



Verslag sessie 1 en 2 – pakketagenda IZA 2023-2025 – ALK

Knelpunten sessie 1 - 2-7-2024

- | |
|---|
| 1: Onvoldoende kennis bij zorgverleners over SOLK/ALK, de behandel mogelijkheden en de vergoedingen. |
| 2: Ondoelmatige inzet van intensieve zorg (zoals medisch specialistische revalidatie) door onvoldoende goede toeleiding/diagnostiek bij SOLK/ALK patiënt. |

Knelpunten sessie 2 – 4-7-2024

- | |
|--|
| 3. Zorgcoördinatie van de SOLK/ALK patiënt is niet helder belegd. |
| 4. Multidisciplinair overleg tussen domeinen/ lijnen wordt niet vergoed. |

1. Inleiding

Beide sessies starten met een korte inleiding over de pakketagenda 2023-2025 en het doel van de sessie. Per sessie werden 2 knelpunten besproken, dit waren de hoogst geprioriteerde knelpunten uit de schriftelijke uitvraag eerder dit jaar. Het doel van de sessies was om de knelpunten te verdiepen en aan te scherpen waar nodig. De input van partijen die niet aanwezig konden zijn bij deze sessies werd voorgelezen, zie ook het verslag van de schriftelijke uitvraag. Indien er tijd over was bespraken we ook mogelijke oplossingsrichtingen, dit met het oog op de IZA afspraak om een plan van aanpak op te stellen voor de pakketagenda-onderwerpen in oktober 2024. De rol van ZIN bij de pakketagenda is om partijen bij elkaar te brengen en te faciliteren in het uitwerken van de IZA-opdracht.

2. Samenvatting bespreking knelpunt 1 (kennis) en 2 (intensieve zorg):

De volgende organisaties waren aanwezig bij sessie 1, namen van deelnemers zijn verwijderd i.v.m. de AVG: Menzis (via ZN); NALK; NFP; NVVP; Proscop (via InEen); St Emovere; ZIN; ZN.

- De knelpunten wordt breed gedeeld en herkent. We spreken af verder te spreken over ALK en niet meer SOLK/ALK.
- ALK is breed, omvat verschillende klachten en betrokken specialismen. Het is problematisch dat niemand ALK tot zijn of haar verantwoordelijkheid rekent.
- Er is een gebrek aan kennis over ALK bij zorgverleners, het is geen onderdeel van de opleiding. Er zijn ook nog veel misvattingen bij beroepsgroepen, dat maakt ALK 'onbemind'. In het land zijn wel positieve ervaringen met opzetten van ALK kennisnetwerken en scholingen, belangrijk voor meer bekendheid onder huisartsen en andere zorgverleners.
- Op dit moment overheerst het biomedisch-model nog te veel, zowel bij zorgverlener en patiënt. Patiënten willen graag een quick-fix, maar dat is bij ALK niet de weg. Het is belangrijk om de patiënt met een brede blik te bekijken, naar onderliggende oorzaken, in standhoudende factoren en de rol van het brein daarbij. Belangrijk om het stigma te verminderen en de patiënt te *empoweren*.
- Volgens de richtlijn moet een stepped-care programma gevolgd worden voor toelating tot multidisciplinaire revalidatiezorg, maar in de praktijk loopt dit anders. Verzekeraars zien dat patiënten soms direct in intensieve zorg belanden. In de praktijk worstelen zorgverleners dat het niet altijd lukt om de stappen te doorlopen, bijvoorbeeld omdat patiënten fysiotherapie niet kunnen betalen vanuit de aanvullende verzekering. Andere blokkade is dat er geen 'eerstelijns multidisciplinaire revalidatie' is, zoals beschreven staat als stap in de richtlijn. Een stepped-care is niet altijd voorliggend, zeker bij ernstige ALK kan het juist belangrijk zijn om meteen intensieve zorg in te zetten. Matched-care zou beter zijn, maar de richtlijnen zijn nu nog niet zo ingericht.
- De gewone fysiotherapeut heeft niet altijd voldoende kennis van de behandeling van ALK. De psychosomatisch fysiotherapeut is een serieuze partner in de zorg voor ALK, maar wordt vaak te laat aangehaakt. Ook is er onvoldoende zicht op wat er al is ingezet en is een behandeling soms een herhaling van zetten.
- ALK past niet in een hokje in het systeem, men draait in cirkels en loopt vast (van het proberen op te zetten van onderzoek tot het regelen van betaaltitels). Fysiotherapie wordt niet vergoed vanuit de Zvw (uitdaging bij stepped-care, maar ook bij opzetten en inrichten vergoeding). Volgordelijk begint het systeem bij *de inhoud*: de indicatie en beschrijving van wat er werkt. Vervolgens kijk je naar *de organisatie van zorg*, wie doet er wat en wanneer. En daarna kijk je naar *de vergoeding* (en dan pas naar de financiering). De zorg die nodig is voor ALK, is nu niet te krijgen. Oproep om met systeempartijen te overleggen hoe dit mogelijk te maken is. De oproep krijgt brede steun van de aanwezigen.

3. Samenvatting bespreking knelpunt 3 (zorgcoördinatie) en 4 (vergoeding multidisciplinair overleg):

De volgende organisaties waren aanwezig bij sessie 2, namen zijn verwijderd i.v.m. AVG: deNLseGGZ; Menzis (via ZN); NALK; NFP; Proscop (via InEen); ZIN; ZN

- Bij ALK is de patiënt vaak zijn eigen coördinator. Patiënten geven aan dat er aandacht moet zijn voor de administratieve lasten en chaos in processen. Zelfredzaamheid van de patiënt is belangrijk, maar er moet ook voor de belastbaarheid gewaakt worden door zorgverlener. Betrokkenheid van de zorgverlener is ook belangrijk met het oog op *rondshoppen*.
- Vooral bij ernstige ALK is zorgcoördinatie belangrijk. Voor de grootste groep ALK-patiënten is de huisarts de zorgcoördinator. Zij hebben zicht op bij welke zorgverleners de patiënt loopt. Het kan ook iemand anders zijn, bijv. revalidatiearts, of iemand naast de huisarts in de praktijk als aanvulling, bijv. de POH. Op dit moment lopen er pilots met een praktijkondersteuner beweegzorg.
- In de praktijk kunnen partijen elkaar niet altijd vinden en ontbreekt (kennis van) het netwerk. Hierin ligt mogelijk een rol voor regio-organisaties om dit ook als probleem te prioriteren. Als het netwerk op orde is hoeven patiënten niet (altijd) door te stromen.
- Financiering voor de coördinator en het financieel duurzaam regelen van het netwerk is nu niet geregeld. Zo is in de onlangs gepubliceerde leidraad chronische pijn een coördinator benoemt, maar de financiering is niet belegd.
- Bij ALK worden vaak veel verschillende interventies ingezet, maar met welk effect? Om een volledig biopsychosociaal beeld te hebben is het belangrijk dit multidisciplinair te bespreken, over de sectoren heen. De aanwezigheid van de huisarts is hierbij gewenst, maar er is geen aparte vergoeding voor. Consultaties hoog-specialistische zorg (GGZ) worden niet vergoed. In het algemeen wordt MDO vanuit indirecte tijd vergoed, en is ook verwerkt in tarieven. Vanuit bekostiging domeinoverstijgende en sectoroverstijgende samenwerking (BDSS) is er nu ook mogelijkheid om patiëntgebonden multidisciplinair overleg te voeren.
- Belang van verbinding met het sociaal domein wordt door iedereen bevestigd, maar het sociaal domein is nu onvoldoende in beeld, terwijl bij ALK de samenhang tussen sociaal en zorg juist zo belangrijk is. Ook vinden kwetsbare mensen minder goed hun weg in het sociale domein. Hier liggen kansen, ook als je bijv. kijkt naar het verkennend gesprek.

4. Samenvatting belangrijkste kansen/oplossingsrichtingen

Aan het eind van beide sessies hebben we deelnemers gevraagd waar de belangrijkste kansen of oplossingsrichtingen liggen om meer passende zorg voor mensen met ALK te krijgen. Vanwege de overlap zijn de uitkomsten van sessie 1 en 2 samengevoegd:

- Bij het zoeken naar oplossingen: volgen van stappen > eerst inhoud beschrijven, dan organisatie en daarna vergoeding. Start met ontleden van het probleem, kijk naar beschikbare zaken, invulling geven. Gesprek met systeempartijen over hoe ALK knelt in het bestaande systeem.
- Eenheid van taal
- Verspreiden van kennis en creëren van bewustwording
- Het leren van goede voorbeelden die er al zijn (genoemde voorbeelden zijn o.a.: ervaring met ALK-netwerken, ervaring met folder voor beroepsvereniging, lessen uit GGZ, haakjes uit leidraad chronische pijn etc.)
- Het stimuleren van eerstelijns ALK netwerken
- Prioriteren bij regio-organisaties, zorgpaden opzetten
- Opnieuw kijken naar stepped-care: gelaagdheid in casuïstiek, niet te snel zware zorg, maar ook wanneer nodig sneller doorstromen.
- Netwerk-intake met meerdere disciplines (verkennend gesprek)

Niet alle organisaties konden bij deze sessies aanwezig zijn, het blijft belangrijk om de pakketagenda ALK tripartiet door te ontwikkelen (patiënt, zorgverleners en verzekeraars). Verzoek om actief benaderen van wijkverpleging (V&VN was uitgenodigd, nogmaals contact zoeken) en sociaal domein (uitnodigen: Sociaal Werk Nederland).