



Zorginstituut Nederland

Pakket

Eekholt 4
1112 XH Diemen
Postbus 320
1110 AH Diemen
www.zorginstituutnederland.nl
info@zinl.nl

T +31 (0)20 797 89 59

Contactpersoon

H. Trouw
T +31 (0)20 797 85 35

verslag

ACP 55
Vergadering Adviescommissie Pakket

Datum

september 2015

Onze referentie

ACP 56-3

Vergaderdatum	21 augustus 2015
Vergaderplaats	Zorginstituut Nederland, Diemen.
Aanwezig	Inez de Beaufort Marcel Canoy Maarten Dekker Heleen Dupuis Marian Grobbink (voorzitter) Job Kievit Romke van der Veen
	Gast: Patrick Bossuyt, voorzitter WAR (bij agendapunt 4)
	Jacqueline Zwaap (secretaris, verslag)
Afwezig	Bert Boer Arnold Moerkamp Gert Jan van der Wilt

5 1 Opening en mededelingen

De voorzitter opent de vergadering en heet alle aanwezigen welkom. Zij vervangt vandaag Bert Boer als voorzitter. Verder zijn Arnold Moerkamp en Gert-Jan van der Wilt vandaag afwezig.

10 De voorzitter stelt voor de agendapunten 4 en 5 op de agenda in omgekeerde volgorde te bespreken omdat Patrick Bossuyt, die aanwezig zal zijn bij de bespreking van agendapunt 4, vertraging heeft met de trein. De leden stemmen met dit voorstek in.

1.1 Mededelingen

15 De secretaris meldt dat er bij agendapunt 4 (vroegge intensieve neurorevalidatie) om inspraak is verzocht door de Stichting "Zorgen na coma". De voorzitter heeft dit verzoek gehonoreerd, al was het formeel te laat ingediend.

1.2 Conflicterende belangen

20 De voorzitter vraagt of er leden zijn die melding willen maken van een potentieel conflicterend belang bij een van de agendapunten. De heer Canoy meldt dat hij voorzitter is van de patiëntenvereniging Longkanker Nederland. In die zin heeft hij

25 een belang bij agendapunt 7, het beoordelingsproces van nivolumab. Omdat het
hier gaat om een bespreking van het proces, ziet hij geen conflicterend belang. In
geval van een inhoudelijke bespreking zal hij niet deelnemen aan de discussie.
Mevrouw Dupuis meldt dat zij voorzitter is van VGN, maar dat ze zelf geen
30 conflicterend belang ziet in relatie tot agendapunten 5 en 6 (duiden verblijf Wlz en
uitvoeringstoetsen behandeling). De overige leden zien bij de twee genoemde
leden geen conflicterend belang bij de onderwerpen die vandaag worden
besproken.

2 Stukken ter kennisneming

Er zijn geen opmerkingen bij de stukken ter kennisneming.

35 3 Verslag van de vergadering van 29 mei 2015 (54)

Een lid heeft een opmerking bij blz 7. Het gaat hier niet om een stuk met de titel
"de dokter en de dood" maar om een hoofdstuk uit het boek met deze titel. Met
deze wijziging wordt het verslag vastgesteld.

40 5 Duiden aanspraak verblijf in de Wlz

De voorzitter introduceert kort het onderwerp. Het gaat hier om de voorzieningen
voor mensen die verblijven in een instelling. Het Zorginstituut moet aangeven wat
hier onder valt, maar wil dat niet te veel reguleren. Zij geeft het woord aan een
medewerker van het Zorginstituut. Deze geeft aan dat de voorzitter de essentie
45 goed heeft samengevat. Als pakketbeheerder moet het Zorginstituut aangeven
wat wel en niet onder de aanspraak valt, maar het wil daarbij wegblijven bij
afvinklijstjes die hun eigen leven gaan leiden, bijvoorbeeld in het toezicht. Het wil
veel liever aan de voorkant van het proces de voorwaarden scheppen. Een lid
vraagt wat precies de aanleiding is van het advies. De medewerker antwoordt dat
50 er niet zozeer een concrete aanleiding is, maar dat het Zorginstituut ziet dat
veldpartijen continue worstelen met de vraag wat nu precies in het pakket zit. Een
antwoord op de ene vraag roept weer nieuwe vragen op. Dat heeft geleid tot het
gevoel dat we op deze manier niet goed bezig zijn. Een ander lid vraagt naar
voorbeelden uit de praktijk. De medewerker antwoordt dat er bijvoorbeeld vragen
55 zijn over waskosten die steeds verder gaan. Hij vindt dat partijen over deze
vraagstukken zelf met elkaar in gesprek moeten gaan. Het lid vraagt of er ook
claims worden neergelegd. De medewerker antwoordt bevestigend. Ook doordat
de toezichthouder bijvoorbeeld dit soort lijstjes gaat hanteren. Een ander
voorbeeld is de vraag of er een televisieaansluiting op de kamer moet zijn.
60 Een derde lid geeft aan dat er altijd cliënten zijn die het maximale willen krijgen
en dat er instellingen zijn die het minimale willen leveren: dat wil je allebei niet.
Hij vraagt zich af of het procesmatig beschrijven van de aanspraak dit gedrag
gaat veranderen. De medewerker geeft aan dat het in ieder geval belangrijk is de
prikkel uit het systeem te halen die dit gedrag uitlokken.

65 Een volgend lid ziet als grote probleem dat het maatwerk dat men volgens de
visie van de Wlz wil leveren, botst met het maken van lijstjes van wat wel en niet
onder de aanspraak valt. Een volgend lid meent dat er al zo veel gebeurt dat een
duiding op dit moment niet nodig is. Het vorige lid vindt dit juist een reden om het
wel te doen. Het andere lid meent dat dan kan worden volstaan met een A4 tje
70 met de eisen waaraan de zorg moet voldoen. In het stuk gaat het bijvoorbeeld
over de eisen die gesteld worden aan een zorgleefplangesprek. Dat vindt dit lid
veel te ver gaan. Het lid meent dat er wel dingen mis gaan in instellingen, maar
dat dit het niet beter gaat maken.
De voorzitter is het ermee eens dat men niet moet doordraven in het formuleren

- 75 van condities. Het is de rol van het Zorginstituut te bewaken dat er niet allerlei onrealistische eisen worden gesteld waar instellingen gek van worden. Het vorige lid merkt op dat regels het gedrag van mensen niet veranderen. Een ander lid reageert hierop dat het hier niet gaat om regels, maar om het formuleren van een kader. Een ander lid concludeert dat zo een kader kennelijk wel nodig is voor de
- 80 gevallen dat het mis gaat. Hij vraagt zich af wat er gebeurt wanneer je de afvinklijstjes laat vallen. Een vorig lid antwoordt dat in de nieuwe wet is geregeld dat er een klachtenregeling moet zijn. Daar moet natuurlijk serieus werk van worden gemaakt. Nu zijn er vaak allerlei vage brievenbussen. De voorzitter vindt dat regels wel degelijk gedrag beïnvloeden. Wanneer je daar
- 85 niet in gelooft, kunnen we alle regels wel afschaffen. Procesregels beïnvloeden wel degelijk het gedrag van mensen. De medewerker geeft aan dat het Zorginstituut ook de mogelijkheid van mediation wil suggereren. Dit idee krijgt veel bijval. Een lid meent dat dit op het A4 tje met eisen zou kunnen komen te staan.
- 90 Een ander lid vindt dat de visie van het Zorginstituut veel explicieter in dit stuk naar voren zou moeten. Hij adviseert de volgende opbouw:
- Formuleer algemene doelen voor maatwerk;
 - Geef aan dat het proces waarin de zorg wordt geleverd zo moet zijn georganiseerd dat iedereen zijn zegje kan doen;
- 95
- Formuleer daarnaast een aantal randvoorwaarden bv ten aanzien van de organisatie en mogelijkheden voor beroep.

- Ten aanzien van het laatste punt merkt hij op dat in het rapport de randvoorwaarden over van alles gaan, bijvoorbeeld over leiderschap. Hij stelt voor
- 100 de focus te leggen op de aard van de langdurige zorg. Een ander lid vindt dat er nu te weinig wordt gezegd in het stuk over de mantelzorg. Hij stelt de vraag of daar grenzen aan moeten worden gesteld. Nu bestaat de mogelijkheid om van alles af te schuiven. Een ander lid vraagt wat in dit verband wordt bedoeld in de tekst met "vrijwillig, maar niet vrijblijvend".
- 105 Zullen er zo geen afvinklijstjes ontstaan voor de mantelzorg? De medewerker van het Zorginstituut antwoordt dat met deze zinsnede wordt bedoeld dat partijen zich aan de gemaakte afspraken moeten houden.

- De voorzitter vat als volgt samen. Er is geen discussie over het willen leveren van
- 110 maatwerk. Het Zorginstituut wil de condities beschrijven waaronder dit maatwerk kan worden geleverd. Daar wil het niet te ver in gaan. Er zullen altijd dingen blijven misgaan, ook wanneer je allerlei gedetailleerde regels stelt. Een lid voegt nog toe dat er niet alleen eisen mogen zijn aan de communicatie van medewerkers, maar ook aan de gespreksvaardigheid van cliënten en hun
- 115 familie. Respectvol omgaan met elkaar geldt voor medewerkers en cliënten. Hiermee sluit de voorzitter de discussie.

4 Scoping Vroege Intensieve Neuromodulatie (VIN)

- De voorzitter heet Patrick Bossuyt, voorzitter van de Wetenschappelijke Advies
- 120 Raad (WAR) die inmiddels is gearriveerd, van harte welkom. De vraag is wat de WAR nodig heeft van de ACP om aan de slag te kunnen gaan met de beoordeling. Zij zal aan het eind van de bespreking op die vraag terugkomen. Zij geeft eerst het woord aan de medewerkers van het Zorginstituut. Een medewerker geeft aan dat het Zorginstituut een paar jaar geleden een
- 125 uitspraak heeft gedaan over de VIN bij kinderen en jong volwassenen. Nu ligt een eerste verkenning in het kader van de beoordeling van de VIN bij volwassenen

- voor. Er hebben bijeenkomsten plaatsgevonden met partijen over de PICO. Nu wordt het advies gevraagd aan de ACP, met name over de te kiezen uitkomstmaten. Er zijn 4 vragen aan de ACP geformuleerd waar de medewerkers hopen vandaag een antwoord op te krijgen.
- 130 De voorzitter nodigt de heer Almaci van de Stichting "Zorgen na coma" aan tafel uit om in te spreken. De tekst van de inspraak gaat als bijlage 1 bij het verslag. De commissieleden hebben geen vragen aan de spreker.
- 135 Een van de leden start de discussie met de opmerking dat, welke uitkomstmaat er ook wordt gekozen, er perspectief moet zijn. De patiënt kan ook slechter af zijn bij een toegenomen bewustzijn. Herstel van bewustzijn kan een opmaat zijn naar iedere revalidatie. Het lid vraagt om terughoudendheid bij uitkomstmaten die daar geen rekening mee houden.
- 140 Een volgend lid vindt ook dat herstel van bewustzijn niet per definitie een geschikte maat is. Het lijden moet niet worden vergroot, daar is de geneeskunde niet voor. Participatie zou een relevante maat kunnen zijn.
- 145 Een volgend lid vindt de situatie tussen coma en bewustzijn moeilijk. Ook het punt van de familie vindt hij lastig. Hij vindt dat de perspectieven van patiënt en familie goed gescheiden moeten worden. De voorzitter informeert of het lid bedoelt dat, wanneer de acceptatie van de familie een reden is om de behandeling te doen, het dan geen verzekerde zorg is. Het lid antwoordt dat hij bedoelt dat hier niet opgaat "baadt het niet, het schaadt ook niet" omdat de patiënt er wel schade van kan ondervinden en de familie dus geen reden mag zijn om de patiënt de behandeling te geven.
- 150 Een volgend lid begrijpt uit de stukken dat de kennis zeer gefragmenteerd is en er weinig bekend is over de behandeling. Hij zou het op prijs stellen wanneer de WAR alle kennis bij elkaar kan brengen en ook een uitspraak kan doen over de kwaliteit van de gegevens. Een ander lid vult aan dat hij dan ook graag zou weten wat ze in het instituut in België precies doen.
- 155 Een volgend lid zegt dat er altijd wel één succesverhaal is. Dit resultaat hoeft echter niet aan de interventie te liggen. Perfect bewustzijn en geen bewustzijn zijn wel duidelijke toestanden, maar met een klein beetje bewustzijn kan de patiënt slechter af zijn. Binnen het gezondheidszorgbudget wordt geld gealloceerd waarmee je sociale dingen doet. Wanneer het geld naar de één gaat, krijgt een ander iets niet. De neiging is dat iedereen steeds meer wil onder het mom dat wanneer iets niet baadt het ook niet schaadt. Maar dat is natuurlijk niet zo. Het Zorgstelsel moet alleen worden ingezet wanneer dit iets toevoegt. Dient deze behandeling om het verwerkingsproces te bevorderen of is er echte evidence?
- 160 Een vorig lid is het hiermee eens. Uit de stukken krijgt hij de indruk dat de beroepsgroep wat denigrerend doet over het genereren van bewijs. Maar ook andere behandelingen worden getoetst aan de mate waarin is aangetoond dat het werkt.
- 165 Een vorig lid vindt het vreemd dat er geen informatie is over de toekomst van de patiënt. De behandeling is helemaal los getrokken van de sfeer van de harde diagnostiek. Hij vraagt af of dit terecht is. Het kan immers ook zijn dat na drie dagen blijkt dat de hersenen zwaar beschadigd zijn. In het publiek vraagt iemand het woord. Het was hem tevoren niet duidelijk dat inspraak tevoren moet worden aangevraagd en hij vindt dat de discussie nu de verkeerde kant op gaat. De voorzitter betreurt dat hij kennelijk niet op de hoogte was van de procedures,
- 175 maar houdt vast aan de regel dat bezoekers aanwezig zijn als toehoorder en niet deelnemen aan de discussie. Zij geeft aan dat hij van harte is uitgenodigd zijn mening op schrift te stellen en aan het Zorginstituut te sturen zodat het daar kennis van kan nemen.

180 Een ander lid vraagt de WAR om bij de beoordeling ook nog eens expliciet te kijken naar het leeftijdscriterium.

185 De voorzitter vat samen dat het belangrijk is te vragen welk stadium van bewustzijn je wilt realiseren en welke kwaliteit van leven daarbij hoort. Aan de onderkant van de schaal heeft de behandeling geen effect op de zogenaamde capabilities. Zij vraagt de voorzitter van de WAR of hij zich in deze samenvatting kan vinden. De heer Bossuyt zegt liever te spreken van functieherstel dan van kwaliteit van leven. Een absolute toename van het bewustzijn is op zich niet zo relevant. De voorzitter vraagt of er toevoegingen zijn bij het antwoord op vraag 2. Een lid antwoordt dat het wel een probleem is waar je de lat legt. De heer Bossuyt
190 antwoordt dat de P,I en C van de PICO met patiënten en behandelaars worden besproken. Het is vervolgens aan de ACP om met de uitkomsten te adviseren of dit verzekerde zorg zou moeten zijn. Deze vraag komt wanneer de WAR haar werk heeft gedaan.

195 Een lid vraagt wat hij moet denken bij vraag 3 of er nog andere maatschappelijke aspecten zijn die meegenomen moeten worden. De medewerker licht toe dat dit bijvoorbeeld ethische aspecten kunnen zijn, zoals wanneer te stoppen met de behandeling na de acute fase. Het lid zegt dat dit lastig is omdat dit een situatie is met veel onzekerheid. De medewerker vraagt of er nog andere aandachtspunten zijn voor het beoordelingsproces. Een lid antwoordt dat in dit soort gevallen
200 waarin sprake is van extreme ziektelast vaak wordt geredeneerd dat er niets te verliezen is. Maar dat is dus niet waar omdat je geld onttrekt aan de collectieve middelen. Een medewerker merkt tot slot op dat het Zorginstituut niet zelf het leeftijdscriterium heeft opgeworpen. Dat kwam doordat het onderzoek zich beperkte tot jong volwassenen en kinderen onder de 25 jaar.

205 De voorzitter sluit hiermee de discussie af.

6 Uitvoeringstoetsen Wlz behandeling

De voorzitter geeft aan dat er nu twee uitvoeringstoetsen op de agenda staan waarvan het Zorginstituut heeft gemeend dat ze in samenhang moeten worden
210 uitgevoerd. De ene gaat over behandeling van mensen in een instelling. De andere over behandeling van mensen buiten een instelling. Zij geeft het woord aan een medewerker van het Zorginstituut voor een toelichting bij de eerste uitvoeringstoets. De medewerker geeft aan dat het voorheen zo was dat mensen die in een instelling verbleven een aantal zorgvormen, zoals bijvoorbeeld de
215 huisartsenzorg, niet vanuit de instelling geleverd kregen. Deze kwamen gewoon ten laste van de zorgverzekering van de cliënt. Deze regeling is echter lastig voor cliënten die een pakket thuis hebben vanuit de Wlz. Gevraagd is om voorstellen te doen om dit knelpunt op te lossen. Een lid vraagt hoeveel vrijheidsgraden er zijn om met zo een oplossing te komen. De voorzitter antwoordt dat we daar niet bij
220 voorbaat in zijn beperkt. Een ander lid mist gegevens die inzicht geven in de omvang van het probleem, zoals aantallen en kosten. Hij heeft behoefte aan context om te bepalen wat je aan het probleem kunt doen. Dit is overigens een algemeen punt dat ook voor andere onderwerpen geldt. Een volgend lid vraagt of de problemen die in beide uitvoeringstoetsen zijn geschetst, elkaars spiegelbeeld
225 zijn. Een medewerker van het Zorginstituut licht daarop de uitvoeringstoets over de extramurale behandeling toe. Voor extramurale behandeling moet er sprake zijn van een grondslag. Op dit moment is niet duidelijk wat er allemaal voor zorg onder deze noemer wordt geleverd. Dat is ook een van de vragen die wordt uitgezet. De medewerker geeft aan dat er ongeveer 95 miljoen euro mee is
230 gemoeid. In het uitvoeringstraject zal zeker ook de afbakening met Jeugdwet,

WMO en Publieke Gezondheid aan de orde komen. Apart aandachtspunt is het Wlz perspectief van vervoer dat nu onder de Zvw valt. De voorzitter concludeert dat de invalshoek is dat het pakket aan zorg dat deels nog onbekend is, wordt geduid. Een lid vindt het belangrijk dat het onhandig is wanneer mensen naar meerdere loketten moeten. Een ander aandachtspunt vindt hij de expansie van de zorg. Daarvoor moet worden gewaakt. Een volgend lid geeft aan dat sommige instellingen een huisarts hebben en andere instellingen weer niet. Het lid is er zelf wel voorstander van dat een instelling ook huisarts heeft. Hij vraagt hoe andere leden zich dit voorstellen, niet alleen qua kosten, maar ook uit het oogpunt van expertise. Een ander lid antwoordt dat een huisarts een duidelijk andere expertise heeft dan een specialist ouderengeneeskunde. Zij zijn niet onderling vervangbaar. Het vorige lid vraagt of er een systeem denkbaar is waar altijd een huisarts is. Specialisten ouderenzorg en artsen verstandelijke gehandicapten (AVG's) rekenen zichzelf graag tot de tweede lijn. De medewerker van het Zorginstituut zegt dat zij dit soort wensen wel in de uitvoering zullen tegenkomen. Hem is bekend dat specialisten ouderengeneeskunde en AVG's zich ook graag als eerstelijns profileren. Het lid concludeert dat er verschil is tussen instellingen en het Zorginstituut daar iets van zou moeten vinden. Een ander lid vindt het belangrijk ook te kijken naar prikkels voor de verschillende actoren en naar het mogelijk ontstaan van perverse prikkels. De voorzitter vraagt of er nog toevoegingen zijn bij vraag 3 over de te raadplegen partijen. Een commissielid vraagt ook de VNG te betrekken. De voorzitter vat de discussie als volgt samen:

- Het is voor de context belangrijk zicht te krijgen op aantallen en kosten;
- Het is belangrijk aandacht te besteden aan de samenstelling van het pakket;
- Vermijd de gang naar verschillende loketten, tenzij dit echt onvermijdelijk is.
- Verken mogelijke oplossingen en kijk daarbij ook naar perverse prikkels.

7 Beoordelingsproces nivolumab

De voorzitter leidt het onderwerp kort in. Het gaat hier om een nieuw fenomeen. De zogenaamde automatische instroom wordt "on hold gezet" door dit geneesmiddel in een "sluis" te plaatsen. Een medewerker van het Zorginstituut voegt daaraan toe dat VWS heeft gevraagd om op korte termijn een beoordeling te doen. Het Zorginstituut wil dat zorgvuldig en volledig doen, dus met toetsing aan de vier pakketcriteria. Dat lukt niet in een hele korte tijd. VWS heeft gevraagd dit voor 1 september te doen. Op dit moment wordt gewerkt aan de FT (farmacotherapeutische) beoordeling (toetsing aan SWP/meerwaarde bepalen) en het opstellen van een Budget Impact Analyse (BIA). Met deze gegevens kan de Minster de onderhandelingen in gaan. Het Zorginstituut gaat terwijl door met de beoordeling. Het blijft een krap tijdspad. De fabrikant heeft geen FE (farmaco-economisch) model gemaakt. Daarvoor zal een externe partij worden ingeschakeld. De beoordeling komt dan in november terug in de ACP.

De voorzitter vraagt of er vragen of opmerkingen zijn. Een lid suggereert de vergoeding te koppelen aan onderzoek naar de kosteneffectiviteit. Hij vraagt zich af waarom dat hier niet wordt genoemd. Ook vindt hij het belangrijk de informatie te koppelen aan het individuele niveau. De medewerker van het Zorginstituut geeft aan dat voorwaardelijke toelating een mogelijke uitkomst is van de beoordeling. De ervaring heeft geleerd dat dit echter een vrij bureaucratisch traject is. Het gaat hier om een "getrapte sluis". De beoordeling komt in november aan de orde.

285 Een lid zegt dat het middel nu door de leverancier wordt betaald. Het is belangrijk wel een goede rapportage te krijgen over bijwerkingen en dergelijke. Een ander lid geeft aan dat doorgaans de effectiviteit de primaire vraag is. Nu is dat de kosteneffectiviteit. Dat zal in de toekomst vaker voorkomen. Het is belangrijk nu op dit vraagstuk te anticiperen.

290 De voorzitter merkt op dat de "automatische instroom" niet meer te betalen is. Een ander lid is het hiermee eens. Het is denkbaar dat er allerlei strategisch gedrag ontstaat waardoor de onderhandelingspositie niet sterk is. Het is belangrijk het strategisch proces en de inhoudelijke toetsing van de vier pakketcriteria van elkaar te onderscheiden.

295 Een lid vraagt of er inderdaad sprake is van automatische instroom. Een medewerker van het Zorginstituut geeft aan dat dit inderdaad zo is totdat het Zorginstituut aangeeft dat een behandeling niet voldoet aan de SWP. Een lid meent dat het belangrijk is voorwaarden te stellen aan het onderzoek, nu de behandeling nog geen verzekerde zorg is. Een medewerker geeft aan dat het Zorginstituut die eisen nu niet kan stellen omdat het niet om verzekerde zorg gaat. Misschien is het mogelijk samen met het CBG en de IGZ op te trekken. Dat
300 soort vraagstukken zullen we met partijen verkennen. Een lid vindt de grens tussen een sluis en voorwaardelijke toelating lastig te doorgronden. De medewerker geeft aan dat dit in november, wanneer het pakketadvies voorligt, aan de orde zal komen. De voorzitter sluit hierna de discussie af.

305

8 Programma Zinnige Zorg: verdiepingsfase hart- en bloedvatenstelsel: coronaire hartziekten

De voorzitter geeft aan dat het Programma Zinnige Zorg het pakket doorlicht aan de hand van ICD-10 gebieden. Die doorlichting bestaat uit verschillende fasen.
310 Hier ligt een vraag voor aan de commissie met betrekking tot de verdiepingsfase binnen het ICD gebied hart- en bloedvatenstelsel.

Een medewerker licht toe dat één van de onderwerpen van de verdiepingsfase coronaire hartziekten is. Omdat het zorgproces vanuit het perspectief van de patiënt wordt bekeken, is gekozen voor de werktitel "pijn op de borst". Op dit
315 moment wordt een eerste verdiepingsbijeenkomst met partijen voorbereid. De vraag aan de commissieleden is of zij belangwekkende ontwikkelingen zien binnen dit gebied die in de verdiepingsfase aandacht behoeven.

Een eerste lid geeft aan dat hij de vraag breder opvat omdat hij zelf niet medisch is onderlegd. Hij kijkt dan meer naar fenomenen in de samenleving. Een volgend
320 lid vindt pijn op de borst niet helemaal gelukkig gekozen. Van deze differentiaaldiagnose blijkt maar 16 tot 22% een hartprobleem te hebben. De medewerker geeft aan dat het vooral gaat om het diagnostisch traject van pijn op de borst tot de diagnose hartziekte. De medewerkers hebben hierover gesprekken gevoerd met huisartsen. Het lid stelt voor dit dan ook in de titel duidelijk te
325 maken door het vertrek- en eindpunt aan te geven.

Een ander lid ziet als belangrijk punt om mee te nemen het feit dat veel kennis en wetenschappelijke inzichten zijn gebaseerd op onderzoek bij mannen. De
medewerkers geven aan dat dit punt inderdaad wordt benoemd. In de groep
medewerkers die zich met het onderwerp bezig houdt, zit ook een (vrouwelijke)
330 cardioloog. Een ander lid vindt een belangrijk punt dat het hebben van een hartziekte een dramatisch aspect heeft, veel meer dan andere aandoeningen. De medewerker dankt de leden voor deze relevante punten. Zij geeft aan dat ook meer algemene punten zoals gedeelde besluitvorming en begeleiding van het traject aan de orde zullen komen. De voorzitter sluit hierna het punt af.

335

9 Rondvraag en sluiting

Een lid geeft aan dat hij een artikel heeft rondgestuurd over het toepassen van chemotherapie bij mensen met een infauste prognose. Hij zou hier graag eens in de commissie over praten. De secretaris stelt voor het artikel te bespreken wanneer het ICD-gebied "nieuwvormingen" van het Programma Zinnige Zorg op de agenda staat. Volgens de huidige planning is dat in oktober. Dit voorstel wordt aangenomen.

340

Er zijn verder geen vragen; de voorzitter sluit de vergadering.

Zorginstituut Nederland
Pakket

Datum
September 2015

Onze referentie
ACP 56-3

345 **Bijlage 1 bij verslag ACP d.d. 21 augustus: inspraaktekst de heer Elmaci
namens de Stichting Zorgen na coma**

Zorginstituut Nederland
Pakket

Datum
September 2015

Onze referentie
ACP 56-3

350 **Stichting Zorgen na coma**

De zorg voor mensen die in coma hebben gelegen, is in Nederland slecht georganiseerd. Artsen zijn niet op de hoogte, naasten van patiënten kunnen geen informatie vinden en als ze al iets vinden, is het nauwelijks mogelijk om de patiënt daadwerkelijk behandeld te krijgen.

355 Wij houden 2 x per jaar lotgenoten dagen om zo de ervaringen in Nederland te bundelen.

360 *Zorgen na Coma gelooft dat iedereen na coma recht heeft op passende en kwalitatief goede zorg, behandeling en revalidatie-inspanningen, die doorgaan zolang de naasten van de patiënt en/of de patiënt dat aankunnen en aangeven dat ze dat willen. Naasten van de patiënt dienen daarbij vanaf het begin en zo lang als nodig, zorgvuldig te worden ondersteund en begeleid en van alle relevante informatie te worden voorzien.*

365 *Zorgen na Coma gelooft dat de patiënt als mens, met zijn of haar eigen karakter, identiteit, waarden en normen, het uitgangspunt moet zijn in alle handelen en besluitvorming met betrekking tot deze patiënt. Daaraan verbonden is een diep respect voor de vrijheid van patiënt en naasten om eigen keuzes te maken met betrekking tot ziekte, gezondheid, leven en sterven.*

370 De stichting 'Zorgen na Coma' wil concreet het volgende bereiken voor alle mensen die in coma zijn, of zijn geweest:

375 *1. Recht op een kans op behandeling.*

Op dit moment maken artsen leven-en-dood beslissingen in de acute fase. Heeft het zin om deze patiënt te redden? Families moeten ook het recht hebben om deze beslissing te nemen. Zij kennen de patiënt het beste en kunnen de beste afweging maken over wat hij of zij 'zou willen'. Bovendien is de 'kennis' van de arts relatief: over de hersenen is nog veel niet bekend en in Nederland krijgt ca. 380 50% van de patiënten een verkeerde diagnose. Daarmee komen we op het tweede punt.

2. Recht op de best mogelijke diagnose.

385 Door de vele misdiagnoses komt een groot aantal mensen ten onrechte zonder behandeling in een verpleeghuis terecht of wordt zelfs ten onrechte besloten om het leven van de patiënt te beëindigen. In België is een gespecialiseerd comacentrum, waar een zeer goed diagnoseprogramma is. Helaas is het zeer 390 moeilijk om van verzekeraars toestemming te krijgen hier naartoe te gaan, als het überhaupt lukt.

3. Recht op een passende behandeling, ongeacht leeftijd.

Van de patiënten die in Nederland het geluk hebben om een juiste diagnose te krijgen, komt een groot deel alsnog tussen wal en schip terecht, omdat 395 behandeling alleen vergoed wordt voor patiënten tot 25 jaar. Het kan niet zo zijn dat een volkomen arbitraire leeftijdsgrens bepaalt of iemand de kans krijgt om weer iets van zijn leven terug te krijgen of niet. Ook kan er niet alleen naar een MRI scan worden gekeken. Er zijn binnen onze Stichting patiënten bekend die volgens de MRI scan niets meer zouden moeten kunnen en die toch volledig bij

400 bewustzijn zijn en weer kunnen praten, eten, drinken en dingen kunnen aangeven. Dit terwijl de MRI scan volgens de behandelend arts/chirurg aantoont dat dit niet zou kunnen, terwijl er vanaf het begin door de artsen is gezegd dat de patiënt nooit meer bij bewustzijn zou komen.

Zorginstituut Nederland
Pakket

Datum
September 2015

Onze referentie
ACP 56-3

405 *4. Recht op doorbehandeling, zolang (zeer zorgvuldige) screening uitwijst dat er vooruitgang wordt geboekt*

410 Momenteel wordt er na zes maanden in principe niet verder behandeld. Dit is onafhankelijk van de geboekte vooruitgang. Bovendien is de screening vaak een kwestie van momentopnames. Een arts doet een paar testjes en wanneer daar geen respons op volgt, trekt hij zijn conclusies. Familieleden hebben dan vaak in de loop van de dag wel degelijk respons gezien. Dit wordt meestal afgedaan als 'willen zien'. Om tot zorgvuldige besluitvorming te komen, zou een systeem van intensieve screening moeten worden uitgewerkt. Vervolgens moet behandeling gewoon kunnen worden voortgezet, zolang de patiënt vooruitgang boekt.

415 Kortom: Wij willen behandeling boven 25 jaar. En dat er meer met de familieleden van de patiënt wordt samengewerkt. Families zien eerder respons van hun geliefden. Er moet naar de patiënt zelf worden gekeken en niet alleen naar wat de MRI-scans uitwijzen.

420 Door VIN kan de zelfredzaamheid van de patiënt op de langere duur worden vergroot. Mensen krijgen een grotere kans op terugkeer in de maatschappij. Als er geen VIN wordt toegepast zullen er meer patiënten volledig afhankelijk blijven voor de ADL, wat op den duur alleen maar heel veel extra geld zal gaan kosten.