



> Retouradres Postbus 320, 1110 AH Diemen

Minister voor Medische Zorg en Sport
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

2018051462

Datum 28 november 2018
Betreft Aanbieding Screeningsrapport Zinnige Zorg - Ziekten van het zenuwstelsel

Zorginstituut Nederland

Zorg I
Bewegingsapparaat &
Neurologie

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

T +31 (0)20 797 85 55

Contactpersoon

mw. I.B. de (Ingrid) Groot
T +31 (0)6 221 637 60

Onze referentie

2018051462

Bijlage

Rapport *Systematische analyse Ziekten van het zenuwstelsel*

Geachte heer Bruins,

Hierbij ontvangt u het rapport *Systematische analyse Ziekten van het zenuwstelsel*. Zorginstituut Nederland brengt dit screeningsrapport uit in het kader van het programma Zinnige Zorg, de verzamelnaam voor systematische doorlichtingen van het verzekerde pakket. In dit rapport beschrijven we de uitkomsten van de eerste fase (screening) van de systematische doorlichting van het zorggebied 'Ziekten van het zenuwstelsel'.

Het doel van de screeningsfase is om een aantal onderwerpen voor de tweede fase (verdieping) te selecteren: zorgtrajecten met een verbeterpotentieel voor meer gepast gebruik van zorg. Het perspectief van de patiënt en de zorg die deze nodig heeft, vormen hierbij het uitgangspunt. Met het realiseren van verbeteringen vergroten we de kwaliteit van zorg voor patiënten en vermijden we onnodige kosten.

Het afgelopen jaar hebben we samen met de partijen die betrokken zijn bij de zorg voor ziekten van het zenuwstelsel, gekeken waar mogelijkheden liggen voor verbetering. Op basis van eigen analyses en de waardevolle input van de partijen hebben we gezamenlijk het zorgtraject 'klachten vanuit de lage rug' gekozen voor onderzoek in de verdiepingsfase. Dit zorgtraject betreft een groot aantal patiënten en gaat gepaard met een aanzienlijke ziektelast en (maatschappelijke) kosten.

De keuze voor het zorgtraject 'klachten vanuit de lage rug' – dat zowel lumbosacraal radiculair syndroom (LRS) als specifieke lage rugklachten omvat – wordt op positief-kritische wijze door de betrokken partijen ondersteund. Dat blijkt uit de inhoudelijke reacties die we in consultatieronde van hen ontvingen. Deze zijn in het rapport verwerkt. De ruimte voor meer zinnige zorg in dit zorgtraject ligt mogelijk vooral bij de diagnostiek en behandeling. Zo is het onduidelijk of er onnodig vaak MRI's worden gemaakt, of juist niet. Verder lijken er tussen ziekenhuizen verschillen te zijn in doorlooptijden van poli tot aan operatie. Daarnaast zijn er nog nauwelijks uitkomstindicatoren die kunnen bijdragen aan keuze-informatie voor patiënten.

Om de patiënt centraal te stellen, bestrijkt het onderzoek in de verdiepingsfase daarom het hele zorgtraject dat die patiënt doorloopt: van diagnostiek, behandeling en controle tot nazorg en organisatie van zorg.

Zorginstituut Nederland
Zorg I
Bewegingsapparaat &
Neurologie

In de verdiepingsfase zal het Zorginstituut weer nadrukkelijk om medewerking en inbreng vragen van de relevante partijen in de zorg. Het doel is om samen tot concrete aanbevelingen te komen voor verbetering van de patiëntgerichtheid, effectiviteit en doelmatigheid van zorg in het zorgtraject 'klachten vanuit de lage rug'. Daarnaast zal het Zorginstituut de werkzaamheden die voor dit onderwerp voortvloeien uit het programma 'Uitkomstgerichte zorg', in de verdiepingsfase meenemen.

Datum
28 november 2018

Onze referentie
2018051462

Het Zorginstituut zal de resultaten van het verdiepend onderzoek beschrijven in een 'verbetersignalement'. Hierin komen de verbeterafspraken met de betrokken partijen te staan, inclusief de gevolgen voor de kwaliteit en kosten van zorg. Daarna volgt de implementatiefase, waarin de partijen de verbeterafspraken gaan uitvoeren.

Hoogachtend,


Sjaak Wijma
Voorzitter Raad van Bestuur



Zorginstituut Nederland

Screeningsfase

Systematische Analyse

Ziekten van het zenuwstelsel

Zinnige Zorg | ICD-10: VI (G00-G99)

27 NOVEMBER 2018 | DEFINITIEF

Zorginstituut Nederland en Zinnige Zorg

“Van goede zorg verzekerd: niet meer dan nodig en niet minder dan noodzakelijk”, dat is het motto van Zorginstituut Nederland. Elke burger moet erop kunnen rekenen dat hij of zij goede zorg ontvangt. Niet meer dan nodig en niet minder dan noodzakelijk. En dat daarvoor geen onnodige kosten worden gemaakt.

Daarom maakt het Zorginstituut systematische doorlichtingen van de zorg. We beoordelen of diagnostiek en (therapeutische) interventies op een patiëntgerichte, effectieve en doelmatige manier worden ingezet.

We bespreken onze bevindingen met zorgverleners, patiënten, zorginstellingen, zorgverzekeraars en collega-overheidsorganisaties. Samen met hen onderzoeken we wat nodig is om de zorg voor de patiënt verder te verbeteren en onnodige kosten te vermijden.

De partijen in de zorg zijn verantwoordelijk voor het verbeteren van de zorg. Het Zorginstituut maakt eventuele verbeterpunten inzichtelijk, bevordert de onderlinge samenwerking en volgt de resultaten. Zo dragen we bij aan goede en betaalbare zorg voor iedereen.

Meer informatie over de activiteiten van Zorginstituut Nederland en Zinnige Zorg vindt u op www.zorginstituutnederland.nl.

Inhoud

	Inleiding	4
1	Werkwijze screeningsfase	5
	1.1 ICD-10 gebied 'Ziekten van het zenuwstelsel'	5
	1.2 Selectieproces	5
2	Geselecteerd onderwerp: zorgtraject klachten vanuit de lage rug	7
	2.1 Aandoening met grote ziektelast	7
	2.2 Groot aantal patiënten	8
	2.3 Behandeling: praktijkvariatie in tweede lijn	8
	2.4 Kenbaarheid: weinig uitkomstinformatie en veel medicalisering van zorg	10
	2.5 Hoge kosten	11
3	Niet-geselecteerde onderwerpen	12
	3.1 Carpaletunnelsyndroom	12
	3.2 Epilepsie	12
	3.3 Niet-aangeboren hersenletsel	13
	3.4 Ziekte van Parkinson	14
	Bijlagen	
	1 Verantwoording zinnige zorg	15
	2 Overzicht partijen	21
	3 Data-analyse	22
	4 Carpaletunnelsyndroom	26
	5 Epilepsie	29
	6 Niet-aangeboren hersenletsel	32
	7 Ziekte van Parkinson	37
	8 Reacties schriftelijke consultatie	42
	Literatuurlijst	48

Inleiding

Zorginstituut Nederland brengt het screeningsrapport van het ICD-10¹ gebied 'Ziekten van het zenuwstelsel' uit in het kader van het programma Zinnige Zorg. In dit programma wordt elk ICD-10 gebied systematisch doorgelicht²; daarmee komt alle zorg die in het basispakket zit aan bod. Het perspectief van de patiënt en de zorg die hij nodig heeft staan hierbij centraal. Met Zinnige Zorg stimuleert het Zorginstituut 'gepast gebruik' van de zorg in het basispakket.

Een Zinnige Zorg-traject bestaat uit vier fasen: de screeningsfase (systematische analyse), de verdiepingsfase, de implementatiefase en de monitorfase (zie bijlage 1). Dit rapport gaat over de screeningsfase. Het doel van deze fase is om een (aantal) onderwerp(en) te selecteren voor nader onderzoek in de verdiepingsfase. Om door te gaan als verdiepingsonderwerp moeten zowel verbetering van de kwaliteit van zorg voor de patiënt als verbetering van de doelmatigheid van zorg mogelijk zijn.

Op grond van onze bevindingen in de screeningsfase en de inbreng van de partijen die bij de zorg rond ziekten van het zenuwstelsel betrokken zijn (zie bijlage 2), hebben we het zorgtraject 'klachten vanuit de lage rug' geselecteerd als onderwerp voor de verdiepingsfase (zie figuur 1).

Figuur 1. Geselecteerd verdiepingsonderwerp



Het zorgtraject klachten vanuit de lage rug betreft een groot aantal patiënten en gaat gepaard met een aanzienlijke ziektelast en (maatschappelijke) kosten. Uit onderzoek in de screeningsfase blijkt dat er mogelijk ruimte is voor meer zinnige zorg bij de diagnostiek en behandeling van de patiënt. We bekijken dit onderwerp vanuit het perspectief van de patiënt en daarom zal de verdieping zich richten op het hele zorgtraject dat de patiënt met klachten vanuit de lage rug doorloopt, inclusief diagnostiek, behandeling, controle, nazorg en organisatie van zorg.

Leeswijzer

Hoofdstuk 1 beschrijft de werkwijze in de screeningsfase van het ICD-10 gebied 'Ziekten van het zenuwstelsel'. In hoofdstuk 2 geven we aan hoe we tot de selectie van het zorgtraject klachten vanuit de lage rug zijn gekomen. In hoofdstuk 3 gaan we kort in op de vier onderwerpen die we in de screeningsfase ook hebben verkend, maar voor dit moment niet zijn geselecteerd voor verder onderzoek in de verdiepingsfase.

¹ ICD-10 is de indeling in aandoeningen volgens de International Classification of Diseases, versie 10.

² Meer informatie over de verantwoording van de systematische doorlichting van het verzekerde pakket vindt u in bijlage 1.

1 Werkwijze screeningsfase

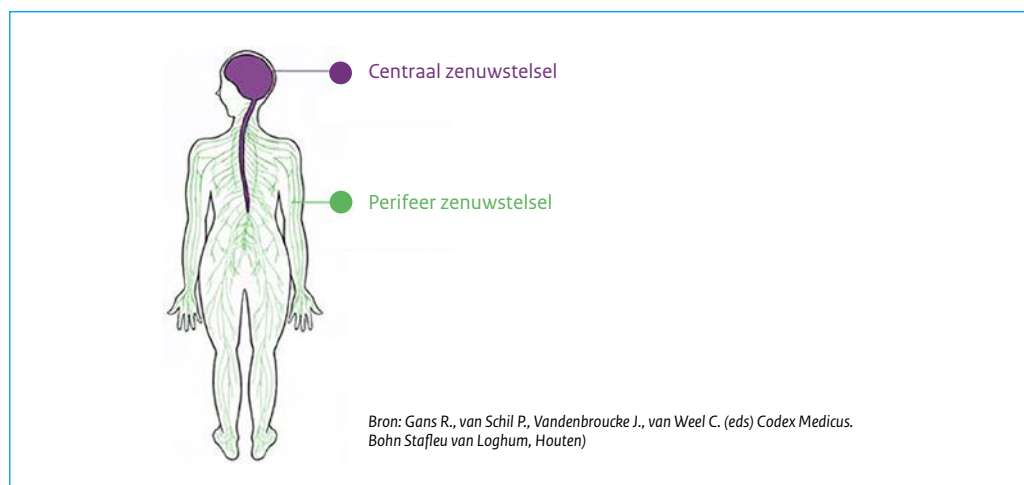
Voor dit screeningsrapport zijn we uitgegaan van het ICD-10 hoofdstuk VI (code G00-G99) dat de ziekten van het zenuwstelsel beschrijft. Het medisch specialisme voor de behandeling van ziekten van het zenuwstelsel is neurologie. Aan de hand van declaratiegegevens van neurologie hebbe we gekeken naar de meest voorkomende aandoeningen. Hieruit bleek dat niet alle aandoeningen die door de neuroloog behandeld worden zijn gerangschikt onder ICD-10 hoofdstuk VI. Daarom is het uitgangspunt voor dit screeningsrapport verbreed met veelvoorkomende neurologische aandoeningen. In de eerste paragraaf lichten we dit verder toe.

In de tweede paragraaf gaan we in op het selectieproces dat we in de screeningsfase hebben doorlopen. Dit heeft geresulteerd in de uiteindelijke selectie van het onderwerp ‘klachten vanuit de lage rug’. Het verbeterpotentieel hiervan gaan we in de verdiepingsfase verder onderzoeken.

1.1 Ziekten van het zenuwstelsel

Ziekten van het zenuwstelsel zijn ziekten van het centrale en perifere zenuwstelsel (zie figuur 2). Het centrale zenuwstelsel omvat de grote hersenen, de kleine hersenen, de hersenstam en het ruggenmerg. Het perifere zenuwstelsel bestaat uit sensorische en motorische zenuwen.

Figuur 2. Het centrale en perifere zenuwstelsel



Beschadigingen of een gestoorde functie van het perifere en centrale zenuwstelsel kunnen de volgende gevolgen hebben: pijn, hoofdpijn, dubbelzien, tintelingen, duizeligheid, slaapstoornissen, (aanvallen van) bewustzijnsdaling en geheugen-, taal- en spraakstoornissen, loop- en bewegingsstoornissen, en spierzwakte en verlamingsverschijnselen. De oorzaken zijn divers.

Elk jaar komt ongeveer één op de tien Nederlanders bij de huisarts met klachten die gerelateerd zijn aan het zenuwstelsel.¹ Het gaat dan voornamelijk om patiënten met klachten vanuit de lage rug, hand- en polsklachten, hoofdpijn en duizeligheid.² Een deel van deze patiënten wordt doorverwezen naar de neuroloog.³ Er is ook een groep patiënten die direct bij de neuroloog terechtkomt, bijvoorbeeld bij een beroerte (cerebrovasculair accident, CVA) of bij een hoofdtrauma.⁴

1.2 Selectieproces

In de screeningsfase heeft het Zorginstituut samen met de betrokken partijen onderzocht welke onderwerpen in aanmerking komen voor de verdiepingsfase.

In het programma Zinnige Zorg (zie bijlage 1) worden de volgende criteria gehanteerd om te beoordelen of een onderwerp geschikt is voor de verdiepingsfase:

1. Groot aantal patiënten, hoge kosten of snelle (te verwachten) groei in aantal patiënten of kosten.
2. Het effect van het onderwerp voor patiënt en maatschappij.
3. Het draagvlak voor het onderwerp bij de betrokken partijen.
4. Het onderwerp is nog niet aangepakt in de praktijk.
5. Voldoende onderbouwing.;
6. Het onderwerp past binnen de taken van het Zorginstituut.

Innovaties, kennishiaten waarvoor langdurend onderzoek nodig is en financieringsthema's vallen buiten de kaders van het programma Zinnige Zorg.

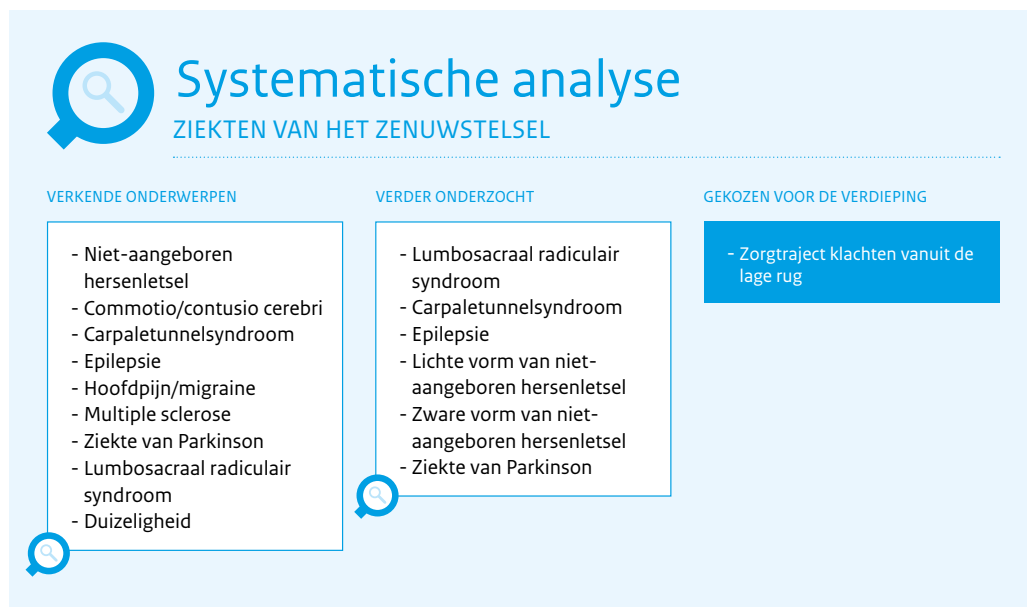
Bij de start van de screeningsfase van het ICD-10 gebied 'Ziekten van het zenuwstelsel' heeft het Zorginstituut een voorselectie van aandoeningen met voldoende omvang gemaakt. We hebben dit gedaan op basis van aantallen patiënten en kosten en ontwikkelingen hierin. Dit heeft geleid tot een selectie van negen aandoeningen (zie bijlage 3).

Deze voorselectie is samen met de betrokken partijen bediscussieerd aan de hand van de bovenstaande criteria voor een potentieel verdiepingsonderwerp tijdens een bijeenkomst in november 2017. Dit heeft geleid tot de keuze om voor vijf (geclusterde) aandoeningen nader te verkennen of er voldoende onderbouwing was voor meer gepast gebruik van zorg. Deze aandoeningen waren:

1. Lumbosacraal radiculair syndroom: diagnostiek met MRI en optimale ketenzorg.
2. Carpaletunnelsyndroom: diagnostiek met EMG en optimale ketenzorg.
3. Epilepsie: mogelijke onderbehandeling van psychosociale problematiek.
- 4a. Lichte vorm van niet-aangeboren hersenletsel: mogelijke onderbehandeling van late gevolgen.
- 4b. Zware vorm van niet-aangeboren hersenletsel: mogelijke onderbehandeling bij revalidatie.
5. Ziekte van Parkinson: mogelijke onderbehandeling, met name in de verpleeghuiszorg.

In een tweede bijeenkomst in mei 2018 zijn de uitkomsten en voorlopige conclusies van de verkenning met de betrokken partijen besproken. Naar aanleiding van de discussie tijdens deze bijeenkomst is nog aanvullend onderzoek verricht. Het Zorginstituut heeft vervolgens een definitieve keuze gemaakt voor het verdiepingsonderwerp 'klachten vanuit de lage rug' en dit conceptrapport opgesteld, dat ter consultatie aan de betrokken partijen is voorgelegd. De andere onderwerpen zijn niet geselecteerd voor de verdiepingsfase (zie figuur 3).

Figuur 3. Overzicht selectie van mogelijke naar gekozen onderwerpen



2 Geselecteerd onderwerp: zorgtraject klachten vanuit de lage rug

In de screeningsfase heeft het Zorginstituut aanwijzingen gevonden dat de zorg voor patiënten met klachten vanuit de lage rug mogelijk zinniger kan. Deze aanwijzingen komen voort uit een nadere verkenning van een signaal over Lumbosacraal Radiculair Syndroom (LRS). LRS is een aandoening die zich bij patiënten openbaart door uitstralende (radiculaire) pijn in het been, al dan niet met pijn in de rug. Ook bij specifieke rugklachten kan uitstralende pijn naar het been voorkomen.

In de praktijk blijkt het niet altijd eenvoudig om op klinische gronden LRS en specifieke rugklachten met uitstraling naar het been van elkaar te onderscheiden. Daarom hebben we het hele zorgtraject 'klachten vanuit de lage rug' geselecteerd voor verder onderzoek in de verdiepingsfase.

Het verdiepingsonderzoek zal zich richten op het hele zorgtraject dat de patiënt met klachten van de lage rug doorloopt, inclusief diagnostiek, behandeling, controle, nazorg en organisatie van zorg.

Aanwijzingen om LRS verder te onderzoeken zijn:

- Er lijkt sprake te zijn van praktijkvariatie in de diagnostiek en behandeling. Hoewel praktijkvariatie niet per definitie ongewenst hoeft te zijn, is dit voldoende aanleiding om het traject nader te onderzoeken.
- De indicatoren die behoren bij de richtlijn 'Ongeïstrumenteerde wervelkolomchirurgie (2018)'¹¹ van de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV) en de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (NVvN), leveren nog geen uitkomst informatie die gebruikt kan worden als keuze-informatie voor patiënten.
- Volgens de NHG-Standaard 'Lumbosacraal radiculair syndroom' wordt beeldvormend onderzoek ontraden in het beginstadium van LRS, tenzij sprake is van een cauda-equinasyndroom en/of de patiënt mogelijk in aanmerking komt voor operatieve behandeling. De richtlijn van de NVN schrijft dat beeldvormend onderzoek bij LRS plaatsvindt wanneer overwogen wordt chirurgisch in te grijpen, of wanneer er aanwijzingen (red flags) zijn voor ernstig onderliggend lijden dat met beeldvorming kan worden aangetoond. Op basis van declaratiegegevens is de verhouding van het aantal MRI's en operaties 7:1. Dit geeft aanleiding om de toepassing van MRI-onderzoek verder te onderzoeken.

Aanwijzingen om specifieke lage rugklachten verder te onderzoeken zijn recente wetenschappelijk inzichten^{18,19,20,21} die aangeven dat:

- Te vaak gemedicaliseerd wordt, onterecht advies wordt gegeven om rust te nemen of ineffectieve behandelingen worden ingezet.
- Mogelijk te veel diagnostiek plaatsvindt, wat zou kunnen leiden tot te vaak overgaan tot invasieve behandeling (operatie).

In dit hoofdstuk lichten we toe waarom we het zorgtraject voor mensen met klachten vanuit de lage rug hebben geselecteerd voor de verdiepingsfase.

2.1 Aandoening met grote ziektelast

Een patiënt met rugklachten en/of beenpijn komt meestal eerst bij de huisarts. Bij acute lage rugpijn is in circa 95% van de gevallen geen specifieke lichamelijke oorzaak aanwijsbaar. Een veel gehanteerde hypothese is dat specifieke lage rugpijn te maken heeft met overbelasting van pijngevoelige structuren in en rond de wervelkolom, zoals tussenwervelschijven, gewrichten, zenuwen en spieren (NHG-Standaard 'Specifieke lage rugpijn').

Bij LRS kunnen klachten van de rug bestaan, maar de beenklachten staan op de voorgrond. Als de klachten karakteristiek zijn, straalt de pijn uit naar één been, gelokaliseerd in het verzorgingsgebied van één (soms twee) van de ruggenmergzenuwwortels van de lumbosacrale wervelkolom ('dermatomaal patroon') en is de pijn scherp van karakter. De patiënt kan de plaats van deze pijn meestal goed aangeven. Soms is de pijn vooral gelokaliseerd in het onderbeen en/of de voet, waardoor niet meteen aan een LRS wordt gedacht. De pijnklachten zijn vaak houdingsafhankelijk, waarbij in liggende positie de minste pijn

wordt ervaren. De klachten nemen soms toe bij drukverhogende momenten, zoals hoesten, niezen en persen.⁵ Meestal wordt de pijn veroorzaakt door een discushernia (*hernia nucleus pulposi*, HNP).

De huisarts stelt de diagnose LRS op basis van anamnese en lichamelijk onderzoek. De aanbeveling is om alleen bij heel ernstige klachten of het bestaan van alarmsymptomen de patiënt door te sturen naar het ziekenhuis.⁵ Bij driekwart van de patiënten met LRS door een discushernia gaan de klachten binnen drie maanden vanzelf over. Minder dan tien procent van de patiënten blijft langdurig en in afwisselende mate aanwezige pijn houden.⁵

Bij specifieke rugklachten staat de rugpijn op de voorgrond. Ook bij specifieke lage rugpijn straalt de pijn soms uit in het been, maar over het algemeen is de rugpijn erger dan de beenpijn en heeft de beenpijn niet het karakter van radicaire pijn. In de praktijk kan bij radicaire pijnklachten het onderscheid tussen LRS en specifieke rugpijn lastig zijn.⁵

Om de ernst van de gevolgen van LRS en lage rugpijn te bepalen, maken we gebruik van ziektebelasting, een maat voor gezondheidsverlies door een aandoening. Voor het bepalen van de landelijke ziektebelasting wordt uitgegaan van de internationale definitie *burden of disease* (van de WHO). Hierin worden twee componenten meegenomen: de jaren geleefd met ziekte en de jaren verloren door vroegtijdige sterfte. De landelijke ziektebelasting van lage rugpijn en lage rughernia staat op de eerste plaats in de top 52 van aandoeningen met hoge ziektebelasting, gevolgd door depressie en angst en diabetes.⁶

2.2 Groot aantal patiënten

In ons screeningsonderzoek komt naar voren dat het bij LRS en specifieke rugklachten om een zeer grote groep patiënten gaat die zorg nodig heeft waaraan hoge kosten verbonden zijn. In 2017 waren er naar schatting 2.028.500 mensen bekend bij de huisarts met de diagnose nek- en rugklachten.²² In 2017 waren er 494.000 patiënten met lage rugpijn met uitstraling (prevalentie, aantal bestaande gevallen). De incidentie (aantal nieuwe gevallen) in dat jaar was 260.000 patiënten. In 2017 waren er naar schatting 540.000 mensen bekend bij de huisarts met de diagnose lage rugpijn zonder uitstraling. De incidentie in dat jaar was 613.900 patiënten.

Samen met artrose en diabetes staan nek- en rugklachten in de top drie van meest voorkomende aandoeningen in Nederland. Deze top drie zal in 2040 nog steeds hetzelfde zijn.⁷

2.3 Variatie in beeldvormend onderzoek en behandeling

De diagnostiek bij lage rugklachten⁵ is gericht op het verkrijgen van een indruk van de ernst en aard van de klachten (al dan niet met uitstraling), het ziektegedrag en de beperkingen in fysiek functioneren en de dagelijkse werkzaamheden. Bij uitstraling in het been wordt ook nagegaan of er symptomen zijn die wijzen op een ernstig beloop van het LRS.

De arts maakt ten slotte een inschatting van de waarschijnlijkheid van een andere (soms ernstige) oorzaak van de klachten. Bij patiënten met aanhoudende rugpijn of pijn in het been (al dan niet na operatie) waarvoor de neuroloog en/of neurochirurg geen oorzaak vindt, volgt de huisarts hetzelfde beleid als bij specifieke lage rugpijn respectievelijk chronische pijn.⁸ Hierbij is het beleid gericht op het bevorderen van bewegen en het oppakken of continueren van activiteiten (inclusief werk). Daarnaast is men alert op de aanwezigheid van factoren die geassocieerd zijn met een chronisch beloop.^{11,9}

Conservatieve behandeling

Gezien de grote kans op spontaan herstel bij lage rugklachten en LRS, is het beleid in beginsel afwachten, mogelijk in combinatie met pijnbestrijding.

III De psychische en sociale factoren die waarschijnlijk een rol spelen bij het ontstaan van een chronisch beloop van specifieke lage rugpijn worden in de internationale literatuur *yellow flags* genoemd. Zo gaat lage rugpijn soms gepaard met angst voor pijn en bewegen en ongerustheid over het beloop. Ook een passieve 'copingstijl', aanwezigheid van depressieve gevoelens en psychische stress belemmeren waarschijnlijk het herstel.

Het behandelbeleid bij lage rugklachten zonder onderliggende pathologie bestaat gedurende de eerste drie weken vooral uit voorlichting en adviezen gericht op het weer oppakken en uitbreiden van de activiteiten. Als de klachten ongeveer drie weken na het begin van de klachten niet of onvoldoende verbeteren, is intensivering van de behandeling gewenst. Een leidraad hiervoor is een stappenplan dat bestaat uit voorlichting, uitbreiding van activiteiten, oefentherapie, gedragsmatige behandeling door een psychosomatische fysio-/oefentherapeut of eerstelijnspsycholoog en multidisciplinaire revalidatie.

Beeldvormend onderzoek en operatieve behandeling

Bij LRS veroorzaakt door een discushernia is invasieve behandeling meestal niet nodig. De klachten verdwijnen vaak vanzelf binnen een maand of drie. Om het herstel te bevorderen is het belangrijk dat de patiënt blijft bewegen. Ook kan de huisarts pijnstillers voorschrijven. Volgens de standaard van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)⁵ wordt routinematige verwijzing naar de fysiotherapeut niet aanbevolen. Dat gebeurt pas na enkele weken op advies van de huisarts, als intensievere begeleiding nodig blijkt door te weinig beweging of bewegingsangst. Als de klachten niet binnen zes tot acht weken verminderen, bespreekt de huisarts twee mogelijkheden met de patiënt: langer afwachten of doorverwijzen naar een neuroloog, wat zou kunnen uitmonden in een verwijzing voor operatie. Volgens de NHG-Standaard bespreekt de huisarts de voor- en nadelen van opereren voordat hij de patiënt naar de neuroloog verwijst. Beide opties (opereren en afwachten) hebben voor- en nadelen en na een jaar is het resultaat hetzelfde.⁵ Wel zijn patiënten die vroeg geopereerd worden sneller van hun pijn af. En een deel van de patiënten waarbij eerst wordt afgewacht krijgt later alsnog een operatie. Dit onderstreept het belang van goede voorlichting en samen beslissen.¹⁰ Patiënten kunnen zich voor de behandelmogelijkheden ook informeren via een behandelkeuzehulp.

Operatieve behandeling

De neuroloog doet bij LRS aanvullend onderzoek (MRI- of CT-scan) om de diagnose te bevestigen. Vervolgens worden de behandelopties met de patiënt besproken en wordt er chirurgisch behandeld als de patiënt dit weloverwogen wenst, en als de algehele gezondheidsstatus en de mogelijke complicaties geen risico's zijn.¹¹ De operatie kan worden uitgevoerd door een neurochirurg, of door een orthopedisch chirurg met de aantekening wervelkolom chirurgie. In de regel wordt twaalf weken lang een conservatief beleid gevoerd voordat een operatie plaatsvindt. De operatie vindt eerder plaats bij complicaties als incontinentie en krachtverlies.⁵ In de richtlijn 'Ongeïstrumenteerde wervelkolomchirurgie (2018)' wordt aanbevolen om met de patiënt te bespreken dat meer dan de helft van de patiënten geneest door een conservatieve behandeling en dat chirurgisch ingrijpen overwogen kan worden als de pijn niet afneemt na tien tot twaalf weken.¹¹

Het Zorginstituut heeft voor deze screening aan de hand van declaratiegegevens onderzoek gedaan naar het zorggebruik van patiënten met LRS in de tweede lijn, en specifiek naar beeldvormend onderzoek. Volgens de richtlijnen van de NHG en de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (NVvN) wordt aanbevolen pas beeldvormend onderzoek te verrichten wanneer overwogen wordt te opereren of wanneer er aanwijzingen (alarmsymptomen) zijn voor ernstig onderliggend lijden dat met beeldvorming kan worden aangetoond. Op basis van declaratiegegevens uit 2015 zijn ongeveer 85.600 patiënten geselecteerd die in 2015 voor het eerst de diagnose LRS kregen (in de tweede lijn).¹² Van deze patiënten kreeg 76 procent minstens één keer een MRI. Ongeveer tien procent van deze patiënten kreeg een operatie. Op basis van deze analyse lijkt er vaker beeldvorming bij LRS aangevraagd te worden dan wordt aanbevolen.

In ongeveer 85 procent van de gevallen werden herniaoperaties uitgevoerd door een neurochirurg en in ongeveer 15 procent van de gevallen door een orthopeed. De kosten van een dergelijke operatie bedragen ongeveer 4000 euro per operatie.

De publicatie *Verstandige keuzes bij een rughernia* van de NVvN geeft aan dat een operatie idealiter binnen drie tot zes maanden na de eerste klachten uitgevoerd moet worden. Het Zorginstituut heeft een analyse gemaakt van de doorlooptijden bij herniaoperaties. We hebben specifiek gekeken naar het interval (in dagen) tussen het eerste polikliniekbezoek bij de neuroloog en de uiteindelijke operatie door de neurochirurg of orthopeed. Voor deze analyse zijn alle patiënten meegerekend die uiteindelijk geopereerd zijn.

Heroperaties zijn uitgesloten van de analyse. Uit deze analyse volgt dat vijftig procent van de patiënten binnen zeventig dagen geopereerd wordt. Er zijn instellingen waar het mediane interval tussen het polikliniekbezoek en de herniaoperatie ongeveer twee weken is, met name bij zelfstandige behandelcentra. Maar er zijn ook instellingen waar dit interval bijna vijf maanden is. Er lijkt dus sprake van variatie. Om dit te interpreteren is nadere analyse gewenst.

Variatie kan diverse oorzaken hebben. De variatie kan te maken hebben met:

- Onduidelijkheid wanneer een operatie nodig is.
- Voorkeuren van patiënten.
- Het behandelbeleid van de dokter (de ene arts gaat sneller over tot opereren dan de andere).

Er lijken ook regionale verschillen te bestaan in het aantal MRI's, in het al dan niet opereren, verwijspatronen, het effect van de behandeling, de complicaties na de operatie, tevredenheid over de behandelingen en het aantal heroperaties na de operatie^{13,14}. Deze variatie geeft aanleiding om verder onderzoek te doen in de verdiepingfase naar het zorgtraject klachten van de lage rug.

Verder is het van belang dat de NVN in het kader van de zorgevaluatie een enquête naar belangrijke kennishiaten in de neurologie heeft gehouden. Het ontbreken van wetenschappelijke onderbouwing voor het beste tijdstip voor operatie bij LRS vanwege pijn en/of motorische uitval blijkt een belangrijk kennishiaat te zijn. In juni 2018 is een *invitational conference* georganiseerd over de richtlijn 'Lumbosacraal radiculair syndroom (2008)' met als doel om duidelijkheid te scheppen over de indicatiestelling en tijdstip van de operatie bij lage rughernia. Een ander belangrijk kennishiaat is de effectiviteit van een wortelblokkade in de acute fase (korter dan acht weken). Deze twee kennishiaten staan op de Kennisagenda Neurologie 2018-2022.

Na de operatie

Patiënten mogen de eerste zes tot acht weken na de operatie niet tillen. Verder kunnen ze de meeste dagelijkse dingen weer doen. Ondersteuning van een fysiotherapeut is mogelijk als ze moeite hebben om weer in beweging te komen. Een herniaoperatie vermindert meestal alleen de pijn in het been, niet de rugpijn. De meeste mensen hebben binnen twee tot vier weken veel minder pijn in het been, maar dit kan ook acht weken duren. Ongeveer zes tot acht weken na de operatie is er een controleafspraak bij de chirurg. Zo'n drie à vier van de honderd mensen die een herniaoperatie hebben gehad, krijgen ooit weer een hernia.¹⁵

2.4

Kenbaarheid: weinig uitkomstinformatie en veel medicalisering van zorg

Onder kenbaarheid verstaan we wat er beschikbaar is aan informatie over goede zorg in de vorm van standaarden, richtlijnen, literatuurkeuzehulp en cetera. Zonder hier een uitputtende opsomming te geven, stellen we vast dat er voor LRS als gevolg van discushernia veel informatie voor professionals voorhanden is bij de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV), de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN), de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (NVvN), de Federatie van Medisch Specialisten (FMS) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). De richtlijn 'Lumbosacraal radiculair syndroom (2008)' van de NVN wordt momenteel herzien.

In het kader van 'Samen beslissen'^{IV} zijn er voor patiënten informatie, keuzehulp (inclusief consultkaart), lotgenotencontact en patiëntwaarderingen beschikbaar op websites van patiëntenverenigingen en publiekssites als *Thuisarts*, *Zorgkaart Nederland* en *KiesBeter*. Daarnaast is er een WervelKolomregistratie^V waarin kwaliteitsindicatoren worden verzameld. De indicatorset Lage rughernia voor verslagjaar 2018 bestaat uit zeven indicatoren, maar bevat nog geen uitkomstinformatie voor patiënten. In ons screeningsonderzoek komt naar voren dat deze set twee uitkomstindicatoren bevat die bruikbaar zijn voor

IV Campagne Federatie Medisch Specialisten en Patiëntenfederatie Nederland, gestart 3 oktober 2016: www.begineengoedegesprek.nl.

V Deze registratie heette voorheen Dutch Spine Surgery Registry (DSSR).

keuze-informatie voor patiënten. In een jaarlijkse cyclus wordt deze indicatorset doorontwikkeld. Voor verslagjaar 2020 is de ontwikkeling van deze indicatorset onder meer gericht op uitkomstinformatie.^{VI}

Op basis van recente wetenschappelijke inzichten^{18,19,20,21} zijn er aanwijzingen dat actief blijven en oefeningen doen de beste strategie vormen om met specifieke lage rugklachten om te gaan.

Routinematige verwijzing door een huisarts naar een fysio- of oefentherapeut wordt momenteel niet aanbevolen (NHG-Standaard 'Aspecifieke lage rugpijn'). Niettemin kunnen mensen met lage rugklachten zonder verwijzing naar een fysio- of oefentherapeut.

Fysio- en oefentherapie is een in omvang beperkt omschreven aanspraak in de huidige Zorgverzekeringswet (Zvw), wat kan leiden tot uitwijkgedrag naar duurdere vormen van zorg, tot uitstel of zelfs tot afstel van zorg. Het Zorginstituut heeft in 2016 een systeemadvies fysio- en oefentherapie¹⁶ uitgebracht, waarin het adviseert om de fysio- en oefentherapie als verzekerde prestatie te omschrijven op basis van criteria 'plegen te bieden' en 'stand van wetenschap en praktijk'. In dat kader is in 2017 een overgangstraject gestart waarin een aantal activiteiten wordt uitgevoerd om te onderzoeken of fysio- en oefentherapie duurdere vormen van zorg kunnen voorkomen met minder belasting voor de patiënt. Een van die activiteiten is het uitbrengen van een advies over toelating van fysio- en oefentherapie voor mensen met specifieke lage rugklachten tot het verzekerde pakket.¹⁷

Volgens het systeemadvies fysio- en oefentherapie wordt er te vaak gemedicaliseerd. Deze constatering wordt onderbouwd door recente wetenschappelijke inzichten. Deze internationale studies laten zien dat nog steeds te vaak wordt geadviseerd om rust te nemen of dat ineffectieve behandelingen worden ingezet.^{18,19,20,21} Er zou meer aandacht kunnen komen voor het feit dat de aandoening door meerdere factoren wordt bepaald, waarbij bijvoorbeeld vaker voor een psychosomatische aanpak gekozen kan worden. Mogelijk vindt er te veel diagnostiek plaats bij specifieke lage rugklachten, wat zou kunnen leiden tot het onterecht inzetten van invasieve behandelingen.

2.5

Hoge kosten

De kosten van de zorg voor nek- en rugklachten bedroegen 1,3 miljard euro in 2011. Er zijn geen cijfers beschikbaar over de totale zorgkosten voor patiënten met LRS, omdat het Zorginstituut in de screeningsfase voornamelijk naar de zorgkosten in de tweede lijn heeft gekeken. De relevante specialismen daarbij zijn neurologie, anesthesiologie, neurochirurgie en orthopedie. In 2016 bezochten ongeveer 95.000 patiënten één van deze specialismen in het kader van klachten gerelateerd aan LRS. De totale kosten hiervoor waren ongeveer 110 miljoen euro.

In de verdiepingfase zullen ook de zorgkosten voor patiënten met klachten vanuit de lage rug in de eerste lijn inzichtelijk worden gemaakt.

VI Het beschikbaar komen van uitkomstinformatie voor de patiënt is een van de speerpunten van het recent gesloten 'Hoofdpijnenakkoord medisch-specialistische zorg 2018' en essentieel voor het proces Samen beslissen. De Hoofdpijnenakkoordpartners (ministerie van VWS, de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Patiëntenfederatie Nederland, Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN), de Federatie Medisch Specialisten (FMS), Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) onderschrijven de ambitie dat in 2022 voor ruim 50 procent van de ziektelast de uitkomsten van zorg die er voor de patiënt toe doen inzichtelijk zijn. Deze ambitie is geconcretiseerd in het rapport 'Meer patiëntregie door meer uitkomstinformatie in 2022' van het Zorginstituut (28 juni 2018) - <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2018/06/28/rapport-meer-patientregie-door-meer-uitkomstinformatie-in-2022>.

3 Niet-geselecteerde onderwerpen

Het Zorginstituut heeft in de screeningsfase ook carpaletunnelsyndroom (CTS), epilepsie, niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en ziekte van Parkinson samen met de partijen verkend. We zijn tot de conclusie gekomen dat we deze onderwerpen op dit moment nog niet voor de verdiepingsfase selecteren. In dit hoofdstuk geven we per onderwerp aan op welke bevindingen deze conclusie is gebaseerd.

3.1 Carpaletunnelsyndroom

Tijdens de startbijeenkomst van de screeningsfase is een eerste verkenning gedaan van het zorgtraject bij CTS. Hierin kwam naar voren dat een deel van de patiënten met CTS het zorgtraject sneller kan doorlopen.

Daarna heeft het Zorginstituut onderzocht of dit onderwerp geschikt is voor verdere analyse in de verdiepingsfase. We concluderen dat dit op dit moment niet het geval is, ondanks het relatief grote aantal patiënten. Deze conclusie is gebaseerd op de volgende bevindingen uit ons screeningsonderzoek:

- De recente richtlijnen van huisartsen en specialisten stemmen overeen dat:
 - zenuwgeleidingsonderzoek bij klassieke CTS niet noodzakelijk is, en daarmee wordt onnodige diagnostiek teruggedrongen;
 - bij klassieke CTS de behandelopties direct na klinische diagnose besproken kunnen worden.
- We verwachten dat de beroepsgroepen de implementatie van deze recente aanbevelingen zullen evalueren.
- Op basis van analyses van de DBC's^{13,23,25} lijkt geen sprake te zijn van onnodige corticosteroïd-injecties conform de aanbeveling.
- Er is een uitkomstindicator vastgesteld voor kwaliteitsinformatie over verslagjaar 2018, die gebruikt kan worden voor patiënteninformatie. Daarnaast zijn er een behandelkeuzehulp en voldoende patiënteninformatie die de patiënt kunnen ondersteunen in het proces van Samen beslissen.
- Er loopt een gerandomiseerde trial (DISTRICTS-studie) naar de meeste effectieve behandelstrategie injecties versus opereren. Dit is vooralsnog een kennishiaat. We zullen de resultaten van deze studie volgen en kijken of deze resultaten op termijn worden opgenomen in de richtlijnen.

In bijlage 4 gaan we nader in op CTS en lichten we toe hoe we aan onze conclusie zijn gekomen.

3.2 Epilepsie

Tijdens de startbijeenkomst van de screeningsfase is een eerste verkenning gedaan van het zorgtraject bij epilepsie. Hierin kwam naar voren dat sprake is van gebrek aan aandacht voor psychosociale problematiek in alle fasen van het zorgtraject, van diagnostiek tot nazorg. Dit geldt vooral voor patiënten die geen dagelijkse of wekelijkse aanvallen hebben en geen intensieve zorg in epilepsiecentra ontvangen. Zij kunnen een relatief normaal maatschappelijk leven leiden, maar hebben regelmatig te kampen met psychosociale klachten.

Daarna heeft het Zorginstituut onderzocht of dit onderwerp geschikt is voor verdere analyse in de verdiepingsfase. We concluderen dat dit op dit moment niet het geval is, ondanks het relatief grote aantal patiënten en het feit dat afstemming over psychosociale zorg tussen de tweede en derde lijn beter kan. Deze conclusie is gebaseerd op de volgende bevindingen uit ons screeningsonderzoek:

- Psychosociale begeleiding heeft op dit moment een belangrijke plaats in de derde lijn. Om de afstemming – onder andere over psychosociale begeleiding – tussen de tweede en derde lijn te verbeteren, wordt op initiatief van de Liga^{VII} en expertisecentra voor Epilepsie en slaapgeneeskundie (het Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaghe Maastricht, UMC+ en de Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN)) en diverse tweedelijnsklinieken gewerkt aan een landelijk epilepsienetwerk. Hier zal binnenkort een pilot voor starten.

VII De Liga is de vereniging van professionals in de epilepsiezorg en heeft sinds het voorjaar 2011 ook de status van werkgroep van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie. Daarnaast is de Nederlandse Liga onderdeel van de International League Against Epilepsy. <http://www.epilepsieliga.nl>, geraadpleegd april 2018.

- De patiëntenvereniging ontwikkelt op basis van eigen onderzoek hulpmiddelen om patiënten te helpen in hun communicatie met naasten en zorgverleners.
- Op diverse plaatsen in de tweede lijn worden epilepsieverpleegkundigen ingezet. De meerwaarde van epilepsieverpleegkundigen is niet aangetoond. Er is hier dus sprake van een kennishiaat.

In bijlage 5 gaan we nader in op epilepsie en lichten we toe hoe we aan onze conclusie zijn gekomen.

3.3 Niet-aangeboren hersenletsel

Op de startbijeenkomst van de screeningsfase is een eerste verkenning gemaakt van het zorgtraject bij niet-aangeboren hersenletsel (NAH). In de bijeenkomst kwam het volgende naar voren:

- Bij patiënten met lichte NAH is weinig of geen structurele aandacht voor late gevolgen, oftewel 'onzichtbare gevolgen'.
- Patiënten met zware NAH die ouder zijn dan 25 jaar krijgen niet altijd intensieve revalidatie aangeboden.

Daarna heeft het Zorginstituut onderzocht of deze onderwerpen geschikt zijn voor verdere analyse in de verdiepingsfase. We concluderen dat dit nog niet het geval is. Deze conclusie is gebaseerd op de volgende bevindingen uit ons screeningsonderzoek:

Lichte vormen van NAH

- Er is nog onvoldoende onderzocht en onderbouwd welke interventies effectief kunnen zijn.
- Er is gebrek aan kennis over goede diagnostiek en het verrichten van prognostiek voor langetermijngevolgen.
- Deze beide kennishiaten worden nationaal en internationaal erkend en opgepakt. Het Zorginstituut zal volgen hoe de resultaten in de praktijk worden geïmplementeerd.

Zware vormen van NAH

- De Hersenstichting heeft samen met veldpartijen een aanzet gedaan voor een beschrijving van goede basiszorg voor mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen. Het Zorginstituut faciliteert dat partijen met elkaar in gesprek blijven om gezamenlijk stappen te zetten naar passende zorg met passende financiering in de post-acute fase. Dit vormt de opmaat naar de ontwikkeling van een zorgstandaard met bijbehorende meetinstrumenten, kwaliteitsindicatoren en patiënteninformatie. De partijen zijn ook bezig met het opstellen van een onderzoeksvoorstel om de effectiviteit van de zorg te onderzoeken bij patiënten met langdurige bewustzijnsstoornissen ouder dan 25 jaar. Het Zorginstituut zal dit proces volgen.

Lichte en zware vormen NAH

- Onder leiding van de Hersenstichting zijn Zorgstandaarden Traumatisch Hersenletsel ontwikkeld voor volwassenen en kinderen. Deze worden in proefregio's geïmplementeerd, waardoor kennishiaten zichtbaar worden.
- Er wordt gewerkt aan het verbeteren van eerstelijnsnetwerken rond CVA-patiënten in de chronische fase.
- De Hersenstichting faciliteert en initieert op verzoek van het veld de oprichting van een Hersenletsel Alliantie. Deze alliantie streeft naar verbetering van zorg bij NAH door structurele samenwerking van bij NAH betrokken organisaties en disciplines om gezamenlijk tot een programmatische, multidisciplinaire aanpak van zorg bij mensen met NAH te komen.
- Er vindt onderzoek plaats naar kennishiaten in de aanpak van langetermijngevolgen van NAH. Het Zorginstituut zal volgen hoe de resultaten in de praktijk worden geïmplementeerd.

In bijlage 6 gaan we nader in op NAH en lichten we toe hoe we aan onze conclusie zijn gekomen.

3.4 Ziekte van Parkinson

Op de startbijeenkomst van de screeningsfase is een eerste verkenning gemaakt van het zorgtraject bij ziekte van Parkinson. Hierin kwam naar voren dat er ruimte is voor verbetering van de zorg voor parkinsonpatiënten in verpleeghuizen.

Daarna heeft het Zorginstituut onderzocht of dit onderwerp geschikt is voor verdere analyse in de verdiepingsfase. Wij concluderen dat dit op dit moment nog niet het geval is. Deze conclusie is gebaseerd op de volgende bevindingen uit ons screeningsonderzoek:

- Uit onderzoek zijn er aanwijzingen dat sprake is van medicamenteuze onderbehandeling door onvoldoende kennis van medicatie bij verzorgenden en te weinig betrokkenheid van de neuroloog bij aanpassingen in medicatie.⁴⁶ ParkinsonNet is bezig met het verzorgen van scholingen voor verpleegkundigen en specialisten ouderengeneeskunde en neemt specialisten ouderengeneeskunde op in ParkinsonNet.
- Er loopt onderzoek of de verbetering van de zorg bij onderbehandelde patiënten leidt tot gezondheidswinst bij patiënten met het gevorderde/gecompliceerde stadium van Parkinson (opgenomen en thuiswonende patiënten). Dit is vooralsnog een kennishiaat.
- De multidisciplinaire richtlijn 'Parkinson' wordt herzien met de ambitie aanbevelingen te doen over de huidige knelpunten in de praktijk.
- Het verbeteren van de verpleeghuiszorg in het algemeen is een thema dat op meerdere beleidsagenda's staat en waarvoor allerlei acties in gang zijn gezet. Een voorbeeld hiervan is het nieuwe programmaplan van het ministerie van VWS: 'Thuis in het Verpleeghuis: Waardigheid en trots op elke locatie'.
- Er zijn geen concrete aanwijzingen gevonden voor niet-zinnige zorg elders in het zorgtraject.

In bijlage 7 gaan we nader in op ziekte van Parkinson en lichten we toe hoe we aan onze conclusie zijn gekomen.

Bijlage 1: Verantwoording zinnige zorg

Uitgangspunten

Zorginstituut Nederland heeft voor het programma Zinnige Zorg een systematische werkwijze ontworpen om de manier waarop gebruik wordt gemaakt van het verzekerde basispakket door te lichten. Kern ervan is het identificeren en terugdringen van ineffectieve en/of onnodige zorg, zodat de kwaliteit van de zorg voor de patiënt verbetert, de gezondheidswinst toeneemt en onnodige kosten worden vermeden. Een systematische doorlichting doen we binnen een aandoeningengebied zoals gedefinieerd via het classificatiesysteem ICD-10. We werken bij een systematische doorlichting vanuit een aantal uitgangspunten:

De patiënt centraal

Bij het kijken naar de zorg stellen we de patiënt en het zorgtraject dat hij/zij doorloopt centraal. Achterliggende vraag is steeds in hoeverre de patiënt baat heeft bij de geleverde zorg. Krijgt hij de zorg die in zijn situatie gepast is, of krijgt hij wellicht te weinig zorg (onderbehandeling) of juist te veel (overbehandeling)?

Gedeelde besluitvorming

Zorg moet aansluiten bij de persoonlijke omstandigheden van de patiënt. Naast de gestelde indicatie spelen bij de keuze van de behandeling ook persoonsgebonden zaken als verwachtingen van de patiënt, beroepssituatie, impact op sociaal functioneren, pijnbeleving, motivatie etc. Voor sommige diagnoses is het duidelijk welke behandelopties ingezet moeten worden. Vaker echter zijn er verschillende behandelopties met elk voor- en nadelen en zal de keuze voor een bepaalde behandeling meer afhangen van de voorkeuren van de patiënt en de behandelaar. Gedeelde besluitvorming is een manier om met de patiënt tot een optimaal behandeltraject te komen. Er zijn verschillende instrumenten die gedeelde besluitvorming van arts en patiënt effectief kunnen ondersteunen, zoals keuzehulpen, *option grids* en patiëntversies van richtlijnen, en die de kwaliteit van het besluitvormingsproces verhogen.

Stepped care

We gaan er van uit dat behandelingen worden ingezet vanuit het *stepped care* principe. Binnen dit principe wordt zorg geboden vanuit een stappenplan: gestart wordt met de minst belastende effectieve behandeling en pas als deze onvoldoende resultaat oplevert worden complexere of zwaardere interventies aangeboden. Stepped care is een algemeen uitgangspunt en geen dwingende eis. Het 'instapmoment' is niet noodzakelijk bij stap één en er kunnen ook stappen worden overgeslagen als het klachtenpatroon waarmee de patiënt zich presenteert daartoe aanleiding geeft.

Partijen in de zorg worden gedurende het gehele proces betrokken

Het Zorginstituut streeft naar actieve samenspraak met partijen in de zorg. Dit komt ten goede aan de kwaliteit van de analyses en aan het draagvlak voor verbeteracties. In alle fasen van de systematische doorlichting betrekken we de verantwoordelijke partijen.

Partijen worden via de koepels uitgenodigd voor verschillende overlegmomenten. Ook worden ze in de gelegenheid gesteld om te participeren bij de begeleiding van eventueel onderzoek door externe onderzoeksbureaus. Ten slotte vragen we partijen commentaar en suggesties te leveren op conceptversies van rapporten.

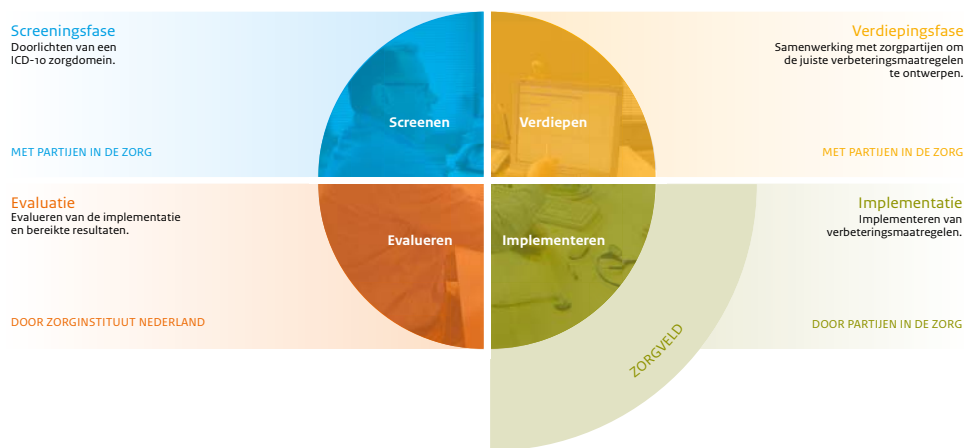
Fasen van systematische doorlichting

Voor het bevorderen van goede zorg voeren we een systematische doorlichting uit volgens een kwaliteits- of verbetercirkel zoals geïllustreerd in onderstaande figuur. Deze cirkel bestaat uit vier opeenvolgende fasen:

1. Screeningsfase
2. Verdiepingsfase
3. Implementatiefase
4. Evaluatiefase

Figuur 5. Verbetercirkel van Zinnige Zorg

Werkwijze



De verbetercirkel van Zinnige Zorg begint met de screeningsfase, waarin we een analyse maken van hoe de zorg op dat moment geleverd wordt ('foto'). Op basis daarvan wordt een keuze gemaakt voor een aantal verdiepingsonderwerpen. In de tweede fase, de verdiepingsfase bepalen we per onderwerp het verbeterpotentieel. In de derde fase (implementeren) zijn vooral partijen in de zorg aan zet om de afgesproken verbeteracties uit te voeren. Ten slotte kijken we in de evaluatiefase in hoeverre de gestelde doelen bereikt zijn en of een nieuwe verbetercyclus gestart moet worden, met wellicht andere verbeterinstrumenten. Waar nodig kan het Zorginstituut haar wettelijke instrumenten inzetten (bijvoorbeeld duiden, adviseren tot inclusie of uitsluiting uit het pakket, doorzettingsmacht in het kader van de Meerjarenagenda^{VIII} indien er onvoldoende resultaat is bereikt. Hieronder beschrijven we de vier fasen van de verbetercirkel meer uitvoerig.

Screeningsfase

Het doel van de screeningsfase is de selectie van een aantal verdiepingsonderwerpen: onderwerpen met een mogelijk verbeterpotentieel voor de kwaliteit en doelmatigheid van zorg door meer gepast gebruik van zorg. Deze onderwerpen worden samen met de onderliggende analyse vastgelegd in een rapport 'Systematische analyse', aangeboden aan partijen in de zorg en aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Figuur 6 geeft weer hoe we in een systematische analyse verschillende bronnen raadplegen om te komen tot een goede onderbouwing van verdiepingsonderwerpen. De bronnen zijn o.a. de kwaliteitsstandaarden (richtlijnen, zorgstandaarden en -modules), wetenschappelijke literatuur, declaratie- en andere data en de partijen in de zorg. Daarbij verzamelen en analyseren we niet alle informatie tot in detail, maar wordt vanuit signalen uit de praktijk of de data gericht gezocht om een zo scherp mogelijk beeld te krijgen van de geleverde zorg in de huidige situatie. Hierbij kijken we naar het traject dat de patiënt doorloopt vanuit het perspectief (de 'bril') van het Zorginstituut, met de elementen die het Zorginstituut als goede en zinnige zorg definieert (zie toelichting in het vervolg).

VIII De Meerjarenagenda biedt een overzicht over de gebieden van zorg waarvoor met voorrang kwaliteitsstandaarden, meetinstrumenten en informatiestandaarden (hierna: kwaliteitsproducten) worden ontwikkeld. Wanneer het Zorginstituut na overschrijding van de termijnen in de Meerjarenagenda constateert dat betrokken partijen in gebreke zijn gebleven, zal het Zorginstituut het initiatief of de coördinatie van de ontwikkeling van een kwaliteitsproduct overnemen. Dit wordt doorzettingsmacht genoemd.

Figuur 6. Van bronnen naar verdiepingsonderwerpen in de screeningsfase



De keuze van de verdiepingsonderwerpen is gebaseerd op de systematische analyse (aan de hand van de elementen van goede en zinnige zorg), de grootte van het onderwerp (aantal patiënten, ziektelast, budgetimpact), de verbeteringen die mogelijk zijn en wat de partijen in de zorg belangrijk vinden.

Verdiepingsfase

De verdiepingsfase volgt op de screeningsfase. Het doel van deze fase is om de wijze waarop de potentiële verbeteringen gerealiseerd kunnen worden zo concreet mogelijk te maken.

Per onderwerp voeren we, opnieuw aan de hand van de elementen van goede en zinnige zorg, gedetailleerd onderzoek uit en vullen we ontbrekende kennis aan met extra data-analyses, wetenschappelijke reviews, praktijkonderzoek en/of literatuuronderzoek.

Het eindresultaat wordt vastgelegd in een zogeheten Verbetersignalement. Hierin staat welke verbeteringen in de zorg en de gezondheid naar inhoud en omvang het Zorginstituut mogelijk acht en maken we een schatting van de omvang van de benodigde kosten (budgetimpact). We streven naar zo concreet mogelijke afspraken met partijen over verbeteracties. Ook het Verbetersignalement wordt aangeboden aan partijen in de zorg en aan de minister van VWS.

Implementatiefase

De implementatie is primair de verantwoordelijkheid van partijen in de zorg: patiënten, zorgprofessionals, instellingen en zorgverzekeraars. Ze vindt plaats conform de afspraken gemaakt in de verdiepingsfase. Het Zorginstituut kan in deze fase een ondersteunende en faciliterende rol hebben, bijvoorbeeld door het organiseren van bijeenkomsten, het verstrekken van data en spiegelinformatie en het uitvoeren van aanvullend onderzoek. Om de nakoming van afspraken qua inhoud en tijd te borgen kan het Zorginstituut de in het Verbetersignalement benoemde actiepunten die betrekking hebben op kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten op de Meerjarenagenda plaatsen. Het Zorginstituut rapporteert periodiek over de voortgang aan de verantwoordelijke partijen en aan de minister van VWS.

Evaluatiefase

In de evaluatiefase kijkt het Zorginstituut samen met de betrokken partijen of de resultaten die benoemd zijn in het Verbetersignalement behaald zijn. Op basis daarvan bepalen we of er een nieuwe verbetercyclus gestart moet worden, met wellicht andere verbeterinstrumenten. In deze fase kijken we ook of alle benodigde informatie op een structurele wijze beschikbaar is.

Elementen van goede en zinnige zorg

Zowel in de screeningsfase als in de verdiepingsfase voeren we een analyse van de zorg uit. We hanteren hiervoor de 'Elementen van goede en zinnige zorg'. Deze geven in hun samenhang een beeld van wat het Zorginstituut beschouwt als goede en zinnige zorg. Ze sluiten ook aan op onze kwaliteits- en pakketbeheerstaken. Het gebruikte analyseschema is als volgt:

1. Kenbaarheid goede zorg

Beschrijving van wat we weten over de beschikbaarheid van (inter)nationale kwaliteitsstandaarden (zoals richtlijnen), meetinstrumenten (vragenlijsten en indicatoren) en informatiestandaarden.^{IX} Wij kijken of deze vindbaar zijn in onder andere het Register van het Zorginstituut. Een registeropname geeft aan dat ze voldoen aan de procedurele criteria van het Toetsingskader.^{IX} We streven ernaar dat alles wat vindbaar is ook op Zorginzicht.nl wordt weergegeven.

Bestaat er patiënteninformatie zoals een patiëntenversie van een richtlijn, of informatie over diagnose en behandeling op een website van een patiëntenvereniging, danwel op KiesBeter of Thuisarts.nl?

Zijn er keuzehulpen, option grids of uitkomstindicatoren die voor de patiënt relevant zijn, zoals maten voor kwaliteit van leven, PROMs^X en PREMs?^{XI} Op welke websites (openbare database en publieksinformatie) zijn deze te vinden?

Naast de procedurele kant kijken we naar de inhoud van standaarden en richtlijnen: welke voor ons onderwerp relevante aanbevelingen worden gedaan en zijn de (aanbevelingen in) richtlijnen voldoende wetenschappelijk onderbouwd? Tot slot kijken we ook naar de aansluiting tussen eerste- en tweedelijns-richtlijnen.

2. Toepassing in de praktijk

Hier kijken we aan de hand van verschillende bronnen (zoals declaratiedata, publicaties, formele en informele consultaties) hoe de uitvoering van de zorg in de praktijk plaatsvindt (waaronder de aansluiting tussen eerste en tweede lijn) en wat de experts ervan vinden.

We relateren wat we in de praktijk hebben gevonden aan de aanbevelingen in kwaliteitsstandaarden.

3. Uitkomsten van zorg

Wat heeft de patiënt aan de behandeling? Is er informatie over de kwaliteit van zorg en de uitkomsten van zorg, en is deze vindbaar voor zorgverleners, patiënten en burgers? Zijn er bijvoorbeeld complicatieregistratie, sterftecijfers na een operatie, ervaringen van patiënten op uitkomsten of ervaringen (gemeten met PROMs en PREMs)? En waar kunnen we deze informatie vinden, bijvoorbeeld op websites als Zorginzicht.nl (openbare database), Kiesbeter.nl of Zorgkaartnederland.nl.

4. Effectiviteit

Is de zorg effectief? Als we de wetenschappelijke onderbouwing van de richtlijnen, (zoals beoordeeld onder element 1. Kenbaarheid goede zorg), van voldoende kwaliteit achten, hanteren we de aanbevelingen uit de richtlijnen als uitgangspunt voor goede zorg. Mochten de richtlijnen van onvoldoende kwaliteit, danwel gedateerd zijn dan kunnen we partijen er op wijzen dat actualisatie van richtlijnen gewenst is. Een formele beoordeling conform de door het Zorginstituut vastgestelde criteria inclusief een systematische review aan de hand van de GRADE-systematiek^{XII} gebeurt indien de gesignaleerde knelpunten daar aanleiding toe geven en de aanbevelingen in de richtlijnen ontbreken of onvoldoende wetenschappelijk onderbouwd lijken te zijn.

Een belangrijk onderdeel van een beoordeling van de effectiviteit zijn de uitgangsvragen, vervat in de zogenaamde PICOT: Patient – Intervention – Comparator – Outcome – Time. Voor welke groep patiënten is

IX Zorginstituut Nederland. Toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden en meetinstrumenten 2015 (Versie 2.0). Diemen, 2015.

X PROMs: Patient Reported Outcome Measures: door de patiënt gerapporteerde uitkomstmaten van zorg zonder tussenkomst van een hulpverlener. Bron: Zorginstituut Nederland. Begrippenkader gepaste zorg en praktijkvariatie. Diemen, 2015. Rapportnr. 1504.

XI PREMs: Patient Reported Experience Measures: door de patiënt gerapporteerde beleving van de zorg zonder tussenkomst van een hulpverlener. Bron: Zorginstituut Nederland. Begrippenkader gepaste zorg en praktijkvariatie. Diemen, 2015. Rapportnr. 1504.

XII Zorginstituut Nederland. Beoordeling stand van wetenschap en praktijk. Definitief geactualiseerde versie. Diemen, 2015.

de zorg bedoeld en is dat de groep waarvoor onderzoek beschikbaar is? Welke behandeling of zorg wordt er geboden en is die zorg onderzocht? Met welke controlebehandeling (reguliere zorg, standaardtherapie) is die zorg vergeleken en wat voegt de aanbevolen zorg daaraan toe? En naar welke voor de patiënt relevante uitkomsten is gekeken om vast te stellen of de zorg effectief was en voor hoe lang?

5. Kosteneffectiviteit^{XIII}

Kosteneffectiviteit geeft aan of de (meer)kosten van een behandeling in een redelijke verhouding staan tot de gewonnen effectiviteit. We kijken of de richtlijnen iets zeggen over kosteneffectiviteit, en naar (wetenschappelijke) literatuur. Waar we dat nodig achten voeren we een eigen kosteneffectiviteitsonderzoek uit.

6. Noodzakelijkheid^{XIV}

Hierbij kijken we of de zorg behoort tot het domein van de basiszorgverzekering en of het om kosten gaat die mensen eventueel zelf kunnen betalen. Bij die afweging gaat het om twee verschillende aspecten: de ernst van de ziekte (ziektelast) en de maatschappelijke noodzaak om een behandeling ook daadwerkelijk te verzekeren. Waar de nadruk bij ziekte last ligt op de medische noodzakelijkheid, ligt deze bij 'noodzakelijk te verzekeren' op de verzekeringsnoodzaak.

7. Uitvoerbaarheid^{XV}

Zorg moet uitvoerbaar zijn, anders kan het niet geleverd worden. Het element uitvoerbaarheid geeft aan of voldaan is aan de randvoorwaarden en de houdbaarheid van het deel uitmaken van een interventie in het basispakket. Relevant daarbij zijn o.a. draagvlak, organisatie (van zorg, indicatie en administratie), bekostiging, jurisdictie en ethiek. Hier hoort bijvoorbeeld ook bij of er een bekostigingstitel (prestatiebeschrijving) is voor een interventie die deel zou moeten uitmaken van het basispakket.

8. Samenhang in de kwaliteitscirkels

Hier kijken we of er gewerkt wordt met kwaliteitscirkels die erop gericht zijn om de zorg te verbeteren, wie zich hiermee bezighouden en wat de onderlinge samenhang van de kwaliteitscirkels is.

Verschil screenings- en verdiepingsfase

De bril waarmee we naar de zorg kijken is in principe in alle fasen van de doorlichting hetzelfde, uitgaande van de hiervoor genoemde acht elementen. Wel verschillen aard en intensiteit van de systematische analyse soms in de screenings- en in de verdiepingsfase. De terminologie geeft al aan dat het bij de eerste een globale inventarisatie betreft, op aandoening (ICD-10) niveau, en dat in de verdiepingsfase meer gedetailleerd naar de geselecteerde onderwerpen wordt gekeken. In die fase is ook vaker sprake van het combineren van verschillende databronnen.

Het gebruik van gegevens bij de analyse

Binnen het programma Zinnige Zorg maken we regelmatig gebruik van kwantitatieve gegevens. Zorgvuldig gebruik daarvan is vanwege de kwaliteit van de analyse, de acceptatie van de bevindingen en de bescherming van de privacy van uitdrukkelijk belang. Het Zorginstituut onderkent dit belang expliciet en neemt alle benodigde maatregelen om zorgvuldig met de beschikbare gegevens om te gaan. Hieronder lichten we kort de kern toe van de wijze waarop we met kwantitatieve gegevens omgaan.

Aan de hand van zorginhoudelijke vragen doet het Zorginstituut data-onderzoek naar hoe zorg uit het basispakket in de praktijk wordt toegepast.^{XV} Hiervoor verzamelen we informatie uit vele bronnen: van gesprekken met belanghebbenden tot wetenschappelijke publicaties, van cijfers van het RIVM tot declaratiegegevens.

XIII Zorginstituut Nederland. *Kosteneffectiviteit in de praktijk*. Diemen, 2015.

XIV Zorginstituut Nederland. *Pakketbeheer in de praktijk deel 3*. Diemen, 2013; p. 33 e.v./43 e.v.

XV Ook aansluitende gebieden zoals preventie, zelfzorg of andere buiten het basispakket vallende zorg kunnen aan de orde komen, vanuit het uitgangspunt dat we integraal naar het zorgtraject kijken.

Voor een deel gaat het daarbij om kwantitatieve gegevens en veelal om declaratiedata zoals het Declaratie Informatie Systeem (DIS), Zorg Prestaties en Declaraties (ZPD), en Genees- en hulpmiddelen Informatieproject (GIP). We zorgen bij het gebruik van data voor optimale borging van veiligheid en privacy door verschillende maatregelen. Zo gebruikt het Zorginstituut gegevens op gepseudonimiseerd persoonsniveau, over meerdere jaren en vanuit verschillende, voor een specifieke vraag te combineren gegevensbronnen.

We gebruiken declaratiedata om een indruk te krijgen van de praktijk van de zorg. Declaratiedata zijn een reflectie van de registratiepraktijk en niet altijd van de daadwerkelijk geleverde zorg. Desalniettemin zijn deze data wel een belangrijke, en soms zelfs enige, informatiebron en kunnen deze waardevolle signalen geven over de kwaliteit van de zorg. Nadere verkenning van de mogelijkheid van gebruik van andere databronnen is onderwerp van onderzoek, in samenwerking met VWS en andere partijen in de zorg.

De bescherming van de privacy staat voorop. De gebruikte persoonsgegevens zijn daarom gepseudonimiseerd en niet herleidbaar tot individuen. Desondanks worden ze wel beschouwd als bijzondere persoonsgegevens en betrachten we uiterste zorgvuldigheid ten aanzien van de analyses, met inachtneming van geldende wetgeving. De gegevens worden alleen gebruikt voor vooraf gedefinieerde onderzoeksopdrachten/analyses, worden niet beschikbaar gesteld/gebruikt voor andere doeleinden en niet verspreid. De resultaten van de analyses worden gepubliceerd op een niveau waarbij ze niet herleidbaar zijn tot het niveau van individuele personen, patiënten, verzekeraars of zorgaanbieders.

Bijlage 2: Overzicht partijen

Organisaties	Startbijeenkomst	Tweede bijeenkomst
	30 november 2017	31 mei 2018
Beroepsvereniging Verzorgenden en Verpleegkundigen (V&VN)		
Epilepsie Vereniging		
Harteraad		
Hersenletsel		
Hersenstichting		
Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)		
Multiple Sclerose Vereniging (MSVN)		
Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)		
Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU)		
Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV)		
Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)		
Nederlandse Vereniging voor Keel-Neus-Oorheelkunde en Heelkunde (KNO)		
Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (NVvN)		
Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)		
Nederlandse Vereniging voor Rugpatiënten (NVvR)		
Parkinson Vereniging		
ParkinsonNet		
Verenso		
Zorginstituut Nederland		
Zorgverzekeraars Nederland (ZN)		

■ Aanwezig als deelnemer
 ■ Aanwezig als toehoorder
 ■ Uitgenodigd

Geconsulteerde partijen

De volgende partijen waren niet aanwezig bij de bijeenkomsten, maar hebben het conceptrapport ter consultatie ontvangen:

- Federatie van Medisch Specialisten (FMS)
- Nederlandse Vereniging voor Ziekenhuizen (NVZ)
- Patiëntenfederatie Nederland
- Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN)

Geïnformeerde partij

De Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) heeft het conceptrapport ter informatie ontvangen.

Bijlage 3: Data-analyse

In deze bijlage wordt kort uitgelegd welke databronnen het Zorginstituut gebruikt heeft bij de systematische analyse 'Ziekten van het zenuwstelsel' en de onderzoeksvragen. Vervolgens gaan we nader in op de data-analyse die tot doel had om een voorselectie van aandoeningen te maken op basis van 'volumes' (patiëntenaantallen en kosten).

Gebruik van declaratiedata

In het programma Zinnige Zorg wordt gebruik gemaakt van declaratiedata. Het Zorginstituut zorgt bij onderzoek van de declaratiedata voor optimale borging van veiligheid en privacy door verschillende maatregelen. Zo gebruiken we gegevens op gepseudonimiseerd persoonsniveau, over meerdere jaren en vanuit verschillende te combineren gegevensbronnen. Dat maakt het bijvoorbeeld mogelijk om te bepalen of een patiënt voorafgaand aan een operatie door de huisarts behandeld is met medicijnen. Of om te zien welk type langdurige zorg patiënten ontvangen na een interventie. Ook maakt het combineren van gegevensbronnen verfijnde casemixcorrecties mogelijk.

Om een indruk te krijgen van de praktijk van de zorg gebruiken we onder meer declaratiedata uit drie bronnen:

- Het DBC-informatiesysteem (DIS), verstrekt via de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA).
- Het Genees- en hulpmiddelen Informatie Project (GIP) van het Zorginstituut.
- De zorgproductendecaratiedata (ZPD) van de zorgverzekeraars, verstrekt via Vektis.

Declaratiedata zijn een reflectie van de registratiepraktijk en niet altijd van de daadwerkelijk geleverde zorg. Desalniettemin zijn deze data wel een belangrijke, en soms zelfs de enige informatiebron en kan deze waardevolle signalen geven over het zorggebruik en ontwikkelingen hierin.

Het doel van de analyse voor de voorselectie was om vanuit de data inzicht te krijgen in (veranderingen in) kosten en patiëntenaantallen bij ziekten van het zenuwstelsel. In eerste instantie zijn we uitgegaan van de ZPD, waarbinnen de declaraties zijn onderverdeeld in verschillende specialismen, waarvan neurologie er één is. Dit specialisme staat centraal in de data-analyse van ziekten van het zenuwstelsel.

Deze analyse heeft niet tot doel om bij voorbaat al aandoeningen uit te sluiten voor het Zinnige Zorg-project. De analyse is met name bedoeld om een idee te krijgen van de 'volumes', die wellicht een rol kunnen spelen bij de latere prioritering. Ook kunnen mogelijk al signalen opgepikt worden (over het snel stijgen of dalen van kosten of patiëntenaantallen).

De analyses zijn uitgevoerd voor het jaar 2015, omdat dit het meest recente jaar is waarover voldoende gegevens beschikbaar zijn.

Onderzoeksvragen

- 1a. Welke diagnoses zorgen voor hoge ziektekosten?
- 1b. Zijn er stijgingen/dalingen over de tijd waar te nemen?
- 2a. Welke diagnoses omvatten grote aantallen patiënten?
- 2b. Zijn er stijgingen/dalingen over de tijd waar te nemen?
3. Welke aandoeningen (ongeveer 10) kunnen we aan de hand van de bovenstaande vragen selecteren voor verdere analyse?
4. Wat is de incidentie en prevalentie voor deze aandoeningen?

Toelichting data-analyse

Binnen het specialisme neurologie (declaratiegegevens met specialismecode 0330) hebben we gekeken naar de top vijftien van diagnoses die hoog scoren op totale kosten en aantal patiënten. Uit deze lijst van diagnoses is vervolgens een beperkt aantal aandoeningen geselecteerd.

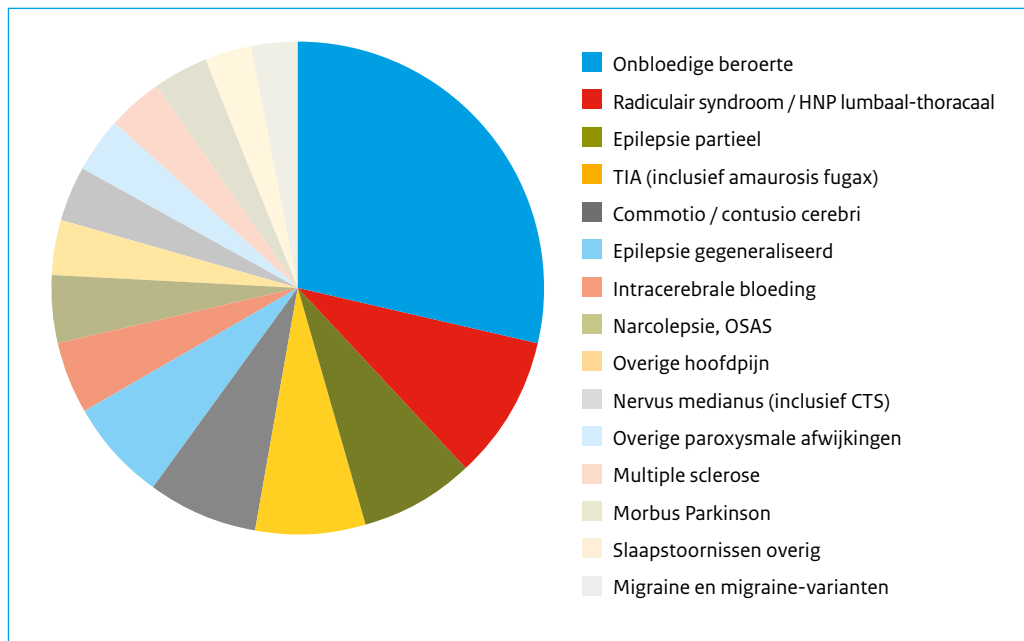
Om tot deze selectie te komen is een aantal aanvullende criteria toegepast:

- Sommige diagnoses relateren niet direct aan één specifieke aandoening, bijvoorbeeld de diagnose 'Overige paroxysmale afwijkingen' of 'polyneuropathie' of 'slaapstoornissen overig'. Deze diagnoses zijn uitgesloten van de selectie.
- Gerelateerde diagnoses (bijvoorbeeld aandoeningen gerelateerd aan CVA, of hoofdpijn en migraine, of verschillende soorten hernia) worden geclusterd tot één 'hoofdaandoening'.
- Soms vormde een duidelijk signaal uit het veld (bijvoorbeeld duizeligheid) de reden om een aandoening te selecteren.
- In sommige gevallen wordt een aandoening al binnen een ander Zinnige Zorg-traject opgepakt (bijvoorbeeld obstructief slaapapneusyndroom, OSAS).

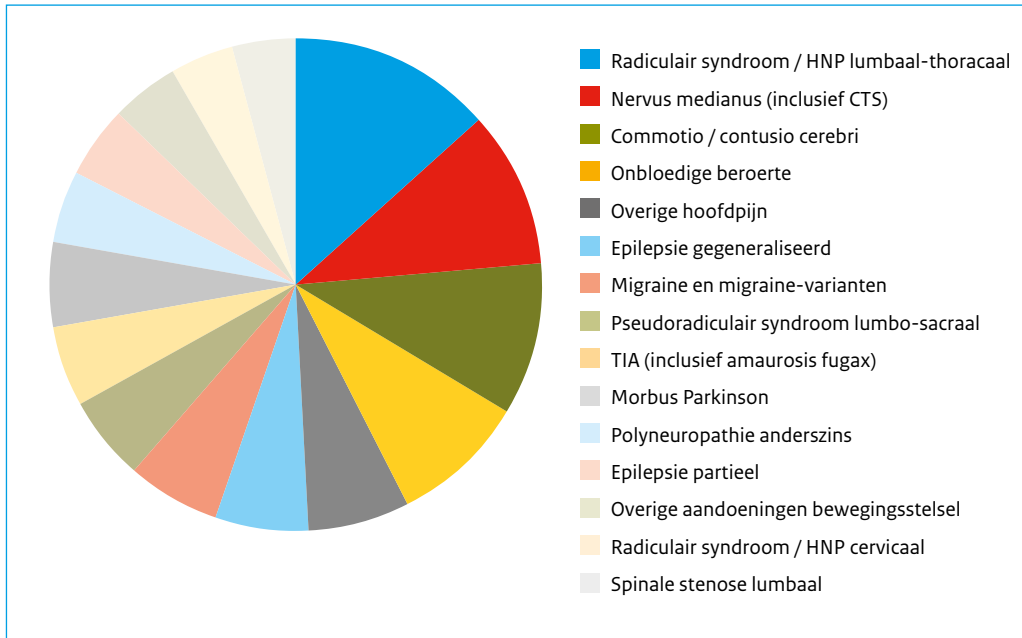
Resultaten data-analyse

De onderstaande cirkeldiagrammen geven een beeld van het volume van verschillende diagnoses binnen het specialisme neurologie. Figuur 7 gaat over de totale kosten, figuur 8 over het aantal patiënten. De figuren zijn zo opgebouwd dat de top vijftien – voor wat betreft kosten of aantal patiënten – de hele cirkel vult.

Figuur 7. Top 15 diagnosecodes met de hoogste kosten binnen het specialisme neurologie



Figuur 8. Top 15 diagnosecodes met het hoogste aantal patiënten binnen het specialisme neurologie



Aandoeningen die hoog scoren op kosten en volume

Op basis van de data-analyse zijn de volgende aandoeningen geselecteerd:

- Cerebrovasculair accident (CVA) en niet-aangeboren hersenletsel (NAH)
- Commotio/contusio cerebri
- Carpaletunnelsyndroom (CTS)
- Epilepsie
- Hoofdpijn/migraine
- Multiple sclerose (MS)
- Ziekte van Parkinson
- Lumbaal radiculair syndroom (LRS)
- Duizeligheid

In tabel 1 op de volgende pagina worden enkele basisgegevens gepresenteerd van deze aandoeningen. De tabel bevat gegevens over het aantal patiënten dat voor de betreffende diagnose de neuroloog bezocht en de kosten die daarmee gepaard gaan.¹¹ Dit zijn niet de totale kosten in de tweede lijn, omdat de patiënt in veel gevallen ook andere specialisten bezoekt. Deze zijn hier niet meegenomen.

Tabel 1. Basisgegevens over de eerste selectie van aandoeningen op basis van patiëntenaantallen en kosten

Aandoening	Aantal patiënten bij de neuroloog (2015)	Kosten binnen specialisme neurologie miljoenen (2015)	Kosten van ziekte (RIVM) in miljoenen (2011) – vanuit BKZ
CVA (beroerte)	84.398	233,34	2.138
Epilepsie	30.818	42,17	225
Commotio/contusio cerebri	44.603	35,52	n/a
Hoofdpijn/migraine	71.652	40,53	n/a
Lumbosacraal radiculair syndroom	79.560	57,66	n/a
Ziekte van Parkinson	23.865	17,73	241
Carpaletunnelsyndroom	45.924	18,03	n/a
Multiple sclerose	16.104	17,9	210
Vestibulaire aandoeningen	17.183	13,04	n/a

Bron: ZPD/Vektis/Zorginstituut Nederland en Kosten van Ziekten studie (RIVM)

In tabel 2 staan voor enkele aandoeningen de verwachtingen voor de prevalentie. Deze cijfers komen uit de Volksgezondheid Toekomst Verkenningen (VTV) van het RIVM.

Tabel 2. Verwachte prevalentie in 2040, ten opzichte van 2015, voor enkele aandoeningen

Aandoening	prevalentie 2015	prevalentie 2040	2040 t.o.v. 2015
Beroerte	437.000	672.600	154%
Epilepsie	180.600	199.500	110%
Migraine	274.400	269.700	98%
Ziekte van Parkinson	48.300	82.600	171%

Bron: VTV van RIVM

Bijlage 4: Carpaletunnelsyndroom

In deze bijlage gaan we nader in op carpaletunnelsyndroom en lichten we toe waarom het onderwerp op dit moment niet geselecteerd is voor de verdiepingsfase.

Omschrijving van de aandoening

Een patiënt met CTS heeft een dof, tintelend of pijnlijk gevoel in de duim, wijs- en middelvinger en een deel van de ringvinger. De klachten worden veroorzaakt door inklemming van een zenuw ter hoogte van pols (de *nervus medianus*). De zenuw loopt door een zenuwschacht, de carpaletunnel. De pijn kan via de onderarm en elleboog uitstralen tot in de schouder. 's Nachts worden de klachten vaak erger, waardoor mensen er wakker van worden. Wapperen met de handen kan verlichting geven (*flick sign*). De klachten kunnen ook overdag optreden, bijvoorbeeld bij autorijden, fietsen en de krant lezen. Na stevige handenarbeid kan verergering optreden.

Aantal patiënten

CTS is een veelvoorkomende aandoening bij volwassenen. Van de duizend Nederlanders die in 2016 de huisarts bezochten, hadden er ongeveer 3,8 last van CTS.²² De incidentie (aantal nieuwe gevallen) van CTS komt daarmee op ongeveer 65.000 patiënten per jaar. In 2016 was de totale prevalentie (aantal bestaande gevallen) ongeveer 114.000 patiënten.

Zorgtraject voor patiënten

Een patiënt met CTS komt meestal eerst met hand-, pols- of schouderklachten bij de huisarts. Die stelt bij klassieke klachten de diagnose CTS op basis van anamnese en lichamelijk onderzoek.^{XVI, XVII} Bij een kenmerkend ziektebeeld^{XVIII} is in de eerste lijn voor diagnose geen zenuwgeleidingsonderzoek (elektromyogram, EMG) nodig. Dit is beschreven in de nieuwe medische richtlijn 'Carpaletunnelsyndroom (2017)'. In 2016 kregen ruim 40.000 patiënten een EMG onderzoek (en/of ruim 5000 een echografie).

Conservatieve behandeling

Bij patiënten met weinig of kortdurende klachten bestaat de behandeling uit afwachten. Patiënten krijgen voorlichting en advies en kunnen 's nachts of bij activiteiten die pijn veroorzaken eventueel een spalk dragen. Als de CTS-klachten hinder veroorzaken bij dagelijkse activiteiten, kan een corticosteroid-injectie in de carpaletunnel gegeven worden. Deze injectie kan één keer herhaald worden bij onvoldoende effect na twee tot drie weken. De injectie kan door de huisarts gegeven worden.

Ieder jaar lijken ruim 20.000 patiënten met CTS een corticosteroid-injectie te krijgen. Ongeveer de helft van deze patiënten krijgt de injectie bij de huisarts^{12,23}, en evenveel patiënten krijgen deze in de tweede lijn.¹⁴ Het komt niet vaak voor dat patiënten zowel bij de huisarts als in de tweede lijn een injectie krijgen. Ook krijgen patiënten in de tweede lijn zelden meer dan twee injecties. Interessant om te vermelden is dat de kosten voor een corticosteroid-injectie in het ziekenhuis vele malen hoger liggen (bijv. 470 euro inclusief klinisch neurofysiologisch onderzoek en 175 euro voor vervolginjecties)³ dan wanneer de huisarts dit doet (het maximumtarief van de NZa is 29,27 euro, exclusief de kosten voor het consult).²⁴

Bij ernstige CTS-klachten (die gepaard gaan met krachtverlies of duimmuisatrofie) of als afwachten en injectiebehandeling niet werken, kan de huisarts een patiënt doorverwijzen voor een operatie. Patiënten kunnen zich hierover informeren met een behandelkeuzehulp.²⁵

XVI Hoe groot de groep is met klassiek CTS is niet bekend. Dit is voornamelijk een kennishiaat. Richtlijn Carpaletunnelsyndroom van de medisch specialisten.

XVII Inventarisaties binnen CTS-poli laten zien dat de huisarts in 65% van de gevallen de diagnose CTS terecht gesteld heeft. Bij een klassiek CTS-syndroom en aantal strikte criteria zit de huisarts in 85% van de gevallen goed (Claes et al); mail van inhoudsdeskundigen 13 juni 2018.

XVIII In overeenstemming met de richtlijnen van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), de American Academy of Neurology en de American Academy of Orthopedic Surgeons (AAOS).

Operatieve behandeling

Als de huisarts een CTS-patiënt heeft doorverwezen, doet de neuroloog zo nodig aanvullend onderzoek (EMG zenuwgeleidingsonderzoek of zenuwechografie, soms allebei) en stelt de indicatie voor een operatie om de druk op de zenuw te verminderen. De kans dat klachten blijvend verbeteren na een operatie zijn groter dan bij conservatieve behandeling. De tijdsduur van de klachten voorafgaand aan de operatie heeft geen invloed op het wel of niet slagen van de operatie.²⁵ De voorspellende waarde van een EMG of echo over het succes van een operatie is niet aangetoond.

Van alle patiënten met CTS die in 2016 een medisch specialist bezochten, kreeg iets minder dan de helft een operatieve ingreep.¹⁴ Deze werd in de meeste gevallen uitgevoerd door de plastisch chirurg (gemiddeld 790 euro voor de meest voorkomende operatie), gevolgd door de neurochirurg, algemeen chirurg en orthopeed (gemiddeld 650 euro voor de meest voorkomende operatie).

Na de operatie

Gips- of spalkimmobilisatie na de operatie wordt niet aanbevolen, omdat dit geen aantoonbaar voordeel biedt voor het herstel. De chirurg zal na ongeveer zes weken het resultaat van de operatie evalueren. De patiënt kan na de operatie nog drie tot zes maanden last houden van krachtverlies, functieverlies, littekenpijn, gevoeligheid van duim- en pinkmuis, gevoelsvermindering en tintelingen.

Kenbaarheid van zorg

Onder kenbaarheid verstaan we wat er beschikbaar is aan informatie over goede zorg in de vorm van standaarden, richtlijnen, keuzehulpen et cetera. Zonder hier een uitputtende opsomming te geven, stellen we vast dat er voor CTS veel informatie voor professionals voorhanden is bij de NVN, de NVvN, de FMS en het NHG. Er is overeenstemming in de richtlijnen van huisartsen en specialisten dat zenuwgeleidingsonderzoek bij klassieke CTS niet noodzakelijk is. Wanneer uit de anamnese naar voren komt dat mogelijk sprake is van CTS, wordt gerichte verwijzing naar de specialist aanbevolen.

Bij de herziening van de richtlijn 'Carpaletunnelsyndroom (2017)' van de medisch specialisten is met inbreng van Patiëntenfederatie Nederland veel aandacht besteed aan het patiëntenperspectief, vooral in de communicatie met de patiënt.

In het kader van 'Samen beslissen'^{XIX} zijn er voor patiënten informatie, keuzehulpen en patiëntwaarderingen beschikbaar op websites van wetenschappelijke verenigingen en publiekssites als *Thuisarts, Zorgkaart Nederland* en *KiesBeter*. De indicatorset voor het verslagjaar 2018 bestaat uit negen indicatoren. In ons screeningsonderzoek komt naar voren dat deze set één uitkomstindicator bevat die bruikbaar is voor keuze-informatie voor patiënten. CTS behoort tot de lijst van 52 aandoeningen die verantwoordelijk is voor vijftig procent van de ziektelast in Nederland, waarvoor in 2022 uitkomstinformatie beschikbaar moet zijn.⁶

Ook van belang voor de kenbaarheid is dat de NVN in het kader van zorgevaluatie een inventarisatie en prioritering van kennishiaten heeft gedaan. Het ontbreken van wetenschappelijke onderbouwing voor de meest effectieve behandelstrategie van CTS bleek een belangrijk kennishiaat te zijn. In de praktijk komt dit tot uiting in een aanzienlijke behandelvariatie van CTS. Om die reden is de *Dutch Injection versus Surgery Trial in CTS patients* (DISTRICTS) gestart vanuit het SEENEZ project.^{XX} Het doel van dit onderzoek is te bepalen of de behandeling van CTS het beste gestart kan worden met een operatie of met een injectie met ontstekingsremmers.^{XXI} Aan het onderzoek kunnen 940 patiënten met CTS meedoen. Zij kunnen tot eind

XIX Campagne Federatie Medisch Specialisten en Patiëntenfederatie Nederland, gestart 3 oktober 2016: www.begineengoedgesprek.nl.

XX Stimuleer Effectieve en Elimineer Niet-Effectieve Zorg. Onder deze vlag werken de Federatie Medisch Specialisten, diverse medisch wetenschappelijke verenigingen, ZonMw en Zorgverzekeraars Nederland samen aan de kwaliteit (en kosten) van de Nederlandse gezondheidszorg door reeds toegepaste vormen van zorg kritisch onder de loep te nemen.

XXI De primaire uitkomstmaat is het verschil tussen de operatie- en de injectiegroep op basis van herstel na 18 maanden. De symptomen worden gescoord met de CTS-6 vragenlijst. De secundaire uitkomstmaten zijn duur tot herstel, functioneel herstel, ervaren verbetering van klachten en tevredenheid van de patiënt, gemaakte zorggerelateerde kosten, aanvullende behandelingen en complicaties. Mochten daarna vervolghandelingen noodzakelijk worden geacht, dan kunnen deze worden gegeven. De patiënten worden 1,5 jaar gevolgd, waarbij zij in die periode meerdere malen vragenlijsten invullen. De inclusie start in de zomer van 2017.

2018 tot het onderzoek worden toegelaten. De eerste resultaten worden verwacht in 2020. Wij tekenen hierbij aan dat de studie zich richt op zorg in de tweede lijn, terwijl een deel van de zorg ook in de eerste lijn kan plaatsvinden. Het Zorginstituut zal de resultaten van het onderzoek nauwlettend volgen.

Kosten

Het RIVM heeft in het kader van de Kosten van Ziektenstudie de totale zorgkosten voor enkele aandoeningen inzichtelijk gemaakt. Helaas bestaat er geen apart overzicht voor CTS. Er zijn ook geen andere bronnen die een dergelijk totaaloverzicht bieden. Aan de hand van de declaratiegegevens die binnen het Zorginstituut beschikbaar zijn kan ook geen totaaloverzicht gemaakt worden, omdat niet alle declaraties een omschrijving bevatten van de diagnose waarvoor de zorg verleend wordt.

Het Zorginstituut heeft in dit stadium daarom voornamelijk gekeken naar de zorgkosten in de tweede lijn. De relevante specialismen zijn daarbij: neurologie, plastische chirurgie, neurochirurgie, algemene chirurgie en orthopedie. In 2016 kregen ongeveer 64.500 patiënten met één van deze specialismen te maken vanwege klachten die gerelateerd zijn aan CTS.¹² De totale kosten hiervoor waren ongeveer 51 miljoen euro. Het gaat hierbij voornamelijk om uitgaven voor operatieve ingrepen, klinisch neurofysiologisch routineonderzoek en corticosteroid-injecties.

Conclusie

Aan de start van de screening is door partijen het signaal afgegeven dat er mogelijk ruimte was voor meer zinnige zorg bij de zorg voor CTS. Er zijn in ons onderzoek echter weinig aanwijzingen gevonden om dit vermoeden te kunnen onderbouwen. Er lijkt op basis van onze analyses van de DBC's geen sprake te zijn van onnodige corticosteroid-injecties. Op sommige momenten in het zorgtraject is misschien wel ruimte voor verbetering, maar dit wordt al door de beroepsgroep onderzocht. Voorbeeld hiervan is het onderzoek naar de meest effectieve behandelstrategie (DISTRICTS onderzoek). Partijen werken dus zelf al aan de verbetering van de zorg voor patiënten met CTS. Ook is onlangs een nieuwe richtlijn voor deze zorg verschenen. Er zijn een behandelkeuzehulp en voldoende patiënteninformatie die de patiënt kunnen ondersteunen in het proces van 'Samen beslissen'. Het Zorginstituut zal het onderwerp volgen en heeft CTS geprioriteerd als een van de 52 aandoeningen waarvoor in 2022 uitkomstinformatie voor de patiënt beschikbaar moet zijn.⁶

Bijlage 5: Epilepsie

In deze bijlage gaan we nader in op epilepsie en lichten we toe waarom het onderwerp niet geselecteerd is voor de verdiepingsfase.

Omschrijving van de aandoening

Epilepsie is een hersenaandoening waarbij een tijdelijke, plotselinge stoornis optreedt doordat grote groepen hersencellen zich ontladen.²⁶ Er ontstaat als het ware 'kortsluiting' in de hersenen. Epileptische aanvallen verschillen sterk in ernst en frequentie, niet alleen tussen patiënten, maar ook per patiënt. Sommige patiënten hebben tientallen aanvallen per dag, terwijl andere patiënten slechts af en toe een aanval hebben. Een aanval kan heel subtiel zijn of zeer heftig. Bij meer dan de helft van de mensen met epilepsie is de oorzaak onduidelijk. Bij de rest van de patiënten houdt de oorzaak verband met bijvoorbeeld niet-aangeboren hersenletsel, een hersentumor of zuurstoftekort in de hersenen.

Aantal patiënten

Volgens de Nivel Zorgregistraties stonden in 2016 naar schatting 182.000 mensen bij de huisarts geregistreerd met de diagnose epilepsie (prevalentie).²² Ieder jaar komen daar ongeveer 14.000 nieuwe patiënten bij (incidentie). Deze aantallen liggen veel hoger dan de aantallen die in de richtlijn 'Epilepsie' van de Nederlandse Vereniging van Neurologie (2018) worden genoemd.²⁶ Hier wordt een meta-analyse uit 2010 aangehaald waarin een prevalentie van 5,8 per 1000 personen is gevonden.²⁷ Dit komt neer op ongeveer 84.000 patiënten met epilepsie in Nederland. Deze verschillen (182.000 versus 84.000) zijn goed te verklaren door een verschil in prevalentieberekening. In de internationale literatuur wordt uitgegaan van puntprevalenties. De Nivel Zorgregistratie gaat uit van life-time prevalenties en baseert de getallen op gegevens uit huisartsendossiers. Als daar ooit op enig moment de diagnose epilepsie genoemd werd scoorde dat, onafhankelijk van het gegeven of de diagnose bevestigd was en of de patiënt inmiddels geen epilepsie meer had. Dit leidt tot een overschatting van het werkelijke aantal patiënten met epilepsie in de registratie van huisartsen.

Zorgtraject voor patiënten

Medische behandeling

Het zorgtraject voor volwassen patiënten met epilepsie start meestal direct bij de neuroloog. Voor kinderen start het traject vaak bij de kinderarts. Wanneer de kinderarts onvoldoende geschoold is in de diagnostiek en behandeling, kan het voorkomen dat de zorg daar stagneert en het kind onvoldoende snel wordt doorverwezen naar de (kinder)neuroloog.^{xxii} De neuroloog classificeert de epilepsie op basis van anamnese en een aantal diagnostische tests (o.a. MRI, EEG of metabool onderzoek). Als er een onderliggende oorzaak is, wordt die behandeld. Meestal volgt een behandeling met medicatie. Op basis van de beschikbare informatie uit de Horizonscan^{xxiii} verwachten we op korte termijn geen grote veranderingen in de medicamenteuze behandeling bij epilepsie.²⁸

Patiënten met stabiele epilepsie en zonder bijkomende vragen komen doorgaans één keer per jaar bij een specialist. Meestal is dit de neuroloog. Samen bespreken zij de frequentie van de aanvallen, bijwerkingen, psychosociale en maatschappelijke gevolgen en de gevolgen voor directe naasten. Een patiënt kan met vragen ook naar de huisarts. Die kijkt dan vooral naar medicatiegebruik, gevolgen voor patiënt en gezin, gedrag en evaluatie bij de specialist.

In bepaalde gevallen is een operatie mogelijk. Het moet dan duidelijk zijn in welk hersengedeelte de aanvallen ontstaan. Voor een operatie wordt doorverwezen naar de gespecialiseerde epilepsiezorg (derde lijn).

XXII Bron: mail van inhoudsdeskundigen van de NVN 13 juni 2018.

XXIII Zie voor meer informatie: <https://www.horizonscangeneesmiddelen.nl>.

Psychosociale begeleiding

Epilepsiepatiënten kunnen problemen ervaren bij hun psychisch en sociaal-maatschappelijk functioneren. Denk bijvoorbeeld aan omgaan met angst voor een onverwachte aanval, onzekerheid over het risico op ernstig letsel en reacties van naasten en de omgeving die kunnen variëren van overbezorgd tot bot of vermijding. Vaak trekken mensen met epilepsie zich terug en voelen zich eenzaam en onbegrepen. Dit heeft gevolgen voor intieme relaties en vriendschappen, zwangerschappen, kinderwens, opleiding, werk, sport, vrije tijd, reizen et cetera. Sommige patiënten hebben moeite om de juiste balans te vinden. Dit kan leiden tot een teruggetrokken bestaan of juist totale ‘ontkenning’ van hun beperking.

Het Zorginstituut heeft geen gegevens gevonden over het aantal patiënten met een minder zware vorm van epilepsie dat psychosociale zorg krijgt. Ook is niet vast te stellen welk percentage van het totale aantal patiënten met epilepsie psychosociale zorg krijgt.

Er zijn mogelijkheden voor lotgenotencontact, onder meer bij de Epilepsie Advieslijn, via de Epilepsie Vereniging Nederland (EVN) of op bijeenkomsten in het land. Een patiënt kan ook naar een huisarts, maatschappelijk werker, psycholoog, psychiater of psychotherapeut. Voor hulp bij psychische omgangsen gedragsproblemen kan de behandelaar een patiënt doorverwijzen naar de tweede lijn of de gespecialiseerde epilepsiezorg (derde lijn). Een verkennende analyse op de DIS-data laat zien dat het erop lijkt dat ongeveer een kwart van de patiënten in de tweede lijn wordt doorgestuurd naar een GGZ-instelling of epilepsiecentrum.

Psychosociale begeleiding heeft op dit moment een belangrijke plaats in de derde lijn, maar de afstemming tussen de tweede en derde lijn kan beter. Om deze afstemming te verbeteren wordt op initiatief van de Liga^{XXIV} en expertisecentra voor Epilepsie en slaapgeneeskunde (het Academisch Centrum voor Epileptologie – opgericht door Kempenhaeghe en het Maastricht UMC+ – samen met de Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN)), en diverse tweedelijnsklinieken gewerkt aan een landelijk epilepsienetwerk. Hiervoor start binnenkort een pilot. In hoeverre dit tot kwalitatieve meerwaarde voor patiënten leidt, is een vervolgvraag en nu nog een kennishiaat.

Op diverse plaatsen in de tweede lijn worden epilepsieverpleegkundigen ingezet. Dit wordt als waardevol ervaren door patiënten en andere zorgverleners. De meerwaarde van epilepsieverpleegkundigen is echter niet aangetoond.

Kenbaarheid van de zorg

Onder kenbaarheid verstaan we wat er beschikbaar is aan informatie over goede zorg in de vorm van standaarden, richtlijnen, keuzehulpen et cetera. Zonder hier een uitputtende opsomming te geven, stellen we vast dat er voor epilepsie veel informatie voor professionals voorhanden is bij de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) en de Federatie van Medisch Specialisten (FMS). Het Nederlands Genootschap voor Huisartsen (NHG) heeft geen eigen standaard voor epilepsie, maar gaat in een aantal NHG-Standaarden wel in op epilepsie, zoals in de NHG-Standaard ‘Preconceptiezorg’.

In het kader van ‘Samen beslissen’^{XXV} zijn er voor patiënten informatie, keuzehulpen, lotgenotencontact en patiëntwaarderingen beschikbaar op websites van patiëntenverenigingen en publiekssites als *Thuisarts*, *Zorgkaart Nederland* en *KiesBeter*. Consultkaarten – vooral gericht op medicatie – kunnen helpen bij het kiezen van een behandeling. In de richtlijn ‘Epilepsie (2017)’ van de NVN lijkt voldoende aandacht te zijn voor psychosociale problematiek en de gevolgen voor het dagelijks leven.

In ons screeningsonderzoek blijkt dat er geen indicatorset bestaat met het doel om keuze-informatie voor patiënten toegankelijk te maken. Er is ook geen indicatie dat betrokken partijen hieraan werken. De richtlijn ‘Epilepsie (2017)’ van de NVN noemt als eerst indicator: “het percentage patiënten met epilepsie bij wie ieder polikliniekbezoek in het afgelopen kalenderjaar de volgende elementen in het dossier zijn

XXIV De Liga is de vereniging van professionals in de epilepsiezorg en heeft sinds het voorjaar 2011 ook de status van werkgroep van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie. Daarnaast is de Nederlandse Liga onderdeel van de International League Against Epilepsy. <http://www.epilepsieliga.nl/>, geraadpleegd april 2018.

XXV Campagne Federatie Medisch Specialisten en Patiëntenfederatie Nederland, gestart 3 oktober 2016: www.begineengoedgesprek.nl.

vastgelegd: aanvalsclassificatie, epilepsiesyndroom, medicatieoverzicht met redenen van wijzigen en staken van medicatie, bijwerkingen, gevolgen van epilepsie.” Met gevolgen van epilepsie worden met name de psychosociale aspecten bedoeld. Deze indicator is niet bruikbaar voor keuze-informatie voor patiënten.

Voor de kenbaarheid is ook relevant om te vermelden dat de EVN in 2016 onderzoek naar kwaliteitswaarden bij langdurige zorg heeft gedaan.²⁹ Dit onderzoek is uitgevoerd onder epilepsiepatiënten en mantelzorgers in Nederland. Als twee belangrijke onderwerpen komen uit dit onderzoek de dialoog tussen mensen en hun ondersteuners en emotioneel welzijn naar voren. De EVN is momenteel bezig om deze uitkomsten om te zetten in werkbare hulpmiddelen voor zorgprofessionals, mantelzorgers en mensen met epilepsie. Doelstelling is om alle aspecten van langdurende zorg bespreekbaar te maken, dus ook de psychosociale aspecten.

Consultkaarten worden ontwikkeld door de betrokken wetenschappelijke vereniging en de betrokken patiëntenvereniging, waarbij zij ondersteuning kunnen inschakelen van het Kennisinstituut van de Federatie van Medisch Specialist (KIMS). Voor epilepsie zijn consultkaarten ontwikkeld. Het is de bedoeling dat deze consultkaarten jaarlijks worden geactualiseerd.

De EVN pleit voor verbetering van psychosociale zorg voor alle patiënten, met name in centra waar naast de neuroloog nog geen aanvullende zorg beschikbaar is van een epilepsieconsulent, verpleegkundig specialist of epilepsieverpleegkundige. In hoeverre dit leidt tot meerwaarde van de kwaliteit van leven voor patiënten is een kennishiaat. De EVN zou ook graag zien dat psychosociale aspecten meteen al besproken worden bij het eerste contact met de huisarts na diagnose.

De NVN onderschrijft dat kennis uit de gespecialiseerde centra (derde lijn) ook in de tweede lijn terecht moet komen.²⁶ Ook de verwijzing en terugverwijzing van en naar deze lijnen kan worden verbeterd. Er is een promotieonderzoek verricht naar de doelmatigheid van zelfmanagementtraining van de epilepsiepatiënt. Het is de bedoeling om de onderzoeksresultaten na publicatie te implementeren via een netwerk.³⁰ Daartoe is een samenwerking gestart met de EVN. Er loopt nu een eerste regiopilot om tot afspraken over ketenzorg en landelijke invoering van de zelfmanagementtraining te komen. De opzet van het netwerk is om neurologiemaatschappen vanuit tweedelijnsziekenhuizen te betrekken. Dat houdt in dat elke maatschap een *dedicated* neuroloog levert, die in het netwerk functioneert. Daarnaast zitten een kinderarts, verpleegkundig specialist, psycholoog of maatschappelijk werker in het netwerk. Huisartsen doen in eerste instantie niet mee.

Kosten

Volgens de Kosten van Ziektenstudie van het RIVM bedroegen de totale kosten voor de behandeling van patiënten met epilepsie 234 miljoen euro in 2015.³² Naar verwachting wordt ongeveer 49 procent hiervan besteed aan medisch specialistische zorg, 30 procent aan ouderenzorg en 15 procent aan genees- en hulpmiddelen (verdeling gebaseerd op gegevens uit 2011).³¹

Conclusie

Aan de start van de screening signaleerden partijen dat er mogelijk ruimte was voor meer zinnige zorg bij de psychosociale zorg voor epilepsie. Het onderzoek laat echter zien dat er al initiatieven zijn met aandacht voor de psychosociale zorg. Er wordt bijvoorbeeld gewerkt aan een landelijk epilepsienetwerk voor betere afstemming tussen tweede en derde lijn en er worden hulpmiddelen ontwikkeld, onder meer om psychosociale aspecten bespreekbaar te maken. Het Zorginstituut heeft het onderwerp niet geprioriteerd voor de verdiepingsfase, omdat we concluderen dat de partijen het onderwerp al oppakken.

Bijlage 6: Niet-aangeboren hersenletsel

In deze bijlage gaan we nader in op niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en lichten we toe waarom het onderwerp niet geselecteerd is voor de verdiepingfase.

Omschrijving van de aandoening

Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is een verzameling van aandoeningen die niet tijdens de zwangerschap of bevalling zijn ontstaan. De schade ontstaat tijdens het leven, bijvoorbeeld door een ongeluk, beroerte of infectie. Er zijn twee soorten NAH:

- Traumatisch hersenletsel
- Niet-traumatisch hersenletsel

Traumatisch hersenletsel

Traumatisch hersenletsel (THL) ontstaat door een oorzaak buiten het lichaam, bijvoorbeeld een val van de trap of een harde klap tegen het hoofd bij een ongeval of vechtpartij. Dit kan een hersenschudding of hersenkneuzing veroorzaken. Een hersenschudding betekent letterlijk dat de hersenen voor korte tijd door elkaar geschud worden. De hersenen zelf raken hierbij niet langdurig beschadigd, maar er is wel kleine kans op het optreden van een lichte kneuzing of kleine bloeding. Symptomen daarvan zijn kortdurend bewustzijnsverlies en geheugenverlies. Bij een hersenkneuzing (*contusio cerebri*) raakt het hersenweefsel beschadigd door een ophoping van bloed en vocht op de plek van de kneuzing. Deze ophoping neemt ruimte in beslag en drukt de hersenen weg. Bewustzijnsverlies bij een hersenkneuzing is dieper en duurt langer (minstens vijftien minuten) dan bij een hersenschudding. Afhankelijk van de plaats in de hersenen en ernst van de kneuzingen kunnen neurologische stoornissen zoals verlammingen optreden.

Niet-traumatisch hersenletsel

Niet-traumatisch hersenletsel ontstaat door een proces in het lichaam. Voorbeelden zijn beroerte (CVA), infectie, een gezwel of tumor, vergiftiging, zuurstofgebrek (door hartstilstand, bijna-verdrinking, afsluiting luchtpijp, rookvergiftiging), epilepsie, waterhoofd en stofwisselingsaandoeningen.

Gevolgen NAH (zowel traumatisch als niet-traumatisch)

Bij zware vormen van NAH is schade aan het brein vastgesteld, met lichamelijke of functionele beperkingen als gevolg, zoals verlamming, hemianopsie (halfzijdige blindheid), incontinentie en epilepsie. De beperkingen zijn meestal duidelijk waarneembaar voor de omgeving en heten daarom zichtbare gevolgen. In het meest extreme geval kunnen patiënten ernstige bewustzijnsstoornissen ervaren. Ze verkeren dan in een laagbewuste toestand of hebben een niet-responsief waaksyndroom.

Bij lichte vormen van NAH wordt geen schade aan het brein vastgesteld. Mensen die een lichte vorm van NAH hebben (gehad) kunnen op de lange termijn minder zichtbare klachten ervaren, zoals problemen met de cognitie en communicatie, emotionele problemen en gedragsproblemen.

Aantal patiënten

Uit een recente studie van het RIVM in opdracht van de Hersenstichting naar de prevalentie (aantal bestaande gevallen), sterfte, ziektelast en kosten van NAH is gebleken dat in 2016 naar schatting 645.000 mensen met NAH bekend waren bij de huisarts.³² Deze cijfers betreffen lichte en zware vormen van NAH, zowel traumatisch als niet-traumatisch. In bijna 70 procent van de gevallen betrof het mensen met een doorgemaakte beroerte (zowel CVA als TIA, dus niet-traumatisch) en dertien procent betrof mensen met traumatisch hersenletsel. In Nederland hebben naar schatting 50 à 60 volwassen (tot 50 jaar) een zeer zware vorm van NAH. Deze patiënten verkeren in een laagbewuste toestand en niet-responsief waaksyndroom.

In 2016 werden ruim 47.000 patiënten met NAH geregistreerd op de afdeling Spoedeisende Hulp (SEH).³² In ongeveer 80 procent van de gevallen ging het om licht hersenletsel en bij 20 procent om een zwaardere vorm van hersenletsel.

Op basis van Nederlands longitudinaal onderzoek³³ is geschat dat een klein deel (twintig procent) van de patiënten met een licht hersenletsel nog jarenlang klachten kan ervaren en daarvoor een beroep zal doen op de zorg. Twee derde van alle patiënten die met licht hersenletsel werden opgenomen, bezocht één of meer specialisten in de eerste zes maanden na het ongeval. Ook bleek dat ongeveer tien procent van alle patiënten psychologische hulp zocht in de eerste zes maanden na het ongeval. 25 procent van alle niet-opgenomen patiënten werd nog eens teruggezien op de polikliniek neurologie wegens aanhoudende klachten.

Zorgtraject voor patiënten

Patiënten met NAH doorlopen verschillende fases: de acute fase, de herstelfase en de chronische fase. In elke fase krijgen ze te maken met verschillende zorgvormen en zorgverleners. Hoewel de zorgtrajecten overlappen, volgen hier aparte beschrijvingen van de zorgtrajecten voor THL en het zorgtraject voor CVA (de belangrijkste vorm van niet-traumatisch hersenletsel).

Traumatisch hersenletsel (THL)

Na een hoofd- of hersentrauma wordt wel of geen medische hulp ingeroepen. De persoon met THL kan zelf naar de huisarts of SEH gaan. Bij ernstig letsel wordt de persoon per ambulance naar het ziekenhuis of naar een traumacentrum vervoerd. Voor medische hulp bij licht THL is de richtlijn 'Opvang van patiënten met licht traumatisch hoofd/hersenletsel' van toepassing. Hierin staan criteria voor verwijzing naar het ziekenhuis, met of zonder spoed. Huisartsen, telefonische hulpdiensten en ambulancepersoneel dienen op basis hiervan te beslissen. Elke ambulancedienst of hulpdienst heeft een standaardchecklist op grond waarvan een patiënt met THL wel of niet naar het ziekenhuis wordt gebracht of verwezen. Bij ernstige vormen van hersenletsel zal de patiënt per definitie in het ziekenhuis worden opgenomen.

Op de SEH worden patiënten met THL onderzocht door een neuroloog of SEH-arts. Bij licht letsel beoordeelt de arts op grond van criteria in de richtlijn 'Opvang licht traumatisch hoofd-/ hersenletsel' of opname noodzakelijk is, of dat de patiënt naar huis kan. De meeste lichte letsels verlopen relatief ongecompliceerd en vereisen geen complexe zorg of opname. Bij zwaardere vormen van hersenletsel of bij een multitrauma wordt de patiënt in een multidisciplinair team opgevangen en beslist de neuroloog samen met de traumatoloog of chirurg over de vervolgbehandeling. Bij patiënten met een multitrauma is de traumatoloog alert op het signaleren van neurologische problemen en schakelt zo nodig een neuroloog in.

Veel patiënten kunnen na ontslag uit het ziekenhuis rechtstreeks naar huis, al of niet met een vorm van revalidatiebehandeling of andere zorg. Ook als extra zorg niet nodig lijkt, moet de patiënt informatie krijgen over mogelijke latere effecten. Afhankelijk van de complexiteit zijn bij het bepalen van de vervolgbehandeling verschillende disciplines betrokken. Opname in een instelling voor verblijfszorg direct na ziekenhuisopname gebeurt alleen als daar goede redenen voor zijn, zoals fysieke kwetsbaarheid, overbelasting van de mantelzorger of de noodzaak tot psychiatrische zorg. Een klein aantal patiënten komt in aanmerking voor opname in een revalidatievoorziening.

Na afronding van de revalidatiebehandeling kan de persoon met THL naar huis of naar een instelling voor verblijfszorg. In dat laatste geval is vaak 24-uurszorg noodzakelijk die niet door een partner of familie gegeven kan worden. Deze relatief jonge mensen (onder 55-60 jaar) komen vaak in gespecialiseerde NAH-woonvormen terecht. Naast 24-uurszorg krijgen zij daar gestructureerde dagbesteding aangeboden. Het lukt sommige mensen met ernstig THL om op de lange duur zelfstandig te gaan wonen, vaak nog onder toezicht van ambulante begeleiding. Mensen met een niet-responsief waaksyndroom of een laagbewust toestandsbeeld vormen een speciale groep. Voor mensen tot 25 jaar met ernstig THL behoort ook vroege intensieve neurorevalidatie (VIN) tot het behandelarsenaal binnen de verzekerde zorg. Voor mensen met ernstig THL boven de 25 jaar is VIN momenteel geen verzekerde zorg, maar er lopen gesprekken om tot passende financiering te komen.

Niet-traumatisch hersenletsel: CVA

Mensen met symptomen van een CVA komen meestal (al of niet via de huisarts) op de SEH terecht. Directe beschikbaarheid van een CT-scan, een neuroloog en een gespecialiseerd verpleegkundig team is in de

acute fase van levensbelang. Patiënten komen in het ziekenhuis veelal op een aparte *stroke unit* terecht. Hier krijgen ze intensieve verzorging, die bestaat uit zeer regelmatige controles en een zo snel mogelijke start van de revalidatie. Patiënten verblijven enkele dagen tot hooguit twee weken op de stroke unit. De neuroloog is verantwoordelijk voor het stellen van de prioriteiten in de behandeling. Het benodigde revalidatietraject voor een individuele CVA-patiënt wordt besproken in een multidisciplinair team. Daarin zijn verschillende disciplines vertegenwoordigd, maar de samenstelling kan per fase in de zorgketen verschillen. In de revalidatie en chronische fase ligt de eindverantwoordelijkheid – afhankelijk van waar patiënt verblijft en revalideert – bij de huisarts, revalidatiearts of specialist ouderengeneeskunde of de neuroloog.

Kenbaarheid van de zorg

Onder kenbaarheid verstaan we wat er beschikbaar is aan informatie over goede zorg in de vorm van standaarden, richtlijnen, keuzehulp en cetera. Zonder hier een uitputtende opsomming te geven, stellen we vast dat er voor NAH informatie voor professionals voorhanden is bij de NVN, de NVvN, de FMS en het NHG. Het merendeel van de standaarden over NAH legt het accent op de acute en subacute fase. Er is slechts weinig aandacht voor mogelijke langetermijngevolgen. Er zijn geen aparte richtlijnen voor de zware gevallen van NAH.

Onder leiding van de Hersenstichting zijn Zorgstandaarden Traumatisch Hersenletsel ontwikkeld voor volwassenen en kinderen. Deze worden in proefregio's geïmplementeerd waardoor kennishiaten zichtbaar worden. Tevens is door de Universiteit van Maastricht in opdracht van de Hersenstichting recent een informatiekaartje ontwikkeld voor huisartsen voor het signaleren van langetermijngevolgen van THL (mededeling van de Hersenstichting). Er is ook een niet-geregistreerde zorgstandaard CVA, waarvan het kennisnetwerk CVA eigenaar is. De Hersenletsel Alliantie zal een subsidieaanvraag indienen bij de Hersenstichting om de Zorgstandaarden THL en CVA te reviseren en waar mogelijk te integreren (mededeling Hersenstichting).

In het kader van 'Samen beslissen'^{xxvi} zijn er voor patiënten informatie, keuzehulp en patiëntwaarderingen beschikbaar op websites van wetenschappelijke verenigingen en de Hersenstichting en publieksites als *Thuisarts*, *Zorgkaart Nederland* en *KiesBeter*. De indicatorset CVA voor het verslagjaar 2018 (waar ook spoedzorg onder kan vallen) bestaat uit vijf indicatoren. Er is ook een indicatorset Spoedzorg (specifiek voor spoedzorg) waar CVA onderdeel van is. In ons screeningsonderzoek komt naar voren dat deze sets geen uitkomstindicatoren bevatten die bruikbaar zijn voor keuze-informatie voor patiënten. Voor NAH, en met name voor de kwaliteit van de nazorg bij NAH, bestaan geen indicatoren.

In 2016 is door het Zorginstituut een standpunt uitgebracht over vroege intensieve neurorevalidatie (VIN) bij volwassenen (ouder dan 25 jaar) met ernstige bewustzijnsstoornissen.³⁴ De conclusie luidt dat die niet voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk, omdat er onvoldoende wetenschappelijke onderbouwing beschikbaar is. Hierdoor is vroege intensieve neurorevalidatie voor volwassen (ouder dan 25 jaar) op dit moment geen verzekerde zorg. Destijds is geadviseerd om een voorwaardelijk toelatingstraject vorm te geven. Uit overleg met partijen bleek dat er geen beschrijving bestond van de standaardzorg voor volwassen patiënten met zware NAH. De Hersenstichting werkt samen met veldpartijen aan een beschrijving van goede basiszorg voor mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen.^{xxvii} Op verzoek van het veld faciliteert de Hersenstichting de oprichting van een Hersenletsel Alliantie. Deze alliantie streeft naar verbetering van zorg bij NAH door structurele samenwerking van bij NAH betrokken organisaties en disciplines om gezamenlijk tot een programmatische, multidisciplinaire aanpak van zorg bij mensen met NAH te komen. De alliantie zal zich ook bezig houden met de ontwikkeling van zorgstandaarden met bijbehorende meetinstrumenten, kwaliteitsindicatoren en patiënteninformatie. Daarnaast zijn veldpartijen bezig met het opstellen van een onderzoeksvoorstel om de effectiviteit van de zorg bij mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen te onderzoeken.

xxvi Campagne Federatie Medisch Specialisten en Patiëntenfederatie Nederland, gestart 3 oktober 2016: www.begineengoedgesprek.nl.

xxvii De Zorgstandaard 'Passende zorg voor mensen met een lage bewustzijnsstoornis'.

Traumatisch hersenletsel (THL)

Voor traumatisch hersenletsel is in internationaal verband een document opgesteld en gepubliceerd in de *Lancet Neurology* (december 2017).³⁵ Daarin zijn voornamelijk voor traumatisch hersenletsel kennishiaten geformuleerd, met de volgende constatering over diagnostiek en behandeling:

- Het is nog onvoldoende onderzocht en onderbouwd welke interventies effectief kunnen zijn. De wetenschappelijke onderbouwing van richtlijnen voor medische, chirurgische en revaliderende interventies zijn zwak. De aanbeveling is om robuust bewijs voor deze interventies te verzamelen om daarmee de zorg voor deze patiëntengroep te verbeteren.
- Er is gebrek aan kennis over goede diagnostiek en het verrichten van prognostiek voor langetermijngevolgen. Diagnostische methodieken en classificatie van patiënten met traumatisch hersenletsel zijn ontoereikend om huidige en nieuwe therapieën effectief in te zetten bij individuele patiënten. Aanbevolen wordt om onderzoek te doen naar het optimaliseren van de precisie van diagnostische methoden, classificatie en karakterisering van THL, uitgaande van een multidimensionale benadering.

In Nederland loopt een observationeel onderzoek naar de huidige zorg voor patiënten met licht THL, prognostische modellen en de uitkomsten op lange termijn.³⁶ Naar verwachting kunnen de uitkomsten van dit onderzoek bijdragen aan verbetering van de zorg voor THL.

De conclusie luidt dat bovenstaande kennishiaten nationaal en internationaal erkend worden. Veel onderzoek richt zich al op prognostische factoren. Onderzoek naar therapeutische mogelijkheden dient nog wel opgepakt te worden.

Niet-traumatisch hersenletsel, CVA

Een recente publicatie over CVA³⁷ meldt dat zowel op basis van literatuur als uit de praktijk blijkt dat mensen met CVA in de chronische fase vaak in de eerste lijn niet de zorg krijgen die zij nodig hebben, dat de medisch specialistische zorg te beperkt toegankelijk is en dat de afstemming tussen zorgverleners beter moet. Ook maakt de eerste lijn vaak onvoldoende gebruik van bewezen effectieve behandelmogelijkheden. Dit leidt tot onnodige beperkingen in activiteiten en participatie. De conclusie van het artikel is dat netwerkvorming in de eerste lijn zorgverleners helpt om betere afspraken te maken, wat kan leiden tot beter toepassen van effectieve behandelingen. Dit verbetert de kwaliteit en continuïteit van zorg. Partijen werken samen met het CVA-kennisnetwerk aan het verbeteren van eerstelijnsnetwerken rond CVA-patiënten in de chronische fase.

Kosten

Volgens de Kosten van Ziektenstudie van het RIVM bedroegen de totale kosten voor de behandeling van patiënten met NAH 2,7 miljard euro in 2015.³² De zorgkosten zijn uitgesplitst in kosten voor de behandeling van beroerte (2,5 miljard euro), schedel-hersenletsel (152 miljoen euro) en meningitis (26 miljoen euro).

Het is op dit moment niet mogelijk om een gedetailleerde inschatting te maken van de zorgkosten van de groep patiënten die in dit screeningsonderzoek nader is bekeken. Er zijn hiervoor geen studies beschikbaar en deze gegevens zijn ook niet op eenvoudige wijze uit de beschikbare declaratiedata te destilleren.

Conclusie

Aan de start van de screening signaleerden partijen dat er mogelijk ruimte was voor meer zinnige zorg bij de zorg voor niet-aangeboren hersenletsel. In ons nadere onderzoek is echter gebleken dat er kennishiaten zijn op het gebied van lichte vormen van NAH. Er is onvoldoende onderzocht en onderbouwd welke interventies effectief zijn en er is gebrek aan kennis over goede diagnostiek en prognostiek voor langetermijngevolgen. De betrokken partijen zijn bezig om dit op te pakken. Op het gebied van zware vormen van NAH zijn partijen bezig met het opzetten van een onderzoek naar de effectiviteit van VIN voor mensen met een langdurig bewustzijnsstoornis bij patiënten ouder dan 25 jaar.

Specifiek voor niet-traumatisch hersenletsel bestaan aanwijzingen dat er ruimte is voor meer gepast gebruik van zorg. Ook hierbij pakken partijen de handschoen al op, onder andere met het vormen van het CVA-kennisnetwerk en eerstelijnsnetwerken rond CVA. Het Zorginstituut prioriteert het onderwerp niet voor de verdieping, maar zal volgen of de resultaten worden geïmplementeerd in de praktijk. De eventuele relevante bevindingen kunnen onder de aandacht gebracht worden bij andere programma's, zoals het project *Leading the Change*^{xxviii}.

XXVIII Zie voor informatie: <https://heelkunde.nl/nieuws/zorgevaluatie-call-leading-change-deadline-15-februari>.

Bijlage 7: Ziekte van Parkinson

In deze bijlage gaan we nader in op ziekte van Parkinson en lichten we toe waarom het onderwerp niet geselecteerd is voor de verdiepingsfase.

Omschrijving van de aandoening

Ziekte van Parkinson is een chronische, progressieve aandoening van de hersenen. De klachten nemen toe naarmate een patiënt de ziekte langer heeft. De belangrijkste oorzaak is een gebrek aan dopamine in de hersenen. De cellen die dopamine maken sterven geleidelijk af, waardoor andere gebieden (de basale kernen) minder goed gaan functioneren. De symptomen, ernst en het verloop van de ziekte kunnen per patiënt enorm verschillen.

De meest herkenbare ziekteverschijnselen zijn motorisch van aard: traagheid van bewegen, zachte stem, voorovergebogen houding en tremor (beven) van één of beide handen. Ongeveer de helft van de patiënten heeft deze tremor. Naast motorische problemen kunnen veel andere klachten ontstaan, bijvoorbeeld gedragsveranderingen, depressie, geheugenstoornissen, traagheid van denken, problemen met de stoelgang, slaapproblemen en een verminderd reukvermogen. Bij 40 tot 80 procent van de parkinsonpatiënten ontstaat in de loop van de ziekte dementie. Vooral bij dementerende parkinsonpatiënten treden ook psychotische verschijnselen op.

Ziekte van Parkinson is een primair parkinsonisme. Parkinsonisme is een verzamelterm voor aandoeningen die lijken op ziekte van Parkinson. Voor een deel hebben deze aandoeningen dezelfde verschijnselen, maar ze tasten ook andere hersendelen aan. Parkinsonismen hebben ook een sneller ziekteverloop en parkinsonmedicatie heeft weinig tot geen effect.

Aantal patiënten

In 2016 waren er naar schatting 49.000 mensen bekend bij de huisarts met de diagnose parkinsonisme.²² Het gaat hier om alle vormen van parkinsonisme, waarvan ziekte van Parkinson de meest voorkomende is. In 2016 kregen naar schatting 6900 nieuwe patiënten de diagnose parkinsonisme bij de huisarts. Het aantal personen met een vorm van parkinsonisme neemt toe met de leeftijd en komt bij personen onder de vijftig jaar nauwelijks voor.

De verwachting is dat het aantal patiënten met ziekte van Parkinson de komende jaren flink zal toenemen. Het trendscenario van de Volksgezondheid Toekomst Verkenning van het RIVM schat dat er in 2040 ruim 80.000 patiënten zullen zijn.³⁸

Ons screeningsonderzoek richt zich voornamelijk op patiënten in verpleeghuizen. Er zijn geen eenduidige cijfers bekend over het aantal patiënten met Parkinson die in een verpleeghuis verblijven. Schattingen variëren van 2000³⁹ tot ruim 11.000¹². Deze spreiding heeft waarschijnlijk te maken met verschillen in analysemethoden. Zo kan het zijn dat er bij de ene analyse alleen is gekeken naar de hoofddiagnose van de patiënt in een verpleeghuis. Soms is hier dan ziekte van Parkinson niet meegenomen, terwijl de patiënt hier wel last van heeft. Andere analyses zijn breder opgezet en kijken bijvoorbeeld naar alle patiënten die de afgelopen jaren bij een neuroloog zijn geweest in verband met ziekte van Parkinson of die Parkinson-medicatie hebben gebruikt.

In de 'Handreiking voor multidisciplinaire parkinsonzorg in het verpleeghuis' staat aangegeven dat uiteindelijk vier van de tien patiënten worden opgenomen in een verpleeghuis.⁴⁰

Zorgtraject voor patiënten

Ziekte van Parkinson is een complexe ziekte en het zorgtraject is voor iedere patiënt anders. De meeste mensen komen aan het begin van hun ziekte met klachten bij de huisarts. Deze verwijst hen naar de neuroloog. De neuroloog stelt de diagnose op basis van lichamelijk en neurologisch onderzoek. Om andere oorzaken uit te sluiten wordt soms een CT- of MRI-scan van het hoofd gemaakt. Soms wordt ook met een DAT-SPECT-scan gekeken naar de hersencellen in de hersenstam die dopamine maken. Dit is

geen routineonderzoek en gebeurt alleen om bijzondere redenen, bijvoorbeeld bij twijfel of de verschijnselen wel veroorzaakt worden door ziekte van Parkinson.⁴¹ Op basis van tweedelijnsdata zijn geen aanwijzingen voor niet-zinnige diagnostiek naar voren gekomen.

Een deel van de patiënten met de diagnose ziekte van Parkinson zal bij herziening van de diagnose een andere vorm van parkinsonisme blijken te hebben. Bij een ander deel van de patiënten wordt de diagnose ziekte van Parkinson pas later gesteld. Dit verschil in diagnose kan gevolgen hebben voor de behandeling en het perspectief van de patiënt.

Behandeling

Ziekte van Parkinson is niet te genezen of af te remmen. Er zijn wel verschillende medicijnen die klachten kunnen verlichten en bijdragen aan een betere kwaliteit van leven. De meest voorgeschreven medicijnen in de vroege fase zijn levodopa met decarboxylase-remmer of dopamine-agonisten. In de meer gecompliceerde fase wordt de dosering aangepast en aangevuld met andere parkinsonmiddelen (MAO-B-remmer en COMT-remmer entacapon). In een nog later stadium komen apomorfine of levodopa/carbidopa intestinale gel in aanmerking. Deze medicijnen kunnen continu via een pomp worden toegediend. Dit gebeurt respectievelijk via een onderhuids infuus of via een sonde waarbij de medicijnen rechtstreeks in de darmen terechtkomen. Een geselecteerde groep patiënten zonder cognitieve stoornissen kan baat hebben bij *deep brain stimulation*. Hierbij worden bepaalde hersengebieden geactiveerd via elektroden die een gespecialiseerd neurochirurg inbrengt via een klein gaatje in de schedel.

Problemen bij medicatie

Ziekte van Parkinson kan zich snel en minder snel ontwikkelen. Met de ene patiënt gaat het tien jaar na de diagnosestelling nog goed, terwijl een ander na vijf jaar al ernstige gezondheidsklachten heeft. Naarmate de ziekte vordert, is de reactie op de medicatie gecompliceerder. De patiënt kan minder en gedurende steeds kortere periodes bewegen (de *off*-tijd neemt toe). Dat komt enerzijds doordat levodopa niet werkt en de periodes van stijfheid en traagheid toenemen, en anderzijds doordat de periodes van overbeweeglijkheid en bewegingsdrang toenemen door hoge dosis van de medicatie per inname. Iedere patiënt heeft een individuele instelling nodig van de optimale dosering levodopa. Dat betekent dat de patiënt zes tot soms wel acht à tien keer per dag een dosis moet innemen.⁴⁰ Het wordt bij hoge dosisfrequenties steeds lastiger om daar met maaltijden rekening mee te houden (voor een optimaal effect van levodopa mag tot één uur voor en na inname van medicatie geen – en zeker geen eiwithoudend – voedsel worden genuttigd).

Comorbiditeit

Patiënten met ziekte van Parkinson hebben vaak ook andere ziekten (comorbiditeit), zoals dementie, depressie en psychotische symptomen. Dit maakt de behandeling van ziekte van Parkinson nog moeilijker dan deze al is zonder comorbiditeit. Met name bij voortschrijdende dementie is thuis blijven wonen zonder uitgebreide mantelzorg nauwelijks mogelijk. Mantelzorg wordt ondersteund door een neuroloog gespecialiseerd in ziekte van Parkinson, een parkinsonverpleegkundige, een specialist ouderengeneeskunde, geschoolde verpleging en eventueel een fysiotherapeut, een diëtist, psycholoog, ergotherapeut, logopedist en maatschappelijk werker. Voor een optimale medicatie-instelling en inzet van andere behandeling is tijdelijke opname in een gespecialiseerde instelling (*short stay*)^{42,43} mogelijk. Als vanwege cognitieve problemen geen eigen regie meer mogelijk is en mantelzorg ontbreekt, volgt opname in een verpleeghuis. Hier krijgen de meeste parkinsonpatiënten te maken met verzorging, verpleging en behandeling zonder de nodige kennis van parkinsonmedicatie die hoort bij goede parkinsonzorg.^{44,46} De medicatie- en maaltijdrondes zijn vaak niet ingesteld op de individuele optimale behandeling met levodopa waarbij frequente toediening noodzakelijk is.

Parkinsonzorg in verpleeghuizen

Er zijn maar weinig verpleeghuizen met speciale parkinsonafdelingen. Er worden weinig parkinsonverpleegkundigen ingezet en regionale clustering van parkinsonzorg of andere vormen van specialisatie van parkinsonzorg in verpleeghuizen ontbreekt. Dit leidt per regio tot grote verschillen in kwaliteit van verpleeghuiszorg voor parkinsonpatiënten.

Voor ons screeningsonderzoek hebben we op basis van declaratiegegevens een analyse uitgevoerd van het type zorg dat patiënten met ziekte van Parkinson ontvangen in verpleeghuizen.¹² Het lijkt hier met name te gaan om zorg binnen de sector ‘Verpleging en Verzorging’, waarbij de zorgprofielen (voorheen ook wel zorgzwaartepakketten genoemd) VV4, VV5 en VV6 het meest voorkomen.⁴⁵ Patiënten zijn binnen deze zorgprofielen aangewezen op elf (VV5) tot maximaal twintig (VV5 en VV6) uur hulp en zorg bij het wonen. Hieronder valt ook verpleegkundige hulp, zoals hulp bij het (op tijd) innemen van medicijnen. Van alle parkinsonpatiënten die in 2016 in een verpleeghuis verbleven, heeft ongeveer 30 procent in dat jaar de neuroloog bezocht. In een onderzoek uit 2011 door Weerkamp et al.⁴⁶ werd een percentage van 42 procent gevonden.

Kenbaarheid van de zorg

Onder kenbaarheid verstaan we wat er beschikbaar is aan informatie over goede zorg in de vorm van standaarden, richtlijnen, keuzehulpen et cetera. Zonder hier een uitputtende opsomming te geven, stellen we vast dat er voor ziekte van Parkinson veel informatie voor professionals voorhanden is bij de NVN, de FMS, het NHG, de Nederlandse Werkgroep Parkinsonverpleegkundigen (werkgroep van V&VN), de Nederlandse Vereniging voor Diëtetiek, ParkinsonNet en Verenso. In ons screeningonderzoek komt naar voren dat de adviezen in de richtlijnen^{41,47,48,49} en de Handreiking van Verenso⁴⁰ over medicatie en organisatie van zorg bij ziekte van Parkinson in verpleeghuizen met elkaar in overeenstemming zijn.

Momenteel wordt de multidisciplinaire richtlijn Parkinson herzien. In de *invitational conference* over de richtlijn ‘Ziekte van Parkinson’ van december 2017 heeft men geconstateerd dat het bij de herziening de bedoeling is om aanbevelingen te formuleren over de huidige knelpunten die men in de praktijk ervaart. Knelpunten die hoog scoorden waren:

1. Casemanager/zorgcoördinatie (wanneer schakel je welke hulp in, afstemming van zorgverleners, regionaal afstemmen).
2. Ketenzorg, transmurale zorg (samenwerking neuroloog, geriatrie, verpleeghuis).

Uit het proefschrift van Weerkamp (2017) blijkt dat sprake is van medicamenteuze onderbehandeling in verpleeghuizen, ondanks aanbevelingen in richtlijnen.⁴⁴ De frequentie en de dosering van levodopa zijn bij de meeste patiënten met Parkinson in het verpleeghuis te laag. Ook wordt de neuroloog te weinig betrokken bij aanpassingen in medicatie. Verder wordt geen of onvoldoende rekening gehouden met het feit dat de levodopa-medicatie niet met de maaltijd – en zeker niet met eiwithoudend voedsel – mag worden ingenomen. Dit komt doordat verzorgenden te weinig kennis hierover hebben.⁴⁰ Het gebrek aan kennis is al en wordt nog steeds opgepakt door ParkinsonNet. ParkinsonNet verzorgt scholingen voor verpleegkundigen en specialisten ouderengeneeskunde en neemt specialisten ouderengeneeskunde op in ParkinsonNet.

Verbetering van de verpleeghuiszorg in het algemeen staat op diverse beleidsagenda’s van het Zorginstituut. In 2017 is door het Zorginstituut een rapport uitgebracht over wat cliënten en hun naasten mogen verwachten van verpleeghuiszorg (Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg).⁵⁰ Dit document geeft ook opdrachten aan zorgverleners en zorgorganisaties om samen de kwaliteit te verbeteren en het lerend vermogen te versterken. Dit betekent dat partijen zelf aan de slag moeten om de zorg goed te beschrijven in kwaliteitsstandaarden. Daarnaast vormt het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg het kader voor extern toezicht en voor inkoop en contracteren van zorg. Het kabinet heeft 2,1 miljard euro toegekend als extra geld voor de verpleeghuiszorg. Voor de invoering van het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg had het ministerie in 2017 al 100 miljoen euro beschikbaar gesteld. Verpleeghuizen krijgen 435 miljoen euro meer in 2018 voor eerste investeringen in personeel om aan de voorwaarden van het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg te voldoen. Dit extra geld zal in vier jaarlijkse stappen oplopen tot 2,1 miljard in 2021, wat moet resulteren in 70.000 mensen extra. De Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) heeft dit verwerkt in de tarieven zorgprofielen (voorheen zorgzwaartepakket) sector Verpleging en Verzorging (VV 4 tot en met 10).

Andere activiteiten die plaatsvinden zijn onder meer:

- Diverse andere projecten bij langdurige zorg die bestaan naast de doorontwikkeling van het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg, o.a. *good practices* in de langdurige zorg, verbeteren langdurige zorg.
- In 2017 is het rapport 'Advies over behandeling en de aanvullende zorgvormen in de Wlz (Goede zorg voor de meest kwetsbare cliënten)' uitgebracht.⁵¹ De minister heeft dit recent doorgestuurd naar de Kamer.
- Lopend project bij ouderenzorg: kwetsbare ouderen thuis. Het Zorginstituut stelt op basis van deze startnotitie een probleemdefinitie en agenda op voor de organisatie van optimale zorg voor kwetsbare ouderen dichtbij huis. Het Zorginstituut doet dit in samenwerking met relevante partijen.
- Lopend project: geriatrische revalidatiezorg. Het Zorginstituut kijkt hierbij naar de verhouding tussen de inhoud, aanspraak en bekostiging van de geriatrische revalidatiezorg. Met als doel de toegankelijkheid en kwaliteit van het geheel aan geneeskundige zorg in de eigen omgeving te bevorderen.
- VWS gaat starten met een nieuw programmaplan: 'Thuis in het Verpleeghuis: Waardigheid en trots op elke locatie'.
- VWS gaat de ontwikkeling van expertisecentra initiëren voor de belangrijkste groepen binnen de verpleeghuiszorg. Dit moeten instellingen worden die zich specifiek richten op een bepaalde groep cliënten en die de zorg in andere instellingen kunnen ondersteunen.
- VWS stimuleert de totstandkoming van een instituut dat kwaliteitsstandaarden voor de langdurige zorg ontwikkelt.

In de screeningsfase kwam ook naar voren dat bij de overgang van de AWBZ naar de Wlz knelpunten zijn ontstaan voor parkinsonpatiënten (en ook voor patiënten met andere neurologische aandoeningen). Dit mede vanwege te weinig aansluiting tussen onder andere kortdurende opname (*short stay*)^{42,43} en eerste lijnszorg. Specifiek is genoemd dat de vergoeding van de specialist ouderengeneeskunde in de eerste lijn niet is geregeld, ondanks het feit dat dit wel belegd is binnen de subsidieregeling extramurale behandeling (van 2015). Deze problematiek is al beschreven in een rapport van het Zorginstituut uit 2016.⁵² Het rapport geeft ook mogelijke oplossingen. Deze zullen in 2018 worden vertaald in concrete voorstellen aan de Tweede Kamer.

Bovengenoemd rapport beschrijft dat er veel praktijkvariatie is en dat het ontbreekt aan landelijk erkende instroomcriteria voor de wijze van behandelen, modulair opgebouwde zorgpaden, prestatie-indicatoren en resultaatmetingen. Voor een goede multidisciplinaire zorgverlening in de praktijk per aandoening is een specifieke beschrijving nodig, gezamenlijk opgesteld binnen de betreffende beroepsgroep. In dat kader is Multiple sclerose (MS) gekozen als een voorbeeldproject waarin het Zorginstituut het veld stimuleert om een zorgprogramma of zorgstandaard MS te ontwikkelen als voorbeeld voor andere aandoeningen. Wij verwachten dat deze MS-casus ook als voorbeeld voor Parkinson kan dienen. Beroepsgroepen moeten zelf het initiatief nemen.

Voor ziekte van Parkinson zijn er voor patiënten informatie, keuzehulp voor medicatie, lotgenotencontact en patiëntwaarderingen beschikbaar op websites van de patiëntenvereniging (Parkinson Vereniging) en publiekssites als *ParkinsonNet*, *Thuisarts*, *Zorgkaart Nederland* en *KiesBeter*. Maar er bestaat slechts beperkte specifieke patiënteninformatie over het traject naar het verpleeghuis. De Parkinson Vereniging heeft de resultaten van een enquête onder verpleeghuizen verwerkt in een overzicht van welke zorg en activiteiten de verpleeghuizen die hebben gereageerd bieden op het gebied van ziekte van Parkinson (<https://www.parkinson-vereniging.nl/overig/informatiedossiers/verpleeghuiszorg>).

Er is een kwaliteitsregistratie die kwaliteitsindicatoren voor ziekte van Parkinson verzamelt, te weten de *Dutch Parkinson's Insight Audit* (DPIA). De indicatorset Parkinson voor verslagjaar 2018 bestaat uit acht indicatoren. In ons screeningsonderzoek komt naar voren dat deze set vier uitkomstindicatoren bevat die bruikbaar zijn voor keuze-informatie voor patiënten.

Er zijn echter geen indicatoren specifiek over parkinsonzorg in verpleeghuizen. Ziekte van Parkinson behoort tot de 52 aandoeningen die verantwoordelijk zijn voor 50% van de ziektelast in Nederland, waarvoor in 2022 uitkomstinformatie beschikbaar moet zijn.⁶

Voor de kenbaarheid is het verder van belang om te vermelden dat het proefschrift *Parkinson's Disease in Long Term Care Facilities* (2017) van N. Weerkamp aannemelijk maakt – maar niet definitief bewijst – dat zorg verleend zoals beschreven in de ‘Handreiking voor multidisciplinaire parkinsonzorg in het verpleeghuis’ (Verenso, 2011) daadwerkelijk gezondheidswinst oplevert. Hier zit dus een kennishiaat. Bewijs hiervoor zal naar voren moeten komen in het onderzoek *Care of Late Stage Parkinsonism* (CLaSP) naar de zorg voor patiënten met het gevorderde en gecompliceerde stadium van ziekte van Parkinson (opgenomen en thuiswonende patiënten). Uitkomsten hiervan worden momenteel geanalyseerd en naar verwachting eind 2018 gepubliceerd.

Kosten

Volgens de Kosten van Ziektenstudie van het RIVM bedroegen de totale kosten voor de behandeling van patiënten met ziekte van Parkinson en andere vormen van parkinsonisme in 2015 ongeveer 288 miljoen euro.⁷ Naar verwachting wordt ongeveer 70 procent hiervan besteed aan ouderenzorg, 12 procent aan genees- en hulpmiddelen en 11 procent aan eerstelijnszorg (deze verdeling is gebaseerd op gegevens uit 2011, voor het jaar 2015 is deze verdeling nog niet beschikbaar).⁵³ Wanneer we uitgaan van een kleine 50.000 patiënten met ziekte van Parkinson en andere vormen van parkinsonisme, komen de jaarlijkse kosten per patiënt uit op bijna 6000 euro. Deze kosten verschillen echter sterk per patiënt, waarbij de gemiddelde zorgkosten voor patiënten in het eindstadium (Hoehn en Yahr 5) eerder rond de 17.400 euro per jaar liggen.⁵⁴ De zorgkosten voor parkinsonpatiënten in een verpleeghuis liggen hier nog ruim boven: in 2016 waren de gemiddelde kosten ruim 50.000 euro per patiënt.¹² Hierbij moet wel worden opgemerkt dat deze zorgkosten vaak niet alleen zijn toe te rekenen aan de aandoening Parkinson, maar in veel gevallen ook te maken hebben met comorbiditeit.

Conclusie

Aan de start van de screening signaleerden partijen dat er mogelijk ruimte was voor meer zinnige zorg bij mensen met ziekte van Parkinson. Ons nadere onderzoek levert aanwijzingen op van mogelijke medicateuze onderhandeling van ziekte van Parkinson in verpleeghuizen. Of verbetering van onderbehandelde patiënten leidt tot gezondheidswinst is vooralsnog een kennishiaat. Partijen in de zorg hebben deze problematiek opgepakt en zijn bezig om verbeteracties op te zetten, bijvoorbeeld door het herzien van de multidisciplinaire richtlijn Parkinson en scholing door ParkinsonNet voor verpleegkundigen en specialisten ouderengeneeskunde. Het verbeteren van de verpleeghuiszorg in het algemeen staat op meerdere beleidsagenda's. Ook lopen er verschillende initiatieven in het veld, al dan niet onder regie van het Zorginstituut.

Bijlage 8: Reacties schriftelijke consultatie

Partijen	Commentaar partijen	Reactie van het Zorginstituut
Hersenstichting	<p>De Hersenstichting kan zich vinden dat klachten vanuit de lage rug worden opgepakt. Dit is een onderwerp waar de Hersenstichting niet op inzet, omdat het geen hersenaandoening is, aldus de Hersenstichting. Echter de Hersenstichting hoopt om samen met het Zorginstituut onderwerpen gerelateerd aan de hersenen onder de aandacht te blijven houden, zodat patiënten de juiste zorg op het juiste moment krijgen en er minder verloren levensjaren en minder ziektelast door hersenaandoeningen komt.</p> <p>Op de bullits op pag 17 geeft de Hersenstichting de volgende opmerkingen/aanvullingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Iemand die in coma raakt en ouder is dan 24 krijgt geen intensieve revalidatie gefinancierd aangeboden. Maar ook voor mensen met een zware beroerte, ongeacht de leeftijd, is het niet vanzelfsprekend dat medisch specialistische revalidatie een optie is. • De Hersenstichting faciliteert en initieert op verzoek van het veld de oprichting van een Hersenletsel Alliantie. De alliantie streeft naar verbetering van zorg bij NAH door structurele samenwerking van bij NAH betrokken organisaties en disciplines om gezamenlijk tot een programmatische, multidisciplinaire aanpak van zorg bij mensen met NAH te komen. Om dit te realiseren onderneemt de alliantie activiteiten. <p>Op pagina 37 geeft de Hersenstichting de volgende opmerking/aanvulling:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Voor mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen na coma boven de 25 jaar is inmiddels verandering gekomen. Wordt verzekerde zorg. Een prachtige mijlpaal op weg naar passende zorg! <p>De Hersenstichting geeft aan dat er naast de zorgstandaard THL er ook een (niet geregistreerde) zorgstandaard CVA is, waarvan het kennisnetwerk CVA de eigenaar is. De Hersenletsel Alliantie zal een subsidieaanvraag plaatsten bij de Hersenstichting om de zorgstandaard THL en CVA te gaan reviseren en waar mogelijk te integreren tot één document.</p> <p>Onder kopje CVA vult de Hersenstichting aan dat niet alleen de eerstelijns, maar ook de medisch specialistische revalidatie te beperkt toegankelijk is voor mensen met een (zwaarder) CVA.</p> <p>De Hersenstichting spreekt liever van 'minder zichtbare klachten' dan van 'minder duidelijke klachten'.</p>	<p>We hebben op dit moment geen onderbouwing voor dit signaal gevonden en nemen het daarom niet op in het rapport. Beide onderwerpen zijn echter wel onder de aandacht van het Zorginstituut. Uw opmerking is neergelegd in de projecten rondom mensen met een lage bewustzijnsstoornis en het plan van aanpak medisch specialistische revalidatiezorg.</p> <p>Dit is verwerkt in het rapport.</p> <p>De zorg en financiering van deze zorg voor mensen met een lage bewustzijnsstoornis is onder de aandacht van het Zorginstituut in een ander traject.</p> <p>Dit is verwerkt in het rapport.</p> <p>Dit is verwerkt in het rapport.</p> <p>Dit is overgenomen in het rapport.</p>

<p>KNGF</p>	<p>Het KNGF onderschrijft de door het Zorginstituut uitgevoerde analyse en is het eens met de conclusie.</p> <p>Lage rugklachten worden ook in de fysiotherapie-praktijk zeer veelvuldig behandeld. KNGF bespreekt dan ook graag in het vervolgtraject hoe de fysiotherapie kan bijdragen aan verbetering van het zorgtraject.</p> <p>Lage rugklachten zijn daarnaast, zoals ook in het rapport beschreven, onderdeel van het Plan van Aanpak voor de uitwerking van het Systeemadvies fysio- en oefentherapie. KNGF pakt de ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard op. Ook langs die weg is dus sprake van onderlinge verbondenheid van inhoud en proces, die mogelijk om afstemming vragen. Om die reden wordt het KNGF graag intensief betrokken bij de verdere uitwerking van Zinnige Zorg (diagnostiek en behandeling) bij lage rugklachten.</p>	
<p>NHG</p>	<p>De NHG vindt het positief dat klachten vanuit de lage rug wordt opgepakt en heeft geen commentaar op de argumentatie.</p> <p>Het NHG geeft aan dat in de tekst meer onderscheid moet worden gemaakt tussen de onderwerpen aspecifieke rugpijn en LRS.</p> <p>Het NHG geeft aan dat er naast operatie-indicatie andere redenen kunnen zijn voor het doen van beeldvormend onderzoek.</p> <p>Het NHG mist de behandelingen op de pijnpoli, zowel bij LRS als aspecifieke lage rugpijn, omdat zij in de praktijk in toenemende mate zien dat zenuwblokkades, steroïdinjecties etc worden toegepast, terwijl het NHG deze behandelingen niet aanbeveelt. Dit betreft ook een grote kostenpost.</p>	<p>Het commentaar is verwerkt in hoofdstuk 2.</p> <p>In de verdiepingsfase zal er naar het totale zorgtraject van patiënten met klachten vanuit de lage rug worden gekeken en zal ook aandacht zijn voor pijnbestrijding.</p>
<p>NOV</p>	<p>Er heeft een telefonisch overleg tussen NOV en het Zorginstituut plaatsgevonden, waarin een toelichting op de schriftelijke reactie is gegeven.</p> <p>De NOV kan zich vinden in het oppakken van dit onderwerp en wil graag betrokken blijven in de verdiepende fase.</p> <p>De volgende kanttekeningen zijn bij hoofdstuk 2 geplaatst:</p> <p>In de tekst moet meer onderscheid gemaakt worden tussen de onderwerpen lage rugpijn en LRS.</p> <p>De NOV geeft aan dat er naast operatie-indicatie andere redenen kunnen zijn voor het doen van beeldvormend onderzoek. Een voorbeeld hiervan is dat de specialist eerder zal overgaan tot verdere analyse naar specifieke oorzaken, als er reeds een falend conservatief traject is geweest.</p> <p>NOV geeft aan dat ze in de praktijk merken dat voor de huisarts het interpreteren van het radioverslag moeizaam kan zijn, waardoor dit vaak alsnog tot verwijzing naar de specialist leidt.</p>	<p>Het commentaar is verwerkt in hoofdstuk 2.</p> <p>Het commentaar is meegenomen in hoofdstuk 2 en de toepassing van MRI's zal verder worden onderzocht in de verdieping.</p> <p>Het commentaar is verwerkt in hoofdstuk 2.</p>

<p>NOV</p>	<p>Wel kan men zich afvragen of het aanvragen van een MRI van de wervelkolom in de eerste lijn een goed idee is, aangezien de hieruit voorkomende informatie in het radiologieverslag moeizaam interpreteerbaar is voor de huisarts en meestal alsnog tot een verwijzing leidt.</p> <p>De weergave van de variatie in figuur 4 is niet herkenbaar vanuit eigen praktijkervaring.</p> <p>Ten slotte is bij de NOV niet duidelijk welke verdiepingsonderwerpen geanalyseerd gaan worden.</p>	<p>Dit is een onderwerp om samen met partijen in de verdieping nader te onderzoeken.</p> <p>De mate van variatie is in de screeningsfase een van de signalen om in de verdieping het hele zorgtraject nader te onderzoeken.</p> <p>De figuur staat niet meer in het rapport, dus ook niet meer van toepassing.</p> <p>De verdieping richt zich op het hele zorgtraject dat de patiënt met klachten vanuit de lage rug doorloopt, inclusief diagnostiek, behandeling, controle, nazorg en organisatie van zorg.</p> <p>Samen met partijen zullen de specifieke onderwerpen om nader te onderzoeken worden bepaald.</p>
<p>NVA</p>	<p>De NVA heeft geen aanvullingen op de uitgevoerde analyse en kan zich vinden in de argumentatie om het zorgtraject 'klachten vanuit de lage rug' in de verdiepingsfase nader te onderzoeken. De NVA geeft aan graag betrokken te blijven bij het verdere traject.</p>	
<p>NVN</p>	<p>Er heeft een telefonisch overleg tussen NVN en het Zorginstituut plaatsgevonden, waarin er een toelichting op de schriftelijke reactie is gegeven.</p> <p>Hierin is besproken:</p> <p>Dat de NVN het als een relevant onderwerp ziet voor verbetering in de zorg voor deze patiënten en dat ze graag betrokken willen blijven in de verdiepingsfase.</p> <p>In de tekst moet meer onderscheid gemaakt worden tussen de onderwerpen lage rugpijn en LRS.</p> <p>De NVN herkent zich in de verhouding tussen het aantal MRI's en het aantal operaties. Het grote verschil zou kunnen komen doordat er meer redenen zijn om een MRI te doen dan een operatie-indicatie.</p> <p>In het kader van zorgevaluatie heeft de NVN een tweetal kennishiaten op de Kennisagenda Neurologie 2018-2022 staan, die relevant zijn om te noemen in het rapport.</p> <p>De weergave van de variatie in figuur 4 is niet herkenbaar vanuit eigen praktijkervaring.</p>	<p>Het commentaar is verwerkt in hoofdstuk 2.</p> <p>Het commentaar is meegenomen in hoofdstuk 2 en de toepassing van MRI's zal verder worden onderzocht in de verdieping.</p> <p>Deze kennishiaten zijn aan het hoofdstuk toegevoegd.</p> <p>De mate van variatie is in de screeningsfase een van de signalen om in de verdieping het hele zorgtraject nader te onderzoeken.</p> <p>De figuur staat niet meer in het rapport, dus ook niet meer van toepassing.</p>

<p>NVN</p>	<p>Op hoofdstuk 5 heeft NVN enkele tekstuele suggesties gedaan.</p> <p>Daarnaast staat er nog een verwijzing naar de oude richtlijn; inmiddels is de versie van 2017 geautoriseerd.</p> <p>NVN geeft dat de zin "Op basis van de beschikbare informatie uit de Horizonscan verwachten we op korte termijn geen nieuwe innovatieve geneesmiddelen en daarmee grote veranderingen ten aanzien van de medicamenteuze behandeling bij epilepsie" niet klopt. Er zitten namelijk wel nieuwe geneesmiddelen in de pijplijn.</p> <p>De NVN geeft aan dat er in de indicatorenset wel aandacht wordt gegeven aan psychosociale aspecten.</p> <p>Ten slotte geeft de NVN aan dat de keuzehulp en consultkaarten in samenwerking met de werkgroep richtlijn epilepsie en de EVN zijn ontwikkeld op initiatief van het Kennisinstituut. Het is bedoeling dat deze kaarten door de NVN/werkgroep richtlijn epilepsie in samenwerking met de EVN jaarlijks worden geactualiseerd.</p>	<p>Deze zijn verwerkt in het hoofdstuk.</p> <p>Dit commentaar is meegenomen in hoofdstuk 5 en tekstueel aangepast.</p> <p>Het commentaar is verwerkt in hoofdstuk 5.</p> <p>Het commentaar is verwerkt in hoofdstuk 5.</p>
<p>NVvN</p>	<p>De NVvN geeft aan dat nu voor een breder ziektebeeld dan aanvankelijk (LRS) is gekozen en dat het nu in strikte zin niet meer om 'ziekten van het zenuwstelsel' gaat.</p> <p>De NVvN adviseert om een keuze te maken voor LRS of voor lage rugklachten. De NVvN adviseert om de volledige keten (vanaf de huisarts en bewegingstherapeut tot aan de medisch specialisten in de tweede en derde lijn) in kaart te brengen, omdat dat nu niet gedaan is; zo zijn de mogelijkheden van het pijnteam nergens vermeld.</p> <p>In het document wordt wisselend gesproken over LRS en specifieke lage rugklachten. Dit maakt het document moeilijk leesbaar en zorgt voor verwarring.</p> <p>Meer specifieke opmerkingen van de NVvN:</p> <p>Het is voor de NVvN niet herkenbaar dat voor LRS in Nederland veel wordt geopereerd en/of te veel MRI's worden gedaan. Het doel van het rapport lijkt te gaan om het verminderen van het aantal MRI's en operaties.</p> <p>Op pagina 6 blijkt dat men vanuit de neurologie (als 'het medisch specialisme voor de behandeling van ziekten van het zenuwstelsel') heeft gekeken naar veelvoorkomende neurologische aandoeningen. Neurochirurgie lijkt ons ook 'het specialisme voor de behandeling van ziekten van het zenuwstelsel'.</p>	<p>We zijn ons bewust dat het gekozen onderwerp 'klachten vanuit de lage rug' zowel ziektebeelden van het zenuwstelsel omvat (LRS) als ook ziektebeelden die hierbuiten vallen.</p> <p>Het onderwerp in de verdiepingfase is 'klachten vanuit de lage rug': hierbij zal naar het totale zorgtraject van beide ziektebeelden worden gekeken, waarbij ook aandacht zal zijn voor pijnbestrijding.</p> <p>Het commentaar is verwerkt in hoofdstuk 2.</p> <p>De variatie die gevonden is in het doen van MRI's en operaties is voor het Zorginstituut enkel aanleiding om het gehele zorgpad 'klachten vanuit de lage rug' verder te gaan onderzoeken. Dit is nu zo in het rapport geformuleerd.</p> <p>Er is initieel naar het specialisme neurologie gekeken (en niet naar neurochirurgie) omdat de patiënt over het algemeen eerst bij de neuroloog komt. In de verdieping zal de insteek breder zijn.</p>

<p>NVVN</p>	<p>Op pagina 10 staan de argumenten/verbeterpunten genoemd. In onze ogen is de argumentatie wat summier en verdient deze nuancerings.</p> <p>Praktijkvariatie: Dit is een ingewikkelde parameter en de interpretatie van de praktijkvariatie-rapporten is divers en complex. Er is nog geen duidelijkheid over wat de huidige praktijkvariatie is. Hiervoor loopt momenteel een project (IQ Healthcare – Patiëntenfederatie) waarbij de NVvN wordt betrokken. De nieuwe rapportage kan mogelijk tot andere inzichten leiden.</p> <p>Weinig keuze-informatie voor patiënt: er is wel degelijk veel aandacht voor LRS, zie bijvoorbeeld de campagne Verstandig Kiezen en Kies Beter. Er is een consultkaart lage rughernia als keuzehulp. In paragraaf 2.4 wordt dit overigens ook erkend.</p> <p>Wat betreft het gebruik van indicatoren voor on-geïstrumenteerde wervelkolom-chirurgie: de indicatoren geven op dit moment nog geen uitkomst-informatie voor keuze-informatie. Hier wordt door alle transparantie-partijen hard aan gewerkt. Ter verduidelijking: de indicatoren gaan gegevens opleveren over patiënten die ook daadwerkelijk geopereerd worden door een orthopeed of neurochirurg. De indicatoren geven geen inzicht in de uitkomstmaten van patiënten die niet geopereerd worden en/of conservatief behandeld worden en geven geen inzicht in de patiënten met specifieke lage rugklachten.</p> <p>Alleen beeldvorming doen bij indicatie voor operatie. Het volgende staat in de richtlijn (LRS): “Het verdient aanbeveling de patiënt vroeg te informeren over de voor- en nadelen van operatieve en conservatieve behandeling en uitdrukkelijk de keuze aan de patiënt te laten”. De dokter heeft een MRI nodig om op basis daarvan met de patiënt de behandeling (conservatief, wortelblok of operatie) te bespreken. De conclusie dat er te veel MRI's worden gedaan omdat veel MRI's niet leiden tot een operatie, vinden wij onjuist. Hiervoor kunnen andere verklaringen zijn. Om er een paar te noemen: andere behandeling heeft een goed resultaat gehad en de operatie is niet meer nodig; operateur en patiënt besluiten in goed overleg tot een conservatief beleid met een gunstig resultaat; er was een sterke klinische verdenking op een HNP maar op de MRI kon de diagnose niet bevestigd worden. Het feit dat maar tien procent van de patiënten met MRI wordt geopereerd kan dus met dezelfde kwalitatieve argumenten als een argument van zorgvuldigheid worden uitgelegd.</p>	<p>Het zijn punten die voor het Zorginstituut aanleiding zijn om het onderwerp verder te onderzoeken. Uit de verdiepingsfase moet blijken of en wat de verbeterpunten zijn. Dit is aangepast in het rapport</p> <p>We nemen dit graag mee in de verdieping.</p> <p>In het rapport geven we aan dat er veel informatie is voor de patiënt. Ook de consultkaart wordt genoemd. Echter, er is nog geen uitkomst-informatie die bruikbaar is voor patiënten als keuze-informatie, zoals ook in het volgende punt wordt bevestigd. Ook willen we graag weten in hoeverre het gebruik van de consultkaart in de spreekkamer wordt toegepast.</p> <p>Bedankt voor deze aanvulling. In de verdieping zal ook aandacht zijn voor het soort informatie die op termijn beschikbaar komt en welke informatie hierbij ontbreekt.</p> <p>Het Zorginstituut zal de werkzaamheden die voortvloeien uit het programma Uitkomstgerichte zorg ten aanzien van dit onderwerp aan de verdiepingsfase verbinden.</p> <p>De gevonden verhouding in MRI en operaties is voor het Zorginstituut enkel aanleiding om het gehele zorgpad ‘klachten vanuit de lage rug’ verder te gaan onderzoeken. Dit is nu zo in het rapport geformuleerd.</p>
-------------	---	---

<p>NVVN</p>	<p>Te veel diagnostiek en operaties voor specifieke rugklachten: hier herkent de NVVN zich niet in. De internationale literatuur waarnaar gerefereerd wordt is niet noodzakelijk van toepassing op Nederland, waar in onze ervaring juist een heel conservatieve houding wordt aangenomen ten aanzien van rugoperaties voor specifieke lage rugklachten. Bovendien worden verschillende 'argumenten' al behandeld/onderzocht/aangepakt in andere landelijke projecten.</p> <p>Pagina 12: een zin wordt onjuist geïnterpreteerd: "Beide opties (opereren en afwachten) hebben voor- en nadelen en na een jaar is het resultaat hetzelfde".</p> <p>Pagina 12/13: verschillen in doorlooptijd vanaf poli tot aan operatie. Een korte tijd bij ZBC kan ook een selectiebias zijn.</p> <p>Er bestaan al richtlijnen over LRS; vanuit neurochirurgie lijkt hier niet veel meer te winnen.</p>	<p>Ook hierbij geldt dat deze literatuur voor ons een aanleiding is om 'klachten vanuit de lage rug' in Nederland verder te gaan onderzoeken. Uit de verdiepingsfase zal blijken of en welke verbeteringen bij dit ziektebeeld mogelijk zijn.</p> <p>We horen graag welke landelijke projecten worden onderzocht of lopen die nog niet in het rapport genoemd worden.</p> <p>We hebben het rapport aangepast en is in overeenstemming met de publicatie van Peul BMJ 2008.</p> <p>De gevonden variatie is aanleiding tot verder onderzoek in de verdiepende fase.</p>
<p>NVVR</p>	<p>De NVVR 'de Wervelkolom' kan zich zeker vinden in de argumentatie en is zeer content dat het zorgtraject 'klachten vanuit de lage rug' opgepakt gaat worden.</p> <p>Hiermee gaat het onderwerp lage rugklachten tevens de aandacht krijgen die zo hard nodig is.</p> <p>De NVVR heeft geen aanvulling op de uitgevoerde analyse.</p>	
<p>ParkinsonNet</p>	<p>ParkinsonNet heeft geen aanvullingen op de analyse en kan zich goed vinden in de argumentatie om het zorgtraject 'klachten vanuit de lage rug' op te pakken.</p>	
<p>Parkinson Vereniging</p>	<p>De Parkinson Vereniging heeft op de alinea over patiënteninformatie in bijlage 7 de volgende aanvullingen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Parkinson Vereniging is de patiëntenorganisatie voor mensen met ziekte van Parkinson of een parkinsonisme. • Er is specifieke patiënteninformatie beschikbaar in de vorm van een brochure. Deze is te vinden op de site van de Parkinson Vereniging. • Op de website staat ook een overzicht van de parkinsonzorg in verpleeghuizen. 	<p>Deze aanvullingen zijn verwerkt in het rapport.</p>
<p>V&VN</p>	<p>De V&VN kan zich vinden in de argumentatie om het onderwerp 'klachten vanuit de lage rug' op te pakken. De V&VN geeft aan analyses te missen op hoeveel patiënten worden doorverwezen worden naar de pijnbestrijding (anesthesiologie) en wat dat kost/oplevert.</p>	<p>In de verdiepingsfase zal er naar het totale zorgtraject van patiënten met klachten vanuit de lage rug worden gekeken en zal ook aandacht zijn voor pijnbestrijding.</p>
<p>VRA, Mevr. Van Meeteren op persoonlijke titel</p>	<p>De VRA heeft geen aanvullingen op het concept-rapport.</p>	
<p>ZN</p>	<p>We hebben geen reactie van ZN ontvangen.</p>	

Literatuurlijst

- 1 CBS open data, geraadpleegd in maart 2018 via <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/83110NED/table?ts=1521630297863>.
- 2 Rapport NIVEL: Behoefteteraming neurologen 2009 – 2027. Utrecht, 2010. Beschikbaar via <https://www.nivel.nl>.
- 3 Rapport NIVEL: Zorg door de huisarts. Jaarcijfers 2015 en trendcijfers 2011-2015. Utrecht, 2016. Beschikbaar via <https://www.nivel.nl>.
- 4 Openbare database met declaraties betreffende de medisch specialistische zorg, Geraadpleegd in maart 2018 via: www.opendisdata.nl.
- 5 NHG. Standaard Lumbosacraal radiculair syndroom, 2015.
- 6 Zorginstituut Nederland. Meer patientregie door meer uitkomstinformatie 2022. Diemen, 2018. Beschikbaar via <https://www.zorginstituut.nl>.
- 7 Volksgezondheid Toekomst Verkenningen, verkregen via: <https://www.vtv2018.nl/aandoeningen>.
- 8 El Barzouhi A. Paradigm shift in MRI for Sciatica, dissertatie. Leiden University 2013.
- 9 NHG. Standaard Aspecifieke lage rugklachten. 2005.
- 10 Peul WC, van den Hout WB, Brand R, et al. Prolonged conservative care versus early surgery in patients with sciatica caused by lumbar disc herniation: two year results of a randomised controlled trial. *Bmj* 2008; 336(7657): 1355-58.
- 11 NOV. Richtlijn Ongeïstrumenteerde wervelkolomchirurgie. 28 juni 2018.
- 12 ZPD/Vektis/Zorginstituut Nederland.
- 13 Zorgverzekeraars Nederland. Praktijkvariatiereport Rughernia. 2 december 2013.
- 14 Zorgkaart Nederland. Geraadpleegd in november 2017 via: <https://www.zorgkaartnederland.nl/aandoeningen/hernia-rug/artikelen/in-de-ene-regio-wordt-vaker-geopereerd-dan-in-de-andere-hoe-komt-dat-2>. Cijfers zijn verkregen via IQ healthcare.
- 15 Thuisarts. Geraadpleegd in augustus 2018 via <https://www.thuisarts.nl/hernia-in-rug/ik-heb-herniaoperatie-gehad>.
- 16 Zorginstituut Nederland. Systemadvies fysio-en oefentherapie. Diemen, 2016. Beschikbaar via <https://www.zorginstituutnederland.nl>.
- 17 Zorginstituut Nederland. Plan van aanpak uitvoering systeemadvies fysio-en oefentherapie. 2017. Diemen, 2017. Beschikbaar via <https://www.zorginstituutnederland.nl>.
- 18 Buchbinder R, van Tulder M, Öberg B, et al. Low back pain: a call for action. *The Lancet* 2018; doi: 10.1016/S0140-6736(18)30488-4. [Epub ahead of print].
- 19 Clark S, Horton R. Low back pain: a major global challenge. *The Lancet* 2018; doi: 10.1016/S0140-6736(18)30725-6. [Epub ahead of print].
- 20 Foster NE, Anema JR, Cherkin D, et al. Prevention and treatment of low back pain: evidence, challenges, and promising directions. *The Lancet* 2018; doi: 10.1016/S0140-6736(18)30489-6. [Epub ahead of print].
- 21 Hartvigsen J, Hancock MJ, Kongsted A. et al. What low back pain is and why we need to pay attention. *The Lancet* 2018; doi: 10.1016/S0140-6736(18)30480-X. [Epub ahead of print].
- 22 NIVEL Zorgregistraties eerste lijn - Zorggegevens (bronnen.zorggegevens.nl). Geraadpleegd in november 2018 via www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/nek-en-rugklachten.
- 23 Prins M, Hek K, Verberne L, et al. Nivel Zorgregistraties: Zorg door de huisarts Jaarcijfers 2014 en trendcijfers 2010-2014.
- 24 Prestatie- en Tariefbeschikking Huisartsenzorg en multidisciplinaire zorg (TB/REG-18619-012018), NZa.
- 25 NHG. Standaard Hand- en polsklachten. 2010.
- 26 NVN. De Richtlijnen voor de diagnostiek en behandeling van epilepsie. 2018.
- 27 Ngugi AK, Bottomley C, Kleinschmidt I, et al. Estimation of the burden of active and life time epilepsy: a meta analytic approach. *Epilepsia* 2018; 51(5): 883-890.
- 28 Horizonscan geneesmiddelen. Geraadpleegd in November 2017 via <https://www.horizonscangeneesmiddelen.nl/geneesmiddelen?hoofdniveau=domein&domein=neurologische-aandoeningen>.

- 29 Buntinx, training en consultancy. Epilepsiezorg Waarden vanuit patiëntperspectief. Een onderzoek naar waarden binnen ondersteuning aan mensen met epilepsie. 2017. Geraadpleegd in jan 2017 via <https://www.kempenhaeghe.nl>.
- 30 Wijnen BFM, Leenen LAM, Kinderen RJA de, et al. An economic evaluation of a multicomponent self management intervention for adults with epilepsy (ZMILE study). *Epilepsia* 2017. Geraadpleegd in januari 2018 via <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/epi.13806>.
- 31 <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/epilepsie/kosten/kosten#node-kosten-van-zorg-voor-epilepsie-naar-sector>.
- 32 RIVM. Overzicht van hersenaandoeningen. Geraadpleegd in november 2017 via <https://www.volksgezondheidszorg.info/bestanden/documenten/overzichthersenaandoeningendefinitiefxlsx>.
- 33 De Koning M. Prediction of outcome following mild traumatic brain injury – From care to recovery. Groningen: RUG, proefschrift, 2017.
- 34 Zorginstituut Nederland. Vroege intensieve neurorevalidatie bij volwassenen. Diemen, 2009. <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/standpunten/2009/08/25/vroege-intensieve-neurorevalidatie-bij-volwassenen>.
- 35 Maas AIR, Menon DK, Adelson PD, et al. Traumatic Brain Injury: integrated approaches to improve prevention, clinical care, and research. *The Lancet Neurology*, 2017;16(12):987-1048.
- 36 Naalt van der J, Timmerman ME, Koning MW de, et al. Early predictors of outcome after mild traumatic brain injury (UPFRONT): an observational cohort study. *Lancet neurol*, 2017; 16: 532-40.
- 37 Borchets J, Vree F van, Goossens P, et al. Passende zorg en substitutie in zorgnetwerken voor mensen met een CVA. Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten, Januari 2018.
- 38 RIVM. Sterfte, incidentie, prevalentie, ziektelast resultaten 2015-2040. VTV Trendsscenario versie 3. Geraadpleegd in november 2017 via <https://www.vtv2018.nl/document/sterfte-incidentie-prevalentie-ziekte-last-resultaten-2015-2040-vtv-trendsscenario>.
- 39 Hoeymans N, Melse JM, Schoemaker CG. Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2010. Van gezond naar beter: deelrapport. Gezondheid en determinanten. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM); 2010.
- 40 Van Rumund A, Weerkamp N, et al. Handreiking voor multidisciplinaire parkinsonzorg in het verpleeghuis. 2011. Geraadpleegd via <http://www.verenso.nl/wat-doen-wij/vakinhoudelijke-producten/handreikingen/parkinson/#.WnwK2TQiGJC>.
- 41 NVN. Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson 2010.
- 42 Steendam-Oldekamp T, Rutgers AW, Buskens E en van Laar T. Kortdurende gespecialiseerde revalidatie van Parkinson patiënten stelt verpleeghuisopname uit. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2012; 156,: A4776.
- 43 Velthuis M, Zuidema S. Het nut van parkinsonrevalidatieopname in het verpleeghuis. *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde* no 6. Dec. 2016;6. Geraadpleegd maart 2018 via http://www.verensotijdschrift.nl/om2016/december-2016/wetenschap/het-nut-van-parkinson-revalidatie-opname-in-het-verpleeghuis/#.WqfOEj-TA_QI.
- 44 Weerkamp NJ, Hommel D. De ziekte van Parkinson in het verpleeghuis. *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde* no 6. December 2017. Geraadpleegd in maart 2018 via <http://www.verensotijdschrift.nl/om2017/december-2017/wetenschap/ziekte-van-parkinson-ih-verpleeghuis/#.W3v2VUoUks8>.
- 45 Gebruikersgids verpleging en verzorging. Verkregen via: www.zorgkantoor-zorgzekerheid.nl.
- 46 Weerkamp, N. Kwaliteit van zorg voor parkinsonpatiënten in het verpleeghuis. Deelrapport: Profielschets van parkinsonpatiënten in het verpleeghuis. UMC St. Radboud Nijmegen; 2011 Mar 20.
- 47 NHG-Standaard. Ziekte van Parkinson. 2011.
- 48 Lennaerts-Kats HH RW, Rodenburg R, Gilissen et al. Richtlijn Verpleegkundige zorg bij de ziekte van Parkinson. 2015. Geraadpleegd via <https://www.parkinsonnet.nl/parkinson/behandelrichtlijnen/voor-zorgverleners>.
- 49 Van Asseldonk MJMD D, HC VdB, Van den Berg DJ, Ter Borg S, Duin GM, Govers SLHM, and Van Teeffelen JJ HJ, Van Harten B, Bloem BR, Keus SHJ, Munneke M. Richtlijn Diëtetiek bij de ziekte van Parkinson Boom Lemma uitgevers 2012.
- 50 Zorginstituut Nederland. Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg. Diemen, 2017. Beschikbaar via <https://www.zorginstituutnederland.nl>.

- 51 Zorginstituut Nederland. Advies over behandeling en de aanvullende zorgvormen in de Wlz. Goede zorg voor de meest kwetsbare cliënten. Diemen, 2017. Geraadpleegd via <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/adviezen/2017/09/27/advies-positonering-behandeling-in-de-wlz>.
- 52 Zorginstituut Nederland. 'Extramurale behandeling ontleed'. De zorg door Specialist ouderengeneeskunde, Arts voor verstandelijk gehandicapten en andere zorgverleners binnen de Zvw. Diemen, 2016. Beschikbaar via <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/adviezen/2016/10/31/extramurale-behandeling-ontleed>.
- 53 RIVM. Kosten van zorg voor de ziekte van Parkinson. Verkregen via: <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/ziekte-van-parkinson/kosten/kosten#!node-kosten-van-zorg-voor-de-ziekte-van-parkinson>.
- 54 Bloem BR, Van Laar T, Keus SHJ, et al. Multidisciplinaire richtlijn 'Ziekte van Parkinson', 2010.

Colofon

Dit is een uitgave van

Zorginstituut Nederland
Postbus 320
1110 AH Diemen

Afdeling

Zorg 1 | Team Bewegingsapparaat & Neurologie

Contact

Programmasecretariaat Zinnige Zorg
E-mail: zinnigezorg@zinl.nl

Volgnummer: 2018030690