische dwarslaesie (nu in 11 traumacentra) naar 3 tot 4 centra verspreid over het land.
5. Een dwarslaesie ten gevolge van een niet-traumatische oorzaak wordt niet altijd direct opgemerkt. Dit geldt voor alle ziekenhuizen in Nederland. Ook in de eerstelijnszorg kunnen overigens patiënten zich aandienen bij een huisarts of fysiotherapeut. Symptomen moeten bekend zijn bij en onderkend worden door behandelaars (uitval motoriek, sensibiliteit en blaas/darm-problematiek). Het is met name van belang dat men begrijpt dat een dwarslaesie betekent dat er schade is aan het ruggenmerg en dat ook gedeeltelijke uitval of relatief milde problemen al kunnen wijzen op een beginnend dwarslaesiebeeld, bijv. veroorzaakt door vasculaire stoornissen, ontstekingen, tumoren, neurologische aandoeningen of ten gevolge van aangeboren afwijkingen. Het verbeteren van een adequate onderkenning, diagnostiek, doorverwijzing en/of medebehandeling bij niet-traumatische dwarslaesie

(bijv. bij oncologie en vaatlijden) zal – naar vermogen – worden meegenomen bij de herziening van de ZD.

6. Tijdens de opstelling van de ZD is gebleken dat informatie en voorlichting tijdens de ziekenhuisfase pro-actiever aangeboden dient te worden, overigens rekening houdend met de draagkracht en de gemoedstoestand van de betrokkene en/of diens naaste(n). Hoe dit te verbeteren zal worden meegenomen bij de ZD herziening.
7. De aanbevelingen uit de ZD betreffende de revalidatie(nazorg)fase – minimale klinische omvang, invulling ketenzorg, inzet (betaalde) ervaringsdeskundigheid, openbaarmaking (productie)cijfers per centrum, landelijk NVDG-protocol en nadere afspraken omtrent de verdeling van de niet-klinische zorg tussen de revalidatiecentra met een gespecialiseerde dwarslaesie-afdeling en de overige revalidatiecentra – zijn momenteel in bespreking met het NVDG en de betrokken dwarslaesieafdelingen. De stand van zaken betreffende de uitwerking hiervan zal worden aangegeven bij de herziening van de ZD.
8. In het kader van de dwarslaesie (na)zorg is de betrokkenheid van de eerstelijns werkers zeer beperkt. In de ZD staat bijv. 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 medisch specialist 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 grotendeels ook voor fysiotherapie in de thuissituatie. Vanwege dit 'instructie-/overdracht-model' worden op voorhand de eerstelijns hulpverleners niet ingeschat als 'actieve partij' in het kader van de herziening van de ZD. Na bespreking van een en ander in de 'Commissie Onderhoud ZD' zal voor de herziening van de ZD hieromtrent afstemming plaatsvinden met tenminste het Nederlands Huisartsen Genootschap en het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie, ook betreffende punt 5 hiervoor.
9. In het kader van de implementatie van de ZD heeft DON gesprekken gevoerd met vertegenwoordigers van Achmea, CZ, Menzis, VGZ en ZN. Gebleken is dat de zorgverzekeraars ernst willen maken met het implementeren van de ZD in hun inkoopbeleid. Daarbij kwam naar voren dat behoefte bestaat aan een werkconferentie en een 'factsheet' met relevante criteria en bouwstenen voor de te hanteren inkoopvoorwaarden. Op 10 december 2013 vindt deze werkconferentie plaats. Tijdens en in het verlengde van de werkconferentie zal aan de orde komen op welke wijze de zorgverzekeraars de (herziene versie van de) ZD kunnen/willen onderschrijven.
10. Tijdens het opstellen van de ZD was het aspect 'meetinstrumenten' nog niet in beeld. De nieuwe Nederlandse Dataset Dwarslaesie gaat over 2014/in 2015 naar verwachting (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. Er zal in 2014 overleg met o.a. het Kwaliteitsinstituut plaatsvinden over de relevante meetinstrumenten welke voor geregistreerde kwaliteitsstandaarden zijn aangewezen. Uiteraard zal dit punt ook aan de orde zijn binnen de 'Commissie Onderhoud ZD'. Op basis van de benodigde meetinstrumenten en de realisering daarvan, zullen deze worden meegenomen bij de herziening van de ZD in 2015 en/of wordt in 2015 aangegeven hoe het verdere ontwikkeltraject/tijdpad daarvoor is in te schatten.
11. Tevens zullen overige relevante ontwikkelingen betreffende de dwarslaesiezorg worden gevolgd en betrokken bij de herziening van de ZD.

Deze 'ZD onderhoud agenda' vergt de nodige betrokkenheid en inspanning, ook van derden die daartoe hopelijk ook bereid zijn. Er zal maximaal op deze agenda worden ingezet, maar bezien zal worden wat in 2014 en 2015 haalbaar en betaalbaar is. Ook de herziene ZD in 2015 zal daarna weer onderhoud behoeven. Wat in 2015 (nog) niet haalbaar bleek, zal dan worden beschreven en worden meegenomen in het onderhoudsplan/-schema voor na 2015.