



| Nederland

Beleidsplan 2019 - 2020



Beleidsplan 2019 - 2020

Stichting MS Zorg Nederland
Telefoon: (040) 40 20 887
E-mail: info@mszorgnederland.nl
Website: www.mszorgnederland.nl

Eindhoven, april 2019

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	3
1. Inleiding.....	4
2. Twee sporen	5
3. Ontwikkeling en innovatie	6
4. Multidisciplinaire regionale zorgnetwerken	8
5. Verhouding ten opzichte van andere landelijke organisaties	9
6. Professionalisering van de organisatie	10
7. Financiële status.....	11
8. Samenvatting	11

1. Inleiding

Multiple sclerose (MS) is de meest voorkomende neurologische aandoening op de jong-volwassen leeftijd die kan leiden tot blijvende invaliditeit. Naar schatting komt de aandoening in Nederland voor bij 1 op de 1000 tot 1 op de 500 mensen. De aandoening kan een ingrijpende impact hebben op nagenoeg alle aspecten van het menselijk functioneren: van mobiliteit tot seksualiteit, van visus tot cognitieve multitasking. MS kent veelal een onvoorspelbaar beloop waarbij de situatie van dag tot dag kan wisselen.

MS is niet te genezen. Wel kan met behulp van medicatie het verloop rustiger worden. Daarnaast kunnen goede therapie en begeleiding ervoor zorgen dat de impact op het leven van iemand met MS minder ingrijpend is. Vanuit het perspectief van iemand met MS bestaat de meest optimale zorg uit:

- deskundige, laagdrempelige multidisciplinaire zorgverlening;
- in de eigen directe omgeving;
- in alle fasen van de ziekte;
- met zoveel mogelijk eigen regie.

Het realiseren van deze optimale zorg is de doelstelling van MS Zorg Nederland.

MS Zorg Nederland bestaat sinds 2013 en is een organisatie waarin alle partijen participeren die met MS zorg te maken hebben (zorgverleners, kenniscentra, patiënten, verzekeraars et cetera) om gezamenlijk de meest optimale MS zorg vorm te geven. MS Zorg Nederland functioneert daarbij als verbindende, sturende en activerende partij.

Na de start in 2013 is MS Zorg Nederland snel gegroeid. Het beleid van de voorgaande jaren staat beschreven in de beleidsplannen 2014–2015 en 2016-2017 evenals in de jaarverslagen. In 2018 vond professionalisering van de organisatie. Het beleidsplan 2019-2020 bouwt voort op het fundament van de eerste jaren maar maakt ook duidelijkere strategische keuzes.

2. Twee sporen

MS Zorg Nederland heeft tot doel om de optimale zorg voor mensen met MS vorm te geven en bereikbaar te maken. Om dit doel te behalen worden twee verschillende sporen bewandeld:

- het beschrijven en ontwikkelen van de optimale zorg en;
- het initiëren, stimuleren en faciliteren van multidisciplinaire regionale zorgnetwerken

Om de optimale zorg voor mensen met MS vorm te kunnen geven is het van essentieel belang om deze optimale zorg te beschrijven. Binnen dit proces participeren diverse partijen die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met MS zoals zorgverleners, ICT-deskundigen, wetenschappers, farmaceutische bedrijven en patiëntenbelangenorganisaties. Inhoudelijk kan hierbij gedacht worden aan het ontwikkelen van behandelrichtlijnen; het ontwikkelen van een online patiëntendossier; optimale geactualiseerde informatie uitwisseling, zowel tussen patiënten onderling en zorgverleners onderling, maar ook tussen patiënten en zorgverleners; en adequate monitoring bij gebruik van specifieke medicatie.

Bij het ontwikkelen en beschrijven van de optimale zorg wordt gebruik gemaakt van het chronic care model (figuur 1). Klassiek kent dit model vijf pijlers waaraan MS Zorg Nederland een zesde heeft toegevoegd: wetenschappelijke evaluatie.



Figuur 1:

*Chronic Care Model met
aanpassing MS Zorg
Nederland*

De plannen voor de komende jaren rondom dit eerste spoor zijn omschreven in hoofdstuk 3 **Ontwikkeling en innovatie**.

Voor de implementatie van de optimale zorg worden regionale multidisciplinaire netwerken gevormd van zorgverleners die gespecialiseerd zijn in de zorg voor mensen met MS. Deze zorgverleners zijn eenvoudig voor patiënten en andere zorgverleners te vinden door middel van de zorgzoeker op de website van MS Zorg Nederland. Uitgangspunt hierbij is dat deskundigheid samen gaat met beschikbaarheid en bereikbaarheid. De plannen aangaande dit tweede spoor worden omschreven in hoofdstuk 4: **Multidisciplinaire regionale zorgnetwerken**.

Hoofdstuk 5 gaat in op de relatie van MS Zorg Nederland ten opzichte van landelijke partijen actief op het gebied van MS. Hoofdstuk 6 en 7 tot slotte gaan in op de organisatiestructuur en de financiële positie.

De zesde pijlers, wetenschappelijke evaluatie, bevindt zich in een verkennende fase. Verdere oriëntatie hierop zal plaats vinden in de komende periode.

3. Ontwikkeling en innovatie

De afgelopen jaren heeft MS Zorg Nederland zich gericht op de zorg voor mensen met MS in de breedste zin van het woord. Daarbij konden activiteiten in twee verschillende categorieën verdeeld worden: activiteiten primair gericht op mensen met MS en activiteiten primair gericht op zorgverleners. Met het geleidelijk veranderen van het landelijk speelveld zal MS Zorg Nederland zich de komende jaren primair richten op de zorgverleners voor mensen met MS. Activiteiten die voornamelijk gericht zijn op mensen met MS zullen wel door MS Zorg Nederland ondersteund worden maar dienen primair vanuit de patiëntenorganisaties te komen. Omdat MS Zorg Nederland veel belang hecht aan onder andere optimale zelfmanagement zal zij zich sterk inspannen om deze aspecten van optimale MS zorg goed te borgen binnen de patiëntenorganisaties. Deze duidelijke strategische beleidskeuze heeft tot gevolg dat bijvoorbeeld het deskundigheidsforum binnen MS Web op termijn niet meer door MS Zorg Nederland geleid zal worden, daarnaast zal kritisch gekeken worden naar activiteiten van MS Zorg Nederland op sociale media.

3.1 Optimalisatie inhoud van zorg

In 2013 is de CBO richtlijn MS verschenen. Deze richtlijnen benoemt diverse aspecten van de MS zorg maar kenmerkt zich echter ook door het ontbreken van diepgang. Een duidelijke wetenschappelijke beschrijving van wat nu goede MS zorg is, is hard nodig. Dit geldt eigenlijk voor alle disciplines actief binnen MS Zorg Nederland. Alleen binnen de ergotherapie is in 2017 een monodisciplinaire richtlijn verschenen waaraan ook MS Zorg Nederland actief heeft meegewerkt. Het omschrijven van wat nu goede MS zorg is, is niet alleen van belang voor de scholing van de uitvoerende zorgverleners maar laat daarnaast zien waar de kennishiaten zijn zodat onderzoek gericht kan plaats vinden. In 2018 is een start gemaakt met de herziening van deze richtlijn. MS Zorg Nederland is bij dit proces actief betrokken.

Vanwege het feit dat de meeste inhoudelijke kennis per discipline aanwezig is bij de specifieke beroepsverenigingen is het streven om deze taak zoveel mogelijk door de beroepsverenigingen te laten uitvoeren. MS Zorg Nederland vervult daarbij meer een begeleidende en faciliterende rol. Daarnaast ziet MS Zorg Nederland er sterk op toe dat omschrijvingen van goede MS zorg ook daadwerkelijk toepasbaar zijn, zowel in de eerste, als in tweede en in de derde lijn.

In de afgelopen jaren is helaas gebleken dat veel beroepsverenigingen wel het belang inzien van een monodisciplinaire richtlijn maar dat zij er geen prioriteit aangeven. In afwachting van verdere landelijke richtlijnen zal MS Zorg Nederland samen met deskundigen uit het veld monodisciplinaire handvatten ontwikkelen voor goede zorg voor mensen met MS. Deze handvatten zijn geen vervanging van richtlijnen maar dienen enkel en alleen om zorgverleners meer praktisch houvast te geven. Handvatten conformeren zich altijd aan bestaande of te verschijnen landelijke richtlijnen.

3.2 Deskundigheidsbevordering zorgverleners

De inhoudsdeskundigheid van zorgverleners verbonden aan MS Zorg Nederland wordt onder andere gewaarborgd door scholing en nascholing. Een voorwaarde voor goede scholing is dat er in de eerste plaats duidelijkheid komt over wat inhoudelijk goede MS zorg is. Met het verschijnen van enkele landelijke richtlijnen en de hierboven genoemde handvatten kan een start gemaakt worden met goed gefundeerde scholing en nascholing van zorgverleners.

In 2018 is dit proces reeds ingezet met het organiseren van de eerste landelijke monodisciplinaire nascholing specifiek gericht op MS. In 2019 krijgt dit verder zijn vervolg waarbij de nascholing een jaarlijks terugkerend moment wordt van deskundigheidsbevordering,

Naast het zelf organiseren van scholing en nascholing zal MS Zorg Nederland een actieve bijdrage blijven leveren aan het Multidisciplinair MS Symposium (MSMS). Dit grootste multidisciplinair symposium op het gebied van MS in Nederland is voor veel zorgverleners een belangrijk moment om hun kennis verder te vergroten en te toetsen. MS Zorg Nederland zal verdere manieren van samenwerking met de organisatie van MSMS verkennen.

Tot slot heeft MS Zorg Nederland altijd sterk ingezet op deskundigheidsbevordering door middel van kennisdeling. Vooral via de MS Community kan deze vorm van kennisvergroting vorm gegeven worden. (zie verdere uitwerking onder 3.5).

3.3 Vergroten vindbaarheid zorgverleners

Optimale deskundige zorg is niet alleen afhankelijk van kennis maar staat of valt ook bij het kunnen toepassen van deze kennis en vaardigheden. Met andere woorden: deskundige zorgverleners moeten mensen met MS zien en behandelen. Daarnaast is het wenselijk dat ook mensen met MS snel en eenvoudige deskundige zorgverleners bij hen in de buurt kunnen vinden. Met behulp van de zorgzoeker op de website van MS Zorg Nederland zijn deskundige zorgverleners eenvoudig te vinden. De activiteiten rondom het vergroten van de vindbaarheid zullen vooral gericht zijn op hoe mensen met MS het makkelijkst naar de zorgzoeker geleid kunnen worden. Een voorbeeld hiervan is bijvoorbeeld het verwijfsformulier van MS Zorg Nederland. Maar er zijn ook andere mogelijkheden zoals posters in wachtkamers, zichtbaarheid in periodieke bladen van patiëntenorganisaties en verbetering van de website van MS Zorg Nederland.

3.4 Optimaliseren digitaal patiëntendossier

Het ontwikkelen en implementeren van een digitaal patiëntendossier is vanaf het eerste begin een doelstelling geweest van MS Zorg Nederland. Dit patiëntendossier is eigendom van de patiënt en kan gedeeld worden met alle zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor de patiënt. De patiënt is niet alleen eigenaar van het dossier maar hij beheert het ook. Zorgverleners krijgen alleen na specifieke toestemming recht op inzage in het dossier. In het dossier dient alles rondom de patiënt opgenomen te zijn, van voorgeschiedenis tot behandeldoelen, van medicatie tot bloeuitslagen.

Met behulp van een dergelijk dossier hebben de patiënt en alle betrokken behandelaren te allen tijde volledig zicht op het proces. Dit stimuleert het zelfmanagement en versterkt de efficiëntie van de zorg. Een dergelijk systeem dient uiteraard te voldoen aan alle wettelijke privacywetgevingen en beveiligingsvoorschriften voor medische informatie. Een koppeling tussen het digitale patiëntendossier en de diverse informatiesystemen van de zorgverleners zou optimaal zijn, echter de realiteit leert dat dit de komende jaren nog niet gerealiseerd zal zijn.

De doelstelling is om een dergelijk digitaal patiëntendossier, waarin alle gegevens en informatie samen komen, de komende jaren vorm te geven. Belangrijk uitgangspunt hierbij is dat continuïteit van een dergelijk systeem over de jaren gewaarborgd moet zijn. In 2018 zijn de eerste stappen hiervoor gemaakt. Begin 2019 zal een online safety monitoring systeem gelanceerd worden, een eenvoudige module die noodzakelijke veiligheidscontroles borgt in de uitvoerende zorg. Dit systeem is de eerste module dat gekoppeld is aan een basisplatform dat ontworpen is om als volledig E-dossier te functioneren. In de loop van de jaren zullen meer modules hieraan gekoppeld worden.

3.5 Digitale ondersteuning ter vergroting kennisuitwisseling zorgverleners

Kennis delen is kennis vergroten. Een van de sterke punten van MS Zorg Nederland is dat diverse regionale netwerken aan elkaar gekoppeld zijn. Hierdoor kunnen netwerken van elkaar leren en kunnen zorgverleners honderden collega's bevragen en informeren. Ter ondersteuning van dit proces heeft MS Zorg Nederland de MS Community opgezet. Een online platform, alleen toegankelijk voor leden, waarin alles dat met kennis deling en bevraging te maken heeft kan plaats vinden. Alle zorgverleners verbonden aan MS Zorg Nederland zijn actief op de landelijke MS Community. Daarnaast heeft ieder regionaal netwerk haar eigen MS Community waarbinnen op regionaal niveau gecommuniceerd kan worden en informatie kan worden uitgewisseld.

Naast het verder activeren van het gebruik van de MS Community zal MS Zorg Nederland de komende jaren ook kennisdeling gaan bevorderen. De uiteindelijke doelstelling is dat leden van MS Zorg Nederland altijd op de hoogte zijn van de belangrijkste ontwikkelingen op het gebied van de behandeling en begeleiding van mensen met MS. Onder andere door middel van periodieke nieuwsberichten, periodieke schriftelijke scholingen en het beschikbaar stellen van literatuur kan dit doel verwezenlijkt worden.

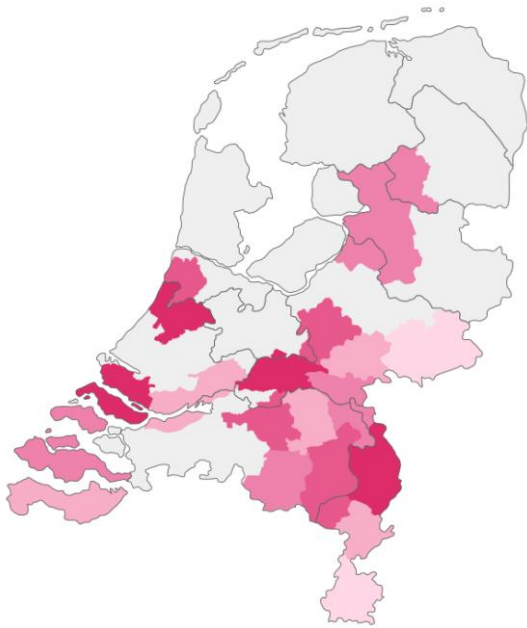
4. Multidisciplinaire regionale zorgnetwerken

Vanaf 2013 worden jaarlijks nieuwe regionale zorgnetwerken opgestart. Dit gebeurt tijdens een tweedaagse basisscholing welke in het najaar gehouden wordt. Met uitzondering van 2018 is er ieder jaar een basisscholing geweest waarbij nieuwe zorgnetwerken gestart zijn en bestaande zorgnetwerken gegroeid zijn. Gemiddeld wordt de basisscholing door ongeveer 150 tot 200 zorgverleners gevolgd, een aantal dat gemaximeerd is om ervoor zorg te dragen dat een van de doelstellingen van die dagen, het elkaar persoonlijk leren kennen, ook gehaald wordt.

Op dit moment participeren zorgverleners van tien disciplines binnen de netwerken, namelijk vanuit de neurologie, revalidatiegeneeskunde, specialisme ouderengeneeskunde, MS verpleegkunde, fysiotherapie, ergotherapie, logopedie, oefentherapie, diëtetiek en psychologie. Zorgverleners zijn daarbij afkomstig uit de drie lijnen van de zorg. De basisscholing is geaccrediteerd voor alle deelnemende disciplines.

4.1 Groei regionale netwerken

De uiteindelijke doelstelling van MS Zorg Nederland is dat er overal in Nederland regionale netwerken zijn zodat iedereen met MS toegang heeft tot optimale zorg. Gemiddeld genomen dekken 5 netwerken ongeveer een gebied met 2 miljoen inwoners. Uitgaande van een totale bevolking van 16 miljoen betekent dit dat er in totaal 40 netwerken nodig zijn om volledig landelijke dekking te verkrijgen. Gestreefd wordt om de komende jaren wederom een basisscholing te houden waarbij de mogelijkheid verkend wordt om deze scholing ook aan te bieden aan zorgverleners die niet toetreden tot een bestaand of nieuw te vormen netwerk.



Figuur 2: regionale zorgnetwerken van MS Zorg Nederland, situatie eind 2018

4.2 Uitbreiding deelnemende disciplines

Bij de zorg voor mensen met MS zijn zorgverleners van een groot aantal disciplines betrokken. Op dit moment participeren tien disciplines binnen de netwerken. De wens dat dit aantal geleidelijk zal uitbreiden. In de komende jaren zal gekeken worden of deze uitbreiding mogelijk is waarbij in eerste instantie gedacht wordt aan deelname vanuit urologie, oogheelkunde, maatschappelijk werk en farmacie.

5. Verhouding ten opzichte van andere landelijke organisaties

MS Zorg Nederland gelooft sterk in de kracht van het verbinden. Daarom streeft de Stichting naar optimale samenwerking met en tussen alle landelijke partijen betrokken bij de zorg voor mensen met MS.

5.1 Verankering binnen beroepsverenigingen

Het is van wezenlijk belang dat de beroepsverenigingen van de diverse disciplines binnen MS Zorg Nederland goedkeuring geven en ondersteuning geven aan MS Zorg Nederland. Door actieve ondersteuning van de beroepsverenigingen ontstaat een zeer breed professioneel draagvlak voor MS Zorg Nederland. Daarnaast zorgt het ervoor dat diverse aspecten van de zorg verleend via MS Zorg Nederland verankerd worden daar waar het hoort, namelijk bij de beroepsverenigingen.

De beroepsverenigingen zijn niet alleen van belang voor het vormen van een breed draagvlak maar spelen ook een zeer belangrijke rol bij het vaststellen van de inhoud van zorg (zie 3.1).

Nagenoeg alle beroepsverenigingen van de disciplines binnen MS Zorg Nederland hebben hun actieve steun uitgesproken. Hieronder zijn Ergotherapie Nederland, Landelijke Vereniging MS-verpleegkundigen, Stichting Verpleegkundig Specialisten MS, Vereniging voor Oefentherapie Cesar Mensendieck, Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Fonologie, Nederlandse Vereniging voor Diëtetiek, Dietistencentrale Nederland en Vereniging voor Specialisten Ouderengeneeskunde.

Daarnaast zijn er gesprekken gevoerd Nederlandse Vereniging voor Neurologie, Vereniging voor Revalidatieartsen en het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie. Deze beroepsverenigingen juichen het proces van MS Zorg Nederland toe echter hebben momenteel niet de tijd en mankracht om op een actieve wijze ondersteuning te bieden.

In de komende jaren zal minimaal eenmaal per jaar een stake-holders overleg plaats vinden waarbij alle genoemde partijen gehoord worden en ook daar waar mogelijk inspraak hebben in het proces van MS Zorg Nederland..

5.2 Borgen inspraak patiëntenbelangenorganisaties

Alles dat MS Zorg Nederland doet heeft tot doel om de zorg voor mensen met MS te optimaliseren. Het spreekt dan ook voor zich dat mensen met MS en hun directe naasten een sterke inspraak hebben in het beleid van MS Zorg Nederland. Vanwege de diversiteit in patiëntenbelangenorganisaties zal samenwerking bij voorkeur plaats vinden met zoveel mogelijk organisaties en niet slechts met een of twee. Vanaf het begin is er intensieve samenwerking geweest met MS Vereniging Nederland, Stichting MS Anders en MS Web. De komende periode zal ook verdere samenwerking met Nationaal MS Fonds verkend worden.

Op regionaal niveau zal verdere samenwerking sterk gestimuleerd worden tussen de zorgnetwerken van MS Zorg Nederland en de regio's van MS Vereniging Nederland.

5.3 Betrekken zorgverzekeraars

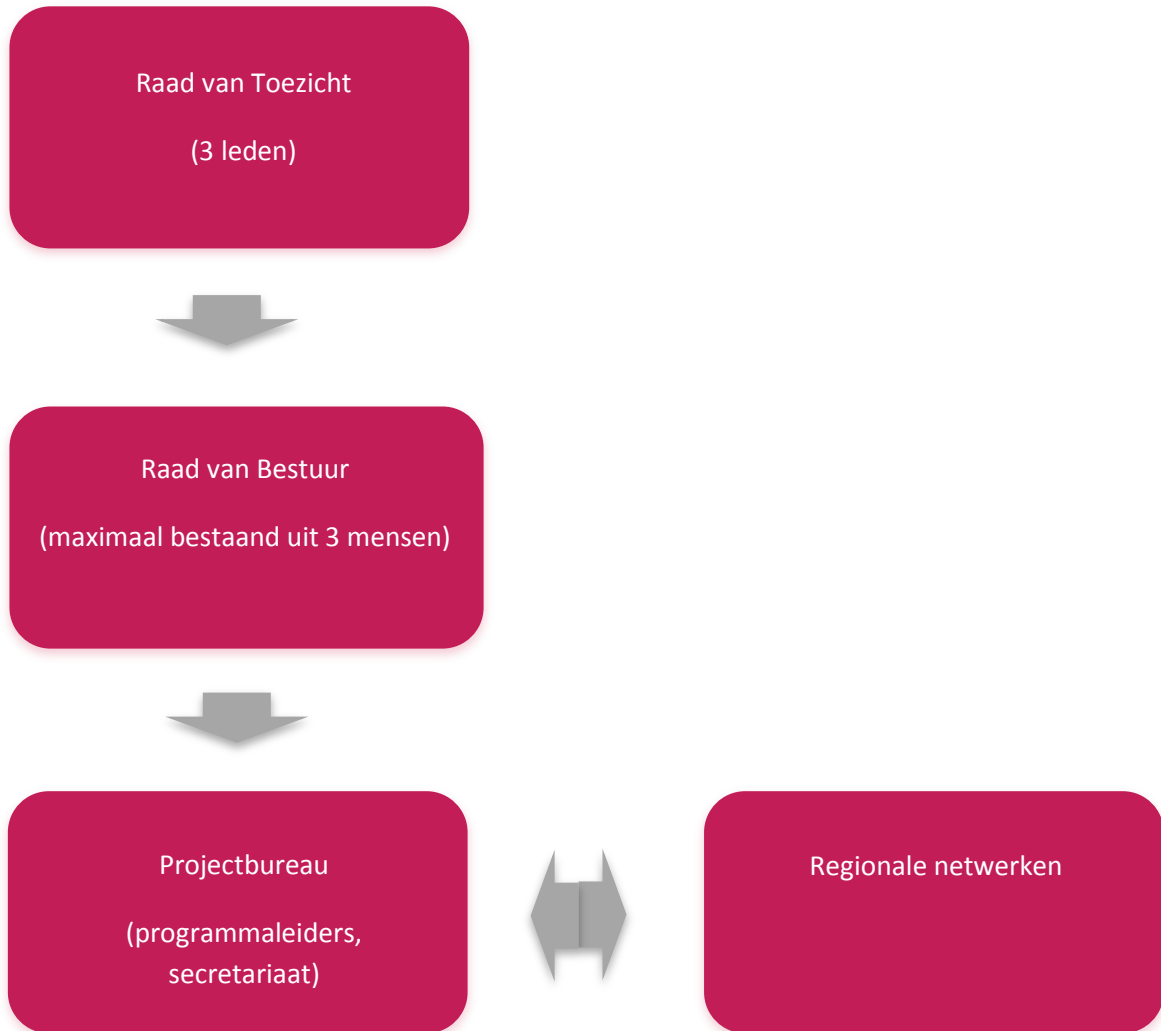
Een belangrijke doelstelling is het actief betrekken van zorgverzekeraars bij MS Zorg Nederland. Hiervoor zijn een aantal verschillende redenen:

- Zorgverzekeraars gaan de zorg selectiever inkopen. Hierbij wordt gekeken naar diverse parameters waaronder volume en kwaliteit. Op dit moment zijn er geen kwaliteitscriteria voor MS zorg. De zorg die verleend wordt door zorgverleners verbonden aan MS Zorg Nederland kent een inhoudelijke kwaliteit. Daarnaast hebben deze zorgverleners meer ervaring met de zorg voor mensen met MS en zullen zij relatief veel patiënten met MS onder behandeling hebben. Hierdoor kan het verbonden zijn aan MS Zorg Nederland gezien worden als kwaliteitskeurmerk voor goede MS zorg.
- Op termijn afspraken maken over vergoedingstarieven voor zorg verleend door zorgverleners verbonden aan MS Zorg Nederland

In principe zullen de contacten met zorgverzekeraars alleen plaats vinden na afstemming van de diverse beroepsverenigingen die betrokken zijn bij MS Zorg Nederland.

6. Professionalisering van de organisatie

In 2018 is de organisatie van Stichting MS Zorg Nederland sterk geprofessionaliseerd. Naast het instellen van een formeel bestuursmodel zijn ook vaste krachten in loondienst van de Stichting getreden.



Figuur 3: bestuursmodel MS Zorg Nederland

In de afgelopen jaren zijn de leden van de Raad van Bestuur ook sterk uitvoerend geweest. Met de aanstelling van vaste programmaleiders en het in dienst nemen van het secretariaat is de koers ingezet dat de uitvoering meer los komt van de Raad van Bestuur. Daarnaast zal gekeken worden of ook vrijwilligers gerichter ingezet kunnen worden.

7. Financiële status

MS Zorg Nederland valt juridisch onder de Stichting MS Zorg Nederland en kent derhalve geen winstoogmerk. MS Zorg Nederland wil voor haar voortbestaan niet afhankelijk zijn van derden. De uiteindelijke doelstelling was dat de lopende kosten van MS Zorg Nederland volledig door de contributie van de deelnemende zorgverleners gedragen kan worden. In de afgelopen jaren is gebleken dat dit niet volledig haalbaar is. Mede om deze reden zijn en worden andere mogelijke inkomstenbronnen verkend zoals het geven van nascholingen en de ontwikkeling van een online patiëntendossier. Daarnaast stelt MS Zorg Nederland zich zakelijker op als haar medewerking voor een extern project gevraagd wordt. Voor specifieke deelprojecten wordt telkens separate financiering gezocht waarbij ook giften van profit organisaties betrokken kunnen zijn. Voorwaarde bij dit laatste is dat er altijd sprake is van multisponsorship en dat inhoudelijk geen beïnvloeding plaats vindt.

8. Samenvatting

Samengevat zijn de concrete doelstellingen van MS Zorg Nederland voor de periode 2019 – 2020:

- Primaire focus op ondersteuning zorgverleners gespecialiseerd in MS
- Ontwikkelen praktische handvatten optimale behandeling bij MS
- Stimuleren en ontwikkelen nascholingen
- Verdere groei van aantal netwerken
- Verbeteren vindbaarheid MS zorgverleners
- Verbeteren digitale kennisuitwisseling
- Start maken met digitaal patiëntendossier
- Realiseren van solide financiële buffer
- Herstructurering organisatie door inrichting projectbureau