



Zorginstituut Nederland

Zorginstituut magazine

kwartaalblad van
Zorginstituut Nederland
november 2019

Maroeska Rovers,
hoogleraar evidence
based chirurgie:

“Nietsdoen
kan soms
de beste
therapie
zijn”

Diana Delnoij:
"Breng samen
beslissen en
gepast gebruik
bij elkaar"

Zorginstituut
zet door op
spoedzorg en
cosmetische
zorg

Inhoud

6 “Samen beslissen en gepast gebruik bij elkaar brengen”

Prof.dr. Diana Delnoij is bijzonder hoogleraar ‘Sturing op kwaliteit en doelmatigheid van de zorg’ aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. De leerstoel is gevestigd door het Zorginstituut. Op 11 oktober sprak zij haar oratie uit. Een interview.

12 Monitor Weesgeneesmiddelen

In de Monitor Weesgeneesmiddelen volgt het Zorginstituut hoe weesgeneesmiddelen na toelating tot het basispakket worden toegepast. In deze derde monitor krijgt de zeldzame ziekte van Gaucher en de geneesmiddelen voor deze aandoening speciale aandacht.

14 Rondetafel Diabeteszorg

Het Zorginstituut bracht recent een advies uit aan de minister van VWS over de verruiming van een medicatievergoeding voor mensen met diabetes. Dit advies werd voorbereid door de Rondetafel Diabeteszorg. Hoe werkt dat precies?

21 Spoedzorg en cosmetische zorg

Bij zowel de spoedzorg als de cosmetische zorg is het partijen niet gelukt om samen een kwaliteitskader in te dienen bij het Zorginstituut. De Kwaliteitsraad gaat nu de definitieve kwaliteitskaders opstellen.

24 Standpunt neuromodulatie

Neuromodulatie bij chronische pijn is niet meer in alle gevallen verzekerd. Dat stelde het Zorginstituut deze maand in een standpunt vast. Het Zorginstituut werkte hiervoor intensief samen met patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars.



Rubrieken

9 Column Martin van der Graaff

10 Tien vragen aan: Ludo van der Pol

16 Feiten & Cijfers

18 De andere blik
Hoogleraar Maroeska Rovers.

26 Aan het bureau / aan het bed
De Horizonscan: theorie vs. praktijk.

28 Zinnige Zorg
Lopende trajecten binnen Zinnige Zorg.

31 Elevator Pitch
Het werk van Zorginstituut-medewerker Hans Ossebaard in 200 woorden gevat.

32 Over zorg gesproken



Stikstofprobleem

Voorwoord

De afgelopen weken reisde ik geregeld af naar Den Haag om met de SER en binnen interdepartementale commissies te praten over het toekomstig regeringsbeleid. Een belangrijk issue daarbij is de houdbaarheid van ons zorgstelsel; die begint zijn limiet te bereiken. Die reizen naar Den Haag gebeuren in stilte en blijven voor de buitenwereld onopgemerkt. Niet te vergelijken dus met de luidruchtige protestmarsen van boeren en bouwers die in diezelfde weken het Malieveld bezetten. Toch zag ik ook een parallel tussen hun en mijn bewegingen naar de Hofstad. Want zowel bij de houdbaarheid van het zorgstelsel als bij het stikstofprobleem zijn de grenzen bereikt. En in beide gevallen is dit niet een probleem van één groep of instelling (respectievelijk: het Zorginstituut/de dokters en de boeren/bouwers), maar van de BV Nederland.

Omdat we aan de limiet van de betaalbaarheid van de zorg zitten, zijn we genoodzaakt om keuzes te maken. Zorg die werkt, willen we stimuleren en in het basispakket behouden. Maar als we binnen de zorg ons eigen ‘stikstofprobleem’ willen oplossen, dan moet niet-zinnige en niet-kosteneffectieve zorg er zo snel mogelijk uit. Dat beslissen we niet alleen, maar in nauwe samenwerking en met inzet van alle betrokken partijen. Dat is waar wij als Zorginstituut onze rol pakken: we voeren het gesprek binnen de zorgsector om samen dit probleem aan te pakken. Dit magazine biedt voorbeelden te over van hoe we dat doen. Ik noem er hier drie. Ten eerste de Rondetafel Diabeteszorg, waarin alle betrokken partijen samenwerken om diabetici de best mogelijke zorg te geven, die ook betaalbaar en toegankelijk blijft (pagina 14). Ten tweede ons standpunt over neuromodulatie bij pijnbestrijding, dat nu niet meer in alle gevallen verzekerd wordt. Ook hiervoor werkten wij intensief samen met patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars (pagina 24). En tot slot ons Zinnige Zorg-programma, waarin we samen met betrokken partijen de zorg op alle ICD-10-gebieden, de ggz en gehandicaptenzorg doorlichten (pagina 28).

Het zijn slechts drie voorbeelden van hoe wij als Zorginstituut de rol van verbinder pakken en in gesprek blijven met partijen uit het veld. Dat is belangrijk, want we moeten – soms moeilijke - keuzes in de zorg maken. Niet om dokters en patiënten te pesten, maar omdat we tegen de grenzen van de betaalbaarheid van zorg aan lopen. Als we willen voorkomen dat dokters en patiënten zich niet gehoord voelen en straks ook naar het Malieveld gaan, moeten we met hen in gesprek blijven. Want net als bij stikstof, is de houdbaarheid van ons zorgstelsel niet het probleem van dokters en patiënten, maar van ons allemaal. Dat probleem kunnen we alleen in gezamenlijkheid oplossen. En daarvoor rijd ik graag nog een paar keer in stilte naar Den Haag.

Sjaak Wijma
Voorzitter Zorginstituut Nederland

Korte berichten

Voorwaardelijke toelating weesgeneesmiddelen

Het ministerie van VWS introduceert een nieuwe voorwaardelijke toelating voor bepaalde geneesmiddelen. Patiënten met een ernstige zeldzame ziekte waarvoor nog geen goede behandeling is, kunnen hiermee toegang krijgen tot nieuwe, veelbelovende medicijnen. Het nieuwe beleid richt zich op:

- geneesmiddelen voor zeldzame ziektes, de 'weesgeneesmiddelen';
- geneesmiddelen die met voorwaarden tot de markt zijn toegelaten (de 'conditionals');
- geneesmiddelen die onder bijzondere omstandigheden tot de markt zijn toegelaten (de 'exceptionals').

Farmaceuten die voor voorwaardelijke toelating in aanmerking willen komen en voldoen aan de criteria, kunnen een aanvraag indienen bij het Zorginstituut. Na toelating moet onderzoek zo snel als mogelijk (maximaal binnen zeven jaar) inzicht geven in de effectiviteit van een geneesmiddel. In sommige gevallen kan deze termijn verlengd worden tot veertien jaar. De minister voor Medische Zorg en Sport beslist op basis van het standpunt van het Zorginstituut of een geneesmiddel vervolgens in het basispakket komt. In 2019 is een bedrag van 24,2 miljoen euro beschikbaar voor de voorwaardelijke toelating van weesgeneesmiddelen, conditionals en exceptionals.

Zorginstituut neemt regie op onderdeel Kwaliteitsstatuut GGZ

Het Zorginstituut neemt bij de verdere ontwikkeling van het Kwaliteitsstatuut GGZ de regie over op het onderdeel 'regiebehandelaarschap'. Partijen bereikten de afgelopen maanden geen consensus over een eenduidige omschrijving van het regiebehandelaarschap. Op een aantal andere onderdelen, zoals het verbeteren van informatie over de behandeling van patiënten, is wel vooruitgang geboekt. Het Zorginstituut vraagt daarom partijen een tussentijdse versie van het kwaliteitsstatuut aan te bieden voor opname in het Register.

Het kwaliteitsstatuut beschrijft wat zorgaanbieders moeten regelen op het gebied van kwaliteit en verantwoording om curatieve ggz te mogen verlenen. Het statuut is een dynamisch document dat regelmatig geëvalueerd en aangepast wordt. In het bestuurlijk akkoord ggz van juni 2018 hebben partijen in de ggz afgesproken om het statuut te herzien, met als doel de administratieve lasten en wachttijden terug te dringen. Dat laatste door flexibiliteit/taakherschikking van beroepen.

Eind maart 2019 hebben partijen een aangepaste versie van het kwaliteitsstatuut vastgesteld. Deze kunnen zij voor opname in het Register aanbieden, totdat een nieuwe versie met afspraken over het regiebehandelaarschap gereed is. In deze aangepaste versie worden ook nieuwe formats opgenomen waarmee informatie voor patiënten en cliënten beschikbaar komt, over bij welke zorgaanbieder zij met hun zorgvraag terecht kunnen.

Afspraken over goede acute psychiatrische zorg

Patiënten, zorgverzekeraars en zorgprofessionals hebben onder begeleiding van Akwa - alliantie kwaliteit GGZ - geformuleerd wat goede acute psychiatrische zorg is en dit verwoord in de Generieke Module Acute Psychiatrie (GMAP). Het Zorginstituut heeft deze kwaliteitsstandaard ondertussen getoetst en in zijn Register ingeschreven. Daarmee is in één keer helder wat we in Nederland verstaan onder goede acute psychiatrische zorg. De GMAP beschrijft de inhoud en organisatie van hulpverlening voor personen in een crisissituatie, van wie het vermoeden bestaat dat zij een acute psychische stoornis hebben en bij wie snel (medisch) ingrijpen noodzakelijk is. De module is tot stand gekomen in samenwerking met de betrokken ketenpartijen in de acute psychiatrische hulpverlening en biedt voldoende ruimte voor flexibiliteit en een individuele, persoonsgerichte benadering. In de acute psychiatrie gaat het vaak om ernstige gevallen met gevarelementen, waarbij de-escalatie en snelle en nauwkeurige afstemming, overdracht en samenwerking tussen de (vele) betrokken ketenpartners van groot belang zijn.

Robert Verheij benoemd tot bijzonder hoogleraar 'Transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief'

Dr. Robert Verheij is per 1 november 2019 benoemd tot bijzonder hoogleraar 'Transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief' bij het departement Tranzo van de Tilburg School of Social and Behavioral Sciences. Verheij gaat onderzoek doen naar de rol van zorgdata in het verbeteren van de kwaliteit en doelmatigheid van zorg. De leerstoel is gevestigd door het Zorginstituut. De benoeming versterkt de samenwerking tussen het Zorginstituut, het Nivel en Tilburg University. De leerstoel wordt ingebed in de Academische Werkplaats Kwaliteit Huisarts- en Ziekenhuiszorg. Verheij gaat de leerstoel combineren met zijn werk als programmaleider Zorgdata & het Lerend Zorgsysteem bij het Nivel, het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg. Daarnaast is Verheij één dag per week werkzaam bij het Zorginstituut. Het onderzoek binnen de leerstoel richt zich op de rol van big data bij het vervullen van de taken van het Zorginstituut.



Onderzoeksvragen waar Verheij zich op gaat richten, zijn onder meer: hoe zorgen we ervoor dat professionals, burgers, organisaties en overheden leren van data? Hoe kunnen big data worden ingezet om burgers en professionals in de spreekkamer te helpen? Hoe bevorderen we de kwaliteit en beschikbaarheid van gegevens? Kortom: hoe maken we van Nederland een lerend gezondheidszorgsysteem?

Behandeling 'HIPEC' bij dikkedarmkanker met grote kans op buikvliesuitzaaiingen niet bewezen effectief

Een aanvullende behandeling met Hypertherme Intraperitoneale Chemotherapie (HIPEC) bij patiënten met een stadium III dikkedarmkanker en een hoog risico op buikvliesuitzaaiingen (zogenaamde peritoneale metastasering) is niet bewezen effectief. Hierdoor kan deze behandeling geen deel gaan uitmaken van het basispakket.

Bij HIPEC spoelt een arts de buik van een patiënt preventief met verwarmde chemotherapie, met de intentie de eventueel aanwezige tumorcellen te bestrijden. Per 1 april 2015 is deze behandeling voorwaardelijk toegelaten tot het basispakket voor een periode van vierenhalf jaar. Omdat deze periode bijna afloopt, heeft het Zorginstituut beoordeeld of het toevoegen van HIPEC aan de standaardbehandeling bij deze patiëntengroep voldoet aan het criterium 'de stand van de wetenschap en praktijk'. Op basis van de verzamelde onderzoeksresultaten concludeert het Zorginstituut nu dat deze aanvullende behandeling niet leidt tot aantoonbare meerwaarde voor deze patiënten. Behandelaars, patiënten en verzekeraars zijn het eens met dit standpunt en komen tot dezelfde conclusie.

Meer weten?

De berichten op deze pagina's zijn verkorte versies van de nieuwsberichten op onze site. Meer achtergrondinformatie over deze items kunt u vinden op www.zorginstituut-nederland.nl/actueel/nieuws.

Hoogleraar Diana Delnoij:

“Samen beslissen en gepast gebruik bij elkaar brengen”

Prof.dr. Diana Delnoij is bijzonder hoogleraar ‘Sturing op kwaliteit en doelmatigheid van de zorg’ aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. De leerstoel is gevestigd door het Zorginstituut, waar Delnoij hoofd is van de afdeling Ontwikkeling, Wetenschap en Internationale Zaken. Op 11 oktober sprak zij haar oratie uit.

Tekst Jos Leijen

Beeld Studio M², Michelle Muus

Delnoij was al anderhalf jaar aan het werk als hoogleraar toen ze haar oratie uitsprak, als afsluiting van een symposium met de titel ‘Is *value based healthcare* de oplossing?’. “Normaal gesproken spreek je je oratie uit binnen een jaar na je aanstelling”, erkent ze. “Maar het was wat ingewikkeld om alle mensen die ik er graag bij wilde hebben, op één dag beschikbaar te krijgen. Het gaf me wel de tijd om goed na te denken over wat ik zou vertellen.”

Uitkomstinformatie

Vóór haar aanstelling in Rotterdam was Delnoij tien jaar hoogleraar in Tilburg. Daar deed ze zelf onderzoek en begeleidde ze promovendi bij hun onderzoek naar transparantie in de zorg. Wat zijn relevante uitkomsten in de ogen van de patiënt? Hoe meet je die? En hoe kun je patiëntenorganisaties betrekken bij het opstellen van kwaliteitsindicatoren en richtlijnen? “Uit dat onderzoek kwam onder meer naar voren dat voor patiënten

het objectieve resultaat van een behandeling belangrijk is, maar dat ook andere factoren zwaar wegen. Denk aan kenmerken van het proces en de relatie tussen de patiënt en de behandelaar. Zaken als aandacht, de manier van communiceren en respect. Dat zijn niet direct uitkomsten, maar voor de beleving van de patiënt zijn ze essentieel.”

Opkomen voor de ‘betalende burger’

Met begeleiding van de hoogleraar doet promovendus Gijs Steinmann onderzoek naar *value based healthcare*, of uitkomstgerichte zorg. Wat verstaan we daaronder in Nederland, hoe krijgt het vorm in de praktijk en hoe draagt het bij aan samen beslissen. “Een van de vraagstukken is hoe we omgaan met de kosten”, aldus Delnoij. “Wie let daarop namens de ‘betalende burger’? Daar kijkt Gijs ook naar. De hypothese is dat samen beslissen bijdraagt aan doelmatiger zorg. Maar er is ook onderzoek dat de andere kant op wijst. Daar willen we meer van weten.”

Met de vraag naar de kosten schuift het onderzoek naar uitkomstgerichte zorg in de

DE VIERDE VRAAG

‘3 goede vragen’ is een project van zorgpartijen om patiënten een handvat te bieden in het gesprek met de zorgverlener. Het project stimuleert patiënten om de volgende vragen mee te nemen naar het spreekuur:

1. Wat zijn mijn mogelijkheden?
2. Wat zijn de voor- en nadelen van die mogelijkheden?
3. Wat betekent dat in mijn situatie?

“Er ontbreekt een vraag”, vindt Diana Delnoij: “Ben ik bij u aan het juiste adres? Soms is het beter als een andere behandelaar in stelling wordt gebracht. Dat kan een behandelaar zijn die meer ervaring heeft met een bepaalde ingreep. Maar denk bijvoorbeeld ook aan de huisarts in plaats van het ziekenhuis. Dat is minder belastend voor de patiënt en doelmatiger.”
Zie ook: 3goedevragen.nl.

richting van onderzoek dat het Zorginstituut doet voor het pakketbeheer. Bijvoorbeeld als het gaat om de toelating van dure, nieuwe geneesmiddelen in het basispakket. Criteria daarbij zijn onder meer kosteneffectiviteit en doelmatigheid. Voor de meeste voorzieningen gebeurt deze afweging niet bij het Zorginstituut, maar in de relatie tussen zorgverlener, verzekeraar en patiënten.

Pakket en kwaliteit

“Registratie is een belangrijk hulpmiddel om de effectiviteit van een behandeling voor specifieke groepen patiënten in de praktijk te bepalen”, zegt de hoogleraar. “Daar zie ik de taken van het Zorginstituut op het gebied van kwaliteit en pakket naar elkaar toe groeien. Ook op andere vlakken vervaagt het onderscheid.” Delnoij noemt als voorbeeld het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg. Het Zorginstituut heeft dit kwaliteitskader in 2017 opgenomen in het register. “De politiek was onaangenaam verrast door het prijskaartje van 2 miljard euro dat aan de implementatie ervan hangt. Daarom is nu wetgeving in voorbereiding om nieuwe normen voor goede zorg te toetsen op financiële gevolgen.

In het uiterste geval krijgt de politiek daarmee de kans om de publieke belangen van kwaliteit, toegankelijkheid en kosten tegen elkaar af te wegen.”

Hoofd Ontwikkeling, Wetenschap en Internationale Zaken

Diana Delnoij is anderhalve dag in de week aan het werk voor de Erasmus School of Health Policy & Management (ESHPM) van de Erasmus Universiteit. Daarnaast is ze hoofd van de afdeling Ontwikkeling, Wetenschap en Internationale Zaken van het Zorginstituut. Beide functies versterken elkaar, vertelt ze. “Ik ben op beide locaties, in Rotterdam en in Diemen, met dezelfde vraagstukken bezig.” Collega’s van het Zorginstituut, legt ze uit, komen met vragen waarop ze een antwoord willen hebben om goede adviezen voor de minister voor te bereiden. Of om besluiten te nemen over kwaliteit in de zorg. “Wij vertalen die vragen naar onderzoeksvragen. Vervolgens zetten we die uit bij onderzoeksbureaus of universiteiten. Soms kan ik de onderzoeksvraag meenemen naar Rotterdam, maar we werken ook samen met diverse andere kennisinstellingen.” ▶

“De combinatie van onderzoek en beleid heeft grote meerwaarde. Het geeft je de kans om geleerde lessen direct in de praktijk te brengen en om relevant onderzoek te doen”



“In mijn onderzoek wil ik meer licht laten schijnen op het gesprek in de spreekkamer en hoe we uitkomst-informatie kunnen gebruiken om te komen tot betere keuzes voor de patiënt”



Werkplaats

Voor de vragen die uit het Zorginstituut komen is kortlopend onderzoek soms voldoende. Daarnaast lopen er promotieonderzoeken binnen de 'Academische Werkplaats Health Technology Assessment'. Dit is een samenwerking van Zorginstituut, Erasmus Universiteit en Universiteit Utrecht, mede opgezet door Bert Boer, de voorganger van Delnoij in Rotterdam. “Drie keer per jaar komen adviseurs en onderzoekers van het Zorginstituut, promovendi en hoogleraren bij elkaar om beleidsvragen te bespreken en onderzoek te definiëren. Oorspronkelijk vooral vanuit het pakketbeheer en de vraag naar de toegevoegde waarde van nieuwe behandelingen. Maar de laatste jaren zien we ook hier dat de zaken naar elkaar toe schuiven; het gaat steeds vaker ook over kwaliteitsvraagstukken.”

Toekomstig onderzoek

De aanstelling van Delnoij in Rotterdam is voor vier jaar, waarvan de eerste anderhalf jaar er al op zitten. “Vier jaar gaan snel voorbij. Ik hoop dat ik daarna nog even door mag

gaan. In mijn onderzoek wil ik in elk geval meer licht laten schijnen op het gesprek in de spreekkamer en hoe we uitkomst-informatie kunnen gebruiken om te komen tot betere keuzes voor de patiënt.” Een ander doel is om haar collega's van het Zorginstituut goed samen te laten werken met onderzoekers van buiten. “Het Zorginstituut wil een lerende organisatie zijn. Voor het pakketbeheer en het bevorderen van de kwaliteit van de zorg is wetenschappelijke onderbouwing van het grootste belang. Ik wens daarbij dat onderzoekers niet hoeven te kiezen. Dat ze deels voor het Zorginstituut werken en daarnaast onderzoek kunnen doen. De combinatie van onderzoek en beleid heeft in mijn ogen een grote meerwaarde. Het geeft je de kans om geleerde lessen direct in de praktijk te brengen en om relevant onderzoek te doen.”

Groeiende promovendi

Ze hoopt de komende jaren nog een aantal promovendi te begeleiden. “Dat is een van de leukste kanten van het hoogleraar zijn.

Promovendi komen vaak met veel vragen binnen. Je trekt minstens vier jaar met elkaar op, dat is best intensief. In de loop van de tijd zie je je mensen groeien. En tegen de tijd dat ze promoveren, weten ze veel meer over hun onderwerp dan ik en voeren we op gelijkwaardig niveau discussies. Het is heel mooi om die ontwikkeling te zien.” ●

Het oratieboekje is te downloaden via <https://www.eur.nl/eshpm/onderzoek/publicaties/oraties>.



Gedragsafhankelijke zorgpremie

column

“Als die eigen-schuld-dikke-bultfilosofie salonfähig wordt, lijkt de wereld overzichtelijker, maar niet per se aardiger”



Martin van der Graaff werkte jarenlang bij het Zorginstituut en werpt nu als gepensioneerde zijn licht op de wereld van de zorg

Toen Prediker de woorden ‘Er is niets nieuws onder de zon’ neerschreef, moet hij beslist ook aan de zorg hebben gedacht. Het is een sector waar stokoude ideeën regelmatig als gloednieuw worden gepresenteerd. Neem nou de koppeling van de zorgpremie aan de levensstijl. Valt misschien bij sommigen in de smaak, maar bij mij is het meer de smaak van een opgewarmde afhaalmaaltijd.

In 1985 was ik bij een afdelingsvergadering van D’66 in mijn woonplaats Breda. De bijeenkomst vond plaats in een bovenzaal van een kroeg in Ginneken, genaamd ‘Oncle Jean’. Het was politiek, maar dan wel op zijn Brabants - en daar is veel voor te zeggen. Hoe het ook zij, een van de leden betoogde vurig dat het goed was om mensen met een ongezonde levensstijl een hogere zorgpremie op te leggen. Als afschrikwekkend voorbeeld noemde hij de straffe roker. Toen de luidruchtige bijval nog maar nauwelijks was verstomd werd de vergadering onderbroken door de kastelein die de bestellingen kwam opnemen, waarna de avond in een nevel van alcoholdampen en walmend frituurvet werd voortgezet. Men wist toen namelijk nog niet dat anno 2018 de acceptabele inname van alcohol zou worden beperkt tot één glas per dag, zelfs voor mannen. Om over de verzadigde vetzuren maar te zwijgen. Als die eigen-schuld-dikke-bultfilosofie salonfähig wordt, lijkt de wereld overzichtelijker, maar niet per se aardiger. Een voorbeeld. Bariatrische chirurgie kan noodzakelijk zijn voor wie meer eet dan verstoekt. Mensen die dankzij die behandeling veel afvallen kunnen last krijgen van ver overhangende huidplooiën. Moet je het weghalen daarvan (ofwel in zorgjargon: een contourherstellende operatie) nu wel of niet vergoeden? Straks zeggen we nog: we deden de eerste ingreep al met tegenzin, de rest zoek je zelf maar uit. Ik hoop maar dat het Zorginstituut verantwoordelijk blijft voor het evenwicht tussen harde zakelijkheid en zorgzaamheid.

Een ander aspect van de immer schuivende realiteit: sporten is gezond, en we denken dat meer sporten nog gezonder is. Maar doorgeslagen sportgedrag zou op den duur wel eens veel premiegeld kunnen opslokken. Soms echter genereert het ook zorgkapitaal. Stel, een dierbare naaste lijdt aan een ongeneeslijke ziekte waartegen alleen experimentele (en dus niet-vergoede) behandelingen bestaan. Dan organiseer je een crowdfundingactie waarbij sportbeoefenaars zich te pletter kunnen fietsen, hardlopen of zwemmen. Mits hij een mooi geësceneerde finishfoto op het instagram-account kan plaatsen, heeft de sportende medeburger veel voor zijn naaste over. Solidariteit in de vorm van het afdragen van een fatsoenlijke zorgpremie die vervolgens op verantwoorde wijze verdeeld wordt, is anoniem en dus een stuk minder populair. Het is een beetje socialistisch en dus hopeloos achterhaald. Zelfs als je uitlegt dat gewrichtsschade ten gevolge van narcistisch sportgedrag is inbegrepen.

10

vragen aan Ludo van der Pol

Tekst Edith Bijl

Beeld De Beeldredactie | Herbert Wiggerman

1 Wat is uw eerste ervaring met de gezondheidszorg?

“Dat zal ongetwijfeld een bezoek aan een consultatiebureau of de huisarts zijn geweest. Maar wat echt indruk op mij heeft gemaakt is een bezoek aan een dienstdoende chirurg in een klein ziekenhuis. Ik was een jaar of acht, denk ik. Op een zaterdagmiddag was de bal bij het voetballen op het dak van de school gekomen. Toen ik omhoog klom trok een spijker een winkelhaak in mijn pols. De huisarts wilde niet zelf hechten omdat er een bloedvat in de diepte zichtbaar klopte. Het was een aardige chirurg die alle tijd nam. Het liep goed af, maar het litteken is nog steeds zichtbaar.”

2 Als u iets anders dan geneeskunde had gestudeerd, wat was u dan geworden?

“Ik wilde een tijdje architect worden, maar er is geen groot ontwerper aan me verloren gegaan.”

3 Als u het in de zorg voor het zeggen had, wat zou u dan als eerste doen?

“Ik zou beslist de absurde regeldruk en de 'kwaliteitskeurmerken' voor ziekenhuizen afschaffen. Er zijn veel goede bedoelingen, maar het heeft weinig te maken met waar je het keurmerk voor hebt. Ik vraag me dan ook wel eens af in hoeverre het beleid nog in

PERSONALIA

Ludo van der Pol studeerde medische biologie en geneeskunde aan de Universiteit van Amsterdam. Aansluitend promoveerde hij aan het UMC Utrecht op de rol van IgG-receptoren in de afweer tegen de belangrijkste veroorzakers van meningitis. Na zijn opleiding tot neuroloog in het UMC Utrecht werkte hij een jaar als fellow neuromusculaire ziekten. In 2008 specialiseerde hij zich in London verder in de neuromusculaire ziekten van de kindertijd. In 2009 werd hij hoofd van het Spieren voor Spieren Kindercentrum in het UMCU, dat onderzoek verricht naar de oorzaak en behandeling van spinale spieratrofie (SMA). Ook is Van der Pol medisch adviseur van de diagnosegroepen spinale spieratrofie (SMA) en Guillain-Barré syndroom-CIDP van de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN). Van der Pol woont met zijn vrouw en twee dochters in Amersfoort.



“Ik vind dat het in Nederland te veel om alleen de kosten gaat. De ontwikkelingen in de geneeskunde gaan enorm snel, ziekten die vroeger dodelijk waren zijn nu te behandelen. Toch wordt steeds weer de nadruk gelegd op de hoge kosten. Ook in de media. Dat is wel heel beperkt”

contact staat met wat op de werkvloer gebeurt. Neem de situatie rond de dure geneesmiddelen. Het is natuurlijk heel goed dat er hard wordt onderhandeld over de prijs, maar als er vervolgens een prijsafspraken is, wordt nauwelijks nagedacht over hoe die behandelingen in de praktijk van ziekenhuizen geïmplementeerd moeten worden. Dat vind ik verbijsterend.”

4 Welke zorg hoort volgens u niet in het basispakket thuis?

“Ik weet niet precies of dat onder het basis- of het aanvullend pakket viel, maar een paar jaar geleden viel mij tot mijn verbazing op dat homeopathie en andere 'alternatieve geneeswijzen' gewoon door mijn zorgverzekeraar werden vergoed. Wie heeft dat bedacht? We moeten altijd voor alle behandelingen bewijs leveren, maar voor dit soort behandelingen is er helemaal geen bewijs. Dat stuit mij tegen de borst. Daar zou het Zorginstituut zich wat mij betreft ook eens over mogen buigen.”

5 En welke zorg zou volgens u onmiddellijk in het basispakket opgenomen moeten worden?

“We kunnen de zegeningen van het Nederlandse zorgsysteem niet genoeg benadrukken, maar er mag wel meer aandacht zijn voor de geneeskunde van de eenentwintigste eeuw. Technologische vooruitgang in de geneeskunde is vaak een zegen en niet slechts een financiële last.”

6 Wat doet u bij een zeurend pijntje: even aankijken en doormodderen of meteen naar de huisarts?

“Ik kijk het eerst aan. De meeste pijntjes gaan vanzelf over. Dick Swaab zei ooit tegen me: ‘Er zijn twee soorten ziekten: de een gaat vanzelf over en aan de ander kan je toch niets doen.’ Zo kijk ik er ook zo’n beetje tegenaan.”

7 Wat is uw favoriete zorgwoord?

“Jargon is verschrikkelijk, vooral dat van dokters, verpleegkundigen en paramedici. En 'zorgwoord'? Daar krijg ik ook jeuk van! Ik vind 'Goedemiddag, wat kan ik voor u doen?' - en alle varianten hierop - een gouwe ouwe. Het is nog steeds een goed begin van een gesprek.”

8 Stel, u ligt met een gebroken been op een tweepersoonskamer in het ziekenhuis. Naast wie wilt u dan liggen?

“Ik hoop dat ik dan snel word gemobiliseerd en langs de kamers kan voor een praatje met Keith Richards, Tommy Wieringa en Sylvia Witteman in de hoop dat ze allen een goed humeur hebben. Als u me met geweld de claustrofobie van een kamer wilt aandoen, zou ik willen luisteren naar primatoloog Frans de Waal. Zijn observaties van onze directe verwanten zijn hilarisch to the point en maken alle managementliteratuur overbodig. Maar ook hem wens ik - net als die anderen - nog lang een goede gezondheid toe.”

9 Wat vindt u de belangrijkste voorwaarde voor goede zorg?

“De essentie van goede zorg is voldoende tijd voor de patiënt. Daar draait het om en gelukkig gebeurt dat steeds meer. Daarnaast moet het besef groeien dat zorg zoveel méér is dan angst voor de financiële houdbaarheid en het streven naar efficiency. Dat kunnen we veranderen door allereerst de regeldruk te verminderen.”

10 Hoe ziet de zorg en/of ons zorgstelsel er volgens u over vijf jaar uit?

“Ik verwacht geen heel grote veranderingen. Er zou een verschuiving naar de eerste lijn kunnen komen en er zou best wel meer zorg op afstand kunnen. Maar aandacht voor de patiënt zal er blijven en zal ook moeten blijven.

Wat ik wel graag zie veranderen is dat het nu in Nederland nog te veel om alleen de kosten gaat. De ontwikkelingen in de geneeskunde gaan enorm snel, ziekten die vroeger dodelijk waren zijn nu te behandelen. Maar steeds wordt weer de nadruk gelegd op de hoge kosten. Ook in de media. Dat is wel heel beperkt. We mogen wel wat blijer zijn over wat de geneeskunde ons heeft gebracht en niet doen alsof dit het ergste is wat ons kan overkomen. En die kosten? Daar moeten we maar mee dealen. Tenzij we ons willen neerleggen bij gezondheidszorg van het niveau van 2005.” ●

Uit de derde *Monitor Weesgeneesmiddelen in de praktijk*:

Tender voor medicijn tegen ziekte van Gaucher

De ziekte van Gaucher is een zeldzame stofwisselingsziekte. Gelukkig voor de patiënten bestaan er effectieve, maar zeer dure geneesmiddelen. Opmerkelijk is dat de prijs voor deze medicijnen relatief hoog blijft, ondanks dat het oudste middel al meer dan twintig jaar op de markt is en al er inmiddels een alternatief is. Het Zorginstituut ondersteunt het idee van partijen om een tender uit te zetten onder producenten. Dat kan de prijs omlaag brengen.

Tekst Jos Leijen

Beeld Ron Zwagemaker

De ziekte van Gaucher en de geneesmiddelen voor deze aandoening krijgen speciale aandacht in de recent gepubliceerde derde *Monitor weesgeneesmiddelen in de praktijk*. In deze monitor volgt het Zorginstituut hoe weesgeneesmiddelen (medicijnen voor zeldzame ziekten) na toelating tot het basispakket worden toegepast. Wat gebeurt er met de kosten en de volumes? Hoe functioneren de afspraken die zijn gemaakt met voorschrijvers, patiënten en verzekeraars? Hoe staat het met de toegankelijkheid van de weesgeneesmiddelen?

“De kosten voor weesgeneesmiddelen blijven stijgen”, vertelt adviseur Angèl Link. Samen met haar collega’s Daisy Duell en Marijke Delsing heeft zij de monitor voor 2019 samengesteld. “Van 195 miljoen euro in 2013 naar 259 miljoen euro in 2017. Een stijging van gemiddeld 9 procent per jaar. Tegelijk zien we het aantal patiënten ook stijgen, van 5.000 naar 6.500. De kosten per patiënt blijven ongeveer op hetzelfde niveau.”

Velaglucerase alfa en imiglucerase zijn medicijnen voor patiënten met de ziekte van Gaucher. De kosten bedragen circa 175.000 euro per jaar. Dit was een belangrijke reden om extra op deze aandoening in te zoomen. Een andere reden is dat er voor deze zeldzame aandoening meerdere weesgeneesmiddelen op de markt zijn. Het oudste middel tegen de ziekte van Gaucher is al sinds 1997 verkrijgbaar. Een medicijn heeft tien jaar marktexclusiviteit, zodat de producent zijn ontwikkelkosten kan terugverdienen. Daarna mogen ook andere producenten het maken, maar dat is in dit geval niet gebeurd. Er zijn wel andere geneesmiddelen op de markt gekomen tegen de aandoening, maar de kosten daarvan zijn vergelijkbaar hoog.

Tender

“Het lijkt erop dat de markt hier niet goed functioneert”, constateert Link. “In een normale markt zou je verwachten dat de prijzen omlaag gaan, maar dat gebeurt hier nauwelijks.” Partijen werken op dit moment samen met VWS aan het idee om deze medicijnen uit het Geneesmiddelen Vergoedingsstelsel (GVS) over te hevelen naar de medisch-specialistische zorg. Dit zou de ziekenhuizen en de zorgverzekeraars de mogelijkheid bieden om meer invloed uit te oefenen op de prijs. Bijvoorbeeld door een tender uit te schrijven voor fabrikanten van deze medicijnen tegen de ziekte van Gaucher.

Arrangementen

Verder moeten ‘weesgeneesmiddelenarrangementen’ de effectiviteit van de middelen vergroten en de kosteneffectiviteit verbeteren. Behandelaren, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars maken daarin afspraken over criteria waaraan patiënten moeten voldoen en over het begin en einde van een behandeling. Een indicatiecommissie adviseert de behandelend arts hierbij. Het doel is om medicijnen alleen in te zetten bij patiënten die er ook echt baat bij hebben (gepast gebruik). Daarnaast wordt bekeken of een lagere dosering dezelfde effectiviteit heeft. In het verleden hebben Nederlandse artsen al aangetoond dat een lagere dosering mogelijk is bij de ziekte van Gaucher en aHUS.

Registratie

Bij de arrangementen horen ook afspraken over registratie. Goede registratie is essentieel om zicht te krijgen op de toepassing, de kosten en de effectiviteit van weesgeneesmiddelen. Dit geldt nog sterker nu medicijnen met slechts beperkt bewijs voor effectiviteit op de korte termijn worden toegelaten tot de



Angèl Link en Daisy Duell

“De kosten voor weesgeneesmiddelen blijven stijgen. Van 195 miljoen euro in 2013 naar 259 miljoen euro in 2017. Een stijging van gemiddeld 9 procent per jaar”

markt. Omdat het gaat om geneesmiddelen voor een heel kleine groep patiënten, is vaak nog niet duidelijk of het middel op lange termijn ook effectief is en bij welke subgroep van patiënten. Mits ze veilig zijn, laat het Europees Geneesmiddelen Agentschap (EMA) geneesmiddelen dan soms toch al voorwaardelijk toe tot de markt. De vraag is of je deze middelen met zeer beperkt bewijs moet opnemen in de basisverzekering. Er komt in Nederland een speciale regeling voor weesgeneesmiddelen waarvan de effectiviteit nog niet voldoende is onderbouwd (zie het bericht op pagina 6). Die kunnen voorwaardelijk toegelaten worden tot de basisverzekering. Nader onderzoek en registratie moeten dan helderheid verschaffen over de effectiviteit.

Ook voor weesgeneesmiddelen die al in de basisverzekering zitten of waarvan de effectiviteit op korte termijn voldoende is onderbouwd, is het van belang om met registers gegevens te verzamelen over de effectiviteit op lange termijn. “Structurele financiering van de registers is echter nog niet goed geregeld”, zegt Duell. Een extra

hindernis ontstaat als patiënten in verschillende ziekenhuizen de behandeling krijgen aangeboden. “Het blijkt dan lastig om alle gegevens bij elkaar te krijgen. Dat zien we bijvoorbeeld bij eculizumab, een medicijn tegen de bloedziekte aHUS. Daar is wel sprake van één expertisecentrum, maar alle universitaire medische centra behandelen patiënten met aHUS. Als er één expertisecentrum is dat ook alle patiënten behandelt, zoals het Amsterdam UMC bij de ziekte van Gaucher, speelt dat probleem niet”, aldus Link.

Toegankelijkheid

Op verzoek van onder andere VWS heeft het Zorginstituut ook gekeken naar de toegankelijkheid van weesgeneesmiddelen. “We hebben hier onderzoek voor in gang gezet”, zegt Link. “Uit de tussenrapportage blijkt dat er een grote variatie is in de doorlooptijden van registratie tot toepassing in de praktijk. Nader onderzoek moet inzicht geven hoe het gesteld is met de toegankelijkheid van weesgeneesmiddelen, wat de knelpunten en mogelijke oplossingen zijn.”

Naar aanleiding van de Monitor Weesgeneesmiddelen 2018 is een ‘ronde tafel Weesgeneesmiddelen’ opgezet. Behandelaren, belangenbehartigers van patiënten, verzekeraars, VWS en Zorginstituut komen elke zes tot acht weken bij elkaar om ontwikkelingen te bespreken en informatie uit te wisselen. Duell: “Zo stemmen we onder meer de gang van zaken rond de arrangementen op elkaar af, zodat de afspraken min of meer op dezelfde wijze tot stand komen en dezelfde onderdelen bevatten.”

Vooruitkijken

Link en Duell kijken al vooruit naar de monitor van 2020. “We zullen dan rapporteren over de conclusies van het onderzoek naar de toegankelijkheid. Ook zullen we de openbare prijsontwikkeling in kaart brengen van de middelen waarbij de periode van marktexclusiviteit is verlopen. Verder gaan we dan nader in op de lopende weesgeneesmiddelenarrangementen. De komende periode willen we samen met partijen weesgeneesmiddelenarrangementen opstellen voor bestaande weesgeneesmiddelen, bijvoorbeeld voor MPS, Gaucher, Pompe en Fabry. We besteden dan ook extra aandacht aan de effectiviteit op de lange termijn van een aantal middelen.” ●

Rondetafel Diabeteszorg adviseert over best mogelijke zorg

Het Zorginstituut bracht recent een advies uit aan de minister van VWS over de verruiming van een medicatievergoeding voor mensen met diabetes. Dit advies werd voorbereid door de Rondetafel Diabeteszorg, een overlegorgaan van alle betrokkenen in de diabeteszorg. Erik Serné, lid Rondetafel en internist aan het VUmc: “Deze werkwijze maakt ons effectiever in het bereiken van onze gezamenlijke doelen in de diabeteszorg: een goede kwaliteit van zorg betaalbaar en toegankelijk houden.”

Tekst Marieke Vos
Beeld: Mrs. Peacock

Aan de Rondetafel Diabeteszorg zitten medisch specialisten, patiënten, verzekeraars, farmaceutische bedrijven en andere betrokkenen. Zij komen elke twee maanden bij elkaar om nieuwe ontwikkelingen te bespreken. Het ministerie van VWS en het Zorginstituut nemen deel als waarnemer. Marja van Strien, voorzitter van de Rondetafel en directeur van de Nederlandse Diabetes Federatie: “Zowel op het gebied van behandeling als hulpmiddelen gaan de innovaties snel. Het doel van de Rondetafel is dat betere diabeteszorg sneller beschikbaar komt. Zodat mensen met diabetes de best mogelijke zorg krijgen, terwijl deze zorg ook betaalbaar en toegankelijk blijft.”

De juiste zorg bij de juiste mensen

Erik Serné is internist aan het VUmc en vanaf het begin deelnemer aan de Rondetafel: “Overleggen zoals deze bestaan wel voor een paar andere gebieden, maar ze zijn schaars.

Het is dus vrij uniek dat we dit hebben voor de diabeteszorg.” Een groot pluspunt van de Rondetafel is dat ook patiënten aan tafel zitten, zegt hij: “Het is heel belangrijk dat patiënten meedenken voor wie bepaalde innovaties het beste kunnen worden ingezet. We kunnen als dokters bedenken wat goed is, maar het is beter als patiënten zelf aangeven waar ze problemen ervaren. Dat betekent namelijk dat als ons advies wordt opgevolgd, we die innovaties, zoals nieuwe medicatie, gesegmenteerd kunnen inzetten. Voor die patiënten bij wie dat het beste past. Je krijgt zo vanaf het begin de juiste zorg bij de juiste mensen.” Hij noemt de betrokkenheid van het Zorginstituut bij de Rondetafel een ander belangrijk pluspunt: “Vanuit de beroepsgroep zijn we veel bezig met richtlijnen. Richtlijnen en pakketbeheer hebben veel met elkaar te maken. Want wij kunnen wel een richtlijn opstellen, maar als deze niet wordt vergoed is dat heel vervelend. Het is daarom belangrijk dat we met elkaar overleggen en dat ook het Zorginstituut een partij aan tafel is.”

Marja van Strien:
“Het doel van de Rondetafel is dat mensen met diabetes de best mogelijke zorg krijgen, terwijl deze zorg ook betaalbaar en toegankelijk blijft”

Recent advies

De deelnemers aan de Rondetafel bespreken behandelingen en hulpmiddelen. Wanneer een behandeling of hulpmiddel meerwaarde heeft, wordt materiaal verzameld om dit te onderbouwen en dat wordt voorgelegd aan het Zorginstituut. Het Zorginstituut buigt zich over dit voorstel en werkt dit mogelijk uit in een advies aan de minister van VWS om de betreffende behandeling of het hulpmiddel op te nemen in het verzekerde pakket. Van Strien: “We leveren een zo volledig mogelijke onderbouwing aan.” Serné: “De manier van werken van het Zorginstituut is aan regels gebonden; ze kijken op een bepaalde manier naar bewijs en een nieuwe behandeling moet voldoen aan de stand van de wetenschap. Er is altijd discussie over wat voldoende bewijs is, zeker bij iets dat nieuw is en waarvan de langetermijneffecten nog niet duidelijk zijn. Doordat we aan de Rondetafel met zoveel verschillende partijen naar effecten kijken, kunnen we alle aspecten van een nieuwe behandeling of hulpmiddel meewegen.” Volgens Serné laat het recente advies van het Zorginstituut goed zien hoe dit werkt. Het gaat om een advies over de uitbreiding van de vergoeding van de GLP 1-RA-behandeling naar type-2-diabetespatiënten met een lager BMI dan voorheen het criterium was. GLP 1-RA is een alternatief voor insuline en wordt gebruikt door mensen die eigenlijk insuline moeten gaan spuiten, omdat het innemen van pillen geen effect meer heeft. Serné: “Van insuline spuiten word je dik en mensen met diabetes zijn vaak al dik. Overgewicht veroorzaakt complicaties zoals een hoge bloeddruk, slaapapneu en hart- en vaatziekten. Door GLP 1-RA voor te schrijven kun je voorkomen dat mensen te dik worden. Dat heeft zeker meerwaarde voor de patiënt. Dat soort langetermijnvoordelen wordt in studies vaak niet meegewogen, maar zijn voor de patiënt en ook voor de betaalbaarheid van de zorg wel heel belangrijk.”

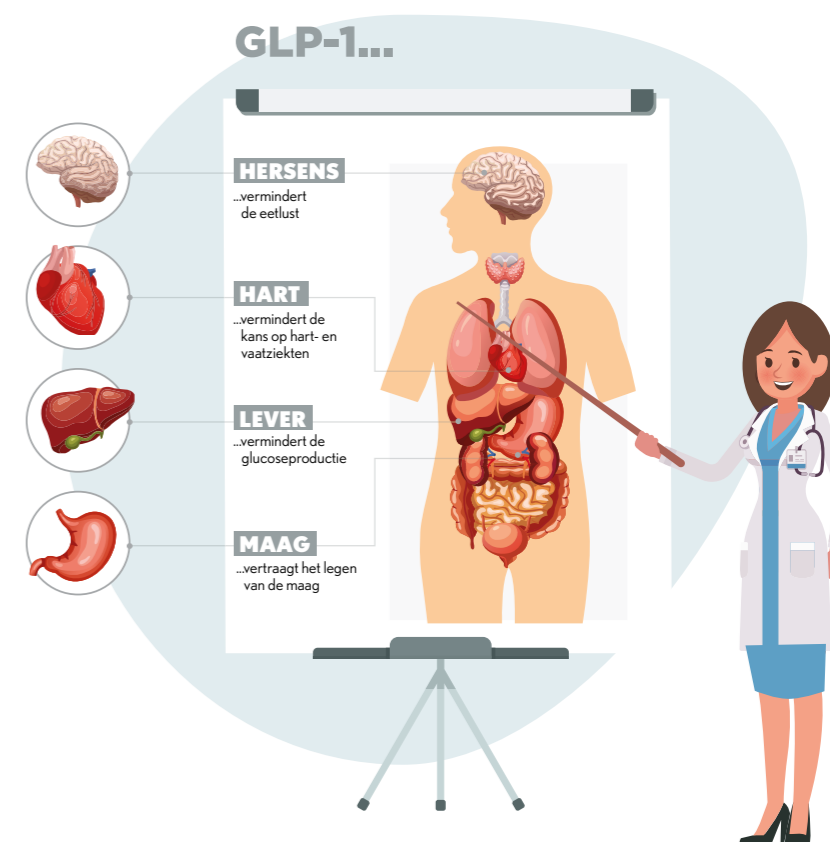
Alle effecten gewogen

Serné noemt een aantal door de Rondetafel onderbouwde adviezen die sinds de oprichting hebben bijgedragen aan betere diabeteszorg. De eerste ging over de toepassing van het middel GLP 1-RA in combinatie met basale insuline GLP-1. “Dat is een alternatief voor kortwerkende insuline, die sommige patiënten bij elke maaltijd moeten spuiten. Ook hier waren de voordelen duidelijk voor patiënten en de beroepsgroep, namelijk

minder gewichtstoename en minder kans op te lage glucosewaarden. Maar het is wel nodig om dit bewijs goed te verzamelen en op papier te zetten, voordat het Zorginstituut hiermee aan de slag kan. Dat heeft de Rondetafel gedaan.”

Dit advies werd overgenomen door de minister. Hetzelfde geldt voor het advies over continue glucosemonitoring voor zwangeren, kinderen en mensen die hypo's (een te laag bloedsuikergehalte) niet voelen aankomen. Serné legt uit wat de meerwaarde is voor zwangere vrouwen: “Er is aangetoond dat continue glucosemonitoring leidt tot minder problemen tijdens de bevalling en minder opnames op de intensive care. Als er te veel suiker door de placenta gaat, worden kinderen bovendien te groot en te zwaar. Met gezondheidsproblemen en daarmee hogere zorgkosten tot gevolg.” Ook dit is een voorbeeld van hoe een afweging van alle effecten aan de Rondetafel er uiteindelijk voor heeft gezorgd dat bepaalde zorg beschikbaar kwam voor mensen met diabetes. Serné besluit: “Ik ben erg enthousiast over wat we als Rondetafel in de afgelopen jaren hebben bereikt. Deze zorg was zonder deze samenwerking nooit zo snel beschikbaar gekomen voor mensen met diabetes.” ●

Erik Serné:
“Het is heel belangrijk dat patiënten meedenken voor wie bepaalde innovaties het beste kunnen worden ingezet”



Feiten & Cijfers



65 procent van de jonge zestigers (tot 65 jaar) negeert de oproep voor de grieprik.

BRON: NIVEL

Minstens 140 ton

aan medicijnresten komt jaarlijks via urine en ontlasting in het riool.

BRON: RIJKSOVERHEID



De CO₂-uitstoot door de gezondheidszorg bedraagt 7% van de totale CO₂-voetafdruk van Nederland.

Deze wordt voor bijna 80% veroorzaakt door

- geneesmiddelen (18%)
- het energieverbruik van gebouwen (38%)
- de reisbewegingen van personeel en patiënten (22%).

BRON: NTVG



In 2018 kwamen

108.000

65-plussers

op de SEH terecht na een valongeval in of om huis. Het aantal bezoeken aan de SEH na een val is de afgelopen 10 jaar met 6 procent gestegen.

BRON: VEILIGHEIDNL

272 miljoen euro is er in 2018 bespaard door scherp te onderhandelen over de prijs van nieuwe en zeer dure geneesmiddelen. Dat is een verdubbeling ten opzichte van 2017.

BRON: VWS

Ziekenhuischeck.nl is in zijn eerste jaar meer dan

100.000

keer bekeken. Op de site kunnen patiënten de kwaliteit van zorg van de Nederlandse ziekenhuizen bekijken en vergelijken.

BRON: ZIEKENHUISCHECK.NL



Zorg voor kwetsbare ouderen schiet in één op tien (38) gemeenten tekort.

BRON: IGJ



Een besparing van:

€ 54.000

aan medicijnen. Dat leverde een pilot op, waarbij 20 apotheken via een medicijnenmarktplaats medicijnen uitwisselden die anders zouden worden vernietigd.

FLOW2 HEALTHCARE

In juli 2019 wachtten 13.975 ouderen op een plek in een verpleeghuis dicht bij huis (of het verpleeghuis van hun voorkeur). Ruim 4.000 van hen wachten al een half jaar tot een jaar.

FLOW2 ZORGINSTITUUT NEDERLAND

Orgaandonatie: wel of geen toestemming?

bijna 6,7 miljoen

Nederlanders van 12 jaar en ouder (44%) hebben hun keuze geregistreerd:

Toestemming voor orgaandonatie:	60%	57%
Geen toestemming:	29%	31%
Familie of andere aangewezenen mogen beslissen:	11%	12%

BRON: DONORREGISTER.NL

'Zorgjargon'

nader verklaard

Soms zijn er van die termen of begrippen die je hoort van collega's, leest in rapporten of tegenkomt in diverse media. Woorden die al langer rondzingen in de organisatie en de zorg, en die we van elkaar overnemen, zonder exact te weten waar ze vandaan komen of wat ze precies betekenen. *Zorginstituut Magazine* gaat op zoek naar de achtergrond van zo'n woord en geeft nadere toelichting. Deze keer: 'Persoonsgerichte zorg'.

De begrippen 'persoonsgerichte zorg' of 'patiëntgerichte zorg' hebben op het eerste gezicht iets bevreedends. Want is niet alle zorg specifiek gericht op de persoon/patiënt die je vóór je hebt?

Toch zijn er signalen dat persoonsgerichte zorg niet zo vanzelfsprekend is als het lijkt. Sterker nog, het lijkt wel alsof de roep om persoonsgerichte zorg alleen maar luider wordt. Zo stelt de Kwaliteitsraad van het Zorginstituut in zijn 'Nieuwe visie op kwaliteit' dat in de beweging naar hogere kwaliteit van zorg niet alleen meer gekeken wordt naar kwaliteitsindicatoren en kwaliteitsstandaarden, maar ook en steeds meer naar het perspectief van de patiënt. Die wil als mens gehoord en gezien worden en wil dat zorgaanbieders zijn verhaal meenemen in persoonsgerichte zorg.

Of zoals Diana Delnoij, bijzonder hoogleraar 'Sturing op kwaliteit en doelmatigheid van de zorg' het elders in dit magazine formuleert: "Voor patiënten is het objectieve resultaat van een behandeling belangrijk, maar ook andere factoren wegen zwaar. Zaken als aandacht, de manier van communiceren en respect. Dat zijn niet direct uitkomsten, maar voor de beleving van de patiënt zijn ze essentieel." Dus: luisteren naar de patiënt, zijn verhaal horen, zijn wensen respecteren. En dan op basis van dat verhaal samen kijken welke behandeling passend is. Dat is met recht 'op de persoon gerichte' zorg.

De andere blik

“Nietsdoen kan soms de beste therapie zijn”

Om de stijgende zorgkosten in te dammen heeft het Zorginstituut de opdracht niet-doelmatige zorg uit het basispakket te schrappen. Medisch specialisten moeten stoppen met behandelingen waarvan is aangetoond dat ze niet werken, óf kiezen voor een goedkoper alternatief dat even goed werkt.

Het Health Innovation Initiative Holland kan daarbij helpen. Dit programma is mede ontwikkeld door Maroeska Rovers, hoogleraar *evidence based* chirurgie aan het Radboudumc. Zij vindt het belangrijk dat vroeg in het ontwikkelingstraject wordt nagedacht over de toegevoegde waarde en de kosteneffectiviteit van een nieuwe behandeling of innovatie.

Tekst Robert van der Broek Beeld Rogier Chang

“Van de helft van alle handelingen die artsen uitvoeren in Nederlandse ziekenhuizen, is niet bewezen dat de patiënt er baat bij heeft. Van 5 à 10 procent van de geleverde zorg is zelfs wetenschappelijk aangetoond dat deze niets toevoegt. Twintig jaar geleden toonde ik voor mijn promotieonderzoek aan dat het plaatsen van trommelvliesbuisjes bij jonge kinderen met een middenoorontsteking, die door middel van screening opgespoord waren, geen toegevoegde waarde had. Je kunt net zo goed afwachten; het natuurlijk beloop heeft ook een gunstig effect, waardoor kinderen die deze ingreep niet hebben gehad na twaalf maanden net zo goed horen. Maar er zijn meer praktijkvoorbeelden: te vroeg een meniscus opereren, jaarlijks controleren op diabetische retinopathie, buikfoto's maken op de spoedeisende hulp. Een kijkoperatie aan de knie bij vijftigplussers wordt ook afgeraden, net als het verwijderen van de neusamandelen bij kinderen met een luchtweginfectie. En voor 'etalagebenen' blijkt looptherapie net zo effectief als een operatie. Dan heb ik het nog niet eens over het voorschrijven van al die dure medicijnen waarvoor een goedkoper alternatief bestaat. Ondertussen loopt het vat over: er stroomt steeds meer zorg het basispakket in, terwijl er niets uitstroomt. We moeten er veel meer op toezien of iets een substituuut is of een zinnige toevoeging, een *add-on*. De zorgkosten blijven namelijk stijgen, nu al zo'n 23 miljard euro per

jaar. In het Hoofdlijnenakkoord is afgesproken dat de ziekenhuizen vanaf 2022 niet meer in omzet mogen groeien. Gelukkig heeft de minister al maatregelen genomen met de opdracht aan het Zorginstituut om kritisch te evalueren. In de beroepsrichtlijnen is de optie 'afwachten en nietsdoen' inmiddels ook een serieuze overweging.”

Handhaven op richtlijnen

“De Federatie Medisch Specialisten houdt op richtlijnen-database.nl een lijst bij met *evidence based* aanbevelingen voor de dagelijkse praktijk. Maar specialisten hebben vanuit hun autoriteit en expertise de mogelijkheid om daarvan af te wijken. Richtlijnen zijn geen kookboek in Nederland, waardoor men er soms een eigen recept van maakt. Zo kan een arts toch trommelvliesbuisjes plaatsen binnen een termijn van zes maanden, de termijn die in de richtlijn staat. Ik vind dat de vier betrokkenen partijen - het Zorginstituut, de zorgverzekeraars, beroepsverenigingen en het ministerie van VWS - beter moeten toezien op handhaving van die richtlijnen.”

“Natuurlijk zijn artsen en specialisten te goeder trouw: ze zijn zich er als geen ander van bewust dat de zorgkosten stijgen. Waarom ze dan toch medicatie of een operatie voorschrijven, terwijl is bewezen dat het niet effectief is? Ik denk dat hier twee mechanismen een rol spelen. In de eerste plaats worden dokters opgeleid om curatief ▶



“De informatie dat nietsdoen en afwachten soms serieuze opties zijn, moet ook beter op patiëntenfora staan. Vinden mensen daar uitsluitend informatie over diagnostieken en ingrepen, dan wordt de optie om even af te wachten niet eens overwogen”



op te treden, om iets te dóen. In de tweede plaats wil de patiënt, of in het geval van de trommelvliesbuisjes de ouders van de patiënt, dat er iets gebeurt. Met een advies om niets te doen nemen zij meestal geen genoegen. En dat begrijp ik heel goed. Ik heb namelijk hetzelfde meegemaakt. Toen mijn dochter door haar knie was gegaan bij het sporten en de klachten niet verdwenen, drong ik er bij de huisarts op aan om een MRI te laten maken. Zij twijfelde aan het nut daarvan. Kinderen groeien meestal snel over zo'n blessure heen; een foto is dan slechts een momentopname. Ik wilde het toch. Zij zei toen: 'En dan?' Ik schrok daar wel even van. Haar volgende vraag was: 'Wil je dan een operatie?' Nee, als het niet echt nodig is... We hebben het ook niet gedaan. En zij had gelijk. Maar kennelijk was ik in de rol van moeder minder rationeel dan in mijn rol van onderzoeker. Juist wat de arts zei is wat ik zelf bepleit: soms is nietsdoen beter dan ingrijpen. Er is in kaart gebracht welke interventies in de Nederlandse zorgpraktijk geen meerwaarde hebben of beter terughoudend kunnen worden toegepast. In de periode van 2010 tot 2015 hebben we zelf gekeken welke chirurgische interventies vermeld stonden in de *do not recommend*-lijst van het National Institute for Health and Care Excellence (NICE) in het Verenigd Koninkrijk. Bij aandoeningen als rugpijn, chronische longziekten en ischemische hartziekten bleek niet ingrijpen of een niet-chirurgische interventie meestal een betere remedie. De informatie dat niksdoen en afwachten soms serieuze opties zijn, moet eigenlijk ook beter op patiëntenfora staan. Daarop zoeken mensen naar informatie. Vinden ze daar uitsluitend informatie over diagnostiek en ingrepen, dan wordt de optie om even af te wachten niet eens overwogen."

Testen aan de poort

"Het is verstandig om medische innovaties al aan de 'voorkant' kritisch te testen, in plaats van achteraf te evalueren. Dan kunnen we het kaf beter van het koren scheiden. Bij ons in het Radboudumc is de academische ok van start gegaan. Daar onderzoeken snijdend artsen, epidemiologen, technici en bedrijven samen nieuwe

technieken. Dat kan natuurlijk ook op landelijk niveau gebeuren. Daarom hebben professor Carl Moons van het UMC Utrecht en ik, samen met alle andere relevante partijen in het veld, het Health Innovation Initiative (Hii) Holland ontwikkeld. Dat is een nieuwe infrastructuur waarin we alle relevante stakeholders samenbrengen met het doel om al in een vroeg stadium te kijken of een innovatie meerwaarde lijkt te hebben of niet, en om de innovatie daar waar nodig en mogelijk eventueel bij te sturen. Wij denken dat we hier veel doelmatigheidswinst kunnen behalen. De Europese markt voor medische hulpmiddelen is naar schatting ongeveer 110 miljard euro waard. Een recent rapport van het Zorginstituut stelt dat de Nederlandse industrie voor medische hulpmiddelen wordt geschat op 4,7 miljard euro. Ik verwacht in het komende jaar een belangrijke verschuiving in ons voordeel. Onze ambitie van 'eerst onderzoeken, dan pas invoeren' wordt namelijk onderschreven door de Medical Devices Regulation (MDR). Vanaf 25 mei 2020 moeten alle medische hulpmiddelen die in Europa op de markt worden gebracht daaraan voldoen. Tot nu toe was een CE-markering die op veiligheid gericht was voldoende voor medische hulpmiddelen, straks moeten ze ook aantoonbaar effectief zijn. Dat wordt tijd, want tot nu toe was het voor medische hulpmiddelen niet verplicht om aan te tonen dat ze ook daadwerkelijk toegevoegde waarde hebben om te worden toegelaten tot de markt."

Investeren is terugverdienen

"De patiënt weet niet wat de zorg kost; hij ziet de rekening niet. Het is voor een arts moeilijk om dat duidelijk te maken. Zo vertelde een kno-arts me eens dat hij om iets langere poli-tijd gevraagd had. Hij miste de tijd om goed uit te leggen waarom hij geen neusamandelen wilde knippen. Die extra tijd zat echter niet in een diagnose-behandelcombinatie (DBC), de registratie van diagnose, behandeling en kosten van een bepaalde ingreep. Dat die spreekuurtijd nu wél in een DBC is verwerkt, geeft de specialist de mogelijkheid om de patiënt beter voor te lichten en hem mogelijk een operatie te besparen. Zo zijn er nog veel meer goede voorbeelden te geven. Ziekenhuis Bernhoven boekt doelmatigheidswinst door specialisten die geen chirurgische operatie uitvoeren als die niet nodig is, te belonen met de opbrengst van de gerealiseerde besparing. Ons eigen onderzoek* toont aan, dat we jaarlijks naar schatting 11 miljoen euro kunnen besparen door niet-zinnige zorg te vermijden en *evidence based* chirurgie toe te passen. Omdat dit bedrag slechts gebaseerd is op beschikbaar vergelijkend onderzoek, kan dit geëxtrapoleerd zomaar oplopen naar een bedrag tussen de 63 en 419 miljoen euro per jaar. Dit zijn bedragen die de gezondheidszorg goed kan gebruiken met het afnemen van de groeierteimte naar nul." ●

* *Lower value surgical procedures create a significant waste in healthcare: a modeling approach*, Tim Govers, Janneke Grutters, Ben Crul, Jacques van Limbeek, Gert Westert, Maroeska Rovers.

Doorzetten op spoedzorg en cosmetische zorg

De Kwaliteitsraad buigt zich dit jaar over twee belangrijke dossiers: een voor de spoedzorg en een voor de cosmetische zorg. In beide gevallen is het zorgaanbieders, patiënten en verzekeraars uiteindelijk niet gelukt om samen een kwaliteitskader in te dienen bij het Zorginstituut. Het is nu aan de Kwaliteitsraad om op basis van wat er ligt de definitieve kwaliteitskaders op te stellen. Volgens Jan Kremer, voorzitter van de Kwaliteitsraad, gaat het hierbij vooral om het bevorderen van het samen leren en verbeteren.

Tekst Robert van der Broek

Beeld De Beeldredactie | Marco Vellinga

De Kwaliteitsraad is sinds 2016 het adviesorgaan van het Zorginstituut op het gebied van kwaliteit. De Kwaliteitsraad adviseert over kwaliteit van zorg in de breedte. Hij bemiddelt als partijen het niet eens worden over wat goede zorg is en hoe ze daar samen vorm aan geven. In het uiterste geval kan het Zorginstituut de Kwaliteitsraad vragen om knopen door te hakken via de wettelijke doorzettingsmacht. In dat geval stelt de Kwaliteitsraad zelf een kwaliteitsstandaard of een onderdeel daarvan op. Het Zorginstituut maakte al eerder gebruik van zijn doorzettingsmacht, bijvoorbeeld op het gebied van de intensive care, geboortezorg en verpleeghuiszorg. "In de regel wil men in ►



elke sector er met elkaar uitkomen”, weet Jan Kremer uit ervaring. “Dat lukt gelukkig vaak, maar soms worden partijen het op onderdelen niet eens. Als de patstelling te lang duurt en er geen tekenen zijn van verbetering, grijpt het Zorginstituut namens de burger in en vraagt het Zorginstituut aan de Kwaliteitsraad om de standaard op te stellen.”

Problematiek van de arbeidsmarkt

Dat is nu ook gebeurd met spoedzorg en cosmetische zorg. Bij de ontwikkeling van een Kwaliteitskader Spoedzorgketen waren elf landelijke partijen betrokken. Tijdens vele regionale bijeenkomsten en intensieve gesprekken kwamen zij de afgelopen vier jaar erg ver, maar konden zij het toch niet

eens worden over twee kwaliteitsnormen. De eerste norm ging over de ervaring van de arts op de Spoedeisende Hulp (SEH) en de tweede over de geriatrische expertise op de SEH. Kremer legt uit waarom de gesprekken hierop vastliepen. “Beide landelijke normen kunnen gevolgen hebben voor de regionale toegankelijkheid van spoedzorg. Er is een toenemend tekort aan gekwalificeerd personeel en er zijn belangrijke regionale verschillen. En bij de norm over geriatrische expertise speelde ook mee dat steeds meer kwetsbare ouderen de SEH bezoeken.”

Het polderen voorbij

Bij het zoeken naar de oplossing gaat de Kwaliteitsraad uit van het perspectief van de

DE KWALITEIT VAN COSMETISCHE ZORG

Om goede cosmetische zorg te borgen, heeft VWS in 2014 een subsidie verleend aan de Nederlandse Stichting Esthetische Geneeskunde (NSEG) voor het opstellen van multidisciplinaire richtlijnen en normen voor cosmetische zorg. De richtlijnen moeten onder meer aandacht besteden aan bekwaamheidseisen van zorgverleners. Ook moeten normen voor randvoorwaarden voor goede zorg worden opgesteld.

In mei 2017 heeft het Zorginstituut op verzoek van de minister de ontwikkeling van een Kwaliteitskader Cosmetische Zorg op de Meerjarenagenda geplaatst. De betrokken partijen hebben een begin gemaakt met de realisatie van een kwaliteitskader, maar kwamen niet tot overeenstemming. Daarna hebben de partijen onder coördinatie van het Zorginstituut een conceptkwaliteitskader opgesteld. Ondanks de inspanningen en behaalde deelresultaten kwam het niet tot volledige overeenstemming. Het Zorginstituut heeft vervolgens op basis van zijn wettelijke doorzettingsmacht de verantwoordelijkheid voor realisatie van het Kwaliteitskader Cosmetische Zorg overgenomen. De Kwaliteitsraad is gevraagd om het kwaliteitskader op te stellen en aan te bieden voor opname in het Register van het Zorginstituut.

burger. Daarnaast vindt de Kwaliteitsraad het belangrijk dat de sector er verder mee kan. “We willen het lerend vermogen van de sector versterken”, zegt Kremer. Als het besluit tot de inzet van de doorzettingsmacht is genomen, is de tijd van het polderen voorbij. De Kwaliteitsraad is aan zet, maar blijft wel in contact met alle betrokkenen. Zo is de Kwaliteitsraad wettelijk verplicht om in het proces een concept aan alle relevante partijen voor te leggen. Dat is ook gebeurd voor de spoedzorg: in de loop van deze maand wordt dit concept gestuurd aan de betrokken partijen, waarbij zij de mogelijkheid krijgen om te reageren. Kremer heeft vertrouwen in een goede uitkomst, vooral omdat de betrokkenen het buiten de twee genoemde knelpunten eens zijn: “We hebben gemerkt dat de betrokken partijen heel graag dóór willen. Dan is het goed dat wij knopen kunnen doorhakken, waardoor ze ook daadwerkelijk verder kunnen.”

Facelift of liposuctie

In de cosmetische zorg liep een vergelijkbaar traject. Op 1 december vorig jaar zette het Zorginstituut zijn doorzettingsmacht in. De sector cosmetische geneeskunde wist uiteindelijk geen overeenstemming te bereiken over de eisen voor de bekwaamheid die zorgverleners nodig hebben voor het uitvoeren van cosmetische verrichtingen. De cosmetische zorg is een snelgroeende maar nog jonge sector. “Het is een bijzondere beroepsgroep die bestaat uit verschillende zorgverleners die niet-verzekerde zorg aanbieden”, vertelt Kremer. “Doordat het een commerciële sector is krijg je te maken met marktwerking en concurrentie. Daarnaast waren cosmetische artsen en medisch specialisten het niet altijd eens over de vereiste bekwaamheden voor bepaalde ingrepen. In dat licht bezien is het knap dat de verschillende beroepsgroepen samen zo ver zijn gekomen met het opstellen van een kwaliteitskader. Wij maken daar dankbaar

gebruik van en zetten vooral in op het versterken van het lerend vermogen van deze sector. Wij denken dat dit belangrijk is om verder te komen met de ontwikkeling van bekwaamheidseisen. Belangrijk is wat de burger kan verwachten van de behandeling door de cosmetische zorgverlener en of die bekwaam is voor het uitvoeren van de verrichting. We adviseren de sector om een stuurgroep te vormen, al dan niet met ondersteuning van het Zorginstituut. Om het samen leren en verbeteren te stimuleren, moeten zorgorganisaties hun kwaliteitsverslagen en kwaliteitsplannen jaarlijks bespreken met cliënten en met collega’s uit het lerend netwerk dat zij zullen vormen met andere organisaties in de cosmetische zorg.”

Visie op kwaliteit

De Kwaliteitsraad heeft onlangs zijn visie op kwaliteit uitgebracht met als titel *Samen leren en verbeteren*. “De essentie van de ‘Nieuwe Kwaliteit’ ligt vooral in het samen leren en verbeteren”, vertelt Kremer. “Het gesprek hierover tussen alle betrokkenen staat centraal. In de eerste plaats op het niveau van de ontmoeting tussen patiënt en zorgverlener (bijvoorbeeld in de vorm van samen beslissen); maar ook van organisaties en op het niveau van de samenleving als geheel, zowel regionaal als nationaal.” Mede op basis van de ervaringen van de afgelopen jaren heeft de Kwaliteitsraad deze visie opgesteld. “Deze visie helpt ons zelf ook. Wij hebben veel geleerd van eerdere trajecten waarbij de doorzettingsmacht werd ingezet”, besluit Kremer. “De voorzichtigheid waarmee we aanvankelijk de opdracht aangingen, heeft plaatsgemaakt voor een meer zelfverzekerde koers die past bij deze tijd.” ●

“Betrokken partijen willen heel graag dóór. Dan is het goed dat wij knopen kunnen doorhakken, waardoor ze ook daadwerkelijk verder kunnen”



Betere spoedzorg in de keten

Bij de ontwikkeling van het Kwaliteitskader Spoedzorg waren elf landelijke partijen betrokken. Deze partijen waren het eens over de knelpunten die goede kwaliteit van spoedzorg in de weg staan en over de kwaliteit zelf. Over twee normen werd geen overeenstemming bereikt: expertise van de arts op de SEH en geriatrische expertise op de SEH. Het Zorginstituut zette daarop zijn doorzettingsmacht in. In november 2019 heeft de Kwaliteitsraad een eerste concept gepresenteerd.

Standpunt neuromodulatie bij chronische pijn

“Zorg alleen inzetten als patiënt er zeker baat bij heeft”

Voor patiënten met chronische pijn is neuromodulatie niet meer in alle gevallen verzekerd. Dit is het gevolg van een standpunt dat het Zorginstituut deze maand vaststelde. Het Zorginstituut werkte voor dit standpunt intensief samen met patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars.

Tekst Noël Houben

Beeld Ron Zwagemaker

Neuromodulatie is vaak de laatste optie voor patiënten die langdurig pijn hebben. Andere behandelingen, zoals intensieve fysiotherapie en operaties, hebben hen niet van hun klachten afgeholpen. Soms krijgen deze patiënten een apparaat (neurostimulator) in hun lichaam, dat met elektrische pulsjes het pijnsignaal naar de hersenen onderbreekt. Meestal stimuleert de neurostimulator de zenuwbanen in het ruggenmerg. Dat heet Spinal Cord Stimulation (SCS). Een nieuwere vorm van neurostimulatie is Dorsal Root Ganglion Stimulation (DRGS). Hierbij wordt de zenuwknop gestimuleerd die hoort bij de achterwortel van het ruggenmerg. In andere gevallen vindt neuromodulatie plaats door een ‘inwendig pompje’ (Intrathecal Drug Delivery, ITDD), dat gericht pijnstillende medicijnen toedient. Jaarlijks krijgen achttot negenhonderd nieuwe patiënten neuromodulatie voor pijnbestrijding. “Zorgverzekeraars signaleerden in 2016 dat neuromodulatie wordt toegepast bij steeds meer patiënten en aandoeningen”, vertelt

medisch adviseur Nicole Boluyt van het Zorginstituut. “Ze twijfelden of het bij alle indicaties wel verzekerde zorg is. Met een standpunt kan het Zorginstituut hier duidelijkheid over geven.”

Onvoldoende bewijs

De belangrijkste vraag bij een standpunt is of de zorg bewezen effectief is (werkt het?). Het Zorginstituut ging bij dit standpunt niet over één nacht ijs. Wetenschappelijke studies, praktijkdata en declaratiegegevens werden bestudeerd. Daarnaast overlegde het Zorginstituut meermaals met bijna twintig organisaties van patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars. Bij de beoordeling was er aandacht voor het effect van neuromodulatie op de pijn en het functioneren van de patiënt, maar ook voor eventuele bijwerkingen en complicaties. Voor de meest voorkomende aandoeningen bleek neuromodulatie uiteindelijk effectief. Patiënten met deze aandoeningen kunnen ook in de toekomst neuromodulatie krijgen. Voor andere indicaties valt de behandeling niet meer onder de verzekerde zorg (zie kader). Ook neuromodulatie met DRGS en ITDD

NEUROMODULATIE: BIJ WELKE AANDOENINGEN VERZEKERD?

Neuromodulatie is verzekerde zorg bij:

- aanhoudende rugpijn met uitstralende pijn naar het been bij een operatie aan de wervels in de onderrug (FBSS) – alleen Spinal Cord Stimulation (SCS);
- aanhoudende pijn in de nek met uitstralende pijn naar de arm(en) na een nekoperatie (FNSS) – alleen SCS;
- zenuwpijn bij suikerziekte en bij een aandoening waarbij (vooral) de dunne zenuwvezels niet functioneren (dunnevezel-neuropathie) – alleen SCS;
- verstoring van weefsel na een letsel of operatie (CRPS) met voet- en beenpijn – SCS en Dorsal Root Ganglion Stimulation (DRGS);
- overige vormen van CRPS – alleen SCS.

Aanvullende voorwaarden zijn dat neuromodulatie alleen verzekerd is voor volwassen patiënten met een pijnscore van minimaal 5 (op een schaal van 10). Hun pijnklachten moeten na een proefbehandeling met minstens de helft verminderen. Een multidisciplinair team van zorgverleners moet bovendien de indicatiestelling voor de neuromodulatie doen. Daarnaast moet er een goed werkend kwaliteitssysteem komen voor neuromodulatie bij chronische pijn.

Neuromodulatie is geen verzekerde zorg bij:

- andere vormen van FBSS dan hierboven genoemd;
- andere vormen van FNSS dan hierboven genoemd;
- blijvende zenuwpijn bij/na gordelroos (PHN);
- zenuwpijn door letsel;
- pijn of een zwaar gevoel op de borst door onvoldoende bloed-toevoer naar de hartspier (refractaire AP);
- pijn door verminderde bloedtoevoer naar organen of weefsels (PAV/ischemische pijn).

vallen niet meer onder de verzekerde zorg (op DRGS geldt één uitzondering, zie kader). “We konden voor een aantal aandoeningen en vormen van neuromodulatie onvoldoende bewijs vinden dat de behandeling werkt”, legt Boluyt uit. “En dan kan die zorg niet uit het basispakket betaald worden. Neuromodulatie is een dure en ingrijpende behandeling, waarbij regelmatig complicaties optreden. Deze zorg moet je alleen inzetten als je zeker weet dat de patiënt er baat bij heeft.”

Overgangsregeling

Het standpunt heeft gevolgen voor patiënten die na het vaststellen van het standpunt aankloppen bij een medisch specialist voor

behandeling. Voor bestaande patiënten geldt een overgangsregeling. Alle patiënten die dan al een neuromodulatiesysteem hebben, mogen dit houden zolang ze hier baat bij hebben. Eventuele vervanging, bijvoorbeeld omdat de batterij van het bestaande apparaat leeg raakt, blijft voor hen gewoon vergoed: ook als ze DRGS, ITDD of een aandoening hebben waarvoor neuromodulatie geen verzekerde zorg meer is. Patiënten die al op de wachtlijst staan voor neuromodulatie worden dit jaar bovendien nog gewoon behandeld. Boluyt: “Voor nieuwe patiënten met een aandoening waarvoor neuromodulatie geen verzekerde zorg meer is, zit de deur ook niet

helemaal op slot. Denken zorgverlener en patiënt dat neuromodulatie in een specifiek geval toch uitkomst biedt? Dan kunnen ze de zorgverzekeraar altijd vragen om de behandeling op individuele basis te vergoeden. Elke zorgverzekeraar maakt zelf de afweging of hij hieraan tegemoet wil komen. En zijn behandelaren van mening dat neuromodulatie voor een bepaalde indicatie ten onrechte niet wordt vergoed? Dan kunnen ze een onderzoek opzetten om aan te tonen dat de behandeling ook effectief is voor die aandoening. Bij een positieve uitkomst zou neuromodulatie voor de betreffende indicatie verzekerde zorg kunnen worden.”

Kwaliteitssysteem

De Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA) heeft in overleg met het Zorginstituut toegezegd om een nieuw, goed werkend kwaliteitssysteem op te zetten voor neuromodulatie bij chronische pijn. Hieronder valt onder meer een nieuwe beschrijving over hoe de behandeling volgens protocol moet verlopen. Daarnaast gaat de NVA rapportages maken over aantallen patiënten, behandelcentra en verrichtingen. Ook over indicaties, PROMs (*Patient Reported Outcome Measures*) en complicaties bij neuromodulatie komen er rapportages. Dit moet meer inzicht geven in de kwaliteit en effectiviteit van de behandeling. De NVA betreft patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars bij het opzetten van het systeem. Het Zorginstituut zal het kwaliteitssysteem gebruiken om de uitvoering van het standpunt in de praktijk te volgen.

De NVA overlegt verder met de zorgverzekeraars om het aantal behandelcentra voor neuromodulatie te beperken. Artsen binnen deze behandelcentra kunnen dan vaker neuromodulatiesystemen plaatsen en krijgen daardoor meer ervaring met deze complexe behandeling. “We verwachten dat de kwaliteit van de zorg verbetert door concentratie en het kwaliteitssysteem”, zegt Boluyt. “Dat vinden alle betrokken partijen belangrijk.” ●

“Zorgverzekeraars twijfelden of neuromodulatie bij alle indicaties wel verzekerde zorg is. Met een standpunt kan het Zorginstituut hier duidelijkheid over geven”



Nicole Boluyt



“Voor iedere arts is het interessant te kijken wat er op zijn vakgebied aan geneesmiddelen aan zit te komen”

Hoe pakken de adviezen, richtlijnen, handreikingen of standpunten van het Zorginstituut in de praktijk uit? In hoeverre sluit dat wat ‘aan het bureau’ is bedacht aan op de dagelijkse praktijk ‘aan het bed’? Deze keer de Horizonscan.

Tekst Edith Bijl
Beeld Ron Zwagemaker,
De Beeldredactie | Kees Beekmans

aan het bureau

Niels Speksnijder is adviseur bij het Zorginstituut en coördinator Horizonscan Geneesmiddelen.

“De Horizonscan Geneesmiddelen bestaat al een aantal jaar. Het begon als een eenmalig overzicht van innovatieve geneesmiddelen die binnen afzienbare tijd op de Nederlandse markt zouden komen. Deze lijst stelde VWS zelf samen en was vooral bedoeld voor eigen gebruik. Toen bleek dat er ook vanuit het veld veel vraag naar was, besloot VWS de Horizonscan breder op te zetten en deze taak uit te besteden aan het Zorginstituut. Dat was begin 2017. De website werd opgetuigd en in augustus 2017 zijn we met een team van zes personen aan de slag gegaan.

Partijen die interesse in de Horizonscan hebben zijn onder meer zorgverzekeraars en ziekenhuisapothekers die belast zijn met de inkoop van (nieuwe) geneesmiddelen. De informatie uit de scan kunnen zij al ver voor de introductie van een middel gebruiken in de (prijs)onderhandelingen met elkaar. VWS is ook een grootgebruiker van de Horizonscan. Omdat deze al in een vroeg stadium inzicht geeft in de financiële impact van een nieuw middel, kan het ministerie deze info gebruiken om te bepalen of een middel wel of niet in de geneesmiddelenluis moet komen. Verder hebben ook individuele artsen, met name uit academische centra, interesse in de Horizonscan. Daarnaast worden we steeds vaker gevonden door burgers, vooral mantelzorgers en patiënten. Zij hebben meestal vragen over nieuwe geneesmiddelen en wat die voor een bepaalde ziekte kunnen betekenen. Zij vormen niet de doelgroep van de Horizonscan; daarvoor is de medische informatie vaak te specialistisch. Maar juist daarom denk ik dat het voor iedere arts interessant is te kijken wat er op zijn vakgebied aan geneesmiddelen aan zit te komen. Die informatie kunnen zij dan in de spreekkamer met hun patiënten bespreken.”



“Ook in de spreekkamer komt de Horizonscan van pas: sommige patiënten zijn benieuwd naar nieuwe behandelmogelijkheden en medicijnen”

aan het bed

Manon van Hecke is oogarts in het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis (ETZ) in Tilburg.

“Sinds anderhalf jaar zit ik in de werkgroep Neurologische aandoeningen van de Horizonscan en volg ik namens het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG) de ontwikkelingen van nieuwe oogheelkundige medicijnen die op de Nederlandse markt gaan komen. In de Horizonscan wordt een inschatting gemaakt van de waarde van een nieuw geneesmiddel en het aantal mensen dat dit medicijn mogelijk gaat gebruiken. Op basis hiervan kan je grofweg bepalen hoeveel een medicijn gaat kosten voor de Nederlandse gezondheidszorg. Omdat de gegevens voor de Horizonscan met name verkregen worden uit registratiestudies, is het altijd afwachten of het nieuwe geneesmiddel dezelfde waarde en werking vertoont in de *real world*. Dit is een van de onzekerheden uit de scan. Afhankelijk van de echte toegevoegde waarde van een geneesmiddel zal het medicijn juist door meer of door minder mensen gebruikt gaan worden.

De Horizonscan is een openbare site; iedereen kan er op kijken. Voor zorgprofessionals is het zeker interessant om te zien welke nieuwe geneesmiddelen eraan gaan komen. Maar ook in de spreekkamer komt de Horizonscan van pas: sommige patiënten zijn benieuwd naar nieuwe behandelmogelijkheden en medicijnen. Met de kennis uit de Horizonscan kan ik hen daarover informeren. Tegelijkertijd bespreek ik de onduidelijkheden. Vaak is nog niet duidelijk wanneer een geneesmiddel op de markt komt, wat de precieze toegevoegde waarde gaat zijn en wat de prijsbepaling wordt.

Het is interessant om te zien hoe een proces tot markttoelating van een geneesmiddel verloopt. Maar het is ook zorgwekkend om te zien hoeveel nieuwe dure geneesmiddelen eraan komen in tijden dat de zorgkosten niet mogen groeien. Dit wordt wereldwijd een uitdaging.”

Zinnige Zorg: mijlpaal en resultaten

Ruim vijf jaar geleden vroeg de minister van VWS aan het Zorginstituut om het programma 'Zinnige Zorg' uit te voeren. Sindsdien heeft het programma een hoge vlucht genomen. Wat heeft dat opgeleverd? Tijd om de balans op te maken.

Tekst: Edith Bijl (p. 28 t/m 30)

Mijlpaal

Sinds de start van Zinnige Zorg houdt het programma zich bezig met de verbetering van de zorg in een groeiend aantal zorgdomeinen. Dat heeft anno 2019 heel wat opgeleverd. Voor het einde van het jaar brengen we de screeningsrapporten van de laatste zorgdomeinen uit. Een mijlpaal, want hiermee hebben nu de screeningsfase in alle ICD-10-gebieden, de ggz en de gehandicaptenzorg doorlopen.

Het is een mijlpaal waar we als Zorginstituut trots op zijn. Net als op het feit dat het programma zelf de afgelopen jaren steeds meer betekenis heeft gekregen. De term 'Zinnige Zorg' is inmiddels – binnen het Zorginstituut maar ook daarbuiten – een gevestigd begrip, dat steeds meer wordt gezien als maatstaf voor goede en betaalbare zorg.

Opbrengsten

Het doel van Zinnige Zorg is dat de patiënt de zorg krijgt die hij nodig heeft. Niet te veel, maar ook niet te weinig. En dat hij ook alleen zorg krijgt die werkt. Daarom speuren we, samen met partijen uit het veld, binnen de diverse zorgdomeinen naar onzinnige en onnodige zorg en willen we onnodige kosten vermijden. Daarmee heeft het Zinnige Zorg-programma de volgende resultaten geboekt:

- Minder schadelijke overdiagnostiek en/of



overbehandeling. We vermijden zo gezondheidsschade en onnodige kosten.

- Minder niet-schadelijke overdiagnostiek en/of overbehandeling. Hiermee voorkomen we overbodige zorg en verspilling van premiegelden.
- Minder onderdiagnostiek en/of onderbehandeling.

Kosten vs. kwaliteit

Dit laatste punt laat zien dat het bij Zinnige Zorg niet alleen om de kosten gaat. Als er sprake is van onderbehandeling (zoals bleek

bij de zorg rond ernstigere afwijkingen van de baarmoederhals; zie ook volgende pagina) zal Zinnige Zorg leiden tot méér behandeling en dus, zeker op de korte termijn, tot een kostentoename. In dit geval prevaleert kwaliteitsverhoging boven kostenstijging. Dat is niet altijd zo; net zo goed als het niet alléén om de kosten gaat, gaat het ook niet alléén om de kwaliteit. Het gaat juist om die twee samen; in hun samenhang bepalen zij wat zinnige en wat onzinnige zorg is.

Zinnige Zorg en Zorgevaluatie en Gepast Gebruik

Dit jaar is ook het programma Zorgevaluatie en Gepast Gebruik (ZeGG) van start gegaan. Wat is het verschil met Zinnige Zorg? Waar ZeGG zich richt op het genereren van bewijs voor de effectiviteit van een behandeling, bekijkt Zinnige Zorg in hoeverre die behandeling in de praktijk wordt uitgevoerd volgens de heersende opvattingen van goede zorg. Een ander belangrijk verschil: waar ZeGG zich alleen richt op de medisch-specialistische zorg, gaat het bij Zinnige Zorg om alle zorg. Overeenkomsten zijn er ook: zeker in de implementatie- en evaluatiefase kunnen ZeGG en Zinnige Zorg goed met elkaar optrekken. Beide programma's willen immers dat wat we verstaan onder goede zorg geïmplementeerd krijgen. Daarin kunnen zij elkaar versterken.

Zinnige Zorg Baarmoederhalsafwijkingen

Goede voorlichting is cruciaal

Onderzoek naar zinnige zorg bij baarmoederhalsafwijkingen heeft een aantal verbeterpunten aan het licht gebracht. Het onlangs gepubliceerde *Verbeter-signalement Baarmoederhalsafwijking CIN* toonde aan dat in dit zorgtraject zowel onder- als overbehandeling voorkomt. Ook blijkt goede voorlichting over de vervolgbehandeling van cruciaal belang om de juiste keuzes te maken.

In dit verdiepingsonderzoek gaat het specifiek om de zorg voor vrouwen met de baarmoederhalsafwijking cervicale intra-epitheliale neoplasie (CIN). Daarin werd onder meer de vraag gesteld wat er gebeurt nadat een vrouw een afwijkende uitslag van een uitstrijkje heeft gekregen. Voor welke behandeling wordt dan gekozen? En in hoeverre strookt dat met de richtlijn?

“Zes jaar geleden hebben we de richtlijn aangepast naar de nieuwste inzichten. Vastgesteld werd dat bij lichte afwijkingen niet (CIN 1) en bij voorkeur niet (CIN 2) behandeld wordt”, vertelt Ruud Bekkers. De gynaecoloog-oncoloog en hoogleraar Preventie gynaecologische kanker aan Maastricht University is vanaf het begin bij dit Zinnige Zorg-project betrokken. Maar daarvoor deed hij ook al onderzoek naar de behandeling van vrouwen met deze baarmoederhalsafwijking. “Daaruit bleek dat er een grote praktijkvariatie is in Nederland. Wij, als kleine onderzoeksgroep, zagen geen mogelijkheid om dat nationaal aan te pakken. Op dat moment kwam het Zinnige Zorg-project van de grond. Vanuit het Zorginstituut werden allerlei andere partijen betrokken en dat vormde een vliegwiel om dit zorgtraject in heel Nederland te verbeteren.”

Het belang van data

Het Zorginstituut maakte voor dit onderzoek gebruik van een geanoniseerd systeem van patholoog anatomen, waarin de uitslagen van uitstrijkjes en weefselonderzoek zijn opgeslagen. Uit de analyse van deze data

kwamen drie conclusies, vertelt data scientist Koen Böcker van het Zorginstituut: “Ten eerste bleek dat bij lichte afwijkingen vaker een ingreep volgt dan de richtlijn aangeeft. Daar is dus sprake van overbehandeling, terwijl bekend is dat het zeker bij jongere vrouwen soms beter is om niet te behandelen, omdat die ingreep kan leiden tot complicaties in een latere zwangerschap. Ten tweede bleek bij ernstiger afwijkingen juist sprake van onderbehandeling. Dan moet juist wél een ingreep plaatsvinden, omdat er een veel grotere kans is dat de afwijking verergert naar baarmoederhalskanker. Maar dat gebeurt nu niet altijd. Tot slot zagen we in het nazorgtraject dat de nacontroles soms vaker en soms minder vaak uitgevoerd worden dan in de richtlijn was afgesproken.”

“Het verbeter-signalement biedt een goede stok achter de deur om de zorg te verbeteren”

Patiëntenperspectief

Onderwerp van dit onderzoek was ook wat er in de spreekkamer gebeurt als een vrouw een afwijkende uitslag van een uitstrijkje krijgt. Hoe ervaren vrouwen de voorlichting van zorgverleners over de mogelijke behandelingen en eventuele risico's? Daarvoor benaderde het Zorginstituut de patiëntenorganisatie Stichting Olijf. Arja Diepstraten, coördinator

Kwaliteit van Zorg bij Olijf: “Wij weten uit gesprekken met ervaringsdeskundigen dat er vrouwen zijn die bij een negatieve uitslag verdachte cellen het liefst meteen willen laten weghalen. Het is dus van cruciaal belang dat een vrouw meteen van haar arts goede voorlichting krijgt over de ernst van de afwijking en over de consequenties van een ingreep (zoals complicaties bij de zwangerschap). Pas als zij alle informatie heeft, kan zij samen met de arts een onderbouwde beslissing nemen over wel of niet behandelen. Als patiëntenorganisatie benadrukken wij het belang van goede en vroegtijdige voorlichting én samen beslissen. Gelukkig wordt dat ook door het Zorginstituut en de zorgverleners onderschreven.”

Met onder meer de input van de patiëntenorganisatie en de conclusies uit de data-analyses zijn de betrokken partijen aan de slag gegaan. Gezamenlijk hebben zij deze input vertaald in verbeterpunten en -afspraken die zijn vastgelegd in het verbeter-signalement. Bekkers: “Hiermee kunnen we de komende twee jaar aan de slag. Het biedt een goede stok achter de deur.”

Zinnige Zorg in de laatste levensfase

Praten over laatste levensfase kan vaker

In september 2017 is het *Verbetersignalement Zorg in de laatste levensfase bij mensen met long- of darmkanker* uitgebracht. Sindsdien werken partijen aan de implementatie van de verbeterpunten uit het verbetersignalement. Ook prostaatkanker is meegenomen bij de implementatie. NFK en haar lid-organisatie Longkanker Nederland speelden daarin een belangrijke rol.

Beeld John van Hamond (HH)



“In onze gesprekken over verbeteringen in de zorg voor patiënten in de laatste levensfase kwam al snel naar voren hoe belangrijk ‘samen beslissen’ is”, vertelt Masja van den Burg, adviseur bij het Zorginstituut. “Het bespreekbaar maken van de laatste levensfase is hierin een essentiële stap. Dat is voor zowel arts als patiënt vaak niet makkelijk en het lukt helaas ook niet altijd.”

Patiëntervaringen

Om een beeld te krijgen van de praktijk, betrok het Zorginstituut begin dit jaar de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) bij het Zinnige Zorg-project. NFK had vlak daarvoor landelijk een digitale vragenlijst via www.doneerjeervaring.nl uitgezet, waaraan 654 palliatieve kankerpatiënten meededen. Dat leverde interessante informatie op, vertelt Dorien Tange, belangenbehartiger van ongeneeslijk zieke kankerpatiënten en bestuurssecretaris bij de NFK: “Wij vroegen hoe mensen de hulp hebben ervaren nadat zij hoorden dat ze ongeneeslijk ziek zijn. Eén op de vier mensen

had na dat gesprek geen verdere hulp van het ziekenhuis gekregen, zoals palliatieve behandeling, informatie of een verwijzing. Van die groep gaf bovendien 57 procent aan dat zij daar wel behoefte aan had. NFK pleit ervoor dat de huisarts of de medisch specialist vroeg én vaker in gesprek gaat met de patiënt over zijn wensen en behoeften voor het levenseinde. Slechts 22 procent van de patiënten heeft ervaren dat zorgverleners het initiatief voor dit gesprek namen. Uit dit gesprek wordt duidelijk wat belangrijk is voor de patiënt. Dat is belangrijke input om samen te kunnen beslissen.”

Voor het Zorginstituut vormde deze concrete input een goede basis om met partijen in gesprek gegaan over *advance care planning* in de laatste levensfase. Maar hoe doe je dat als patiënten hier niet over kunnen of willen praten? Het acceptatieproces verloopt bij iedereen anders. Bovendien, vervolgt Van den Burg, “is voor een medisch specialist een standaardconsult van tien minuten vaak te kort om zo’n gesprek te voeren. Het zou gemakkelijker

moeten zijn om een langer consult in te plannen. Daar is nog een wereld te winnen.”

Warme overdracht

Ook zou de huisarts een actievere rol moeten krijgen bij de begeleiding van patiënten in hun laatste levensfase. Tange: “Het is essentieel dat de medisch specialist de huisarts goed informeert over de medische situatie van de patiënt en dat de patiënt op een warme manier wordt overgedragen. Als dat niet gebeurt, kan het dus zijn dat een patiënt na een slechtnieuwsgesprek thuiskomt en geen hulp krijgt. Dat is toch onacceptabel?”

Voor het Zinnige Zorg-project is de input van patiëntenorganisaties als de NFK heel waardevol, besluit Van den Burg. “We hebben die input gedeeld met de andere partijen in ons project. Het is mooi om te zien dat de ideeën van de diverse partijen over wat goede zorg is eigenlijk niet verschillen. Iedereen wil uiteindelijk hetzelfde: passende zorg, die is afgestemd op de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en zijn naaste(n).”

In de Elevator Pitch legt een medewerker van het Zorginstituut in 200 woorden uit wat voor werk hij/zij doet. Deze keer:

Hans Ossebaard

Adviseur Innovatie

“Vijf jaar geleden begon ik bij het Zorginstituut. Eerst één dag per week, maar vrij snel meer. Ik doe meestal ook andere dingen. Zo ben ik momenteel gedetacheerd bij de SER en geef ik les aan het Amsterdam UMC. Rode draad door alle werkzaamheden is ‘zorginnovatie’. Die is hard nodig, willen we de stijgende zorguitgaven, arbeidsmarktissues en de toenemende zorgvraag door vergrijzing het hoofd bieden. Vanuit mijn expertise in digitale technologie en innovatie denk ik daar graag over mee. Met collega’s binnen het Zorginstituut, maar ook daarbuiten: zo word ik nogal eens op pad gestuurd om over digitale zorg te praten. We doen mee aan zorgvoornoveren.nl, dat zorgvernieuwers ondersteunt. Sneller, beter, goedkoper.

De laatste jaren gaat mijn aandacht steeds meer uit naar klimaatverandering en de urgentie van verduurzaming in de zorg. De sector heeft grote impact op het milieu en moet ‘groener’ worden. Ik wil daar echt wat mee doen. Daarom denk ik nu in verschillende projecten mee over hoe innovatieve medtech kan bijdragen aan verduurzaming. Dat was gek genoeg nauwelijks een issue in de zorg, maar dat verandert snel. Ik stel het graag aan de orde. Met hart en ziel, want hier is een wereld te winnen!”

Elevator Pitch

Beeld Ron Zwagemaker

Over zorg gesproken...

“Eerst worden de mensen ziek door vervuiling en daarna gaan we ze beter maken. Die vicieuze cirkel moeten we doorbreken.”

Cathy van Beek, zorgbestuurder en aangesteld door VWS als kwartiermaker voor duurzaamheid in de zorg, in de IJmuider Courant (6 november 2019).

“Terwijl de kosten in de zorg blijven stijgen gooien we veel te veel geneesmiddelen weg. Die medicijnberg moet slinken.”

Postdoc researcher Charlotte Bekker, gepromoveerd op het voorkomen van medicijnverspilling en mogelijkheden van hergebruik, in Noordhollands Dagblad (6 november 2019).

“Je moet een topmanager zijn om je eigen ziekte goed te managen.”

John Verhoef, lector Eigen Regie bij de Hwogeschool Leiden, op zorgvisie.nl (1 november 2019).

“Wat geneesmiddelen écht in ons lichaam doen, daarvan hebben we geen flauw benul. Alsof je Amsterdam inrijdt zonder navigatie.”

Guus van Dongen, hoogleraar medische beeldvorming, in Het Parool (30 oktober 2019).

“Het stomste wat de overheid en verzekeraars dus kunnen doen, is dokters het beheer over de portemonnee van de zorg geven.”

Huisarts en columnist Joost Zaat, in de Volkskrant (22 september 2019).

“Er zijn verpleegkundigen die 37 procent van hun tijd aan administratie kwijt zijn, daar zijn ze niet de zorg voor in gegaan.”

Gerlach Cerfontaine, aanjager voor ‘(Ont)regel de zorg’, in Zorgvisie (26 september 2019).

“In ons geval leek de eigen regie op het dirigeren van een jazzcombo.”

Babs van den Berg, vrouw van de inmiddels overleden filosoof en Denker des Vaderlands René Gude, in een verslag op zorgvisie.nl van een discussieavond over eigen regie in de zorg (1 november 2019).

“Tegenwoordig start de medische behandeling al in ambulances. Er kan zo veel in ambulances. Daar houdt die norm geen rekening mee.”

Dokers Ernst Kuipers, bestuursvoorzitter van het Erasmus MC en voorzitter LNAZ, ageert tegen de norm die bepaalt dat patiënten binnen 45 minuten na melding op de SEH moeten zijn, op zorgvisie.nl (2 oktober 2019).

“Vaststaande protocollen laten mensen minder zelf nadenken.”

José Bagaija, locatiemanager van een woonvoorziening voor mensen met een lichte verstandelijke handicap bij zorgorganisatie Philadelphia, in de Volkskrant (30 september 2019).

“Wie mentale zelfcontrole verliest, verliest ook het vermogen tot zingeving. Hulpe-loos en zin-loos, hoe erg wil je het hebben.”

René Diekstra, psycholoog en columnist, in het Leidsch Dagblad (16 september 2019).