

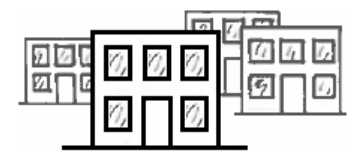
Verslag discussiepunten, knelpunten en oplossingen:
Zoals besproken op 7 januari 2019 op de bijeenkomst 'Samen zorgen voor mensen met een Langdurige Bewustzijnsstoornis'.

Deze bijeenkomst is georganiseerd door het Zorginstituut en het programma is tot stand gekomen vanuit alle betrokken partijen.

"Om zorg te dragen voor goede diagnostiek en verwijzing van patiënten en hun naasten door de zorgketen zou er een mobiel team tot stand moeten komen."



"41% van de mensen die gediagnosticeerd zijn met een LBS hebben niet de juiste diagnose"



Deelname aan het zorgprogramma bij Libra wordt vergoed door alle zorgverzekeraars. Het idee is dat vanaf nu in principe alle patiënten met een LBS eerst bij Libra komen, tenzij er een contra indicatie is of de familie voorkeur heeft voor een andere zorgaanbieder/locatie heeft.



De competenties van hoofdbehandelaar in de Post-acute en langdurige fase moeten leidend zijn. Een eerste competentieprofiel is vanuit de artsen in het expertisenetwerk (specialisten ouderengeneeskunde en revalidatieartsen) ontwikkeld.

"Fijn dat de betrokken partijen vandaag op deze manier met elkaar in gesprek waren. EENnacoma zorgt ervoor dat het gesprek gaande blijft en benadert het Zorginstituut voor eventuele (ondersteunings)vragen"

Op 13 februari is er een bijeenkomst vanuit het Netwerk EENnacoma. Hierin zullen vervolgacties en wat hiervoor nodig is besproken worden.

Er is behoefte aan een landelijke registratie om het volgen van patiënten over de keten mogelijk te maken. Hierin wordt bijvoorbeeld het soort hersenletsel, demografie en bewustzijnsniveau bijgehouden.



De betrokken partijen werken nu gezamenlijk aan beschrijving van goede zorg in de langdurige fase.



Acute fase

Post-acute fase

Langdurige fase

"Er is in de acute fase te vaak sprake van valse wanhoop"

Er missen nog concrete beschrijvingen van goede zorg in de acute fase van zorg voor mensen met een LBS. Met name in de communicatie met naasten en de ondersteuning in de moeilijke beslissingen die professionals moeten nemen, valt nog veel te winnen.

Per 1 januari 2019 wordt er bij Libra zorg geleverd voor volwassenen met een LBS. Hieraan wordt een onderzoek gekoppeld naar de uitkomsten van deze zorg.

"De eerste 24 maanden zijn cruciaal. Ook na 14 weken kan nog betekenisvol herstel optreden, en dat vraagt om gespecialiseerde zorg; naar een leefbaar leven, of een liefdevol loslaten"

Het Zorginstituut heeft een verduidelijking van het standpunt uit 2016 opgesteld waaruit blijkt welke zorg wel/niet verzekerde zorg is. De betrokken partijen gaven aan hiermee uit de voeten te kunnen.

"Wat gebeurt er nu een nieuwe groep zorgvragers wordt aangeboden, die mogelijk zelfs vanuit het buitenland komen? Gaan er wachtlijsten ontstaan? En zo ja, hoe gaan we daar dan mee om?"

Vanuit zorgverzekeraars wordt de wens uitgesproken om de zorg te concentreren. De verwachting is dat er veel vraag is/ zal komen naar deze zorg. Mogelijk komt er meer vraag dan aanbod.



"30 jaar geleden werden dezelfde knelpunten gesignaleerd, nu zijn we op de goede weg..."

Bekostigingsvraagstuk: Er is een knelpunt in de bekostiging van zorg voor mensen met een LBS in de langdurige fase. Voor de stelselherziening van 2015 werd deze zorg veelal uit de AWBZ gefinancierd. Nu kan niet op voorhand gezegd worden dat het gaat om de Wlz. Bovendien dekt een Wlz indicatie vaak de zorgkosten niet volledig. Hoe kan er een passende bekostiging tot stand komen? Betrokken partijen gaan hierover met de NZa in gesprek. Wordt vervolgd...



Deelnemerslijst bijeenkomst 'Samen zorgen voor mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis' op 7 januari 2019'

Naam	Organisatie			
1 Oscar Debats	CIZ	19 Paula Boskeljon		Nieuw Berkendael
2 Agnes Hamerpagt	Crabbehof	20 Jochem van Ommen		NVIC
3 Bea Notenboom	Crabbehof	21 Henk Eilander		Radboud UMC
4 Johan Groen	Crabbehof	22 Willemijn van Erp		Radboud UMC
5 Marco Persoons	CZ	23 Jan Lavrijsen		Radboud UMC
6 Monika Kop	Daan Theeuwes Centrum	24 Peter Vink		V&VN
7 Lumien van der Meer	Hersenstichting	25 Rianne Breman-Gijzen		Vilans
8 Berno Overbeek	Kalorama	26 Marjan Hurkmans		Vilans
9 Frank de Jongh	Kalorama	27 Hans Kuijpers		VGZ
10 Diny Sterling - Van Donselaa	Kalorama	28 Ingrid Brands		VRA
11 Jolanda Bakkers	Kalorama	29 Stefanie Bos		VWS
12 Daniëlle Driessen	Libra	30 Jacques van Limbeek		Zilveren Kruis
13 Ben van den Brand	Libra	31 Osman Elmaci		Zorgen na Coma
14 Thesra Hilde-Olde Scheper	Nederlandse Zorgautoriteit	32 Heleen de Vaan		Zorginstituut Nederland
15 Anouk van den Berg	Nederlandse Zorgautoriteit	33 Gerda Sennema		Zorginstituut Nederland
16 Aris Bras	Nieuw Berkendael	34 Tjitske Vreugdenhil		Zorginstituut Nederland
17 Patricia Huijbregts	Nieuw Berkendael	35 Rashmi Jadoenandasing		Zorginstituut Nederland
18 Jolanda Smits	Nieuw Berkendael	36 Ineke van der Voort		Zorginstituut Nederland



Programma

Samen zorgen voor mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis: waar zijn we nu en waar willen we naar toe?

Geachte deelnemer,

Fijn dat u op 7 januari aanwezig bent op de bijeenkomst 'Samen zorgen voor mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis'.

Deze bijeenkomst is het vervolg van de bijeenkomst die gehouden is in juni 2018. De vorige bijeenkomst stond in het teken van de Vroege Intensieve Neurorevalidatie. Intussen is duidelijk dat dit programma per 1 januari ook voor volwassenen geleverd zal worden bij Libra. De komende bijeenkomst is bedoeld om kort terug te kijken naar de ontwikkelingen sinds juni maar vooral om samen naar de toekomst te kijken: wat zijn de ambities bij de verschillende partijen, welke knelpunten bestaan er nog en wat is er voor nodig om de goede ontwikkelingen richting een goede zorgketen verder te bevorderen? Hoe kunnen we de stappen die gezet zijn richting samenwerking en ontwikkeling van kennis verder ondersteunen? Dit wordt vanuit perspectieven van aanbieder, ervaringsdeskundigen, Zorginstituut Nederland, Nederlandse Zorgautoriteit, zorgverzekeraars en onderzoekers belicht.

De locatie van de bijeenkomst is BCN bij Utrecht Centraal. Tijd: 12:00 - 17:00. Graag tot dan.

12:00 - 12:45	Inloop met koffie/thee/broodje Lichte lunch
12:45 - 13:00	Opening <i>Ineke van der Voort, Manager Team Gehandicaptenzorg, Zorginstituut</i>
13:00 - 13:30	Terugblik en verduidelijking standpunt VIN Terugblik op ontwikkelingen vanaf 2016 en toelichting op de verduidelijking van het standpunt <i>Rashmi Jadoenandansing, Projectleider Langdurige Bewustzijnsstoornissen bij het Zorginstituut, Tjitske Vreugdenhil, Medisch adviseur bij het Zorginstituut, Anouk van den Berg, Beleidsadviseur bij de Nederlandse Zorgautoriteit</i>
13:30 - 14:00	Vroege Intensieve Neurorevalidatie per 1 januari 2019 <i>Het zorgprogramma per 1 januari en het onderzoek dat hieraan gekoppeld is Daniëlle Driessen, revalidatiearts bij Libra Revalidatie & Audiologie - Het zorgprogramma voor volwassenen en het onderzoek dat hieraan gekoppeld is.</i>
14:00 - 14:30	Zorgprogramma langdurige neurorevalidatie bij mensen met bewustzijnsstoornissen, een eerste concept. Opgesteld door 3 verpleeghuizen: Zorggroep Crabbehoff, Dordrecht, Nieuw Berkendaal WZH Den Haag, Kalorama Nijmegen <i>Berno Overbeek, specialist ouderengeneeskunde bij Kalorama (Nijmegen) en Agnes Hamerpagt, geriatrisch fysiotherapeut, Zorggroep Crabbehoff</i>
14:30 - 15:00	Pauze
15:00 - 15:30	Wat is er nodig om passende zorg te bieden voor mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen? Stand van zaken en rol expertisenetwerk EENnacoma https://www.eennacoma.net/ <i>Jan Lavrijsen, Senior onderzoeker specialisme ouderengeneeskunde, Programmaleider Neurologische aandoeningen, onderzoeksgroep Niemand tussen Wal en Schip, Expertisenetwerk EENnacoma</i>
15:30 - 16:15	Vooruitkijken keten/ agenda toekomst Ambities voor de toekomst Perspectief van Zorgen na Coma op de gepresenteerde ontwikkelingen en ambities <i>Willemijn van Erp, Promovendus Radboudumc & Coma Science Group Luik en specialist ouderengeneeskunde, Osman Elmaci - Ervaringsdeskundige, Zorgen na Coma</i>
16:15 - 16:30	Afsluiting en conclusies <i>Ineke van der Voort – Zorginstituut</i>
16:30 - 17:00	Afsluiten met hapje en drankje