



Rapport

Zorg voor Volwassenen met Cerebrale Parese

Uitgevoerd met financiering van ZonMw binnen de regeling Juiste Zorg op de Juiste Plek.

Projectgroep

Dr. Wilma van der Slot, revalidatiearts Revalidatiecentrum Rijndam
Prof. dr. Jules Becher, voorzitter CP-Net
Marieke van Driel, voorzitter CP Nederland
Ilse Raats, projectcoördinator CP-Net

Inhoud

1. Management samenvatting	3
2. Aanleiding voor dit project	4
3. Doel van dit project.....	5
4. Werkwijze.....	5
4.1. Analyse van het zorggebruik van volwassenen met CP	5
4.2. Identificeren van mogelijke ketenpartners	6
4.3. Perspectief van volwassenen met CP	6
5. Resultaten	7
5.1. Zorggebruik van volwassenen met CP in de regio Rotterdam Rijnmond	7
5.2. Mogelijke ketenpartners	7
5.3. Perspectief van volwassenen met CP	8
6. Conclusies	9
7. Aanbevelingen	9
Bijlage 1	10
Bijlage 2.....	13

1. Management samenvatting

De zorg voor volwassenen met cerebrale parese (CP) is niet goed georganiseerd is, zowel de revalidatiezorg in de eerste lijn als bevolkingsonderzoek en ziekenhuiszorg. We hebben het zorggebruik van volwassenen met CP in de regio Rotterdam Rijnmond over de jaren 2015-2019 geanalyseerd. Om ketenzorg voor volwassenen met CP te initiëren, hebben we mogelijke ketenpartners (zorgverleners, instellingen en regionale samenwerkingsverbanden) in de regio Rotterdam Rijnmond in kaart gebracht. Deze partijen herkennen de knelpunten in de zorg, maar gaven aan dat een nieuw netwerk opzetten niet wenselijk is. In plaats daarvan is het een optie om aansluiting te zoeken bij een bestaand samenwerkingsverband van bijvoorbeeld hersenletselcentra. Hierbij willen we stimuleren dat een aantal zorgprofessionals zich verdiept in de zorg voor volwassenen met CP, bijvoorbeeld via scholing. Specifieke kennis over CP is onmisbaar om de zorg voor volwassenen met CP te kunnen opzetten en verlenen.

2. Aanleiding voor dit project

De prevalentie van Cerebrale Parese (CP) -in de volksmond spasticiteit- bedraagt 2 per 1000 levend geboren kinderen en is daarmee de meest voorkomende oorzaak voor fysieke beperkingen bij kinderen. Traditioneel is de zorg georganiseerd voor de kindertijd, dus tot 18 jaar. De levensverwachting is alleen iets verminderd voor de zeer ernstige aangedane groep, maar voor de totale populatie zeker rond 70 jaar ([Life Expectancy for CP, VS, TBI and SCI](#)). Volwassenen met CP betreft dus een grotere groep. De zorg voor volwassenen met CP is echter niet georganiseerd¹. Inmiddels is uit wetenschappelijk onderzoek bekend dat deze populatie (18-70 jaar, rond 300 per jaar, ruim 15.000 personen in Nederland) minder basis-medische zorg (zoals bevolkingsonderzoek, huisartsenzorg) en geen specialistische zorg krijgt vanwege de problemen in toegankelijkheid en onbekendheid met de aandoening uit de kindertijd bij hulpverleners in de zorg voor volwassenen.

Volwassenen met CP kunnen al vanaf jonge leeftijd een achteruitgang van gezondheid en functioneren ervaren. Klachten bij volwassenen zijn bijvoorbeeld pijn, vermoeidheid en artrose. Deze klachten kunnen worden veroorzaakt door de op de kinderleeftijd ontstane structurele afwijkingen en door langdurige andere belastings- en bewegingspatronen. Daarnaast kan langdurige verminderde fysieke activiteit en fitheid leiden tot een hoger gezondheidsrisico, bijvoorbeeld op CVA of diabetes. Beperkingen in activiteiten en participatie komen voor in alle domeinen: mobiliteit, zelfverzorging, communicatie, dagbesteding, relaties en wonen en huishouden.²

Van het totaal aantal volwassenen met CP wordt ondanks de zorgvraag maar een klein deel gezien in de volwassenenrevalidatie. Een reden hiervoor is dat de term 'cerebrale parese' nog geen 2 decennia wordt gehanteerd, wat betekent dat de huidige generatie volwassenen niet als CP is gediagnosticeerd en bekend is onder een andere 'diagnose' (bijvoorbeeld spasticiteit). Daarnaast is er pas sinds 2010 aandacht voor de transitie van de kinderrevalidatie naar volwassenenrevalidatie.²

Bovenstaande vormde voor Rijndam Revalidatie, CP Nederland en CP-Net de aanleiding om een voucher aan te vragen binnen de regeling Juiste Zorg op de Juiste Plek van ZonMw. Dit resulteerde in het huidige project dat is uitgevoerd tussen december 2020 en augustus 2021.

¹ van Gorp M, Hilberink SR, Noten S, et al. Epidemiology of Cerebral Palsy in Adulthood: A Systematic Review and Meta-analysis of the Most Frequently Studied Outcomes. Arch Phys Med Rehabil 2020;101:1041-1052.

² VRA Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen. Behandelkader volwassenen met Cerebrale Parese. VRA,Utrecht,2021.

3. Doel van dit project

Het doel van dit project was om in de regio Rotterdam Rijnmond ketenzorg te organiseren voor volwassenen met CP, zowel in de 1^e lijn als in de 2^e en 3^e lijn, door concentratie van deze populatie in medische en paramedische praktijken en voorlichting. Dit kan vervolgens een model worden voor andere regio's in Nederland.

4. Werkwijze

Om met zorgaanbieders te kunnen overleggen over de organisatie van deze zorg in de regio, is inzicht nodig in de hoeveelheid zorggebruik van deze doelgroep.

4.1. Analyse van het zorggebruik van volwassenen met CP

Vektis business intelligence heeft het zorggebruik van volwassenen met CP in de regio Rotterdam Rijnmond over de jaren 2015 tot 2019 geanalyseerd. De analyse is uitgevoerd met de gegevens van personen die voor ziektekosten verzekerd zijn in Nederland. Gegevens over 2020 waren op het moment van de analyse nog niet beschikbaar.

Medische diagnoses voor CP (ICD-9 of ICD-10 codes) zijn bij de registratie van zorggebruik niet beschikbaar. Voor de identificatie van zorggebruik van volwassenen met CP konden 2 bronnen gebruikt worden: de registratie van medisch specialistische revalidatie en de registratie van fysiotherapie. Voor de analyse uit de beschikbare gegevens zijn onderstaande keuzes gemaakt:

1. Er is een code voor medisch specialistische revalidatie behandeling (0327) voor volwassenen met CP (0311). Er is ook een code voor overige hersenaandoeningen (0317) waaronder spastische hemiplegie valt, maar deze code wordt vooral voor andere hersenaandoeningen gebruikt. Toevoegen van deze code zou het bestand vervuilen met gegevens van mensen die een andere aandoening dan CP hebben.
2. Fysiotherapeuten hebben een code specifiek voor mensen met CP, samenhangend met de lokalisatie van de motorische stoornis (9071, 9271, 9371), maar deze wordt niet altijd gebruikt. De code voor een hemiparese na een cerebrovasculair accident (9372) wordt ook vaak gebruikt wordt voor mensen met CP, maar dat is een onjuiste codering. Toevoegen van deze code zou het bestand ernstig vervuilen omdat hemiparese na een CVA veel frequenter voorkomt dan CP.
3. Huisartsen hebben geen medische code voor mensen met CP.
4. Andere zorgverleners in de eerste lijn gebruiken geen specifieke codering voor volwassenen met CP. De groep patiënten met een 'neurologische aandoening' wordt gecodeerd en de hulpvraag.

Om zo goed mogelijk aan te sluiten bij de adherentiegebieden van Revalidatiecentrum Rijndam en de ziekenhuizen in Rotterdam, is ervoor gekozen om het zorggebruik te analyseren van mensen die in de GGD-regio Rotterdam Rijnmond wonen. Deze regio komt overeen met de enkele bestaande regionale samenwerkingsverbanden van huisartsen resp. fysiotherapeuten en de regionale ondersteuningsstructuur. Deze regio Rotterdam-Rijnmond omvat 15 gemeenten.

4.2. Identificeren van mogelijke ketenpartners

Er is een overzicht gemaakt van mogelijke ketenpartners (zorgverleners, instellingen en regionale samenwerkingsverbanden) in de regio Rotterdam Rijnmond. Hiervoor is gebruik gemaakt van het netwerk van de projectgroep, navraag onder de geïdentificeerde mogelijke ketenpartners, inventarisatie onder mensen met CP in de regio, aangevuld met zoekacties via Google (sneeuwbalmethode).

4.3. Perspectief van volwassenen met CP

Via een schriftelijke enquête is aan volwassenen met CP in de regio Rotterdam Rijnmond gevraagd van welke zorgverleners zij in 2020 zorg ontvangen hebben en hoe zij de deskundigheid van de zorgverleners op het gebied van CP ervaren.

5. Resultaten

5.1. Zorggebruik van volwassenen met CP in de regio Rotterdam Rijnmond

De resultaten van de analyse door Vektis staan weergegeven in bijlage 1. Mensen met CP zijn geïdentificeerd met behulp van de diagnosecodes die gebruikt worden binnen de medisch specialistische revalidatiezorg gecombineerd met diagnosecodes binnen de eerstelijns paramedische zorg. Aangezien er binnen de eerste lijn geen specifieke diagnosecode beschikbaar is voor CP, kan er alleen een benadering worden gegeven van het werkelijke aantal mensen met CP.

Het aantal verzekerden in de regio Rotterdam-Rijnmond schommelt rond de 1,1 miljoen. Over de periode 2015-2019 zijn 1669 unieke verzekerden met CP geïdentificeerd vanaf de leeftijd van 18 jaar. Dit is 1,5‰ van de populatie. De prevalentie van CP is rond 2 per 1000 levend geboren kinderen in landen met een goede gezondheidszorg.³ Er is dus sprake van een onderschatting van de werkelijke aantallen, maar een acceptabel deel van de populatie is geïdentificeerd.

Voor de analyse van het zorggebruik van volwassenen met CP is de indeling in rubrieken van het Zorginstituut gevolgd. Uit de analyse blijkt dat de hele leeftijdsrange van 18-95 jaar is geïdentificeerd en dat de aantallen personen die zorg gebruiken niet groot zijn (zie Tabel 1).

Zorggebruik	Aantal personen
Huisartsenzorg	690
Ziekenhuiszorg	670
Medisch specialistische revalidatie	450
Fysiotherapie in de 1 ^e lijn	250

Tabel 1. Gemiddeld zorggebruik van volwassenen met CP voor de periode 2016-2019 in de regio Rotterdam Rijnmond.

5.2. Mogelijke ketenpartners

Er is een overzicht gemaakt van mogelijke ketenpartners (zorgverleners, instellingen en regionale samenwerkingsverbanden) in de regio Rotterdam Rijnmond (bijlage 2). In de gesprekken met alle potentiële ketenpartners werd aangegeven dat er geen behoefte is aan een nieuw zorgnetwerk, omdat er al diverse zorgnetwerken bestaan. De voorzitter van het Eerstelijns CVA netwerk Rotterdam gaf aan onbekend te zijn met de problematiek van volwassenen met CP, maar herkende de samenhang met mensen na een CVA in de chronische fase. Medewerkers van het Hersenletsel centrum Rotterdam-Rijnmond gaven

³ Himmelmann K, Uvebrant P. The panorama of cerebral palsy in Sweden part XII shows that patterns changed in the birth years 2007-2010. Acta Paediatr 2018;107:462-468.

eenzelfde antwoord. Er is behoefte aan geaccrediteerde scholing ten aanzien van de specifieke aspecten van zorg voor volwassenen met CP.

5.3. Perspectief van volwassenen met CP

Zeventien volwassenen hebben de enquête ingevuld. Hun zelf-gerapporteerd zorggebruik in 2019-202 is weergegeven in Tabel 2.

Zelf-gerapporteerd zorggebruik	Aantal personen (%)
Huisartsenzorg	15 (88)
Fysiotherapie in de 1 ^e lijn	12 (71)
Ziekenhuiszorg	8 (47%)
Psychologische zorg	6 (35%)
Ergotherapie in de 1 ^e lijn	5 (29)

Tabel 2. Zelf-gerapporteerd zorggebruik van volwassenen met CP voor de periode 2019-2019 in de regio Rotterdam Rijnmond.

De respondenten zijn over het algemeen van mening dat huisartsen, psychologen en maatschappelijk werkers onvoldoende kennis hebben van CP (resp. 80, 83, 50% van degenen die deze zorgverleners bezocht). Van fysiotherapeuten, ergotherapeuten en medisch specialisten geeft het merendeel aan dat zij voldoende kennis hebben van CP (67, 100, 63%).

In aanvulling op de enquête, zijn semigestructureerde diepte-interviews gehouden met 2 volwassenen met CP in de regio Rotterdam Rijnmond. Zij geven aan dat hun huisarts, fysiotherapeut en andere zorgverleners onvoldoende kennis hebben over CP. Een van de geïnterviewden gaf aan dat veel praktijken onvoldoende toegankelijk zijn voor mensen in een rolstoel vanwege drempels en dat het liggen op harde en platte onderzoekstafels leidt tot toename van spasticiteit, waardoor zij afgezien heeft van het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker.

6. Conclusies

Op basis van de gevoerde gesprekken met mogelijke ketenpartners, de enquête en de interviews met mensen met CP concluderen we dat de zorg voor volwassenen met CP in de regio Rotterdam-Rijnmond niet georganiseerd is. Dit betreft zowel de revalidatiezorg in de eerste lijn als basiszorg (bevolkingsonderzoek en ziekenhuiszorg) door onbekendheid met de aandoening uit de kindertijd en belemmeringen door beperkte toegankelijkheid. De knelpunten in de zorg voor volwassenen met CP werden herkend door de mogelijke ketenpartners die we gesproken hebben.

Organisatie en specialisatie is nodig om goede zorg te verlenen aan deze relatief kleine patiëntengroep. De analyse van Vektis bevestigt dat het volume van patiënten niet groot is (1,5‰ van de populatie). Hierdoor zien zorgverleners zoals huisartsen en eerstelijns fysiotherapeuten weinig mensen met CP, hebben geen specifieke deskundigheid en bouwen zij onvoldoende ervaring op.

7. Aanbevelingen

Omdat een diagnosecode specifiek voor CP ontbreekt, kan deze groep momenteel niet betrouwbaar geïdentificeerd worden. Daarom bevelen we aan om een specifieke diagnosecode voor CP in te voeren.

Op basis van de gesprekken met mogelijke ketenpartners concluderen we dat het niet wenselijk en niet haalbaar is om een samenwerkingsverband te initiëren alleen voor volwassenen CP, gezien de veelheid aan reeds bestaande samenwerkingsverbanden en de relatief kleine patiëntengroep. In plaats daarvan bevelen we aan om aansluiting te zoeken bij een reeds bestaand samenwerkingsverband, bijvoorbeeld op het gebied van niet-aangeboren hersenletsel, de hersenletselcentra. Hierbij willen we stimuleren dat een aantal eerstelijns zorgprofessionals zich verdiept in de zorg voor volwassenen met CP, bijvoorbeeld via geaccrediteerde scholing.

We bevelen aan om zorgverleners in de eerste lijn specifieke scholing voor volwassenen met CP aan te bieden. Deze scholing wordt georganiseerd onder regie van het regionale revalidatiecentrum binnen het netwerk hersenletsel.

Het revalidatiecentrum kan ook de organisatie van de CP-gerelateerde eerstelijnszorg in het ziekenhuis faciliteren.

Bijlage 1

Tabel 1. Aantal mensen met CP in de regio Rotterdam-Rijnmond per jaar en totaal

Aantal unieke patiënten met Cerebrale Parese per jaar en totaal.

Voor het totaal aantal unieke patiënten zijn patiënten die meerdere jaren voorkomen in de populatie slechts 1 keer meegeteld.

Jaar	Aantal patiënten: op basis van alleen MSZ (geen fysiotherapie)	Aantal patiënten: op basis van alleen fysiotherapie (geen MSZ)	Aantal patiënten: op basis van zowel msz als fysiotherapie	Aantal patiënten: totaal	Aantal verzekerden (18+) in de regio Rotterdam-Rijnmond
2015*	394	257	37	688	1.097.474
2016	450	261	41	752	1.121.783
2017	403	241	48	692	1.144.364
2018	388	267	46	701	1.168.989
2019	379	268	51	698	1.194.499
Totaal unieke patiënten	1023	560	106	1669	-

*Ons advies is om verslagjaar 2015 niet mee te nemen in analyse. De maximale doorlooptijd van een diagnose-behandelcombinatie in de MSZ (dbc) is per 1 januari 2015 verkort van 365 dagen naar 120 dagen.

Er is in verslagjaar 2015 dus een nieuwe administratieve situatie ontstaan waardoor patiëntaantallen MSZ lastiger te interpreteren zijn. Om een trend in kaart te brengen is het beter om te kijken vanaf verslagjaar 2016.

Tabel 2. Zorggebruik van mensen met CP

Zorggebruik van patiënten met Cerebrale Parese. Patiënten zijn gedefinieerd op basis van MSZ, medische specialisme 0327 en diagnose 0311.

Jaar	Totaal patiënten ggd regio Rotterdam-Rijnmond	Huisarts	Farmacie	V en V	Mondzorg	Verloskunde	Ziekenhuiszorg	Paramedische zorg	Hulpmiddelen	Ggz	Geriatrische revalidatie en Eerstelijnsverblijf
2015*	431	414	379	84	87	<10	431	200	260	50	<10**
2016	491	477	437	93	99	<10	489	238	292	62	18**
2017	451	430	398	87	85	<10	451	236	272	57	11**
2018	434	413	384	75	82	0	434	229	255	58	14
2019	430	411	390	70	77	0	430	219	255	50	19

Zorggebruik van patiënten met Cerebrale Parese. Patiënten zijn gedefinieerd op basis van fysiotherapie, diagnoses 9071, 9271 en 9371.

Jaar	Totaal patiënten ggd regio Rotterdam-Rijnmond	Huisarts	Farmacie	V en V	Mondzorg	Verloskunde	Ziekenhuiszorg	Paramedische zorg	Hulpmiddelen	Ggz	Geriatrische revalidatie en Eerstelijnsverblijf
2015*	294	290	273	75	52	0	256	246	196	25	10**
2016	302	298	282	89	69	0	266	252	208	23	10**
2017	289	285	262	67	67	0	260	252	208	23	13**
2018	313	308	286	68	75	0	269	280	204	24	11
2019	319	311	296	60	69	<10	284	280	209	19	11

Zorggebruik van patiënten met Cerebrale Parese. Patiënten zijn gedefinieerd op basis van MSZ of fysiotherapie.

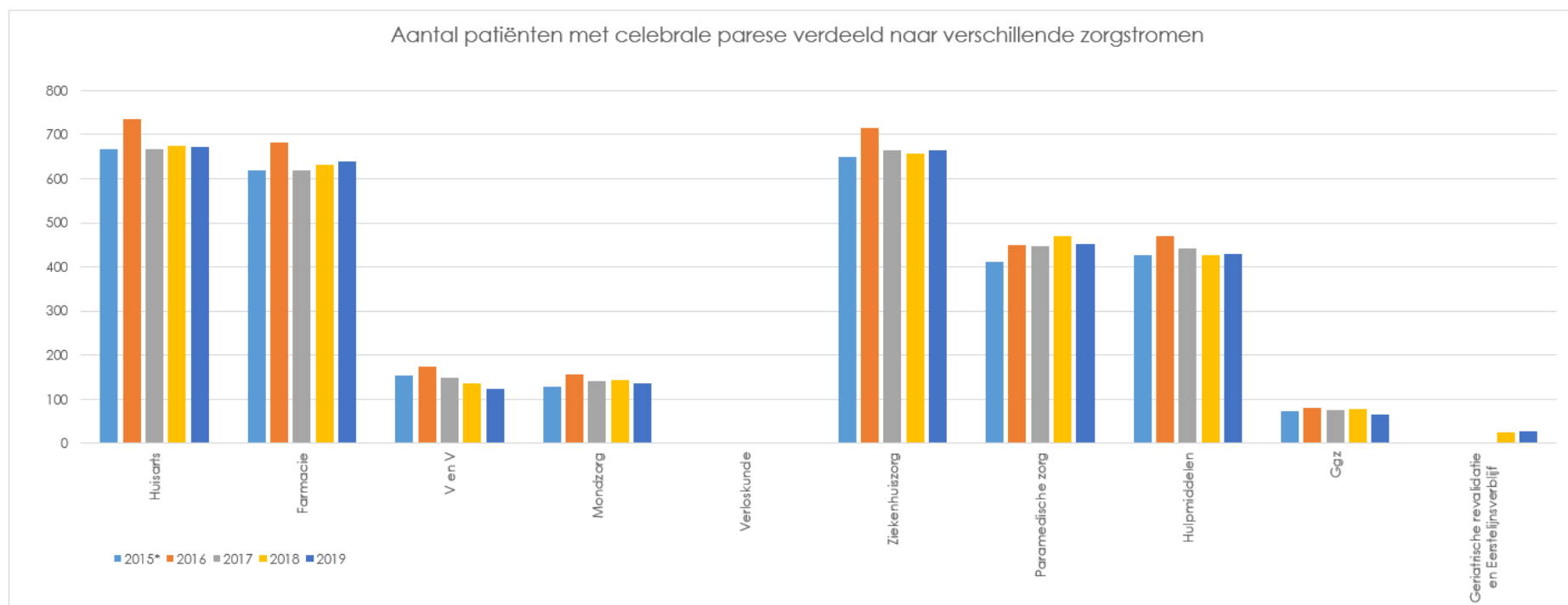
Jaar	Totaal patiënten ggd regio Rotterdam-Rijnmond	Huisarts	Farmacie	V en V	Mondzorg	Verloskunde	Ziekenhuiszorg	Paramedische zorg	Hulpmiddelen	Ggz	Geriatrische revalidatie en Eerstelijnsverblijf
2015*	688	667	619	154	130	<10	650	411	427	73	16**
2016	752	734	681	173	156	<10	714	449	470	81	28**
2017	692	667	620	149	142	<10	663	446	442	75	22**
2018	701	675	632	137	144	0	657	469	428	78	24
2019	698	671	638	123	136	<10	663	453	429	66	27

*Ons advies is om verslagjaar 2015 niet mee te nemen in analyse. De maximale doorlooptijd van een diagnose-behandelcombinatie in de MSZ (dbc) is per 1 januari 2015 verkort van 365 dagen naar 120 dagen.

Er is in verslagjaar 2015 dus een nieuwe administratieve situatie ontstaan waardoor patiëntaantallen MSZ lastiger te interpreteren zijn. Om een trend in kaart te brengen is het beter om te kijken vanaf verslagjaar 2016.

**Voor het jaar 2015 t/m 2017 bevat dit veld alleen geriatrische revalidatie; vanaf 2018 wordt ook eerstelijnsverblijf meegenomen

Figuur 1. Zorggebruik van mensen met CP



Bijlage 2.

Overzicht regionale samenwerkingsverbanden Rotterdam-Rijnmond

No.	Naam samenwerkingsverband	Omschrijving	Website
1.	Eerstelijns CVA-netwerk Rotterdam	Netwerk van eerstelijns zorgverleners gericht op mensen met CVA in Rotterdam-Rijnmond	www.1stelijnsnavanetwerkrotterdam.nl
2.	Hersenletselcentrum Rotterdam Rijnmond	Samenwerkingsverband van diverse organisaties in zorg en welzijn gericht op mensen met niet-aangeboren hersenletsel NAH in Rotterdam-Rijnmond	www.hersenletselcentrum.com/
3.	IZER (Integrale Zorggroep Eerstelijns Rijnmond)	Zorggroep van huisartsen in Rotterdam-Rijnmond	www.izer.nl
4.	Steunpunt KOEL	Regionale Ondersteuningsstructuur (ROS)	www.steunpuntkoel.nl
5.	Fysiotherapie Collectief Rijnmond	Samenwerkingsverband van fysiotherapiepraktijken in Rotterdam-Rijnmond	www.fysiocollectiefrijnmond.nl
6.	Paramedisch Netwerk Rotterdam	Netwerk van paramedici in Rotterdam	www.pmnr.nl