



NIGRA

Regionale Zorgaanpak  
Geavanceerde Parkinson  
resultaten pilotonderzoek

Amstelveen, december 2016

## **Verantwoording**

Neurologen: prof. dr. Teus van Laar, dr. Jorrit Hoff, dr. Anne van der Plas

Specialist ouderengeneeskunde: drs. Danny Hommel

Verpleegkundig specialist neurologie: Hella Tulp

Parkinson Vereniging: drs. Stefanie van Vliet en dr. Eric Roos

Projectuitvoering: Ter Welle & Associés (TW&A) - [www.terwelle.com](http://www.terwelle.com)

Vormgeving en productie: Vindustries

Mede mogelijk gemaakt door AbbVie

# Inhoud

---

1. Inleiding	5
2. Onderbehandeling	9
3. Tijdige behandeling	13
4. Afgewogen therapiekeuze	15
5. Optimale instelling en impact therapie	17
6. Adequate bekostiging	21
7. Regiovorming	23
Colofon	26



# 1. Inleiding

De rapportage bevat de uitkomsten van een pilotonderzoek naar de Regionale Zorgaanpak Geavanceerde Parkinson. Deze richt zich op het verbeteren van de zorg voor patiënten in het gevorderde stadium van de ziekte van Parkinson waarin symptomen en complicaties aanwezig zijn die de kwaliteit van leven ernstig nadelig beïnvloeden en waar de conventionele, orale medicatie geen adequaat antwoord op kan bieden<sup>1</sup>. Het optimaliseren van de behandeling met een van de geavanceerde therapieën (AT) staat centraal.

Aan het pilotonderzoek is een verkenningsonderzoek en het ontwikkelen van de testversie van de zorgaanpak voorafgegaan. De testversie van deze zorgaanpak bestaat uit:

- een zorgpad met zorgstappen en bijbehorende instrumenten ten behoeve van de:
  - patiëntselectie en screening;
  - therapiekeuze;
  - regionale instelling op een pomptherapie in een revalidatieafdeling van een verpleeghuis.

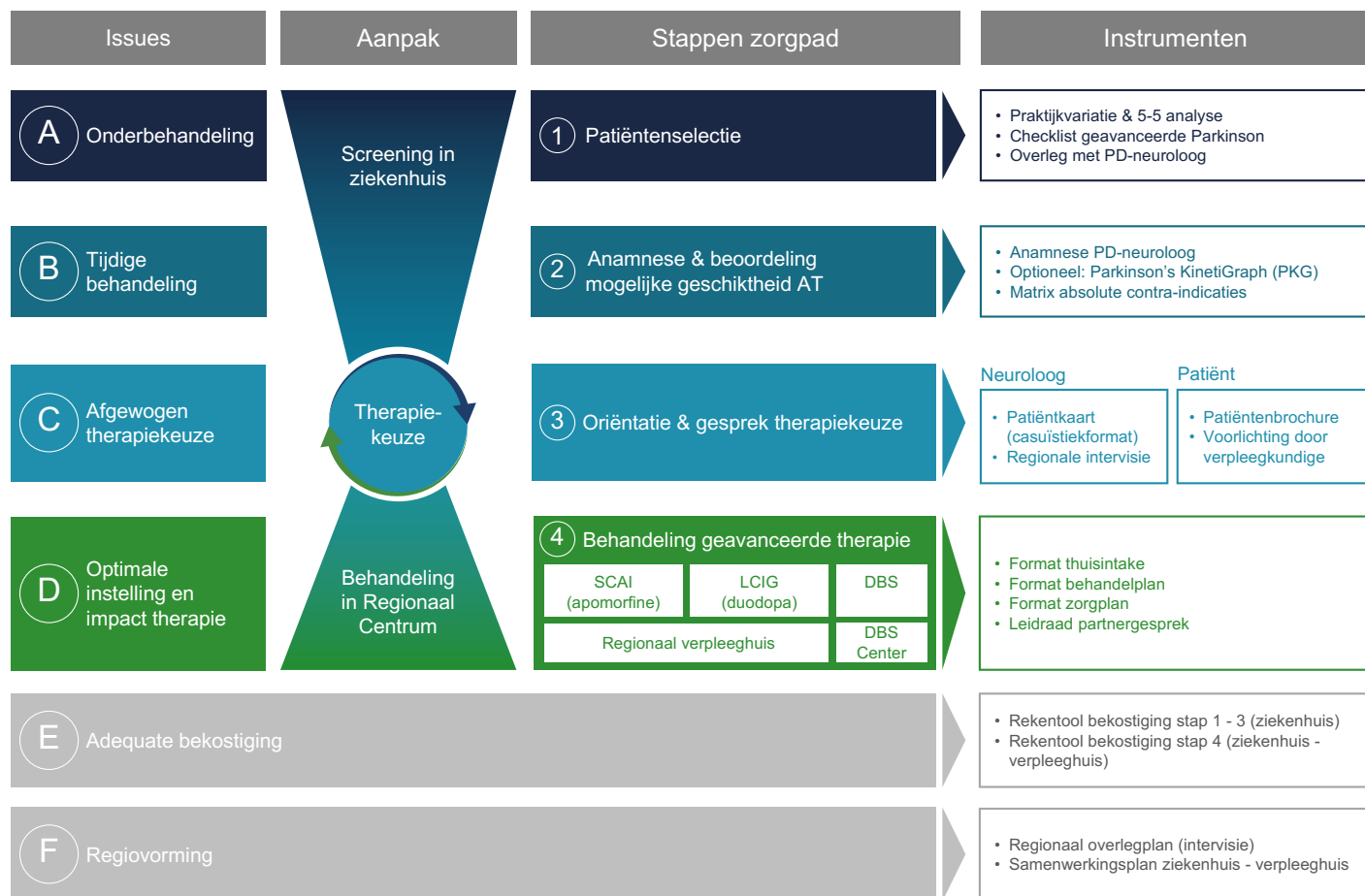
- een handreiking en rekentool voor adequate bekostiging;
- een handreiking voor regionaal Parkinson-overleg en samenwerking met een verpleeghuis (instelling van de pomptherapieën).

De testversie van de Regionale Zorgaanpak Geavanceerde Parkinson is door de inbreng vanuit 'het veld' tot stand gekomen. Een grote groep neurologen met speciale aandacht voor de ziekte van Parkinson, de patiëntenvereniging en Parkinson-verpleegkundigen hebben input en feedback gegeven. Hierbij is benadrukt dat het zorgpad eerst in de praktijk zou moeten worden getest.

Deze pilot is dan ook bedoeld om met de zorgaanpak ervaring op te doen. Deze ervaring kan dan vervolgens weer gebruikt worden voor landelijke implementatietrajecten.

De testversie van de zorgaanpak is onderwerp van evaluatie in dit onderzoek. Op basis van de ervaringen en uitkomsten van de pilot is de zorgaanpak verder aangescherpt.

In figuur 1 is deze aangescherpte Regionale Zorgaanpak Geavanceerde Parkinson gevisualiseerd.



Figuur 1: Regionale Zorgaanpak Geavanceerde Parkinson (aangescherpt op basis van uitkomsten en ervaringen vanuit het pilotonderzoek).

Het bijbehorende draaiboek met een procesbeschrijving en de instrumenten (checklist geavanceerde Parkinson, matrix absolute contra-indicaties, patiëntenbrochure etc.) zijn openbaar beschikbaar.

## Aanleiding en doelstelling

De aanleiding voor deze pilot<sup>1</sup> is gelegen in vier veronderstelde problemen bij het realiseren van een optimale behandeling van geavanceerde Parkinson met geavanceerde therapieën: Deep Brain Stimulation (DBS), Levodopa-Carbidopa Intestinale Gel (LCIG) en Subcutane Continue Apomorfine Infusie (SCAI). Deze kernproblemen zijn door bovengenoemde deelnemers aan het onderzoek geïdentificeerd.

A. *Vermeende onderbehandeling.* Er wordt verondersteld dat patiënten met een geavanceerde ziekte van Parkinson te weinig behandeld worden met zogenoemde 'geavanceerde therapieën'. De indruk bestaat dat onderbehandeling vooral geldt voor de behandeling met continue infusie door middel van een pompje. In Nederland zijn er circa 50.000 patiënten met de ziekte van Parkinson. Hiervan is ongeveer 1/3 redelijk stabiel ingesteld op medicatie, heeft ongeveer 1/3 voorspelbare wisselingen in het functioneren en heeft ongeveer 1/3<sup>2</sup> onvoorspelbare fluctuaties. De eerste twee groepen kunnen goed behandeld worden met diverse medicijnen. Echter, de laatste groep met onvoorspelbare fluctuaties kan meestal niet meer goed worden ingesteld op een combinatie van verschillende Parkinson-medicijnen. Voor deze patiënten is er dan nog de mogelijkheid om met een van de bovenstaande geavanceerde therapieën behandeld te worden. Deze zijn vooral gericht op de continuïteit en stabiliteit van de behandeling, meer dan gewone Parkinson-medicijnen. Het is moeilijk in te schatten hoeveel patiënten met onvoorspelbare fluctuaties zozeer gehinderd worden in hun dagelijks functioneren dat ze in aanmerking komen voor een geavanceerde therapie. Echter, als we ervan uitgaan dat dit slechts een op de drie patiënten met onvoorspelbare fluctuaties betreft, dan zou het in totaal reeds gaan om 11% van 50.000 patiënten, oftewel 5.500 patiënten. Bovendien blijkt op basis van een steekproef onder 20 ziekenhuizen een grote praktijkvariatie tussen ziekenhuizen als het gaat om de inzet van geavanceerde therapieën. Deze varieerde van 1% tot meer dan 9%<sup>3</sup> bij een landelijke gemiddelde van 4% van de totale Parkinson-populatie. Op basis van schattingen werden in 2016 ongeveer 2.000 van de 50.000 patiënten met een AT behandeld (1.200 DBS, 600 LCIG en 250 SCAI), hetgeen slechts ongeveer 1/3 is van het voorzichtig geschatte aantal patiënten dat voor een AT in aanmerking zou kunnen komen.

B. *Tijdige behandeling.* Als de patiënt wel een geavanceerde thera-

pie krijgt, dan gebeurt dit vaak te laat. Dit komt door het te laat signaleren van deze mogelijkheid, de lange tijd die een besluit tot daadwerkelijke behandeling kost en de wachttijden voor DBS.

- C. *Afgewogen keuze.* De keuze voor een van de geavanceerde therapieën lijkt sterk te worden ingegeven door de ervaring van de neuroloog of het ziekenhuis met een bepaalde therapie. Niet alleen in de toepassing van AT's, maar ook in de therapiekeuze is sprake van aanzienlijke praktijkvariatie. Er lijkt sprake van een onvoldoende afgewogen en gezamenlijke keuze door arts en patiënt.
- D. *Optimale instelling en impact van de therapie.* De geavanceerde Parkinson-org is gebaat bij een meer regionaal geconcentreerde en multidisciplinaire instelling van de pomptherapieën in een patiëntvriendelijke omgeving van een regionaal verpleeghuis. Hiermee is in Groningen (Maartenshof) en Roosendaal (Weihoek) reeds goede ervaring opgedaan.

De zorgaanpak is ontwikkeld om een bijdrage te leveren aan vier doelstellingen voor patiënten met een geavanceerde ziekte van Parkinson:

- verminderen van onderbehandeling;
- bevorderen van tijdige herkenning en behandeling van patiënten met geavanceerde Parkinson;
- bevorderen van een afgewogen en gezamenlijke keuze van een geavanceerde therapie;
- bevorderen van regionale netwerken die een optimale behandeling met geavanceerde therapieën kunnen bieden.

## De opzet van het pilotonderzoek

Het pilotonderzoek richt zich op de praktische toepassing van de zorgaanpak en de bijdrage daarvan aan de hiervoor genoemde vier doelen. De evaluatie is zowel kwantitatief als kwalitatief van aard.

Bij vier neurologen in het Alrijne Ziekenhuis, St. Antonius Ziekenhuis en Bravis Ziekenhuis zijn in totaal 35 patiënten geselecteerd met tenminste vijf jaar Parkinson en minimaal vijf inname-momenten levodopa per dag. Het betrof 10-15 patiënten per ziekenhuis. In twee ziekenhuizen betrof dit een selectie van alle patiënten met de ziekte van Parkinson, in een ziekenhuis betrof dit een screening van consecutieve patiënten die de polikliniek bezochten tijdens de inclusieperiode. Alle benaderde patiënten hebben deelname aan de pilot toegezegd, echter twee patiënten zijn direct na selectie door privéomstandigheden afgevallen. 33 pilotpatiënten zijn gestart met zorgstap 1 tot en met 4: van screening tot en met therapiekeuze. De pilotpopulatie bestaat uit 33 personen met de volgende kenmerken:

- geslacht: 20 mannen en 13 vrouwen;

<sup>1</sup> Expert opinion stuurgroep Regionale Zorgaanpak Geavanceerde Parkinson

<sup>2</sup> Gebaseerd op een inventarisatie in het verkenningsonderzoek voorafgaand aan de pilot; in deze praktijkvariatie zijn DBS-centra niet meegenomen vanwege de vertekening door doorverwijzingen.

- leeftijd: gemiddeld 68 jaar, variërend van 50 tot 82 jaar;
- duur ziekte van Parkinson: gemiddeld 9,1 jaar variërend van 4 tot 17 jaar;
- aantal levodopa inname momenten per dag: gemiddeld 5.3 variërend van 4 tot 7.

Het pilotonderzoek in het ziekenhuis (stap 1 tot en met 4) is uitgevoerd door de vier pilotartsen en drie verpleegkundigen. Het pilotonderzoek in het verpleeghuis Weihoek (stap 5) is uitgevoerd bij drie patiënten die werden ingesteld op een pomptherapie. Dit onderzoek is uitgevoerd door de specialist ouderengeneeskunde, twee verpleegkundigen en de paramedische zorgverleners van het multidisciplinair overleg. Daarnaast is gebruikgemaakt van de expertopinions van onder meer vijf Parkinson-verpleegkundigen en 15 Parkinson-neurologen.

Het bureau Ter Welle & Associés (TW&A) ondersteunde de pilot en voerde de evaluatie uit op basis van:

- ingevulde patiënt-logboeken;
- de verslagen van de regionale casuïstiekbespreking van alle pilotpatiënten;
- evaluatiegesprekken met de pilotartsen, –verpleegkundigen en Parkinson-neurologen die deelnamen aan de regionale

casuïstiekbespreking;

- een enquête onder de geïncludeerde patiënten in de ziekenhuizen;
- Delphi-sessies met de pilotverpleegkundigen en met de pilotartsen en Parkinson-neurologen in de drie pilotregio's.

Meer dan 95% van de vast te leggen handelingen en in te vullen data in de logboeken is vastgelegd. 91% van de pilotpatiënten heeft de enquête ingevuld en geretourneerd (30 van de 33).

## Representativiteit en bias

De uitkomsten van de pilot zijn niet op voorhand representatief voor alle Parkinson-patiënten in Nederland, vanwege een aantal redenen.

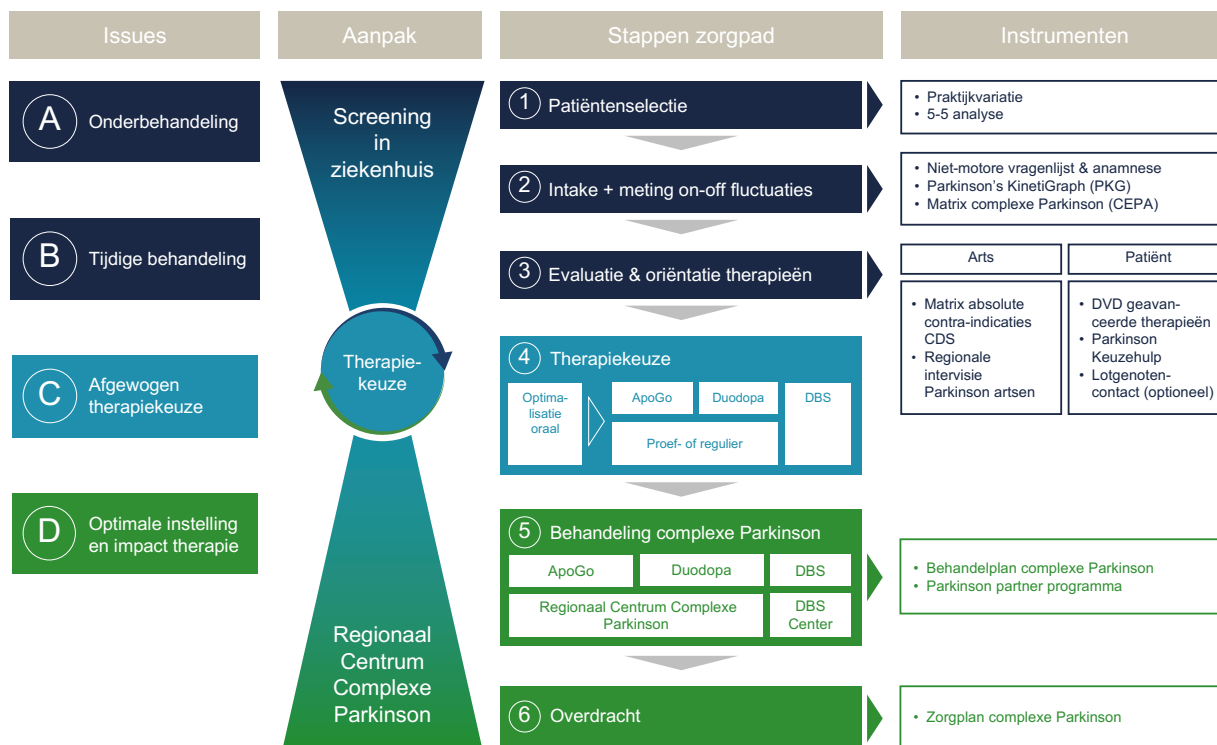
- Het aantal patiënten in de steekproef is klein.
- In de drie deelnemende centra werden geavanceerde therapieën bij gemiddeld 5,3% (2,3% – 8.1%) van de totale Parkinson-populatie ingezet, terwijl het landelijk gemiddelde ca. 4% bedraagt. Onderbehandeling in de pilotziekenhuizen is gemiddeld minder hoog dan landelijk.
- 75% van de geïncludeerde patiënten was onder behandeling van een Parkinson-neuroloog, hetgeen niet gemiddeld is en de kans op onderbehandeling bij de pilotziekenhuizen waarschijnlijk kleiner maakt.

In de rapportage evalueren we de testversie met 6 zorgstappen (figuur 2).

In het begin van de inleiding is de NIGRA-zorgaanpak weergegeven na het verwerken van de bevindingen van het pilotonderzoek.

Hierin zijn enkele wijzigingen aangebracht ten opzichte van de testversie die in de pilot is gebruikt (4 in plaats van 6 zorgstappen) doordat:

- stap 2 en 3 zijn samengevoegd vanwege een meer gerichte inzet van de Parkinsons Kinetigraph (PKG);
- de instrumenten 'non-motore vragenlijst' en 'CEPA-matrix' zijn vervangen door een 'checklist geavanceerde Parkinson'.



Figuur 2: Regionale Zorgaanpak Geavanceerde Parkinson (pilotversie)





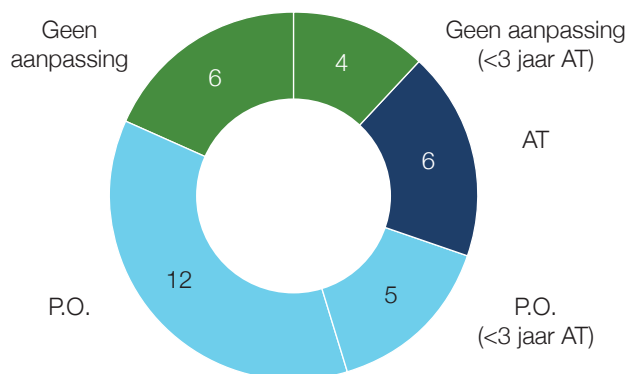
## 2. Onderbehandeling

Het zorgpad beoogt vermeende onderbehandeling terug te dringen door het screenen van Parkinson-patiënten die mogelijk in aanmerking komen voor een geavanceerde therapie. Dit gebeurt in zorgstap 1, 2 en 3. Het gaat om de stapsgewijze selectie van deze patiënten: van grof naar fijn. In de selectie en screening worden de volgende instrumenten gebruikt.

- **5-5 selectie:** tenminste vijf jaar de diagnose ziekte van Parkinson hebben en tenminste vijf giften dopaminerge medicatie (levodopa) per dag gebruiken<sup>3</sup>. Dit gebeurt op basis van een inventarisatie uit de DOT- en/of EPD of door selectie bij polibezoek.
- **Beoordeling 'geavanceerde Parkinson'** op basis van:
  - een non-motore vragenlijst<sup>4</sup> die door de Parkinson-verpleegkundige wordt afgenomen;
  - een motore anamnese die de Parkinson-neuroloog stelt;
  - de score op de 'matrix geavanceerde Parkinson (CEPA<sup>5</sup>)' die de Parkinson-neuroloog bepaalt.
- **Meting motore fluctuaties:** op basis van een één week durende meting met de Parkinson Kinetigraph (PKG), een polshorloge dat continu de mate van over- en onderbeweegelijkheid registreert.

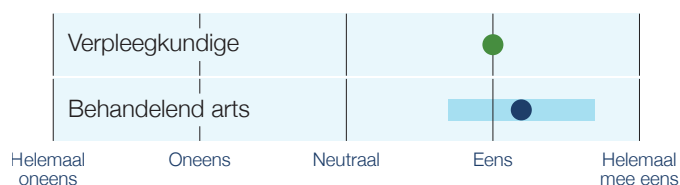
### Bevindingen zorgpad

1. In totaal kregen 23 van de 33 pilotpatiënten (70 %) een voorstel om hun medicatietherapie aan te passen.
  - Bij 6 van de 33 patiënten (18%) werd een voorstel gedaan voor een geavanceerde therapie. Alle zes patiënten hebben definitief een keuze gemaakt voor een geavanceerde therapie. Dit is aanzienlijk meer dan het landelijk gemiddelde van ongeveer 4%.
  - 17 van de 33 patiënten (52%) kregen een voorstel voor het aanpassen van de orale medicatie, waarna deze aanpassing werd doorgevoerd.
  - 10 van de 33 patiënten (30%) kregen geen aanpassing van de orale medicatietherapie.
  - Bij 9 van de 33 patiënten (27%) werd verwacht dat de patiënt waarschijnlijk binnen 1-3 jaar zal starten met een geavanceerde behandeling volgens het expertpanel van regionale Parkinson-neurologen. Het ging om patiënten bij wie de medicatie niet werd aangepast (vier patiënten) of bij wie sprake was van een aanpassing van de orale medicatie (vijf patiënten).



Figuur 3: Therapiekeuze na doorlopen pilot zorgpad. P.O. staat voor aanpassing orale medicatie. AT voor Advanced Therapy. <3 jaar AT geeft aan dat de verwachting is dat er binnen 3 jaar gestart wordt met AT

2. Bij de pilotziekenhuizen die relatief weinig gebruikmaken van geavanceerde therapieën, krijgen meer patiënten een voorstel om te starten met een geavanceerde therapie. Praktijkvariatie zou inzicht kunnen bieden in de noodzaak om onderbehandeling tegen te gaan.
3. In de beleving van deelnemende artsen en verpleegkundigen draagt het zorgpad bij aan het terugdringen van onderbehandeling.



Figuur 4: Waardering voor de bijdrage van het zorgpad (stap 1 t/m 4) aan de vermindering van onderbehandeling.

### Bevindingen instrumenten

4. **De 5-5 selectie**
  - De eerste selectie van patiënten die mogelijk gebaat zijn bij een geavanceerde therapie, gebeurt op basis van de '5-5 criteria': tenminste vijf jaar Parkinson en vijf of meer inname momenten levodopa per dag. De 33 geïncludeerde patiënten zijn op basis van deze 5-5 criteria geselecteerd.

<sup>3</sup> Geïnspireerd op de 5-5-2 criteria zoals gepresenteerd in: J. Lökk, Lack of information and access to advanced treatment for Parkinsons disease patients, Journal of Multidisciplinary Healthcare 2011:4 433-439.

<sup>4</sup> Nederlandstalige NMSQuest-vragenlijst met 30 ja/nee-vragen over niet-motorische symptomen bij de ziekte van Parkinson (Tijdschr Neurol Neurochir 2010;111:113-8).

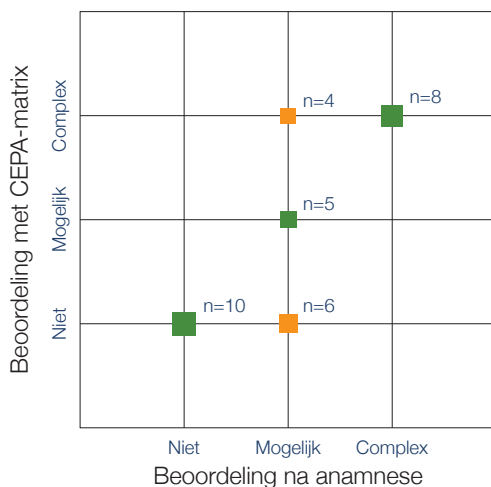
<sup>5</sup> CEPA study – presented at the International Parkinson and Movement Disorder Society Congress Juni 8-12, 2014, Stockholm, Sweden / M.R. Luquin, J. Kulisevsky, P. Mir, P. Martinez-Martin, E. Tolosa).

Bij twee van de drie pilotziekenhuizen konden we vaststellen dat van 578 Parkinson-patiënten er 118 voldeden aan deze criteria. Dat is gemiddeld 20%, maar varieert van 16% in het ene tot 34% in het andere ziekenhuis.

- De 5-5 selectie is in de beleving van neurologen en verpleegkundigen gezien als een goede eerste selectiestap om mogelijk onderbehandelde patiënten in het vizier te krijgen. Welk deel van de totale Parkinson-populatie daarmee wordt geselecteerd, zal sterk afhangen van het type praktijk.
- Uit deze pilot is niet duidelijk of de 5-5 selectiemethode ten onrechte patiënten niet als potentieel geschikt voor een geavanceerde therapie heeft geselecteerd. Immers, niet alle Parkinson-patiënten uit de deelnemende ziekenhuizen zijn gescreend door de Parkinson-neuroloog. Gezien de gebruikte criteria is de kans daarop klein.
- De 5-5 selectie bleek gemaakt te kunnen worden door uit de DOT-administratie alle patiënten met tenminste vijf jaar Parkinson uit te draaien en handmatig te beoordelen op tenminste vijf inname-momenten levodopa per dag. Een volledig geautomatiseerde selectie is voornamelijk nog niet voorhanden. Een ziekenhuis selecteerde de '5-5 patiënten' tijdens polibezoek.

5. *Anamnese en matrix geavanceerde Parkinson (CEPA)*. De verdere screening van de 5-5 patiënten bestond uit de non-motore vragenlijst, de anamnese en de matrix geavanceerde Parkinson (CEPA).

- Van de 33 patiënten werd, op basis van de anamnese of de score op de matrix geavanceerde Parkinson, 70% beoordeeld als complex (12) of mogelijk complex (11).
- Bij slechts 18 van de 33 patiënten (54%) kwam de uitkomst van de anamnese en de score van de matrix geavanceerde Parkinson (wel geavanceerde Parkinson of niet) overeen.

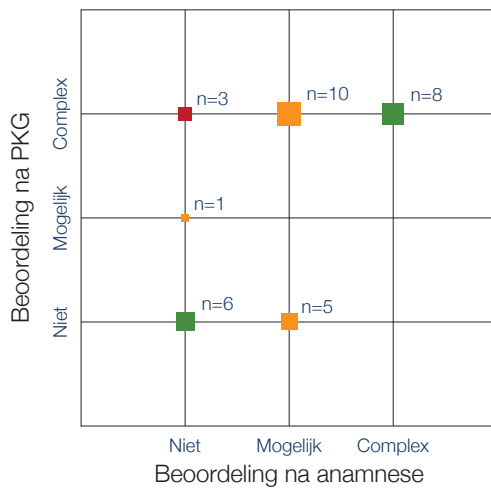


Figuur 5: Beoordeling wel/niet geavanceerde Parkinson op basis van anamnese (horizontaal) en matrix geavanceerde Parkinson (verticaal). Overeenstemming wordt met groen aangegeven. Afwijking met 1 schaal oranje.

- Het gebruik van de matrix en de non-motore vragenlijst werd door Parkinson-neurologen niet als zinvol gezien om de mogelijke inzet van een geavanceerde therapie te beoordelen. Het biedt wel een referentiekader om zowel motore- als non-motore verschijnselen systematisch te beoordelen. De Parkinson-neurologen plaatsten de volgende kanttekeningen.
  - De definitie 'geavanceerde Parkinson' is voor meerdere uitleg vatbaar.
  - De matrix geavanceerde Parkinson biedt geen afkappunten voor het al dan niet starten van een bepaalde behandeling.
  - De non-motore vragenlijst en de matrix zijn te uitgebreid en onvoldoende gericht op de inzet van geavanceerde therapieën. Door de aanwezigheid van veel non-motore symptomen in de matrix valt de patiënt al snel in de categorie 'complex', waarmee niet is gezegd dat de patiënt daarmee geschikt is voor een geavanceerde therapie.
  - De aanwezigheid van bepaalde niet-motore symptomen in de selectie-instrumenten kunnen wel behulpzaam zijn bij het beoordelen of er mogelijke contra-indicaties voor geavanceerde therapieën aanwezig zijn.

6. *PKG-meting*. De screening bestaat tot slot uit de meting van bradykinesie en hyperkinesie met een PKG-horloge dat de patiënt een week draagt. De PKG is door alle pilotpatiënten gedragen.

- Bij 14 patiënten bevestigt de PKG de eerdere beoordeling na anamnese en bij 19 patiënten draagt de PKG eraan bij dat de arts tot een andere beoordeling komt.
- Van de 33 pilotpatiënten werden na PKG-meting 21 patiënten als complex beoordeeld. Van deze 21 patiënten waren echter maar 8 patiënten als complex beoordeeld na de anamnese. Er was dus bij ruim 1/3 van de patiënten overeenstemming tussen beide instrumenten. In de andere gevallen leidde de PKG juist tot een ander inzicht.
- Van de 11 patiënten die niet als complex werden gescoord door de PKG, waren er vijf die als mogelijk complex waren beoordeeld op basis van alleen de anamnese.
- Aangezien er geen gouden standaard was gedefinieerd, kan deze pilot geen harde uitspraken doen over de toegevoegde waarde van de PKG. Wat in ieder geval duidelijk werd, is dat de PKG vaak onverwachte informatie geeft, die de betrokken behandelend neuroloog soms tot andere inzichten brengt.



Figuur 6: Beoordeling wel/niet geavanceerde Parkinson op basis van anamnese (horizontaal) en na beoordeling PKG (verticaal). Overeenstemming wordt met groen aangegeven. Afwijking met 1 schaal met oranje. Afwijking met 2 schalen rood.

- De PKG werd ervaren als waardevol voor de objectivering van motore verschijnselen door pilot- en intervisieneurologen en -verpleegkundigen als er klinisch geen duidelijk beeld was ontstaan en/of als de anamnese discrepanties vertoonde in vergelijking met het neurologisch onderzoek. Dit kon komen door onduidelijkheid aan de kant van de patiënt, dan wel door de onervarenheid van de behandelend neuroloog. Hierdoor en vanwege de kosten (circa 175 euro per rapport), zou de PKG gericht en alleen op indicatie moeten worden ingezet.
- De relatief geringe tijdsbesteding van verpleegkundigen en artsen aan uitleg, uitlezen PKG-resultaten en overleg (totale tijdsbesteding van gemiddeld 31 minuten) werd niet gezien als een obstakel voor het gebruik van de PKG.
- Bij het interpreteren van de graphics en kengetallen van het PKG-rapport wordt vaak een beperkt aantal uitkomsten gebruikt voor een finaal oordeel. Optimale interpretatie van de PKG vereist daarom duidelijkere criteria en meer training.



## 3. Tijdige behandeling

Tijdige behandeling wordt in het zorgpad nagestreefd door:

- tijdig patiënten in beeld te brengen die mogelijk in aanmerking komen voor een geavanceerde therapie en
- een optimale doorlooptijd van het screenings- en keuzeproses voor daadwerkelijke inzet van een geavanceerde therapie.

### Bevindingen zorgpad

7. Selectie en screening volgens het zorgpad heeft geleid tot het tijdig herkennen van patiënten die nu gebaat zijn bij een geavanceerde therapie (zes patiënten). Daarnaast kwam een aantal patiënten in beeld bij wie de neurologen verwachten dat zij mogelijk binnen drie jaar in aanmerking zouden kunnen komen voor een geavanceerde therapie. Het ging om negen patiënten.
8. De doorlooptijd vanaf het eerste gesprek tot en met therapiekeuze bij de zes patiënten die in aanmerking kwamen voor een geavanceerde therapie, bedroeg gemiddeld 15 weken. Dit varieerde van 10 tot 22 weken. De doorlooptijd van zes andere patiënten uit de deelnemende ziekenhuizen, die niet aan deze pilot deelnamen, bedroeg gemiddeld 70 weken (variërend van 28 tot 97 weken). Patiënten gaven aan dat ze de doorlooptijd om tot een goede therapiekeuze te komen, niet te kort of te lang vonden.
9. Bij alle ondervraagden was er een brede waardering voor de bijdrage van het zorgpad aan het verbeteren van het tijdspad van patiënten die voor een geavanceerde therapie in aanmerking komen. Zowel het selecteren van de mogelijk geschikte patiënten als ook het bepalen van een definitieve keuze verliep sneller.

### Bevindingen instrumenten

10. Uit de evaluatiegesprekken komt naar voren dat de tijdswinst in de doorlooptijd lijkt te zitten in twee werkwijzen.
  - De planning van de afspraken met de arts en verpleegkundige betrof drie gesprekken per patiënt. Gesprekken werden vrij snel na elkaar ingepland. Hiervoor werd de polikliniek tijd vooraf gereserveerd en wel op dezelfde dag voor meerdere patiënten tegelijk. Het kan zijn dat patiënten maar twee gesprekken nodig hadden omdat duidelijk was dat aanpassing van de therapie niet nodig was. Dan werd bij de start van het zorgpad toch ook het derde gesprek al ingepland.
  - Arts en verpleegkundige werken nauw samen volgens een duidelijke werkverdeling.

Het zorgpad is nauwkeurig beschreven, zodat duidelijk is wie wat wanneer en hoe gaat doen. Dit geldt niet alleen voor de arts en de verpleegkundige. Ook de patiënt weet wat hem of haar te wachten staat, namelijk via een flyer waarin het proces, doel en de data van de afspraken staan vermeld.

11. Voor het tijdig identificeren van patiënten komt uit de pilot naar voren dat:
  - de 5-5 selectie een belangrijke start is. In twee ziekenhuizen voldeed 20% van de Parkinson-patiënten aan deze criteria;
  - het tijdige informeren van de patiënt die nu of in de toekomst in aanmerking komt voor een AT belangrijk is. In dit zorgpad kregen ook patiënten waarvan de arts verwacht dat ze in de komende drie jaren in aanmerking zouden kunnen komen voor een geavanceerde therapie, voorlichtingsinformatie over geavanceerde therapieën mee. Hiermee kunnen zij zich vroegtijdig oriënteren. Dit zal waarschijnlijk de tijdige inzet van een geavanceerde therapie bevorderen.



## 4. Afgewogen therapiekeuze

De afgewogen therapiekeuze voor patiënten die in aanmerking kwamen voor een geavanceerde therapie, bestond uit het volgende proces.

- De oriëntatie van de patiënt op de verschillende geavanceerde therapieën die de neuroloog heeft aangegeven en de indicaties en contra-indicaties voor deze therapieën zoals aangegeven door de neuroloog;
- De bespreking van alle geïncludeerde patiënten door de behandelend neuroloog met Parkinson-neurologen in zijn regio. Deze bespreking heeft voor alle 33 pilotpatiënten plaatsgevonden;
- Een keuzegesprek tussen de behandelend arts en de patiënt om tot een definitieve keuze te komen om al dan niet te starten met een specifieke geavanceerde therapie. In dit gesprek werd alle informatie uit het zorgpad nog eens doorgenomen.

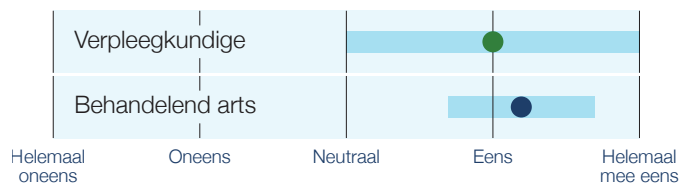
### Bevindingen zorgpad

12. Een *afgewogen* keuze conform het zorgpad is gemaakt door vier van de zes patiënten die zich oriënteerden op een geavanceerde therapie. Bij één patiënt was dat niet het geval omdat hij na de PKG kortdurend ter observatie is opgenomen, waarna een keuzegesprek is gevoerd. Bij de andere patiënt bestonden al vroeg contra-indicaties voor twee van de drie therapieën, zodat de keuze sterk vereenvoudigd werd.

13. Bij deze zes patiënten zien we het volgende.

- Alle zes patiënten hebben gekozen voor een geavanceerde therapie: 2 DBS, 4 LCIG en 0 SCAI. Door de kleine groep kan dit een toevaligheid zijn, maar de verdeling over de diverse geavanceerde therapieën is niet gelijk.
- Bij vier patiënten werd de keuze beperkt door contra-indicaties voor één geavanceerde therapie (drie patiënten), of twee geavanceerde therapieën (een patiënt).
- Bij twee patiënten kwam de voorkeur van de patiënt niet overeen met het advies van de arts tijdens het keuzegesprek. Hierbij werd uiteindelijk de voorkeur van de patiënt gevolgd.

14. Er is veel waardering voor de bijdrage van het zorgpad aan het maken van een gezamenlijke en afgewogen keuze door arts en patiënt.



Figuur 7. Waardering bijdrage zorgpad aan een afgewogen keuze (zorgstap 4: therapiekeuze).

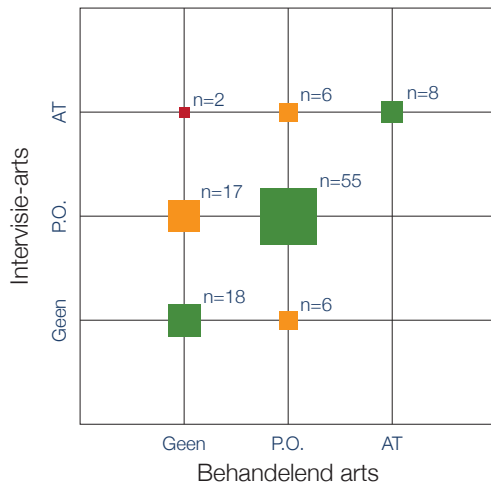
### Bevindingen instrumenten

15. *Matrix absolute contra-indicaties*. Deze matrix, als mogelijke detectie van contra-indicaties, bleek bij veel patiënten duidelijk te maken welke contra-indicaties per geavanceerde therapie bestonden. Van de 33 patiënten hadden 14 patiënten een contra-indicatie, waarvan tien patiënten voor een therapie, twee patiënten voor twee therapieën en nog eens twee patiënten voor alle drie mogelijke geavanceerde therapieën. Uitsplitsend per geavanceerde therapie ging het om 12 keer een contra-indicatie voor DBS, 2 keer voor LCIG en 4 keer voor SCAI.

Het gebruik van de 'matrix absolute contra-indicaties' wordt door alle pilot- en intervisie-neurologen als behulpzaam en waardevol gezien.

16. *Regionale intervisie*. De ervaringen met casuïstiekbespreking van alle 33 patiënten in een intervisie tussen regionale Parkinson-neurologen zijn als volgt.

- Bij 15 van de 33 patiënten was sprake van een of meerdere afwijkende opinies over de behandelkeuze, vooral wanneer de behandelend arts geen aanpassing of een aanpassing van de orale medicatie voorstelde.
- Echter, van de in totaal 112 opinies van intervisie-artsen, kwamen 81 overeen met die van de behandelend arts.
- Wanneer de behandelend arts een geavanceerde therapie voorstelde, dan bleek er volledige overeenstemming te bestaan tussen behandelaars en intervisiecollega's.
- De behandelend arts veranderde slechts in twee gevallen zijn aanvankelijke behandelkeuze. In de intervisie werd benadrukt dat de behandelend arts de patiënt het beste kent en dat zijn keuze uiteindelijk bepalend is. In de onderstaande figuur zijn de meningen van behandelaren en intervisie-artsen weergegeven ten opzichte van elkaar.



Figuur 8: Aantal opinies bij eerste keus therapie door behandelend arts (horizontaal) en door intervisie-arts (verticaal). Overeenstemmende opinies worden met groen aangegeven. Afwijkende opinies met 1 schaal zijn oranje; afwijking met 2 schalen rood.

en de animaties te abstract zijn. De filmpjes kunnen beter worden meegegeven aan de patiënt. De suggestie is ook om de drie filmpjes samen te voegen tot een geheel.

- Regionale intervisie werd door vrijwel alle pilotartsen en regionale Parkinson-neurologengewaardeerd om te komen tot een medisch afgewogen behandelvoorstel aan de patiënt. Dit gold zowel bij een bevestiging als bij een afwijking van de door de behandelend neuroloog voorgestelde diagnose en behandelkeuze.
- Het doel van regionale intervisie zou volgens de betrokkenen vooral het bespreken van de mogelijkheden voor geavanceerde therapieën moeten zijn.
- Hoofdstuk 7 bevat een voorbeeldaanpak voor regio's die regionale intervisie willen starten of verder willen vormgeven.

17. *Materialen patiëntvoorlichting.* De patiënt kwam tot een afgewogen therapiekeuze na een voorlichtingstraject, waarbij diverse materialen werden ingezet.

- Vier van de zes pilotpatiënten die in aanmerking kwamen voor een geavanceerde therapie hebben gebruik gemaakt van de onafhankelijke patiëntenbrochure, waarin deze therapieën worden vergeleken. In de brochure wordt de nadruk gelegd op de impact van de therapieën op het dagelijks leven. Ook komen de mogelijke effectiviteit en bijwerkingen aan bod. De brochure, zeker in combinatie met de begeleiding door de verpleegkundige, werd door betrokken neurologen, verpleegkundigen en patiënten zeer gewaardeerd.
- Een patiënt heeft gebruikgemaakt van lotgenotencontact.
- De animatiefilmpjes van de Parkinson Vereniging zijn slechts bij een patiënt ingezet. De reden is technisch van aard: de filmpjes konden niet worden afgespeeld op de computer. Verpleegkundigen vonden de filmpjes niet zo bruikbaar, onder meer omdat het vertonen veel tijd kost



## 5. Optimale instelling en impact therapie

Na een afgewogen keuze voor een geavanceerde therapie beoogt het zorgpad te komen tot een optimale instelling van de therapie. Deze is gericht op een zo goed mogelijke impact op de kwaliteit van leven van de patiënt. Regionale concentratie van het instellen van de geavanceerde therapie is hierbij het uitgangspunt. In het geval van DBS vindt de screening en operatie reeds plaats in een DBS-centrum in de regio. Bij instelling op een pomptherapie (LCIG of SCAI) gebeurt dit nu veelal in het ziekenhuis. Het zorgpad beoogt dit te laten plaatsvinden in een gespecialiseerde revalidatieafdeling van een verpleeghuis in de regio. Hiermee is in Groningen (Maartenshof) en Roosendaal (Weihoek) reeds goede ervaring opgedaan. Het gaat hierbij om:

- de instelling op de pomptherapie;
- een multidisciplinaire (para)medische observatie en behandeling van de patiënt;
- het opstellen van een zorgplan voor passende aanpalende zorg na instelling;
- het toerusten van de mantelzorger.

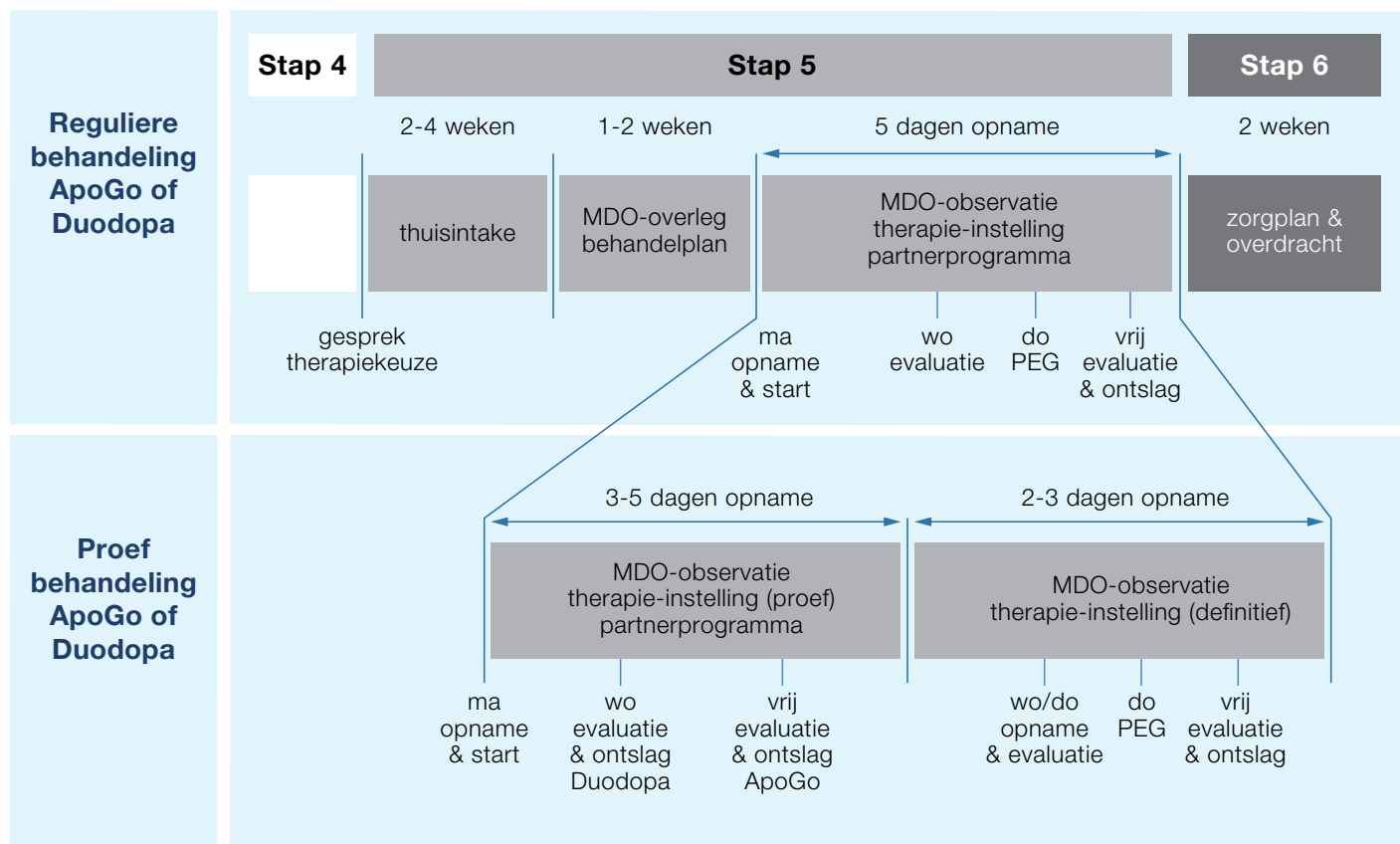
Na instelling van de pomptherapie wordt de patiënt weer overgedragen aan de behandelend neuroloog. Hieronder is een processchema

van zorgstap 5 opgenomen. Hierin is respectievelijk onderscheid gemaakt in de reguliere instelling, de instelling waarbij de patiënt gedurende de instellingsperiode thuis ervaring opdoet met het pompje.

Stap 5 van het zorgpad is ingericht om:

- een laagdrempeliger en patiëntvriendelijke setting te bieden;
- een multidisciplinaire observatie te faciliteren;
- het proces, de doelmatigheid en de doorlooptijd van instelling te optimaliseren;
- de benodigde deskundigheid voor instelling op een pomptherapie in de regio op een plek te bundelen en te bevorderen;
- de impact van de therapie te bevorderen door het opstellen van een op maat gesneden zorgplan met benodigde aanpalende zorg die past bij de patiënt en de nieuwe therapie;
- de mantelzorger te equiperen om passende ondersteuning te kunnen bieden.

In hoofdstuk 7 is een handreiking opgenomen voor ziekenhuizen en verpleeghuizen die deze samenwerking beogen. Deze geeft handvatten voor het vormgeven van deze samenwerking en het realiseren van een adequate bekostiging.



Figuur 9: Processchema zorgstap 5: instelling pomptherapie en multidisciplinaire observatie.

## Bevindingen zorgpad

18. De pilot van zorgstap 5 vond plaats met drie patiënten van het Bravis Ziekenhuis die in de revalidatieafdeling van verpleeghuis Weihoek zijn ingesteld op een pomptherapie; twee op LCIG en een op SCAI. Na de testfase hebben alle patiënten gekozen en is de behandeling voortgezet.

- Bij alle patiënten is het beschreven proces gevolgd en zijn de instrumenten gebruikt. Er werd alleen afgeweken als daartoe noodzaak was. Het format Multidisciplinair Overleg (MDO) is aangepast aan de ICF-methodiek die Weihoek inmiddels volgt.
- De evaluatie is hoofdzakelijk kwalitatief en gebaseerd op de ingevulde logboeken en kwalitatieve evaluatiegesprekken met zorgprofessionals van Weihoek: de Parkinson-verpleegkundige, transferverpleegkundige en specialist ouderengeneeskunde. Gelet op het beperkte aantal patiënten is er geen patiëntenenquête afgenomen.

19. *Uitkomsten.* Uit de evaluatie komt naar voren dat de zorgprofessionals zorgstap 5 als een goede vooruitgang zien op meerdere fronten. Zij geven op vrijwel alle onderdelen een positieve tot zeer positieve score. Het zorgproces is compacter, strakker voorbereid en beter georganiseerd, met een grotere focus op de geavanceerde therapie en voorzien van oplossingen voor de bekostiging. Het voornemen is om het 'nieuwe' zorgproces na deze pilot te implementeren. De opgedane ervaring kan worden aangewend om tot een goede implementatie te komen en het proces en de instrumenten verder aan te scherpen. Hierbij is van belang dat er voldoende tijd beschikbaar is.

20. *Voordeel patiënt.* Verpleegkundigen geven aan dat de patiënt baat lijkt te hebben bij het nieuwe zorgproces. Zij krijgen van enkele pilotpatiënten en mantelzorgers als directe of indirecte feedback dat ze tevreden zijn over:

- het beperkte aantal ligdagen;
- de positieve bejegening, aandacht en het zich gehoord en begrepen voelen;
- de expliciete aandacht voor de situatie en voor de rol van de mantelzorger;
- de snelheid;
- de houvast door een duidelijke structurering van de behandeling;
- het bespreken van verwachtingen, bijvoorbeeld met behulp van de weekagenda.

21. *Doorlooptijd.* Ook de zorgprofessionals zijn positief over de kortere opnametijd bij het volgen van zorgstap 5. Deze bedraagt normaliter circa vier weken en kan op basis van de ervaringen met het zorgpad vaak naar een of twee weken worden teruggebracht. Voorwaarde is dat de organisatie van

de zorg goed is geregeld.

- De doorlooptijd van de opname van twee van de drie patiënten bedroeg een week, respectievelijk twee weken (vanwege een medische complicatie). Bij de derde patiënt bedroeg de opnametijd 3,5 week. Dit kwam door een bijzondere samenloop van omstandigheden en suboptimale organisatie van de zorg. Dit wordt als een uitzondering en zeker niet als maatgevend gezien.
- Het is raadzaam om naast een week opname, rekening te houden met de mogelijke verlenging door omstandigheden.
- Bij LCIG-instelling zijn patiënten niet met de neussonde met verlof gegaan om thuis ervaring op te doen (verlengde neussonde-instelling). De bevinding is dat dit ook niet nodig is omdat de keuze voor PEG-J plaatsing, na een positieve testfase met de neussonde in het verpleeghuis, vrij snel gaat. Dit komt doordat de patiënt een goede voorbereiding heeft gehad en een afgewogen keuze heeft gemaakt (stap 1 – 4).
- De doorlooptijd voorafgaand aan de opname (thuisintake en voorbereidend MDO) en na ontslag (opstellen en bespreken zorgplan en overdracht) is conform het proces-schema: 5 – 6 weken:
  - week 1: thuisintake;
  - week 2: voorbereidend multidisciplinair overleg (MDO);
  - week 3: opname, instelling op pomptherapie en MDO/observatie;
  - week 4: ontslag patiënt;
  - week 5: opstellen zorgplan inclusief MDO;
  - week 6: evaluatiegesprek met patiënt/mantelzorger, vaststellen zorgplan en overdracht.

22. *Organisatie en doelmatigheid.* De zorgprofessionals waarderen de bijdrage van het zorgpad aan de efficiency en duidelijkheid van de procesgang. Dit is vooral te danken aan de heldere afspraken over de rol- en taakverdeling en timing.

- De voorwaarde om deze winst te verzilveren is dat alle betrokken professionals op de hoogte zijn en begrijpen waarom er wat van ze gevraagd wordt. Dit is een kwestie van 'communicatie' en het wennen aan de nieuwe werkwijze.
- Ook een verdere standaardisering van de instrumenten, formats en procesflow kan bijdragen aan het integreren van het zorgpad in de dagelijkse praktijk.
- Het exact inplannen en afstemmen van de opnamedatum en -tijdstip wordt als een verbeterpunt gezien. Aandachtspunt bij opname op zondag is dat sprake is van een arts met weekenddienst.

23. *Thuisintake.* De zorgprofessionals hadden reeds ervaring met de thuisintake en waarderen dat deze het startpunt vormt van

zorgstap 5. Inzicht in de thuissituatie zien ze als cruciaal om tot goede behandeldoelen en gerichte observatie te komen<sup>6</sup>.

- De transferverpleegkundige deed de intake en stelde een cliëntprofiel op hoofdlijnen op in het ICF-format dat ook bij het behandelplan wordt gebruikt. Hierbij zijn doelen geïnventariseerd vanuit de behoefte van de patiënt in termen van activiteiten die de patiënt wil kunnen doen.
- Aandachtspunt: vanwege de beschikbare tijd zal een thuisintake alleen kunnen plaatsvinden bij patiënten op maximaal 20-30 minuten reisafstand.

24. *MDO-overleg en opname*. Het multidisciplinair overleg en de opname is bij twee van de drie patiënten conform het zorgpad verlopen, waarbij als voordeel werd genoemd dat sprake is van een betere volgorde en tijdige procesgang:

- De informatie uit de thuisintake is gebruikt om in het eerste (voorbereidende) MDO een concept behandelplan met doelen op te stellen: nog voor de opname van de patiënt.
- Op zondag is de patiënt opgenomen, geobserveerd, zijn de on/of- en tensiemeting gedaan en is de weekagenda besproken.
- Vanaf maandag bezochten de paramedici de patiënt naar gelang de gestelde behandeldoelen.
- Op dinsdag hebben de (para)medici hun bevindingen gedeeld in het tweede MDO, is het behandelplan vastgesteld en is de instelling op de pomptherapie besproken.
- Op woensdag of donderdag heeft het partnersgesprek plaatsgevonden.
- Op de dag van ontslag wordt waar nodig actie ondernomen om te komen tot het inregelen van betreffende zorg in de thuissituatie.
- Na het ontslag van de patiënt is in het derde MDO het zorgplan opgesteld met de benodigde paramedische zorg voor de patiënt in de thuissituatie.
- Circa twee weken na ontslag zijn in een evaluatiegesprek met patiënt/mantelzorger de ervaringen thuis gedeeld, het zorgplan besproken en waar nodig bijgesteld. Er wordt actie ondernomen om te komen tot het verder inregelen van de betreffende zorg als dat nodig is.

25. *Gerichte multidisciplinaire observatie en behandeling*. In de evaluatiegesprekken kwam naar voren dat de winst van het zorgpad met name is dat reeds voor opname van de patiënt in een MDO een behandelplan met doelen is opgesteld. Hierdoor kon dit direct na opname met de patiënt worden besproken en konden de paramedici doelgericht en tijdiger in de opnameweek de patiënt observeren en behandelen.

26. *Doelmatige aanpalende zorg*. In de evaluatiegesprekken is door verpleegkundigen en de arts aangegeven dat bij de pilotpatiënten de pomptherapie en het zorgpad lijken bij te dragen aan het verminderen van de klachten en daarmee van de benodigde aanpalende zorg na ontslag. Het gaat vooral om het afbouwen van fysiotherapie, psychologische zorg, thuiszorg en dagbesteding. Door de toename van de kwaliteit van leven lijkt de patiënt minder aanpalende zorg nodig te hebben.

## Bevindingen instrumenten

27. *Aanscherping instrumenten*. De geïnterviewde zorgprofessionals geven aan dat de formats en instrumenten bijdragen aan de positieve uitkomsten van het vernieuwde zorgpad. De ervaring van de pilot heeft geleid tot inzichten om deze verder te concretiseren, aan te scherpen, aan te vullen en goed te verankeren in het reguliere zorgproces. Dit moet het zorgproces nog efficiënter maken en de duidelijkheid in de samenwerking bevorderen. In de evaluatiegesprekken zijn suggesties gedaan voor een toolkit met de volgende formats:

- procesflow (wie, wat, wanneer, waarom en hoe) waarin ervaringen uit de pilot zijn verwerkt;
- format thuisintake, behandel- en zorgplan op basis van de ICF-methodiek;
- format opnameplan en format weekagenda patiënt;
- leidraad partnersgesprek;
- format ontslagbrief en doorverwijzing paramedische zorg;
- presentatie van procesflow en formats ten behoeve van communicatie naar zorgprofessionals.

28. *Format behandel- en zorgplan*. Het in het zorgpad opgenomen format voor het behandel- en zorgplan is gebaseerd op de vijf geriatrische domeinen zoals door Weihoek gebruikt bij het MDO. Dit format is in de pilot gebruikt. De Weihoek is gedurende de pilot overgestapt op de ICF methodiek, dat meer focus legt op de zorgbehoefte van de patiënt. De ICF-methodiek gaat uit van a) functies, b) activiteiten en c) participatie. De ervaringen hiermee zijn goed. De aanbeveling is om de formats aan te passen aan de ICF-methodiek.

29. *Partnerprogramma*. In de aanloop naar de pilot is gekozen voor een gesprek met de partner/mantelzorger in plaats van een (langer) partnerprogramma PEPP. De ervaringen hiermee zijn zeer positief.

- Het gesprek duurde circa een half uur en werd gevoerd door de Parkinson-verpleegkundige op basis van een leidraad met thema's en vragen. Deze leidraad bleek goed te werken.
- De belangrijke winst van het gesprek was dat de partner

<sup>6</sup> In een situatie is er geen thuisintake geweest, omdat de patiënt reeds voor observatie in Weihoek is geweest.

zijn/haar verhaal eens kwijt kon en zich gehoord voelde. Bovendien droeg het bij aan het vergroten van het inzicht in de ziekte en het begrip voor de situatie van de patiënt.

- De belangrijkste thema's in het gesprek waren: a) hoe het de afgelopen periode in de thuissituatie ging, b) welke belasting dat voor de partner meebracht en wat er moet veranderen, c) welke verandering verwacht kan worden van de pomptherapie, d) wat dit kan betekenen voor de ondersteuning door de partner/mantelzorger, dagbehandeling, thuiszorg etc. en e) handige tips voor het beter omgaan met de patiënt.
- Instructie voor het dagelijks gebruik van de pomp maakte geen onderdeel uit van het partnergesprek.
- Een partnerprogramma met meerdere patiënten tegelijk lijkt niet zo'n goed idee. Risico is dat de patiënt niet haar of zijn verhaal goed kwijt kan, dat gevoelige onderwerpen niet aan de orde komen en dat de patiënt mogelijk ondergesneeuwd raakt door andere (meer extraverte) patiënten. Na het partnergesprek zou een follow-up mogelijk zijn: intervisie met andere partners van (gevorderde) Parkinsonpatiënten: in een Parkinson-café of anderszins.

## 6. Adequate bekostiging

Hierboven zijn de pilotuitkomsten van het zorgpad beschreven. Deze waren gericht op de vier doelen om de behandeling van patiënten met geavanceerde Parkinson te optimaliseren. Om dit in de praktijk mogelijk te maken, dienen eventuele financiële obstakels te worden aangepakt. Het realiseren van adequate bekostiging is daarmee een belangrijke randvoorwaarde. Hieronder beschrijven we de pilotuitkomsten gericht op een adequate bekostiging van zorgstap 1 tot en met 4 in het ziekenhuis en zorgstap 5 in het verpleeghuis. De pilot is gericht op:

- het in kaart brengen van de bekostiging;
- het berekenen van de meer- en minderkosten van het nieuwe zorgpad;
- het zicht krijgen op de wijze waarop de kosten adequaat gedekt (kunnen) worden.

De pilot is uitgevoerd in ziekenhuizen en een verpleeghuis in de Leids-Haagse en Utrechtse regio. In de rapportage zijn feitelijke kostprijzen en DOT-prijzen niet opgenomen vanwege de vertrouwelijkheid van deze informatie.

### Adequate bekostiging zorgstap 1 – 4

30. *Activiteiten*. Deze zorgstappen vinden altijd in het ziekenhuis plaats en omvatten:

- zorgstap 1: patiëntselectie en screening;
- zorgstap 2: intake en meting on-off fluctuaties (PKG);
- zorgstap 3: evaluatie PKG en oriëntatie therapiekeuze patiënt (voorlichting) en arts (interview);
- zorgstap 4: afgewogen therapiekeuze.

31. *De bekostiging*. Deze verloopt via een DOT voor polibezoek bij de ziekte van Parkinson:

- een of twee polibezoeken binnen 120 dagen: zorgproduct 060301025 met een gemiddelde DOT-prijs van 210 euro (DIS-data);
- meer dan twee bezoeken binnen 120 dagen: zorgproduct 060301021 met een gemiddelde DOT-prijs van 695 euro (DIS-data).

- De DOT-prijs die het ziekenhuis bij de verzekeraar in rekening kan brengen verschilt van ziekenhuis tot ziekenhuis en kan hoger of lager zijn.

32. *Kostendekkend zorgpad*. Per saldo lijkt sprake te zijn van een kostendekkend zorgpad.

- In de pilot zijn de meerkosten van het nieuwe zorgpad stap 1 – 4 berekend. Deze meerkosten worden veroorzaakt door de inzet van de PKG, de extra inzet van de verpleegkundige en van de neuroloog.
- Op basis van de hogere kostprijs van het zorgpad en de hogere gemiddelde DOT-prijs bij tenminste drie polibezoeken, leidt het zorgpad in de pilot tot een adequate kostendekking.
- Het resultaat kan hiervan afwijken als het ziekenhuis een hogere of lagere DOT-prijs heeft afgesproken en/of als er veel vaker slechts een of twee gesprekken plaatsvinden dan uit de pilotuitkomsten blijkt<sup>7</sup>. Dan kan sprake zijn van een lagere dekking van de kosten.
- DOT-tarieven en kostprijzen verschillen per ziekenhuis, waardoor op ziekenhuisniveau, door middel van de zorgkosten calculator (bijlage), bepaald kan worden wat het exacte effect is.

### Adequate bekostiging zorgstap 5

33. *Activiteiten*. Beoogd is de instelling op een pomptherapie, net als bij DBS, regionaal te organiseren met dien verstande dat de instelling op de pomptherapie:

- niet in een ziekenhuis, maar in een gespecialiseerde revalidatieafdeling van een verpleeghuis wordt gedaan: verschuiving van zorg;
- in het verpleeghuis vergezeld gaat van een revalidatieprogramma gericht op optimale impact van de therapie in de thuissituatie. Het nieuwe zorgpad gaat veel verder dan het instellen van Parkinson-patiënten op een pomptherapie:
  - thuisintake;
  - multidisciplinair overleg (3x);

<sup>7</sup> In de praktijk doorloopt niet iedere patiënt alle vier zorgstappen en onderscheiden we:

- DOT meer dan twee polibezoeken: patiënten met een aanpassing van de orale medicatie, keuze voor een geavanceerde therapie en/of patiënten waarvan verwacht wordt dat in de nabije toekomst een geavanceerde therapie aan de orde kan zijn en die nu reeds voorlichting krijgen.
  - In de pilot zien we dat de hogere kosten van het volgen van het zorgpad worden gedekt door een hogere DOT-prijs.
  - In de pilot gaat het om 82% van de patiënten.
- DOT een of twee polibezoeken: patiënten zonder aanpassing van de therapie.
  - Bij de pilotziekenhuizen worden de hogere kosten van het zorgpad niet geheel gedekt door een lagere DOT-prijs. Het gaat om een relatief klein verlies.
  - In de pilot betreft het 18% van de patiënten.
  - Het zorgpad is wel kostendekkend indien een ziekenhuis een hogere DOT-prijs heeft of lagere kosten (bijvoorbeeld door selectieve inzet van of een lagere prijs voor het gebruik van de PKG).

- opstellen van een behandelplan met doelen en acties;
- multidisciplinaire observatie en behandeling door paramedici;
- gesprek met de partner van de patiënt;
- opstellen en bespreken van zorgplan voor benodigde zorg in de thuissituatie;
- inregelen van de aanpalende zorg en overdracht.

Het traject bedraagt vanaf thuisintake tot en met zorgplan en overdracht ten minste 5 - 6 weken. Hiervan is de patiënt 5 - 8 dagen opgenomen.

34. *Verschuiving van zorg.* Om het effect van de zorgverschuiving te zien, is in kaart gebracht:

- wat de dekking van kosten in het ziekenhuis is bij reguliere instelling op een pomptherapie;
- wat het financieel effect is wanneer deze zorg naar het verpleeghuis wordt verplaatst en volgens het zorgpad wordt gegeven.

35. *Bekostiging regulier instelling pomptherapie in het ziekenhuis.*

De kosten van reguliere instelling op pomp in het ziekenhuis kunnen worden gedekt uit de DOT-prijs. Dit blijkt uit de berekening in de pilotziekenhuizen.

- Het zorgproduct om stap 5 uit het zorgpad in het ziekenhuis te bekostigen is 060301012 - Ziekenhuisopname van 6 tot en met 28 verpleegdagen bij de ziekte van Parkinson.
- De prijs van deze DOT verschilt per ziekenhuis; op basis van DIS-data is de gemiddelde prijs 6.605 euro.

36. *Kostendekkend zorgstap 5 in het verpleeghuis: zowel via GRZ als MSZ.* De kosten van de zorg volgens het nieuwe zorgpad in een verpleeghuis zijn ongeveer 50% - 100% hoger dan bij reguliere instelling op een pomptherapie. Dit komt doordat in het verpleeghuis een revalidatieprogramma wordt aangeboden. In de pilot is berekend dat deze hogere kosten kunnen worden gedekt uit de opbrengsten.

- Het verplaatsen van zorg levert op basis van deze berekening geen besparingen op, wel meer en betere zorg. Door forse verschillen in DOT-tarieven en kostprijsofbouw kan de situatie voor individuele ziekenhuizen en verpleeghuizen anders zijn. De kostencalculator biedt de mogelijkheid dit per situatie te berekenen.
- De opbrengsten worden bepaald door de wijze van bekostiging:
  - Optie A. Geriatrische Revalidatiezorg (GRZ) bij uitbesteding van zorg aan het verpleeghuis: met een GRZ DBC-prijs van 6.761 euro.
  - Optie B. Medisch Specialistische Zorg (MSZ) bij onderaanneming via ziekenhuisverplaatste zorg: met een DOT-prijs van 6.605 euro (zorgproduct 060301012).

37. *Afweging bekostiging via GRZ of MSZ.* Om tot een goede afweging te komen tussen bekostiging via GRZ (uitbesteding) of MSZ (onderaanneming), spelen zowel kwalitatieve als kwantitatieve elementen een rol. In de pilot is een keuzehulp en rekentool ontwikkeld om de besluitvorming te ondersteunen.

- Door de pilotziekenhuizen is gekozen voor de GRZ op basis van een doorrekening van de werkelijke kosten en opbrengsten. Daarnaast spelen de volgende aspecten een rol:
  - de financiële impact is relatief gering, gelet op het aantal patiënten dat naar verwachting zal worden ingesteld op een pomptherapie;
  - de complexiteit van onderaanneming;
  - administratieve belasting van de registratie.
- Aandachtspunten bij de afweging van de opties:
  - Optie A. Geriatrische revalidatiezorg (GRZ): bekostiging via de GRZ kan afstemming met de zorgverzekeraar vergen om te borgen dat de aanspraak wordt gehonoreerd. Instelling van de pomptherapie zonder revalidatieprogramma valt volgens ZIN niet onder de GRZ. De verantwoordelijkheid voor de zorg in stap 5 draagt de neuroloog tijdelijk over aan de specialist ouderengeneeskunde (SOG).
  - Optie B. Onderaanneming via ziekenhuisverplaatste zorg (MSZ): Onderaanneming vereist dat het verpleeghuis de activiteitenregistratie ter beschikking stelt aan het ziekenhuis, die deze in de eigen systemen moet invoeren. Dit brengt extra administratieve lasten met zich mee. Het gehele behandeltraject blijft in deze situatie onder de verantwoordelijkheid van de neuroloog vallen. Ook al vindt de feitelijke zorgverlening plaats in het verpleeghuis.
  - Het gebruik van LCIG in een zorginstelling (MSZ in het ziekenhuis en GRZ in verpleeghuis) valt onder de add-on regeling. LCIG kan daarmee apart gedeclareerd worden. SCAI kent geen LCIG en hoeft derhalve niet uit de DOT of GRZ betaald te worden. ApoGo kent geen add-on regeling en moet klinisch uit de DOT en GRZ DBC worden betaald. Extramuraal gebruik valt in beide gevallen onder het GVS.

## 7. Regiovorming

Regionale samenwerking is een belangrijk onderdeel van de regionale zorgaanpak:

- regionaal overleg tussen Parkinson-neurologen over casuïstiek van patiënten met geavanceerde Parkinson in het kader van een afgewogen therapiekeuze (stap 3);
- regionale samenwerking tussen ziekenhuizen en een verpleeghuis (revalidatieafdeling) voor de instelling op een pomptherapie (stap 5).

In de pilot is een regioplan ontwikkeld voor de Leids-Haagse regio en de Utrechtse regio. Tevens is een start gemaakt met de uitvoering van het plan. Het doel is om vanuit deze ervaringen een leidraad op te stellen voor regio's die regionale samenwerking willen starten of verder willen vormgeven.

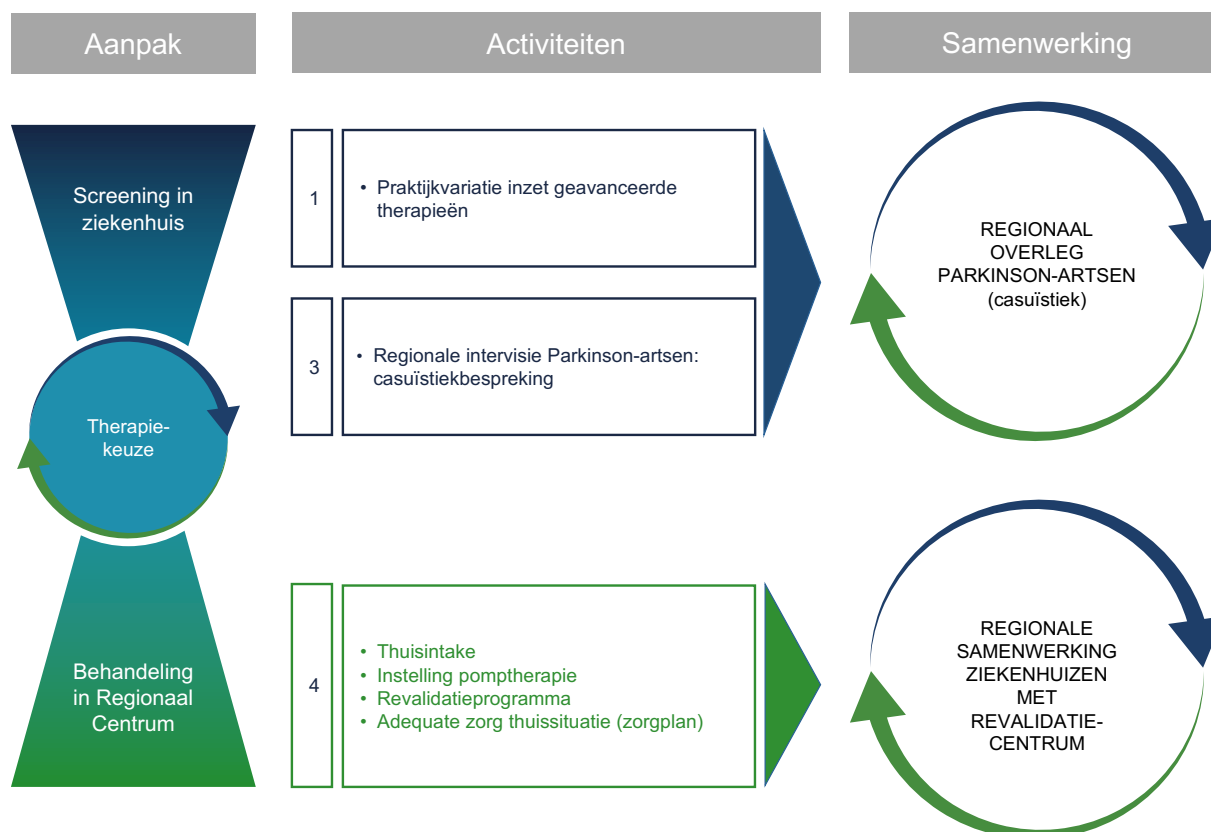
### Regionaal overleg

38. *Opstellen van een regionaal overlegplan.* In beide regio's bestond reeds een regionaal overleg of waren hier plannen voor.

Het proces om te komen tot een overlegplan voor het verder vormgeven van het regionaal overleg verliep langs een aantal stappen.

- 1<sup>e</sup> plenaire meeting met de regionale Parkinson-neurologen om visie en wensen ten aanzien van regionaal overleg te inventariseren.
- Opstellen van een conceptplan en toetsing in een 2<sup>e</sup> plenaire meeting.
- Vaststelling definitief plan en het maken van afspraken en een actielijst voor de implementatie in een 3<sup>e</sup> plenaire meeting.
- Tijdens het proces zijn los van de plenaire meetings ook de individuele meningen gevraagd, zodat iedereen goed aan bod kwam.

39. *Een voorbeeld overlegplan.* Het overlegplan is opgesteld op basis van vijf onderwerpen: waarom, wat, wie, hoe en wanneer. Een voorbeeld van een plan is hieronder opgenomen.



Figuur 10: Regiovorming als onderdeel van de Regionale Zorgaanpak Geavanceerde Parkinson.

40. *Implementatie*. Na het opstellen van het plan zijn concrete afspraken en acties voor de opstart en implementatie opgesteld. Tevens is een jaarkalender gemaakt voor het inplannen van de regionale overleggen. Voor de opstart en implementatie in het eerste jaar is externe organisatorische begeleiding ingeschakeld.

Waarom?	Hoe?
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Optimaliseren zorg geavanceerde Parkinson:</li> <li>▪ Vergroten van de expertise Parkinson-neurologen</li> <li>▪ Verbeteren afgewogen advanced therapy keuze (AT)/behandelkeuze</li> <li>▪ Juiste middel bij juiste patiënt (gepast gebruik)</li> <li>▪ Meer uniformiteit in zorgaanpak</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Vaste voorzitter voor aantal jaar: continuïteit en leiderschap</li> <li>▪ Organisatie door:               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Voorzitter</li> <li>○ Externe ondersteuning of door verpleegkundige/assistent</li> </ul> </li> <li>▪ Vaste locatie, centraal gelegen</li> <li>▪ 6 keer per jaar (iedere 2 maanden):               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Fysieke meeting 4x</li> <li>○ Videoconference/webex 2x</li> </ul> </li> <li>▪ Vaste dag en tijdstip: eens per jaar vaststellen, bijvoorbeeld eerste dinsdagavond van de even maanden:               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Fysieke meeting 19.00 – 21.00 uur</li> <li>○ Webex 17.30 – 18.30 uur</li> </ul> </li> <li>▪ Vast format casuïstiek</li> <li>▪ Proces: voor het overleg cases indienen o.b.v. casuïstiekformat (NIGRA patiëntkaart)</li> <li>▪ Onkosten gezamenlijk delen: broodjes/ondersteuning/webex</li> </ul>
Wat?	Wanneer?
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Casuïstiekbespreking: lastige cases staan centraal</li> <li>▪ Overige activiteiten:               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Ad-hoc wederzijdse raadpleging</li> <li>○ Ervaringen delen zorgaanpak geavanceerde Parkinson</li> <li>○ Thema's bespreken die expertise versterken, bijv. financiering, ICT, onderzoek, beleidsontwikkelingen; interne/externe inleiders (opleiding en scholing)</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Maand 1 en 2:               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Inventarisatie ideeën - waarom, wat, hoe, wie en wanneer bij elke (kandidaat)deelnemer door initiatiefnemer (eerst telefonisch, dan in 1<sup>e</sup> regiomeeting)</li> <li>○ Opstellen conceptplan</li> </ul> </li> <li>▪ Maand 3 en 4:               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Bespreken concept regioplan in 2<sup>e</sup> regiomeeting</li> <li>○ Aanpassing en verdere uitwerking</li> </ul> </li> <li>▪ Maand 5: vaststellen regio-plan en acties verdelen</li> <li>▪ Maand 6 en 7: opstart 1<sup>e</sup> intervisiebijeenkomst               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Casuïstiek format en voorbereiding cases</li> <li>○ Jaaragenda opstellen incl. inplannen meetings en webex</li> <li>○ Secretariaat inregelen/techniek webex/teleconferencing</li> <li>○ Financiële afspraken effectueren</li> </ul> </li> </ul>
Wie?	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Parkinson-neurologen en specialist ouderengeneeskunde verpleeghuispartner</li> <li>▪ Optioneel: deelname door Parkinson-verpleegkundigen eens per jaar</li> <li>▪ Ca. 6 – 10 ziekenhuizen: niet te groot, maar ook niet te klein, zodat er voldoende deelnemers zijn per meeting</li> <li>▪ Borging expertise alle AT's               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ DBS: Ziekenhuis A/B</li> <li>○ Duodopa: Ziekenhuis C/D</li> <li>○ ApoGo: Ziekenhuis E</li> </ul> </li> <li>▪ Starten met beperkt aantal en vervolgens eventuele uitbreiding met meer ziekenhuizen</li> </ul>	

Figuur 11: Voorbeeld van een regionaal overlegplan.



## Samenwerking ziekenhuizen met verpleeghuis

41. *Keuze tot het opstellen van een samenwerkingsplan.* In de ene regio bestond samenwerking met een verpleeghuis nog niet. Hier was het te vroeg om een samenwerkingsplan met meerdere ziekenhuizen en een verpleeghuis op te stellen. In de andere regio bestond reeds een samenwerking van een ziekenhuis met een verpleeghuis voor de instelling op pomptherapieën.

42. In de tweede regio is een plan ontwikkeld voor het verder vormgeven en formaliseren van de bestaande samenwerking en het uitbreiden van de samenwerking met andere ziekenhuizen in de regio. Dit ging hand in hand met de pilot bekostiging voor zorgstap 5 (instelling op pomptherapie en multidisciplinaire observatie in een verpleeghuis). De rekentool voor de bekostiging van zorgstap 5 via GRZ of MSZ is gebruikt om te komen tot inzicht in de bekostiging en een keuze te maken tussen deze twee opties.

43. *Het samenwerkingsplan.* Het plan is opgesteld op basis van vijf onderwerpen: waarom, wat, wie, hoe en wanneer. Een

voorbeeld van het plan is hieronder opgenomen. Het bevat ook de stappen die zijn ondernomen om tot het plan te komen.

44. *Stap naar realisatie.* Er is een eerste stap gezet in de realisatie van het samenwerkingsplan. Deze stap behelsde het doorrekenen van de financiële impact via een rekentool, overleg tussen ziekenhuis en het verpleeghuis en het opstellen van een intentie-overeenkomst tussen een van de ziekenhuizen en een verpleeghuis. De bedoeling is dat na het organisatorisch inregelen en uitproberen van de samenwerking, de intentie worden omgezet in een samenwerkingsovereenkomst. Deze kan ook model staan voor de samenwerking met andere ziekenhuizen in de regio. Een voorbeeld samenwerkingsplan, een rekentool en een format voor een intentie-overeenkomst kan ziekenhuizen en verpleeghuizen in andere regio's inspireren om onderlinge samenwerking te starten of uit te bouwen.

Waarom	Hoe	Wanneer
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Optimaliseren instellen advanced therapy (AT) ingebed in een revalidatieprogramma</li> <li>▪ Organiseren van bij de AT passende zorg in de thuissituatie</li> <li>▪ Expertiseversterking / doelmatige inrichting van de zorg</li> <li>▪ Patiëntgerichte instelling op AT</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Commitment ziekenhuizen: een ziekenhuis trekt de kar, waarna anderen kunnen aansluiten</li> <li>▪ Al ervaring met een verpleeghuis: dit is de beoogde partner</li> <li>▪ Keuzes samenwerking: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Doorverwijzing van patiënten die ingesteld moeten worden op een pomptherapie naar verpleeghuis</li> <li>○ Na instelling vindt altijd terugverwijzing plaats naar de behandelend arts</li> <li>○ Bekostiging: afspraken over bekostiging instelling AT en revalidatie in verpleeghuis. Na berekening en afweging blijkt GRZ het meest geschikt</li> <li>○ Hoofdbehandelaarschap bij instelling in verpleeghuis is SOG</li> <li>○ Vaste PD-neuroloog sluit aan bij het multidisciplinair overleg (MDO). Een of meerdere PD-neurologen vormen achterwacht en nemen deel aan MDO bij zijn/haar afwezigheid.</li> </ul> </li> <li>▪ Samenwerkingsafspraken vastleggen in overeenkomst: eerst intentieovereenkomst, na implementatie en evaluatie definitieve samenwerkingsovereenkomst</li> <li>▪ Aanhaken andere ziekenhuizen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Maand 1 - 2: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Bespreken beoogde samenwerking met regionale ziekenhuizen: commitment, visie en keuze 'kartrekker'</li> </ul> </li> <li>▪ Maand 3 - 4: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Doorrekenen bekostiging GRZ of MSZ incl. inhoudelijke afweging</li> <li>○ Verkenning met verpleeghuis incl. uitleg NIGRA zorgstap 4</li> <li>○ Opstellen en bespreken met regionale ziekenhuizen van concept samenwerkingsovereenkomst</li> </ul> </li> <li>▪ Maand 5 - 6 : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Bespreken met verpleeghuis van het regioplan</li> <li>○ Vaststellen vervolgstappen</li> <li>○ Concept intentieovereenkomst bespreken</li> </ul> </li> <li>▪ Maand 7 - 8: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Verpleeghuis toetst realisatie NIGRA zorgstap 4 in de organisatie en bekostiging</li> <li>○ Overleg ziekenhuis – verpleeghuis over procesimplementatie en fasering</li> <li>○ Implementatieplan vaststellen</li> </ul> </li> <li>▪ Maand 9 - 10: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Intentieovereenkomst incl. implementatieplan en bekostiging</li> <li>○ Implementatiefase (6 maanden)</li> <li>○ Evaluatie</li> <li>○ Samenwerkingsovereenkomst</li> </ul> </li> </ul>
Wat		
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Concentratie van zorg: expertisecentrum AT in revalidatieafdeling van verpleeghuis</li> <li>▪ Samenwerking meerdere ziekenhuizen en een of twee verpleeghuizen voor instelling op pomptherapie (LCIG/SCAI)</li> <li>▪ Best-practice instelling AT: LCIG/SCAI (NIGRA zorgstap 4) en DBS</li> <li>▪ Realiseren adequate bekostiging</li> <li>▪ Afspraken maken over onderlinge doorverwijzing en consultatie op basis van (sub)specialisatie AT</li> <li>▪ Doorverwijzen naar experts geavanceerde Parkinson 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn</li> </ul>		
Wie		
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Verpleeghuis A en B: SOG, verpleegkundige, paramedici</li> <li>▪ Ziekenhuis of ziekenhuizen die samenwerken met revalidatieafdeling van het verpleeghuis voor instelling pomptherapie: Parkinson neuroloog, vakgroepmanager, controller, RvB</li> <li>▪ Expertcentrum voor DBS</li> </ul>		

Figuur 12: Voorbeeld van een regionaal samenwerkingsplan ziekenhuizen – verpleeghuizen voor instelling op pomptherapie in een regionaal verpleeghuis.



# Colofon

## Governance en verantwoording

De ontwikkeling van de zorgaanpak en het pilotonderzoek zijn begeleid door een stuurgroep bestaand uit:

- Parkinson-neurologen: prof. dr. Teus van Laar (voorzitter), dr. Jorrit Hoff en dr. Anne van der Plas;
- een specialist ouderengeneeskunde: drs. Danny Hommel;
- een vertegenwoordiging van de Parkinson Vereniging: drs. Stefanie van Vliet en dr. Eric Roos;
- verpleegkundig specialist neurologie en vertegenwoordiger van de V&VN, afdeling neuro & revalidatie: Hella Tulp.

De inhoudelijke verantwoordelijkheid voor het evaluatierapport berust bij de stuurgroep. Het verkenningsonderzoek, de ontwikkeling van de zorgaanpak en de uitvoering en evaluatie van de pilot is uitgevoerd door het bureau Ter Welle & Associés samen met onderstaande ziekenhuizen, verpleeghuizen en pilotregio's.

## Verantwoording

Het project is mogelijk gemaakt door een 'unrestricted grant' van AbbVie aan de Stichting Regionale Zorgaanpak Geavanceerde Parkinson<sup>8</sup>. Sponsoring door een aantal andere partijen is verkend, maar niet mogelijk gebleken. Hiermee is de onafhankelijkheid van het onderzoek geborgd.

## Deelnemers onderzoek

De pilot is uitgevoerd bij drie ziekenhuizen en twee verpleeghuizen en met een bijdrage van vele neurologen met speciale aandacht voor de ziekte van Parkinson (hierna: Parkinson-neurologen):

- Bravis Ziekenhuis (Roosendaal/Bergen op Zoom): drs. Teun van Strien (Parkinson-neuroloog), dr. Merijn te Lintelo (neuroloog), Myriam Schrauwen (Parkinson-verpleegkundige);
- Alrijne Ziekenhuis (Leiden/Leiderdorp): dr. Anne van der Plas (Parkinson-neuroloog), Jolanda van Gorkum (Parkinson-verpleegkundige);
- St. Antonius Ziekenhuis (Utrecht/Nieuwegein): dr. Jorrit Hoff (Parkinson-neuroloog), Sylvia van Nood (Parkinson-verpleegkundige);
- Verpleeghuis Weihoek (Roosendaal): drs. Danny Hommel (specialist ouderengeneeskunde), Sabine van Gastel (Parkinson-verpleegkundige) en Linda Verdonk (transfer-verpleegkundige);

- De pilotonderdelen gericht op bekostiging en regionale samenwerking zijn uitgevoerd in de Leids-Haagse en Utrechtse regio, met een belangrijke bijdrage van de regionale Parkinson-neurologen en de financiële en de zorgprofessionals van het St. Antonius Ziekenhuis, het Alrijne Ziekenhuis en de verpleeghuizen Tamarinde (Careyn) en Weihoek (Stichting Groenhuysen).

Parkinson-neurologen in de Utrechtse, Leids-Haagse en Brabantse regio hebben actief geparticipeerd in de casuïstiekbespreking van geïnccludeerde patiënten, het pilotonderdeel regionale samenwerking en/of het geven van feedback op de voorlopige resultaten van het pilotonderzoek:

- de Leids-Haagse regio: Alrijne Ziekenhuis (dr. Anne van der Plas), LUMC (prof. dr. Bob van Hilten, dr. Suzanne de Bot), HagaZiekenhuis (dr. Fiorella Contarino, dr. Arne Mosch), Ziekenhuis Bronovo (dr. Nico Weerkamp), Medisch Centrum Haaglanden (drs. Rob Rundervoort);
- de Utrechtse regio: St. Antonius Ziekenhuis (dr. Jorrit Hoff), Zuwe Hofpoort (dr. Hanneke Henselmans, drs. Joost Kercklaan), Diakonessenhuis Utrecht (drs. Machiel Pleizier), Ziekenhuis Rivierenland (drs. Tanja-Anne Hoogendoorn, drs. Nicole Wijnberg);
- de Brabantse regio: Bravis Ziekenhuis (drs. Teun van Strien), Elisabeth Tweesteden Ziekenhuis (dr. Thies van Asseldonk), Elkerliek Ziekenhuis (drs. Rinske van Koningsveld) en Weihoek (drs. Danny Hommel).

Naast een aantal van bovengenoemde deelnemers hebben dr. Gerrit Tissingh (Atrium MC), dr. Annemarie Vlaar (SLAZ), dr. Ania Winogrodzka (MCA) en dr. Jeroen van Vugt (MST) een waardevolle bijdrage geleverd aan het verkenningsonderzoek.

<sup>8</sup> Stichtingsbestuur: T. van Laar (voorzitter), A. van der Plas (penningmeester), J. Hoff (secretaris).

**Ter Welle & Associés**  
Prof. J.H. Bavincklaan 2 - 4  
1183 AT Amstelveen



[www.terwelle.com](http://www.terwelle.com)  
[info@terwelle.com](mailto:info@terwelle.com)