

Startnotitie ontwikkeling Zorgstandaard voor mensen met een Dwarslaesie (definitieve versie, 06/04/2011).

1. Inleiding

Dwarslaesie Organisatie Nederland heeft het initiatief genomen om te komen tot een zogeheten zorgstandaard. Daartoe is samenwerking gezocht met het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG)¹ en contact gelegd met Revalidatie Nederland (RN). De centrale doelstelling is om vanuit het cliëntperspectief de totale curatieve zorg (ambulancezorg, opname ziekenhuis, acute fase, revalidatiefase en nazorg/onderhoudsfase) voor mensen met een dwarslaesie nader in kaart te brengen en middels de ontwikkeling van de 'Zorgstandaard Dwarslaesie' (ZD) een aanzet te geven aan de optimalisatie van de zorg in de totale keten enerzijds en het genereren van meer gerichte informatie voor mensen met een dwarslaesie anderzijds. Met de zorgstandaard worden, vanuit de cliënt gezien, de voorwaarden en condities helder waaraan de keten (en de verschillende partijen daarbinnen) moet voldoen. Uitgangspunt voor het traject zijn de ervaringen en ideeën van mensen met een dwarslaesie. Deze worden aangevuld met de professionele inbreng vanuit het NVDG. Naast medische en zorginhoudelijke aspecten zullen ook maatschappelijke aspecten (zoals onderwijs, werk en vrijetijdsbesteding) aan de orde komen en datzelfde geldt voor meer 'eigen regie' c.q. het sturing geven aan je leven (zelfmanagement).

Ten behoeve van de concretisering van dit traject is aansluiting gevonden bij de VSOP. Deze organisatie heeft ervaring in enerzijds het aanvragen van subsidiegelden en anderzijds met het begeleiden en ondersteunen van patiëntenverenigingen bij de opstelling van zorgstandaarden. E.e.a. heeft geresulteerd in een projectvoorstel door de VSOP voor 12 zeldzame aandoeningen². Dit projectvoorstel is ingediend bij het Fonds PGO. Op 31 december 2010 is een positief besluit door het Ministerie van VWS daarover ontvangen. Anticiperend /aansluitend op de subsidietoekenning, werden voorbereidingen getroffen om het traject handen en voeten te geven. Deze startnotitie vormt daartoe de aanzet.

2. De zorgstandaard

In het rapport van ZonMw 'Standaard voor zorgstandaarden' (2009) wordt de volgende definitie gehanteerd:

Een zorgstandaard geeft vanuit het patiëntenperspectief een op actuele en zo mogelijk wetenschappelijk onderbouwde inzichten gebaseerde functionele beschrijving van de multidisciplinair georganiseerde individuele preventie, zorg en ondersteuning bij zelfmanagement voor een bepaalde chronische ziekte gedurende het complete zorgcontinuüm, alsmede een beschrijving van de organisatie van de betreffende preventie en zorg en de relevante prestatie-indicatoren.

Daarbij wordt een minimale set van gebruiksdoelen gegeven: het opstellen van een individueel zorgplan, de transparante communicatie tussen patiënten en zorgverleners, de informatievoorziening, en het voeren van een adequaat kwaliteitsbeleid. Bovendien is de zorgstandaard de leidraad bij het contracteren van ketenzorg door de zorgverzekeraar en bij het bepalen van de aanspraken in verzekerde zorg en de onderliggende bekostigingssystematiek.

¹ Vereniging van en voor professionals werkzaam op gespecialiseerde afdelingen voor dwarslaesierevalidatie.

² VSOP, Zorgstandaarden voor zeldzame aandoeningen: de patiënt centraal (juni 2010)

De incidentie van dwarslaesie ligt – voor zover thans bekend – in Nederland jaarlijks rond de 450. Bij een dwarslaesie is geen sprake van een aandoening maar betreft het een functiebeperking. Het aantal mensen in Nederland met een dwarslaesie wordt thans geschat op circa 12.000 (prevalentie). Er bestaan in Nederland richtlijnen voor behandeling en behandelkaders. Het ontwikkelen van een ZD met voorwaarden voor verantwoorde en goede multidisciplinaire zorg en het vervolgens implementeren daarvan zal een belangrijke bijdrage leveren aan de kwaliteit van adequate (keten)zorg. Wetenschappelijk onderzoek heeft bijv. aangetoond dat meer gespecialiseerde en geconcentreerde dwarslaesierevalidatie (zeker in de acute fase) leidt tot minder mortaliteit en morbiditeit. In Nederland wordt dat echter nog niet (consequent) toegepast. Naast medische en zorginhoudelijke aspecten zullen ook maatschappelijke (bijv. onderwijs, werk en vrijetijdsbesteding) en psychische aspecten aan de orde komen. Datzelfde geldt voor meer ‘eigen regie’, het sturing geven aan je leven (zelfmanagement). Dit laatste is van belang omdat aan de dwarslaesie gerelateerde problematiek in de loop der jaren zeer waarschijnlijk zal veranderen en adequate specialistische controle en nazorg noodzakelijk zijn.

3. Diversiteit en afbakening

Verschillende oorzaken kunnen ten grondslag liggen aan het ontstaan van een dwarslaesie, die op hun beurt weer kunnen leiden tot verschillende zorgtrajecten en derhalve in de zorgstandaard dienen te worden meegenomen. De volgende oorzaken kunnen worden onderscheiden:

1. Trauma's (ten gevolge van sport, verkeersongelukken e.d.)
2. Aangeboren afwijkingen (o.a. spina bifida)
3. Overige aandoeningen
 - Vasculaire aandoeningen
 - Neurologische aandoeningen (o.a. MS) of neuromusculaire aandoeningen zoals het Syndroom van Guillain-Barré
 - Ontstekingen
 - Tumoren

Naast de indeling naar oorzaken kan ook een onderscheid worden gemaakt in onomkeerbare en tijdelijke dwarslaesies. In het eerste geval is de dwarslaesie te beschouwen als de “hoofddiagnose”, terwijl in het tweede geval een onderliggende primaire aandoening gepaard gaat met een dreigende of manifeste dwarslaesie die (potentieel) behandelbaar is. Het moge duidelijk zijn dat de zorgtrajecten in beide situaties zullen verschillen, zowel naar aard als naar duur.

Een ander belangrijk criterium bij de opstelling van de zorgstandaard is de hoogte van de dwarslaesie (incl. het Caudaletsel), welke bepalend is voor de mate van beperkingen en het daarbij noodzakelijke zorgaanbod.

Naast bovenstaande indelingen kan ook nog het onderscheid worden gemaakt tussen volwassenen en kinderen.

In de werkgroep zal bezien moeten worden hoe deze variëteit rondom het voorkomen van dwarslaesies geïncorporeerd moet/kan worden in één zorgstandaard of dat er sprake zal moeten zijn van een aantal zorgstandaarden. Daarbij moet aangetekend dat het niet in de

rede ligt indien met name andere primaire aandoeningen aan de orde zijn, het totale zorgproces gericht op de primaire aandoening mee te nemen.

Het meest praktisch lijkt het om te starten met de totale keten bij trauma's (omvat alle mogelijke fasen in de keten), om vervolgens te bezien of andere oorzaken/aandoeningen hier (deels) inpassen of dat ze dermate afwijkend zijn dat hiervoor "substandaarden" moeten worden opgesteld.

Voorgesteld wordt de zorgstandaard aan te vangen als er sprake of een vermoeden is van een dwarslaesie, hetgeen betekent dat behoudens het noemen van het belang van preventie en GVO dit niet expliciet zal worden meegenomen.

Voorts wordt voorgesteld te abstraheren van allerlei vormen van comorbiditeit, die niet direct samenhangen met de dwarslaesie, zoals bijv. diabetes mellitus, een hartaandoening o.i.d.

4. Plan van aanpak

Organisatie

Voorgesteld wordt een Werkgroep ZD in te stellen die op hoofdlijnen het algemene proces stuurt en bewaakt. Daarin zullen de volgende vertegenwoordigers/(bestuurs)leden van DwOrgNI en NVDG zitting hebben (ieder drie), aangevuld met de uitvoerend onderzoeker:

- Dirk van Kuppevelt, revalidatiearts / vz. NVDG, d.vankuppevelt@maartenskliniek.nl
- mw. Sacha van Langeveld, fysiotherapeut/onderzoeker, s.v.langeveld@dehoogstraat.nl
- mw. Marga Tepper, revalidatiearts, m.tepper@cvr.umcg.nl
- mw. Winnifred de Moes, vz. DwOrgNI, voorzitter@dwarslaesie.nl
- Frans Penninx, bestuurslid DwOrgNI, frans.penninx@dwarslaesie.nl
- mw. Wil Veen, lid DwOrgNI, wb.veen@hccnet.nl
- Jan Spek, uitvoerend onderzoeker, j.spek@etc-tangram.nl

Tevens zal namens Revalidatie Nederland (RN) Jeroen Smale, beleidsmedewerker RN, j.smale@revalidatie.nl, als waarnemer/adviseur betrokken zijn bij de activiteiten van de werkgroep. Dit omdat de ZD naast inhoudelijke aspecten ook meer organisatorische en beleidsmatige aspecten zal hebben met mogelijk – in de toekomst – een link naar de financiering van deze zorg-/dienstverlening en de zorginkoop door de zorgverzekeraars. De ZD wordt de eerste zorgstandaard waarmee RN te maken krijgt en vandaar deze relatie van RN met het traject ZD.

Daarnaast kunnen indien nodig (ad hoc) anderen worden toegevoegd.

Vergaderfrequentie: vijfmaal in 2011, daarna nader te bezien.

Naast een werkgroep zal de volgende kerngroep worden geformeerd die in meer praktische zin het project ter hand neemt en bijv. de vergaderingen van de werkgroep voorbereidt (DwOrgNI en NVDG leveren beide één vertegenwoordiger, plus de uitvoerend onderzoeker):

- Marga Tepper
- Frans Penninx
- Jan Spek

Vergaderfrequentie op afspraak tussen twee werkgroepvergaderingen en/of middels telefoon en email. Frans Penninx zal optreden als voorzitter van de werkgroep en de kerngroep.

Ontwikkelactiviteiten

1. Instelling Werkgroep ZD en kerngroep.

2. Algemene oriëntatie (verzamelen literatuur, rapporten en richtlijnen).
3. In gesprek met de VSOP over de verdere (overall project-) aanpak; wat doen we zelf, wat doet de VSOP en wat doen we gezamenlijk.

4. De achterban.

In kaart brengen van ervaringen van mensen met een dwarslaesie t.a.v.

- Medische en zorginhoudelijke aspecten (fysiek en psychisch)
- Informatie en mate van duidelijkheid tijdens de verschillende stadia over de zorg, het beloop en de prognose/verwachtingen
- Informatievoorziening voor familie en directe omgeving
- Mate van aansluiting tussen schakels in de keten alsook indrukken over de samenwerking en coördinatie
- Ondersteuning bij het vinden van een nieuwe maatschappelijke en levensbalans ("peer counseling" en ondersteuning door professionals)
- Wegwijs in sociale voorzieningen/verzekeringen
- Relatie en gezin
- Onderwijs, werk en vrije tijdsbesteding
- Huisvesting en woningaanpassingen
- Hulpmiddelen en mobiliteit
- Eigen regie mogelijkheden
- Zelfmanagement

Naast de ervaringen zal ook geïnformeerd worden naar wensen, suggesties, tips. Voor dit onderdeel 'de achterban' zal met de VSOP worden gezien hoe aan deze achterbanraadpleging vorm en inhoud kan worden gegeven. De VSOP heeft hier ervaring mee opgedaan bij andere afgesloten/lopende trajecten.

5. Medische en zorginhoudelijke optimalisatie.

Via de NVDG zullen professionals worden benaderd over de zorgfases. Ingeval van trauma's zijn in de regel de volgende vier fases aan de orde, terwijl bij dwarslaesie ten gevolge van andere oorzaken, afhankelijk van de algemene prognose, soms een ander traject moet worden doorlopen

- Stabilisatie, vervoer en ziekenhuisopname
- Acute fase (ziekenhuis)
- Revalidatiefase
- Nazorg en onderhoudsfase

Een gerichte vragenlijst zal in relatie tot deze fases worden opgesteld, waarin aandacht voor:

- Vigerende protocollen/richtlijnen (internationaal/nationaal) en de status in termen van evidence based, state of the art, expert opinion, etc.
- Mate van consensus aangaande acceptatie/toepassing van protocollen/richtlijnen, binnen de revalidatiegeneeskunde, andere medische specialismen en betrokken paramedische disciplines
- Noodzakelijke scholings- en bijscholingsgraad
- Minimaal noodzakelijke frequentie van start behandeling van mensen met een dwarslaesie (om deskundigheid en ervaring op peil te houden), in acute ziekenhuisfase, klinische revalidatie en poliklinische revalidatie (incl. advisering, nazorg, "onderhoud", etc.), waarbij specifieke aandacht voor kinderen
- Criteria voor afdelingsomvang en beschikbaarheid mensen/middelen
- Case-management over de keten heen door de revalidatiearts

6. Verkenning dwarslaesiezorg in het buitenland.
7. Vaststellen format voor de zorgstandaard (o.a. bezien modellen ZonMw en VSOP)
8. Opstelling ZD.
Via een iteratief proces zal op basis van de resultaten van de vorige drie stappen geschreven worden aan de ZD. Verschillende concepten zullen met voortschrijdend inzicht worden voorgelegd aan professionals en cliënten.
9. Formele commentaarronde onder stakeholders (mogelijk ook in de vorm van een congres, workshops, o.i.d.) en het realiseren van draagvlak bij de achterban, professionals, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en overheid. Ook voor dit onderdeel zal met de VSOP worden bezien hoe dit vorm en inhoud kan worden gegeven. De VSOP heeft hier ervaring mee opgedaan bij andere afgesloten/lopende trajecten.
10. Presentatie ZD (incl. publieksversie, op papier en digitaal / als webversie).
11. Implementatie op basis van het verworven draagvlak. Voor de aanpak van de implementatie zal t.z.t. een aparte notitie worden opgesteld, mogelijk/liefst in samenwerking met de VSOP.

Fasering

Voor het gehele ontwikkeltraject is een doorlooptijd van 4 jaar voorzien:

2011	Ontwikkeling ZD, punten 1 t/m 8
2012	Toetsing / afronding ZD, punten 9 en 10
2013-2014	Implementatie, punt 11

5. Literatuur en rapporten (bij aanvang in februari 2011)

1. Projectplan VSOP 'Zorgstandaarden voor zeldzame aandoeningen: de patiënt centraal' d.d. juni 2010, met op blz. 37 en 38 het projectplan ZD van DwlOrgNI.
2. Ziekenhuisprotocol Dwarslaesie versie 1.3 van NVDG d.d. augustus 2010.
3. Behandelkader Dwarslaesie van NVDG, concept 2 d.d. 21 juni 2010.
4. Standaard voor zorgstandaarden van ZonMw, d.d. augustus 2009.
5. Zorgstandaarden in Model van ZonMw d.d. februari 2010.
6. F.W.A. van Asbeck (red.), Handboek dwarslaesierevalidatie (2007)
7. G.A. Zäch e.a., Paraplegie (2006)
8. Actie-/Beleidsplan Revalidatiecentra van DwlOrgNI d.d. 21 april 2010.
9. Centralisation of the treatment, rehabilitation and life-long care of persons with spinal cord injury van ESCIF (summary + full report) d.d. mei 2010.
10. Link naar de Europese ontwikkeling van de zorgstandaard voor Duchesne waarbij VSN is betrokken, incl. twee recente artikelen in dat kader in The Lancet:
<http://www.treat-nmd.eu/patients/news/news/706/>