

KENNISAGENDA NVvN



Nederlandse Vereniging
voor Neurochirurgie

INITIATIEF

Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (NVvN)

MET ONDERSTEUNING VAN

Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

FINANCIERING

Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten

Colofon

KENNISAGENDA NVvN

© 2019 Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie

Emmastraat 2A

4811 AG Breda

bestuur@nvvn.org

Vormgeving en opmaak

ijzersterk.nu

Alle rechten voorbehouden. De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de NVvN. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de NVvN aanvragen. Adres en e-mailadres: zie boven.

Inhoud

SAMENVATTING	3
1. INLEIDING	4
2. METHODE	6
2.1. Inventarisatie kennishiaten	6
2.1.1. Identificatie kennishiaten in richtlijnen	6
2.1.2. Identificatie van kennishiaten door leden van de NVvN	6
2.1.3. Identificatie van kennishiaten door patiëntenverenigingen en overige belanghebbenden	6
2.1.4. Totaal geïdentificeerde kennishiaten	6
2.2. Prioritering en opstellen kennisagenda	7
2.2.1. Prioriteringsbijeenkomst	7
2.2.2. Methodiek opstellen definitieve kennisagenda	7
3. RESULTATEN	8
3.1 Top-10 onderzoeksvragen	8
3.1.2. Aansluiten bij richtlijnen	19
3.1.3. Inzicht in wetenschappelijke activiteiten	20
4. IMPLEMENTATIE	21
4.1. Organisatie en financiering	21
4.2. Netwerken	21
BIJLAGEN	
Bijlage 1 Richtlijnen	22
Bijlage 2 Patiëntenorganisaties en overige belanghebbenden	22
Bijlage 3 Afgevalen hiaten	23
Bijlage 4 Brief Patiëntenfederatie Nederland	24



SAMENVATTING

Samenstelling van de projectgroep

- Dr. Geert-Jan M. Rutten, neurochirurg Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis, Tilburg
- Dr. Philip C. de Witt Hamer, neurochirurg Amsterdam UMC, Amsterdam
- Dr. Rob. J.A. Nabuurs, AIOS neurochirurgie Amsterdam UMC, Amsterdam
- Dr. H.D. (Jeroen) Boogaarts, neurochirurg Radboud UMC, Nijmegen
- Dr. Bas Idema, neurochirurg Noordwest Ziekenhuisgroep, Alkmaar
- Prof. dr. Wilco C. Peul, neurochirurg Leids UMC/ Haga Ziekenhuizen/ Haaglanden Medisch Centrum, Leiden-Den Haag

Met ondersteuning van:

- Dr. L. Lansaat, adviseur Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

Het continu evalueren van de resultaten van medische behandelingen is een voorwaarde om de beste zorg voor patiënten te garanderen, en heeft prioriteit voor de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (NVvN). In 2018 is door de NVvN het project 'Kennisa-genda' gestart, met als doel te inventariseren waar in de dagelijkse neurochirurgische zorg gebrek is aan wetenschappelijke onderbouwing en/of er vragen zijn over de beste behandeling. In deze kennisagenda beschrijft de NVvN de 10 meest urgente zorgevaluatievragen die zich de komende jaren (2019-2024) lenen voor onderzoek.

Om tot de top-10 van kennishiaten te komen is 'het stappenplan voor ontwikkelen kennisagenda'^{*}, ontwikkeld door het Kennisinstituut van de Federatie Medisch specialisten,

gevolgd. Allereerst is een richtlijnenanalyse uitgevoerd en zijn er enquêtes verspreid onder de leden van de NVvN en onder overige belanghebbenden, zoals patiëntenverenigingen en zorgverzekeraars. Een lijst met een selectie van kennishiaten is tijdens een bijeenkomst met in totaal 31 neurochirurgen en patiëntenverenigingen geprioriteerd op basis van aansluiting bij patiënteninbreng, onderzoekbaarheid, relevantie, impact op het vakgebied en maatschappij, en implementeerbaarheid. Aan het einde van deze bijeenkomst heeft eenieder drie stemmen uitgebracht op de voor hen belangrijkste hiaten. Tot slot heeft de werkgroep hieruit de uiteindelijke tien meest relevante kennishiaten geselecteerd. Dit rapport doet verslag van het gehele proces van de totstandkoming van de Kennisa-genda

en de 10 hoogst geprioriteerde en meest urgente onderzoeksvragen in het neurochirurgische werkveld worden uitgebreid beschreven. Daarnaast wordt er een aanzet gegeven voor implementatie hetgeen onder andere kan bijdragen aan een succesvolle wetenschappelijke invulling van de onderzoeksvragen.

^{*}<https://www.demedischspecialist.nl/kennisinstituut/kennisgebied/kennisagendas>

1. Inleiding

NEDERLANDSE VERENIGING VOOR NEUROCHIRURGIE (NVVN)

De Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie is de wetenschappelijke vereniging van neurochirurgen en toehoorders. De vereniging zet zich in voor optimale neurochirurgische zorg voor iedere patiënt. De visie van de NVvN is te lezen in het Beleidsplan 2016-2025 (zie www.nvvn.org).

Neurochirurgie

Neurochirurgie is de chirurgie van het zenuwstelsel en behoort zoals andere "snijdende medische beroepen" tot de chirurgische specialismen. De meeste neurochirurgen hebben zich, naast een algemene praktijk, toegelegd op een of meer deelgebieden, bijvoorbeeld de wervelkolom, neuro-oncologie, vasculaire neurochirurgie, perifere zenuwchirurgie, functionele neurochirurgie of kinderneurochirurgie. Neurochirurgie is deels een ambacht, waar een langdurige opleiding aan ten grondslag ligt. Hier geldt tevens dat men levenslang leert van ervaringen en van anderen. Het is een gegeven dat er niet voor alle (chirurgische) behandelingen in de neurochirurgie, en in de geneeskunde in zijn algemeenheid, voldoende wetenschappelijk bewijs voorhanden is. Dit wil overigens niet zeggen dat dergelijke behandelingen niet effectief zijn. Wij streven er echter wel naar om de neurochirurgische zorg voortdurend te verbeteren en te optimaliseren, en dit kan het beste door een wetenschappelijke evaluatie. Dit is de reden dat deze kennisagenda is opgesteld.

Zorgevaluatie

De indicatiestelling en effectiviteit van medische behandelingen wordt dus bij voorkeur ondersteund door wetenschappelijk onderzoek. De NVvN heeft met dit rapport in kaart gebracht waar er in de dagelijkse praktijk van de neurochirurg nog sprake is van een gebrek aan wetenschappelijke onderbouwing. Dit zijn de zogenaamde kennishiaten. Kennishiaten kunnen onder andere leiden tot verschillende diagnostische- en behandeltrajecten. In 2018 is het project 'Kennisagenda NVvN' gestart om te inventariseren welke kennishiaten op het gebied van neurochirurgie geadresseerd kunnen worden om zodoende meer effectieve, doelmatige en veilige zorg te bewerkstelligen, en de wetenschappelijke basis van de neurochirurgische zorg te versterken middels onderzoek.

Het is belangrijk om te erkennen dat individuele patiëntkarakteristieken en context medebepalend zijn voor de uitkomst van een operatie of andere medische behandeling. Immers, de ene patiënt is de andere niet, en er dient altijd rekening gehouden te worden met individuele variaties en voorkeuren. Dit

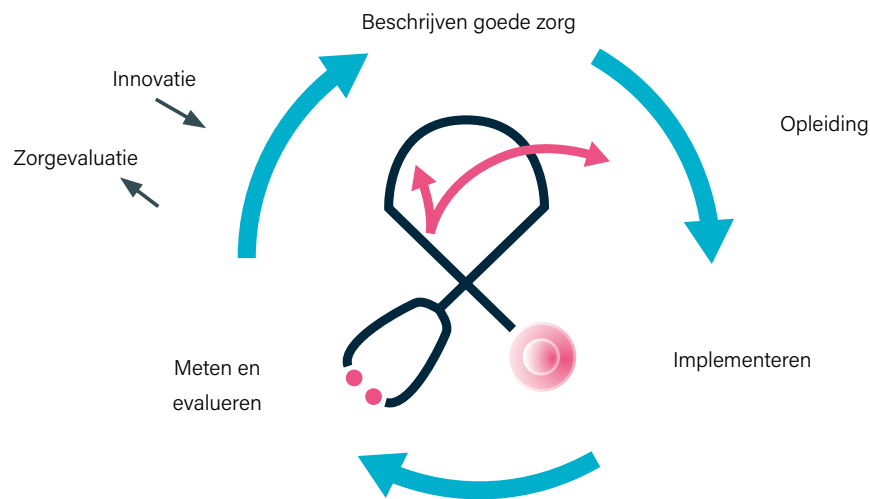
betekent dat vanuit wetenschappelijke optiek niet altijd een waterdicht bewijs kan worden geleverd voor de beste behandeling van iedere patiënt. Dit neemt niet weg dat we ernaar moeten streven ons handelen zoveel mogelijk te baseren op wetenschappelijke bewijs, en ons moeten realiseren dat deze bewijslast steeds onderwerp moet blijven van nieuwe inzichten en ervaringen. Het in kaart brengen van kennishiaten is een eerste stap in het proces van zorgevaluatie. Door middel van zorgevaluatie kan de vraag beantwoord worden welke neurochirurgische zorg momenteel het meest effectief, doelmatig en veilig is. Daarnaast kan men hiaten identificeren waar door middel van onderzoek nog duidelijke winst behaald kan worden om de genoemde doelen te bereiken.

Dit proces moet in de eerste plaats leiden tot gezondheidswinst voor de patiënt (betere kwaliteit van zorg). Daarnaast zorgen de uitkomsten ook voor (betere) onderbouwing van richtlijnen (minder praktijkvariatie) en een meer doelmatige besteding van budgetten in de zorg (minder zorgkosten). De kennishiaten die beschreven worden in een kennisagenda

zijn onder andere te vinden in de dagelijkse zorg voor patiënten (klinisch, poliklinisch, transmuraal en ziekenhuis verplaatste zorg) en in de samenwerking met andere zorgverleners (zorgpaden, multidisciplinair overleg).

Zorgevaluatie is klinisch evaluatieonderzoek naar de (kosten)effectiviteit van bestaande zorg en is gericht op een juiste plaatsbepaling van interventies (indicatiestelling voor behandeling of diagnostiek). Zorgevaluatie is meer dan alleen het uitvoeren van een vergelijkend onderzoek, het betreft een proces met een aantal belangrijke onderdelen (inventariseren en prioriteren kennishiaten, programmeren en uitwerken studies, uitvoeren studies en implementeren resultaten).

Het ideaal van zorgverbetering is een integraal kwaliteitsbeleid, waarbij verschillende instrumenten in samenhang ontwikkeld, toegepast, geëvalueerd en verbeterd worden. Het integraal kwaliteitsbeleid kan grafisch worden weergegeven met de zogenaamde 'kwaliteitscirkel' (figuur 1, Federatie Medisch



Figuur 1: Kwaliteitscirkel (Federatie Medisch Specialisten, 2016).

Specialisten, 2016). Deze kwaliteitscirkel geeft een aantal stappen of stadia weer:

1. het beschrijven van goede zorg in richtlijnen voor het medisch handelen en deze op regelmatige basis bijstellen aan de hand van nieuwe inzichten en studies;
2. het implementeren van deze richtlijnen door aanpassingen en vernieuwingen door te voeren in de dagelijkse zorg;
3. het evalueren van de implementatie. Met andere woorden: meten of de aanpassingen en vernieuwingen ook daadwerkelijk worden uitgevoerd in de praktijk en of hierdoor de kwaliteit van zorg verbetert. Zo nodig dienen er nogmaals aanpassingen gedaan te worden.

Op basis van deze evaluatie kan de implementatie verbeterd worden en/of geconstateerd worden dat er kennishiaten zijn en dat er nieuwe kennis nodig is om richtlijnen aan te passen. Hierna komt men weer terug bij de eerste stap van de cirkel. Naast zorgevaluatie is ook innovatie onderdeel van de dagelijkse klinische zorg en zijn beiden noodzakelijk voor continue verbetering van kwaliteit van zorg.

Het doel van dit project is te komen tot een kennisagenda met een beschrijving van de tien belangrijkste kennishiaten op dit moment, en een eerste plan van aanpak te maken op welke manier deze wetenschappelijk kunnen worden onderzocht. Hierbij ligt de focus op de dagelijkse klinische praktijk, en op ziektebeelden die neurochirurgen relatief veel onder

ogen krijgen. Hoewel de werkgroep het belang ziet van meer kennis op het terrein van basaal-wetenschappelijk onderzoek en allereerste veelbelovende ontwikkelingen (zoals bijvoorbeeld immunotherapie voor hersentumoren of een brain-computer interface) is er voor gekozen deze buiten beschouwing te laten gezien deze nog een te sterk innovatief karakter hebben. Deze eerste kennisagenda beperkt zich tot zorgevaluatievraagstukken. De NVvN wil hiermee een impuls geven aan het verder versterken van zorg die berust op wetenschappelijk bewijs, met als doel meer efficiënte, veiligere en doelmatigere zorg.

Leeswijzer

Hoofdstuk 2 beschrijft de methode die is toegepast. De resultaten van het project worden beschreven in hoofdstuk 3 en hoofdstuk 4 gaat in op de stappen die nodig zijn voor de implementatie en praktische realisatie van de kennisagenda.

2. Methode

De kennisagenda bestaat uit twee delen:

1. inventariseren van de kennishiaten in de dagelijkse neurochirurgische praktijk;
2. opstellen van een lijst met geprioriteerde kennishiaten die de komende jaren het focus van onderzoek van de NVvN bepalen;

2.1. Inventarisatie kennishiaten

De inventarisatie van kennishiaten en de wetenschappelijke onderbouwing van de neurochirurgische zorg heeft plaatsgevonden middels het (1) uitlichten van de kennislacunes met lage bewijskracht uit de richtlijnen, en (2) het verspreiden van een enquête onder NVvN-leden, patiëntenverenigingen en overige belanghebbenden. Deze inventarisatie vond halverwege 2018 plaats.

2.1.1. Identificatie kennishiaten in richtlijnen

Door de werkgroep relevante bevonden (modules uit) richtlijnen, die vanaf 2012 zijn uitgekomen, zijn meegenomen in de inventarisatie op kennishiaten (bijlage 1). Voorwaarde was dat de conclusies waren gegradeerd en het niveau van de bewijskracht duidelijk was. Uit de richtlijnen werden de conclusies met een laag niveau van bewijskracht (niveau 3 en 4 of 'laag' en 'zeer laag') en aanbevelingen voor verder onderzoek geïnventariseerd. In veel richtlijnen werd, soms in een apart hoofdstuk, ingegaan op bestaande kennishiaten en ook deze zijn meegenomen in het proces. Er werden vanuit de richtlijnen 633 mogelijke kennishiaten meegenomen.

2.1.2. Identificatie van kennishiaten door leden van de NVvN

Alle NVvN-leden zijn door middel van een online enquête benaderd. Het volgende werd gevraagd:

We vragen u om maximaal 5 kennishiaten te formuleren die u tegenkomt bij de uitoefening van uw vak in de dagelijkse praktijk. Wij vragen u zich met name te richten op vragen of dilemma's die relatief vaak voorkomen, omdat bij de uiteindelijke prioritering ook rekening wordt gehouden met haalbaarheid en maatschappelijke relevantie. Het verzoek is om de kennishiaten in de vorm van een onderzoeksvraag op te schrijven. Dit heeft geresulteerd in een lijst met 84 kennishiaten aangeleverd door 33 NVvN-leden.

2.1.3. Identificatie van kennishiaten door patiëntenverenigingen en overige belanghebbenden

De patiëntenverenigingen (bijlage 2) kregen via e-mail een vragenlijst toegestuurd met ook aan hen het verzoek om kennishiaten aan te geven. Zij werden verzocht om de voor de patiënt belangrijke thema's aan te dragen. De overige belanghebbenden (stakeholders)

kregen via e-mail een vragenlijst toegestuurd met ook aan hen het verzoek om kennishiaten aan te geven. Zij werden eveneens verzocht om deze in de vorm van een onderzoeksvraag te formuleren, met een korte toelichting. Elf van de 27 aangeschreven organisaties hebben gereageerd en in totaal zijn er 34 kennishiaten en drie thema's genoemd.

2.1.4. Totaal geïdentificeerde kennishiaten

In totaal zijn er 751 kennishiaten ingebracht. Dit aantal is teruggebracht tot 559 hiaten na selectie van zorgevaluatievragen die echt specifiek van toepassing zijn voor de neurochirurgie, het samenvoegen van overlappende hiaten (bijv. hiaten met dezelfde uitgangsvraag als basis, maar met beschrijving van een andere uitkomstmaat), het elimineren van hiaten die niet te herformuleren zijn tot een onderzoeksvraag evenals hiaten die ingaan op het onderzoeken van incidentie- prevalentie-cijfers. Deze hiaten zijn onderverdeeld naar de volgende deelgebieden, om in een vervolgstadium experts op deze deelgebieden te kunnen raadplegen:

- Wervelkolom;
- Oncologie;

- Vasculair;
- Perifere Zenuw-Neurotrauma-Algemeen;
- Functioneel-Infecties
- Kinderneurochirurgie

Deze lijst is door de werkgroep gereduceerd tot 177 kennishiaten. De volgende kennishiaten werden uit de lijst verwijderd of samengevoegd:

- kennishiaten die geen onderdeel uitmaken van de dagelijkse neurochirurgische zorg;
- kennishiaten die min of meer dezelfde inhoud hebben;
- kennishiaten die al in onderzoek zijn;
- kennishiaten waarbij de kennis al wel aanwezig is en waarvoor een aanbeveling wordt gedaan in een richtlijn, maar die (nog) niet is geïmplementeerd;
- kennishiaten waar al wel voldoende kennis voorhanden is, maar nog geen standpunt over opgenomen is in een richtlijn;
- kennishiaten die voornamelijk op het vlak liggen van een aanpalend specialisme;
- kennishiaten die zeer moeilijk te onderzoeken zijn of waar geen goede onderzoeksvraag bij kan worden geformuleerd.

De thema's die zijn ingebracht door de patiëntenverenigingen zijn gekoppeld aan de totaallijst met ingebrachte kennishiaten:

- Resultaten en gevolgen op lange termijn na een medische behandeling
- Kwaliteit van leven
- Psychosociale zorg

2.2. Prioritering en opstellen kennisagenda

2.2.1. Prioriteringsbijeenkomst

Op 18 januari 2019 is er een prioriteringsbijeenkomst georganiseerd om de 177 overgebleven kennishiaten (beschreven in paragraaf 2.1) te bespreken en te prioriteren. Deze bijeenkomst is bijgewoond door 18 neurochirurgen en 12 vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, namelijk; Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON), Hypofyse stichting, Patiëntenplatform sarcomen, Hersenletsel.nl, Patiëntenvereniging voor Neuromodulatie Parkinsonsadviesraad en tot slot de overkoepelende patiëntenorganisatie; Patiëntenfederatie Nederland (Bijlage 3).

De kennishiaten werden per deelgebied besproken aan zes discussietafels onder leiding van een lid van de werkgroep. Aangezien de tafel 'Kinderneurochirurgie' onderbezet was en er hierdoor geen goede inhoudelijk discussie kon plaatsvinden is er op de dag zelf besloten om de deelgebieden 'Kinderneurochirurgie' en 'Perifere zenuw-Neurotrauma-Algemeen' samen te voegen. Het bespreken van de hiaten gebeurde in twee rondes. In de eerste ronde werd de discussie gevoerd in

subgroepen van mensen die random waren ingedeeld bij de verschillende tafels. Aan het einde van de eerste ronde waren alle kennishiaten per deelgebied gescoord van prioriteit 'hoog' naar prioriteit 'laag'. Vervolgens werd in de tweede ronde door de experts op de verschillende deelgebieden over de hiaten met de hoogste prioritering gediscussieerd, waarbij gestreefd werd naar een top-10 per deelgebied. Zo nodig werden vragen samengenomen en/of de formulering aangepast/aangescherpt.

De prioritering vond in beide rondes plaats op basis van de volgende criteria:

- relevantie: omvang en ernst van het probleem en impact voor de patiënt;
- effect op gezondheid en kosteneffectiviteit;
- urgentie;
- onderzoekbaarheid en haalbaarheid;
- impact op het vakgebied en maatschappij;
- aansluiting bij patiënteninbreng.

Het voorlopige resultaat aan het eind van de dag was een lijst met een 50-tal kennishiaten als meest belangrijk aangemerkt door neurochirurgen en patiëntenverenigingen. Tot slot is aan alle deelnemers van de bijeenkomst gevraagd om drie stemmen uit te brengen op de voor hem/haar meest belangrijke hiaten. Op een later moment is er aan de sectie kinderneurochirurgie van de NVvN gevraagd om uit 11 hiaten met betrekking tot kinderneurochirurgie die niet beoordeeld konden worden op de prioriteringsbijeenkomst vanwege gebrek aan deze specifieke kennis, één hiaat te kiezen die nog in aanmerking zou moeten kunnen komen voor een plek in de

top-10 op de kennisagenda. Dit alles heeft geresulteerd in een finale lijst met 26 kennishiaten (zie bijlage 3).

2.2.2. Methodiek opstellen definitieve kennisagenda

Na afloop van de prioriteringsbijeenkomst heeft de werkgroep een uiteindelijke keuze gemaakt uit de overgebleven hiaten. Kennishiaten waaraan de hoogste prioriteit was gegeven werden nogmaals beoordeeld aan de hand van onderstaande criteria, waarbij het belangrijk is dat de kennishiaten die onderzocht gaan worden ook met een zo groot mogelijke waarschijnlijkheid opgelost kunnen worden. In eerste instantie is er een afkappunt gehanteerd van ≥ 7 stemmen, waardoor er negen hiaten overbleven. Op basis van onderstaande factoren is er vervolgens besloten om drie hiaten af te laten vallen uit de eerste lijst met negen hiaten en er zijn vier hiaten met < 7 stemmen opgenomen:

- De onderzoekbaarheid. Het opzetten van wetenschappelijk onderzoek is kostbaar en vergt veel tijd. Het benodigde onderzoek moet vanuit dit perspectief gezien haalbaar zijn met een a priori grote kans op succes. Er is extra waarde toegekend aan relatief eenvoudig onderzoekbare kennishiaten met grote impact op de zorg (groot volume/ hoge kosten).
- De relevantie van de onderzoeksvragen voor andere stakeholders, zoals patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en overheid. Dit niet alleen vanwege het draagvlak in de samenleving, maar ook door de hieraan gerelateerde financieringsmogelijkheden

voor de uitvoering van het wetenschappelijk onderzoek.

- Er loopt al onderzoek. Een oriënterende literatuursearch is verricht om te verifiëren of de geselecteerde onderzoeksvragen niet al onderwerp zijn van lopend wetenschappelijk onderzoek.
- Aansluiting bij eerder verricht (pilot) onderzoek. Er is al veel voorwerk gedaan, bijvoorbeeld in de vorm van een pilotstudie, waardoor de relevante onderzoeksvraag laagdrempelig opgepakt kan worden.
- Een verdeling over de verschillende deelgebieden.

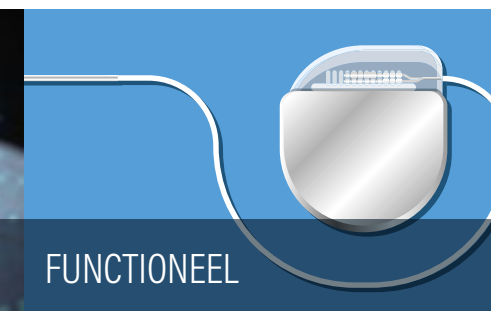
Dit heeft uiteindelijk een top-10 opgeleverd. De lijst met hiaten is geaccordeerd door het NVvN-bestuur en passeerde de algemene ledenvergadering van de vereniging in mei 2019, en wordt gesteund door Patiëntenfederatie Nederland (zie bijlage 4).

3. Resultaten

Dit hoofdstuk beschrijft het resultaat van de inventarisatie en de tien geprioriteerde onderzoeksvragen op het terrein van zorgevaluatie.

3.1 Top-10 onderzoeksvragen

De top-10 die op basis van de prioriteringsbijeenkomst en discussie binnen de werkgroep is samengesteld ziet er als volgt uit (onderverdeeld per deelgebied(en); het deelgebied 'kinderneurochirurgie' is vervallen aangezien de hiaten uit dit deelgebied niet in de top-10 terecht gekomen zijn). Er zijn geen hiaten geprioriteerd die vallen onder de thema's 'perifere zenuw' en 'infectiepreventie'. De twee laatste deelgebieden 'Perifere Zenuw-Neurotrauma-Algemeen' en 'Functioneel-Infec-tie' zijn dan ook geherformuleerd als: 'Neurotrauma-algemeen' en 'Functioneel'.



- 01 Wat is de aangewezen behandeling van een traumatische cervicale dwarslaesie?
- 02 Wat is de optimale behandeling van een densfractuur bij ouderen?
- 03 Wat is het optimale beleid bij een recidief lumbale hernia?

- 04 Wat is de optimale frequentie van radiologische follow-up van mingeomen, in het bijzonder asymptomatische mingeomen, vanuit medisch en kosteneffectiviteit perspectief?
- 05 Wat is de kans dat een patiënt met een laaggradig glioom terugkeert in het arbeidsproces, en welke factoren voorstellen dit?

- 06 Leidt chirurgische decompressie of hematoom evacuatie bij patiënten met een hersenbloeding tot een grotere kans op een goed functioneel herstel dan een conservatieve behandeling?
- 07 Is er een behandelindicatie voor een jonge patiënt met een niet-gebloede cerebrale arterioveneuze malformatie?

- 08 Leidt perioperatieve revalidatie na intracraniale interventies tot betere kwaliteit van leven?
- 09 Wat is de toegevoegde waarde van een dexamethason stress schema rondom craniotomie bij patiënten die dit middel nog niet gebruiken?

- 10 Verbetert de kwaliteit van leven bij Deep Brain Stimulation patiënten met Parkinson en hun naasten met intensieve psychosociale begeleiding?



WERVELKOLOM

01

Wat is de aangewezen behandeling van een traumatische cervicale dwarslaesie?

20 x geprioriteerd (16 x NVvN-lid, 4 x patiëntenvereniging)

Een traumatische dwarslaesie leidt van het ene op het andere moment tot een ingrijpende verandering van het leven van patiënten. Naast de verwoestende neurologische uitval na het ongeval hebben dwarslaesie patiënten veel systemische klachten (hart, vaat, darm, blaas) en huidproblemen zoals decubitus. De incidentie varieert van 8 tot 49 per miljoen inwoners. De prevalentie, vanwege het chronische karakter na het ontstaan van een dwarslaesie voor deze aandoening een belangrijker getal, is 906 per miljoen in de Verenigde Staten tot 250 per miljoen in Frankrijk.

Aan de directe gevolgen van het trauma kan niets veranderd worden, maar in de situatie van neurologische uitval door druk op het ruggenmerg of een herhaling van traumatisch ruggenmergletsel door instabiele wervelsegmenten is een operatie geïndiceerd. Tijdens deze spinale operatie wordt ruimte gemaakt voor het ruggenmerg en wordt de wervelkolom gereconstrueerd.

Een spoedoperatie wordt vaak niet binnen 8 uur uitgevoerd en in de meeste klinieken zelfs niet binnen 24 uur door gebrek aan bewijs en de complexiteit van de ingreep. Daar waar bij

een hersentrauma vaak direct wordt ingegrepen om de druk van de hersenen af te halen ten gevolge van een bloeding of een schedelbreuk met naar binnen staande botranden, wordt in de wervelkolom deze haast niet gemaakt.

Een recente Nederlandse meta-analyse van cohort studies concludeert dat opereren binnen 24 uur bij de complete traumatisch dwarslaesie verbetering van de uitval kan geven vergeleken met een latere ingreep¹. Helaas werd dat niet aangetoond voor de incomplete dwarslaesie, mogelijk ten gevolge van te weinig gepoolde studiepatiënten met druk op het ruggenmerg. Een viertal kleine niet-gerandomiseerde studies van lage kwaliteit laten een trend zien dat ultravroeg opereren <8 uur na trauma effectiever is dan een ingreep tussen 8-24 uur^{2,3,4}. Helaas is alleen de studie van Jug valide uitgevoerd en zelfs deze kent enige selectie bias⁵. Momenteel loopt een Europese niet-gerandomiseerde cohort studie naar de timing van chirurgie (SCI-POEM) welke de grote variatie van tijd tot operatie laat zien (voorlopige resultaten zijn mondeling gecommuniceerd). Vanwege deze lage bewijskracht concludeert

een richtlijnbijeenkomst van de WFNS Spine sectie (Mei 2019, Moskou (nog niet gepubliceerd)) dat we een advies van operatie < 8 uur na trauma niet dwingend kunnen noteren in de Richtlijn Neurotrauma Spinaal, maar wel dat deze vraagstelling hoog geprioriteerd moet worden op de internationale research agenda.

1. P.V. ter Wengel, P.C. De Witt Hamer, J.C. Paupit, N.A. Van der Gaag, F.C. Oner, W.P. Vandertop; *Early surgical decompression improves neurological outcome after complete traumatic cervical spinal cord injury. J of Neurotrauma, March 2019.*
2. Lee DY, Park YJ, Song SY, Hwang SC, Kim KT, Kim DH. *The importance of early surgical decompression for acute traumatic spinal cord injury. Clin Orthop Surg 2018 Dec; 10(4): 448-454.*
3. Grassner L, Wutte C, Klein B, Mach O, Riesner S, Panzer S, Vogel M, Bühren V, Strowitzki M, Vastmans J, Maier D. *Early decompression (<8 h) after traumatic cervical spinal cord injury improves functional outcome as assessed by spinal cord independence measure after one year.*

J Neurotrauma 2016 Sep 15; 33(18): 1658-1666.

4. McCarthy MJ, Gatehouse S, Steel M, Goss B, Williams R. *The influence of the energy of trauma, the timing of decompression, and the impact of the grade of SCI on outcome. Evid Based Spine Care J 2011 May; 2(2): 11-17.*
5. Jug M, Kejzar N, Vesel M, Al Mawed S, Dobravec M, Herman S, Bajrovic FF. *Neurological recovery after traumatic cervical spinal cord injury is superior if surgical decompression and instrumented fusion are performed within 8 hours versus 8 to 24 hours after injury: a single center experience. J Neurotrauma 2015 Sep 15; 32(18): 1385-1392.*

De densfractuur is de meest voorkomende breuk van een nekwerfel. De incidentie is stijgende vanwege de vergrijzing van de bevolking. Densfracturen worden ingedeeld in 3 typen volgens de Anderson & d'Alonzo classificatie¹. Hoewel de fractuur in zeldzame gevallen gepaard kan gaan met een hoog cervicale dwarslaesie, treedt veelal geen neurologische uitval op.

De type II fractuur - door de basis van de dens - verloopt door een waterscheiding gebied, waardoor een verhoogde kans op slechte botgenezing en pseudo-artrose bestaat. Densfracturen kunnen zowel chirurgisch als conservatief worden behandeld. De optimale behandelstrategie is vooralsnog onduidelijk. Oudere patiënten hebben in beide behandelstrategieën een toegenomen kans op complicaties. De relatie tussen fractuurgenezing en klinische uitkomst is onvoldoende onderzocht^{2,3}.

Immobilisatie door middel van een Halo-vest leidt tot veel complicaties bij de oudere patiënten en leidt in 30 tot 50% van de patiënten tot een afwezige botgenezing en aldus een instabiele wervelkolom in een gevaarlijk gebied van het ruggenmerg. Om

deze reden worden in toenemende mate operaties uitgevoerd middels een densschroef of (bij patiënten > 55 jaar gebruikelijker) C1-C2 fixatie, met als nadeel dat rotatiecapaciteit vermindert, maar wel met goede interne immobilisatie waardoor patiënten vrij kunnen mobiliseren en snel terug kunnen naar de thuissituatie.

Momenteel bestaat veel praktijkvariatie in de behandeling van deze breuk. Dit wordt momenteel onderzocht in een Europese observationele cohort studie (Innovate trial)⁴. Hieruit blijkt dat behalve de operatie of halovest ook veel gebruikt wordt gemaakt van een halskraag. Tevens wordt momenteel in Zweden in een subgroep van patiënten >75 jaar met type II fracturen een kleine RCT verricht⁵.

1. Anderson LD, D'Alonzo RT; *Fractures of the odontoid process of the axis. J Bone Joint Surg Am. 1974;56:1663-74.*
2. Sorode DP, Demetriades AK. *Surgical versus nonsurgical management for type II odontoid fractures in the elderly population: a systematic review. Spine J. 2018 Oct;18(10):1921-1933.*

3. Huybregts JG, Jacobs WC, Vleggeert-Lankamp CL; *The optimal treatment of type II and III odontoid fractures in the elderly: a systematic review. Eur Spine J. 2013 Jan;22(1):1-13.*
4. Huybregts JG, Jacobs WC, Peul WC, Vleggeert-Lankamp CL; *Rationale and design of the INNOVATE Trial: an international cooperative study on surgical versus conservative treatment for odontoid fractures in the elderly. BMC Musculoskelet Disord. 2014 Jan 8;15:7.*
5. Robinson AL, Schmeiser G, Robinson Y, Olerud C; *Surgical vs. non-surgical management of displaced type-2 odontoid fractures in patients aged 75 years and older: study protocol for a randomised controlled trial. Trials. 2018 Aug 22;19(1):452.*

Indien iemand geopereerd is aan zijn of haar rughernia (Hernia Nuclei Pulposi, HNP) en dan recidief beenpijn ontwikkelt (en in sommige gevallen meerdere recidieven), dan kan dat het gevolg zijn van de eerdere operatie, waardoor via het defect in de anulus (buitenste ring tussenwervelschijf) weer een hernia ontstaat met zenuwcompressie. De pijn is vaak dusdanig dat nieuw operatief ingrijpen aangewezen is en conservatief beleid risico's oplevert voor chronische zenuwpijn en werkhervatting. Het risico op een recidief hernia varieert in studies tussen de 5-15 % van alle geopereerde HNP patiënten^{1,2,3}.

De enige patiëntenpopulatie waar internationaal twijfel over bestaat zijn mensen die vele jaren na de 1e operatie recidief klachten ontwikkelen. Veelal is het beleid bij deze mensen (pragmatisch) initieel conservatief volgens de richtlijn voor een nog niet geopereerde HNP¹.

De diagnostiek van de recidief HNP is lastig omdat ook bij patiënten zonder klachten de MRI veelal na een operatie afwijkingen laat zien, en zelfs grote HNP resten, en er soms dus sprake kan zijn van fout-positieve resultaten⁴. Het type ingreep bij een recidief hernia is meestal een micro-dissectomie,

maar in enkele situaties waarin een patiënt een 3e of 4e recidief ontwikkelt wordt de gehele tussenwervelschijf verwijderd en vervangen door cages gevuld met bot, en het segment gefixeerd. Recent is een grote RCT gepubliceerd waarbij met een implantaat de recidief kans kleiner wordt⁵. Helaas zijn de kosten van dit tussenwervelschijf afdichtend implantaat nog hoog, niet kostendekkend in de DBC en in de niet-recidief populatie (85-95 %) een zinloze preventie terwijl de mensen met een recidief HNP een grotere kans op herhaling hebben. De onderzoeksgroep Leiden-Den Haag, in samenwerking met Amsterdam, is van mening dat dit implantaat een gerandomiseerde evaluatie verdient in patiënten met een vroege recidief HNP (< 2 jaar na 1e operatie).

1. Peul WC, van Houwelingen HC, van den Hout WB, Brand R, Eekhof JA, Tans JT, Thomeer RT, Koes BW; *Leiden-The Hague Spine Intervention Prognostic Study Group. Surgery versus prolonged conservative treatment for sciatica. N Engl J Med. 2007 May 31;356(22):2245-56.*
2. Lequin MB, Verbaan D, Jacobs WC, Brand R, Bouma GJ, Vandertop WP, Peul WC;

Surgery versus prolonged conservative treatment for sciatica: 5-year results of a randomised controlled trial. BMJ Open. 2013 May 28;3(5).

3. Arts MP, Brand R, van den Akker ME, Koes BW, Bartels RH, Peul WC; *Tubular discectomy vs conventional microdiscectomy for sciatica: a randomized controlled trial. JAMA. 2009 Jul 8;302(2):149-58.*
4. el Barzouhi A, Vleggeert-Lankamp CL, Lycklama à Nijeholt GJ, Van der KallenBF, van den Hout WB, Jacobs WC, Koes BW, Peul WC; *Magnetic resonance imaging in follow-up assessment of sciatica. N Engl J Med. 2013 Mar 14;368(11):999-1007.*
5. *Annular closure in lumbar microdiscectomy for prevention of reherniation: a randomized clinical trial. Thomé C, Klassen PD, Bouma GJ, Kuršumović A, Fandino J, Barth M, Arts M, van den Brink W, Bostelmann R, Hegewald A, Heidecke V, Vajkoczy P, Fröhlich S, Wolfs J, Assaker R, Van de Kelft E, Köhler HP, Jadik S, Eustacchio S, Hes R, Martens F; Annular Closure RCT Study Group. Spine J. 2018 Dec;18(12):2278-2287.*

ONCOLOGIE

04

Wat is de optimale frequentie van radiologische follow-up van meningeomen, in het bijzonder asymptomatische meningeomen, vanuit medisch en kosteneffectiviteit perspectief?

11 × geprioriteerd (11 x NVvN-lid)

Meningeomen vormen inmiddels de grootste groep van de primaire intracranieële tumoren. Symptomatische meningeomen kennen een oplopende incidentie van naar schatting 6-16 per 100.000 mensen¹. Naast de vergrijzing wordt de toename in incidentie voornamelijk verklaard door een stijging van het aantal hersenscans, waarbij thans circa 30% van alle meningeomen incidenteel wordt ontdekt². Ondanks de progressieve ziektelast is evidence based medicine voor de behandeling van meningeomen helaas nauwelijks voor handen^{3,4}.

Bij toeval gevonden asymptomatisch meningeomen komen vele malen vaker voor dan symptomatische meningeomen. Bij asymptomatische meningeomen wordt vaak aanvankelijk gekozen voor een wait-and-scan beleid middels regelmatige MRI scans (2). Afhankelijk van de symptomatologie, locatie, grootte of aangetoonde groei kan eventueel worden overgegaan tot een interventie bestaande uit radiotherapie, radiochirurgie, chirurgie of een combinatie hiervan³. Echter is over de optimale timing en frequentie van deze hersenscans voorafgaand en na een interventie weinig bekend, evenals over welke

aspecten van belang zijn om wel of juist níet tot een interventie over te gaan.

De huidige Nederlandse en internationale richtlijnen komen voort uit praktische overwegingen met expert opinions of retrospectief onderzoek, waarbij de invloed van patiënt- en tumorspecifieke karakteristieken of kosteneffectiviteit onvoldoende onderzocht zijn^{3,4}. In het licht van bovenstaande bestaat dan ook de dringende behoefte aan prospectief onderzoek om deze aspecten goed in kaart te brengen.

1. Wang N, Osswald M; *Meningiomas: Overview and New Directions in Therapy. Semin Neurol. 2018 Feb;38(1):112-120.*
2. Islim AI, Mohan M, Moon RD, Srikandarajah N, Mills SJ, Brodbelt AR, Jenkinson MD; *Incidental intracranial meningiomas: a systematic review and meta-analysis of prognostic factors and outcomes. Journal of Neuro-Oncology (2019) 142:211-221.*
3. *Richtlijn Intracranieel Meningeoom* <https://www.oncoline.nl/meningeoom>.
4. Goldbrunner R, Minniti G, Preusser M, Jenkinson MD, Sallabanda K, Houdart E, von Deimling A, Stavrinou P, Lefranc F,

Wat is de kans dat een patiënt met een laaggradig glioom terugkeert in het arbeidsproces, en welke factoren voorspellen dit?

9 x geprioriteerd (7 x NVvN-lid, 2 x patiëntenvereniging)

Lund-Johansen M, Moyal EC, Brandsma D, Henriksson R, Soffiotti R, Weller M; EANO guidelines for the diagnosis and treatment of meningiomas Goldbrunner et al., Lancet Oncol 2016; 17: e383–91.

Patiënten met een laaggradig glioom zijn relatief jong (mediaan 35 jaar) en hebben een relatief lange overleving (mediaan 8 jaar)¹. Een glioom kent gemiddeld 22 verloren levensjaren, hetgeen erg hoog is (Cancer Trends Progress Report 2016 Update)², terwijl de incidentie relatief laag is met ongeveer 1 per 100.000¹. Naast de oncologische uitkomstmaten, zoals tijd tot ziekteprogressie en overleving, is de functionele uitkomst een belangrijk behandelresultaat. Een voorbeeld van een functionele uitkomstmaat is terugkeer in het arbeidsproces. Dit zou naast neurologische en neurocognitieve uitkomst en kwaliteit van leven belangrijke informatie zijn in het besluit hoe en wanneer te behandelen. In vier recente studies werd deze uitkomstmaat voor het eerste gerapporteerd met terugkeer naar werk bij 33 van 39 patiënten (85%), 16 van 20 patiënten (80%), 58 van 78 patiënten (74%), en bij 28 van 34 patiënten (82%)^{3,4,5,6}. Welke patiëntenkenmerken hiermee geassocieerd zijn en welke factoren hierop van invloed zijn is nog onbekend. Voor patiënten met een a priori grote kans niet terug te keren in het arbeidsproces is het wellicht verstandiger om in het beginstadium van de ziekte voor minder

intensieve behandelingen te kiezen.

1. Ostrom QT, Gittleman H, Truitt G, Boscia A, Kruchko C, Barnholtz-Sloan JS; CBTRUS Statistical Report: Primary Brain and Other Central Nervous System Tumors Diagnosed in the United States in 2011–2015. *Neuro Oncol.* 2018 Oct.
2. <http://progressreport.cancer.gov>.
3. Bai S, Xu B, Wei S, Geng J, Wu D, Yu X, Chen X; Intraoperative high-field magnetic resonance imaging combined with functional neuronavigation in resection of low-grade temporal lobe tumors. *World Journal of Surgical Oncology* volume 13, Article number: 286 (2015).
4. Mandonnet E, De Witt Hamer P, Poisson I, Whittle I, Bernat A, Bresson D, Madadaki C, Bouazza S, Ursu R, Carpentier AF, George B, Froelich S; Initial Experience Using Awake Surgery for Glioma: Oncological, Functional, and Employment Outcomes in a Consecutive Series of 25 Cases. *Neurosurgery.* 2015 Apr;76(4):382-9.
5. Pallud J, Dezamis E; Functional and oncological outcomes following awake surgical resection using intraoperative cortico-sub-

cortical functional mapping for supratentorial gliomas located in eloquent areas. Neurochirurgie. 2017 Jun;63(3):208-218.

6. Muto J, Dezamis E, Rigaux-Viode O, Peeters S, Roux A, Zanella M, Mellerio C, Sauvageon X, Varlet P, Oppenheim C, Pallud J. Functional-Based Resection Does Not Worsen Quality of Life in Patients with a Diffuse Low-Grade Glioma Involving Eloquent Brain Regions: A Prospective Cohort Study. *World Neurosurg.* 2018 May;113:e200-e212.



VASCULAIR

06

Leidt chirurgische decompressie of hematoomevacuatie bij patiënten met een hersenbloeding tot een grotere kans op een goed functioneel herstel dan een conservatieve behandeling?

5 x geprioriteerd (5 x NVvN-lid)

Een intracerebraal hematoom is een spontane bloeding in het hersenweefsel en is de oorzaak in 15-20% van alle beroertes in de westerse bevolking. Dit type beroerte heeft een hoge kans op sterfte van wel 40% in de eerste 30 dagen¹. Het presenteert zich meestal door neurologische uitval of tekenen van verhoogde hersendruk. Dit is de gedachte achter het chirurgisch verwijderen van de bloeding of het maken van ruimte door een zogenaamde decompressie. In de Stich II trial is, naast andere trials, de waarde van chirurgie onderzocht². Deze trial liet geen verschil in prognose gerelateerde uitkomst zien tussen geopereerde patiënten en niet-geopereerde patiënten wanneer binnen 72 uur besloten wordt tot behandeling. Een samenvatting van de literatuur in deze publicatie van totaal 15 trials liet een gunstig effect zien, echter zijn de resultaten moeilijk te interpreteren gezien de grote verschillen tussen de studies. Verschillende operatie technieken (bijvoorbeeld minimaal invasief in vergelijking met decompressie met verwijdering van de bloeding) en de opzet van het onderzoek (operatie binnen verschillend tijdsbestek na ontstaan van de bloeding) maakt het moeilijk hier een

uitspraak over te doen. Ook het recent gepubliceerde MISTIE III onderzoek liet geen effect zien, maar hierin werd operatie pas laat na ontstaan van de bloeding verricht, bovendien werd het hematoom enkel verwijderd door het opzuigen door een katheter³. Mogelijk is het opereren juist kort na ontstaan en door minimaal invasieve technieken gunstig voor de uitkomst^{4,5}. Toekomstig onderzoek zou zich op dit kennisiaat moeten richten.

1. Feigin VL, Lawes CM, Bennett DA, Barker-Collo SL, Parag V; Worldwide stroke incidence and early case fatality reported in 56 population-based studies: a systematic review. *Lancet Neurol.* 2009;8(4):355-369.
2. Mendelow AD, Gregson BA, Rowan EN, Murray GD, Gholkar A, Mitchell PM; STICH II Investigators; Early surgery versus initial conservative treatment in patients with spontaneous supratentorial lobar intracerebral haematomas (STICH II): a randomised trial. *Lancet.* 2013 Aug 3;382(9890):397-408. Erratum in: *Lancet.* 2013 Aug 3;382(9890):396.

Is er een behandelindicatie voor een jonge patiënt met een niet-gebloede cerebrale arterioveneuze malformatie?

7 x geprioriteerd (6 x NVvN-lid, 1 x patiëntenvereniging)

Een cerebrale arterioveneuze malformatie (AVM) is een vaatkluwen in de hersenen die zich kan presenteren met hoofdpijn, epilepsie, neurologische uitval of zelfs een bloeding met ernstige uitval of overlijden. Het risico op een AVM bloeding is ongeveer 2 tot 3 procent per jaar. Om een bloeding te voorkomen kan behandeling ingesteld worden. Behandeling kan bestaan uit chirurgische resectie, endovasculaire embolisatie of stereotactische radiotherapie/radiochirurgie, of een combinatie van deze behandelingen. Chirurgie geeft over het algemeen het hoogste percentage van genezen patiënten. Bestraling en embolisatie zijn minder effectief in het voorkomen van opnieuw een bloeding. Behandeling heeft echter risico's waarbij het risico op complicaties van opereren of emboliseren gemiddeld zo'n 30% is¹. Stereotactische bestraling heeft een veel lager behandelrisico, echter is deze behandeling niet geschikt voor elk AVM en bovendien duurt het enkele jaren voordat het effect bereikt is. Embolisatie kan initieel goede resultaten hebben echter heeft dit type behandeling de grootste kans op recidief vorming¹. Eerder heeft een onderzoek plaats gevonden waarbij een afwachtend beleid

vergeleken is met behandeling (A Randomized Trial of Unruptured Brain Arteriovenous Malformations: ARUBA) die voortijdig is afgebroken omdat de resultaten een betere uitkomst lieten zien in de niet-behandelde groep². Er is veel kritiek op dit onderzoek in het bijzonder op de opzet, uitvoer en analyse en interpretatie waardoor de onderzoeksuitkomsten moeilijk bruikbaar zijn³. Een poging om tot een beter vergelijkend onderzoek te komen, geïntegreerd in de klinische praktijk (Treatment of Brain AVMs Study: TOBAS), is recent gestart, maar ziet niet elke behandelmodaliteit als curatief⁴. Onderzoek naar de waarde van behandeling van niet-gebloede cerebrale AVM's is belangrijk waarbij de verschillende behandelstrategieën vergeleken kunnen worden.

Moy CS, Overbey JR, et al: *Medical management with or without interventional therapy for unruptured brain arteriovenous malformations (ARUBA): a multicentre, non-blinded, randomised trial. Lancet* 383:614–621, 2014.

3. Hanley DF, Thompson RE, Rosenblum M, et al; *Efficacy and safety of minimally invasive surgery with thrombolysis in intracerebral haemorrhage evacuation (MISTIE III): a randomised, controlled, open-label, blinded endpoint phase 3 trial. Lancet.* 2019;393(10175):1021-1032.
4. Tang Y, Yin F, Fu D, Gao X, Lv Z, Li X; *Efficacy and safety of minimal invasive surgery treatment in hypertensive intracerebral hemorrhage: a systematic review and meta-analysis. BMC Neurol.* 2018 Sep 3;18(1):136.
5. Gregson BA, Broderick JP, Auer LM, et al; *Individual patient data subgroup meta-analysis of surgery for spontaneous supratentorial intracerebral hemorrhage. Stroke.* 2012;43(6):1496-1504.

3. Magro E, Gentric JC, Darsaut TE, Ziegler D, Bojanowski MW1, Raymond J; *Responses to ARUBA: a systematic review and critical analysis for the design of future arteriovenous malformation trials. J Neurosurg.* 2017 Feb;126(2):486-494.
4. Darsaut TE, Magro E, Gentric JC, Batista AL, Chaalala C, Roberge D, Bojanowski MW, Weill A, Roy D, Raymond J. *Treatment of Brain AVMs (TOBAS): study protocol for a pragmatic randomized controlled trial. Trials.* 2015 Nov 4;16:497.

1. van Beijnum J, van der Worp HB, Buis DR, Al-Shahi Salman R, Kappelle LJ, Rinkel GJ, van der Sprenkel JW, Vandertop WP, Algra A, Klijn CJ; *Treatment of brain arteriovenous malformations: a systematic review and meta-analysis. JAMA.* 2011 Nov 9;306(18):2011-9.
2. Mohr JP, Parides MK, Stapf C, Moquete E,

NEUROTRAUMA-ALGEMEEN

08

Leidt perioperatieve revalidatie na intracranieële interventies tot betere kwaliteit van leven?

4 x geprioriteerd (1 x NVvN-lid, 3 x patiëntenvereniging)

Hoeveel intracranieële interventies er jaarlijks worden verricht is niet bekend. Dit komt door de grote diversiteit van de indicaties (bloedingen, infarcten, hydrocefalus, tumoren, trauma, epilepsie, Parkinson), maar ook de verschillende benaderingen bij dezelfde soort patiënten (oa endovasculair, biopsie via boorgat, plaatsen drains, elektrodes, radiochirurgie, craniotomie voor tumor, trauma, spontane bloedingen).

Revalidatie na intracranieële interventies is gericht op lichamelijke en/ of cognitieve beperkingen die door de aandoening of de interventie zijn ontstaan. Het effect van cognitieve revalidatie wordt al langer erkend, en lijkt de kwaliteit en levensverwachting te vergroten^{1,2,3}. Niet alleen bij intraparenchymateuze tumoren, zoals gliomen en metastases, maar ook bij extra-parenchymateuze tumoren zoals meningeomen komen frequent cognitieve klachten die tot zeker 12 maanden na de operatie blijven bestaan⁴. Daarnaast is bekend dat radiotherapie effecten heeft op het cognitieve functioneren. Dit zijn echter vaak effecten die na langere tijd optreden⁵. Mede gezien de toegenomen overleving bij (met name maligne) tumoren is cognitieve revalidatie een steeds relevanter item⁶. Het is echter

nog niet duidelijk hoe en op welk moment deze cognitieve klachten het beste kunnen worden behandeld⁷. Mogelijkheden zijn onder andere cognitieve revalidatie, farmacologie of supportieve care (mantelzorg, wijkverpleging)¹. Op dit terrein bestaan nog veel vragen. Is bij elke intracranieële interventie revalidatie een meerwaarde? Leidt intensievere begeleiding vaker tot terugkeer in het arbeidsproces? Heeft een uitgebreid revalidatieprogramma een betere kosteneffectiviteit dan een eenvoudig en kort programma? In Duitsland bijvoorbeeld, is standaard revalidatie beschikbaar in het ziekenhuis gedurende drie weken. Hiervan is verbetering van de overleving beschreven en een snellere terugkeer in het arbeidsproces⁸.

1. Day J, Gillespie DC, Rooney AG, Bulbeck HJ, Zienius K, Boele F, Grant R; Neurocognitive deficits and neurocognitive rehabilitation in adult brain tumors. *Curr Treat Options Neurol*. 2016.

2. Bartolo M, Zucchella C, Pace A, Lanzetta G, Vecchione C, Bartolo M, Grillea G, Serrao M, Tassorelli C, Sandrini G, Pierelli F; Early rehabilitation after surgery improves functional outcome in inpatients with brain

Wat is de toegevoegde waarde van een dexamethason stress schema rondom craniotomie bij patiënten die dit middel nog niet gebruiken?

5 x geprioriteerd (NVvN-leden)

Het aantal nieuwe gevallen per jaar van hooggradige gliomen is ongeveer 8 per 100.000 inwoners (www.oncoline.nl/gliomen). Bij hooggradige gliomen ontstaat vaak oedeem wat samen met de massawerking van de tumor zorgt voor verhoogde intracraniele druk. Dit geeft klachten van hoofdpijn, misselijkheid, overgeven en neurologische uitval. Het gebruik van dexamethason bij patiënten met een hooggradig glioom is een effectieve methode om deze symptomen te verminderen, en wordt al sinds de jaren '60 gezien als standaardbehandeling¹². Naast de positieve effecten (zoals vermindering van misselijkheid en overgeven postoperatief, vermindering van hersenschade en angiogenese), heeft het echter ook negatieve effecten^{3,4,5}. De belangrijkste zijn gewichtstoename in 70% van de patiënten, osteoporose (30-50%) en myopathie (10%). Het verhoogt de kans op diabetes (1,5-2,5x) en hartinfarct (3,7x). Vanuit de anesthesie is het gebruikelijk een eenmalige dosis te geven bij de inleiding van de narcose, ter voorkomen van direct postoperatieve complicaties⁶. In de neurochirurgie is het nog veelal gebruikelijk om een aantal dagen rondom de craniotomie dexamethason te geven, ook bij asymptomatische

patiënten. Het is echter niet bekend of een peri-operatief stress schema bij patiënten die geen symptomen hebben, meerwaarde heeft en of het betere uitkomsten kent in vergelijking met een eenmalige pre-operatieve gift.

related to tracheal intubation: a systematic review and meta-analysis of 18 randomized controlled trials. Clin Drug Investig. 2016 Apr;36(4):255-65.

- tumours. *J Neurooncol.* 2012.
- Gehring K, Sitskoorn MM, Gundy CM, Sikkes SA, Klein M, Postma TJ, van den Bent MJ, Beute GN, Enting RH, Kappelle AC, Boogerd W, Veninga T, Twijnstra A, Boerman DH, Taphoorn MJ, Aaronson NK; *Cognitive Rehabilitation in Patiënten With Gliomas: A Randomized, Controlled Trial. J Clin Oncol.* 2009 Aug 1;27(22):3712-22.
 - Rijnen SJM, Meskal I, Bakker M, De Baene W, Rutten GM, Gehring K, Sitskoorn MM; *Cognitive outcomes in meningioma patiënten undergoing surgery: individual changes over time and predictors of late cognitive functioning. Neuro Oncol.* 2019 Feb 7.
 - Dhermain F, Barani IJ; *Complications from radiotherapy. Handb Clin Neurol.* 2016.
 - Ali FS, Hussain MR, Gutiérrez C, Demireva P, Ballester LY, Zhu JJ, Blanco A, Esquenazi Y; *Cognitive disability in adult patiënt with brain tumors. Cancer Treat Rev.* 2018.
 - Vargo M; *Brain tumor rehabilitation. Am J Phys Med Rehabil.* 2011 May.
 - Rick O, Dauelsberg T, Kalusche-Bontemps E-M; *Oncological Rehabilitation. Oncol Res Treat.* 2017.

- Kostaras X, Cusano F, Kline GA et al. *Use of dexamethason in patiënten with high-grade glioma: a clinical practice guideline. Curr Oncol.* 2014 Jun; 21(3).
- Galicich JH, French LA, Melby JC. *Use of dexamethasone in treatment of cerebral edema associated with brain tumors. J Lancet.* 1961 Feb;81:46-53.
- Breshears JD, Haddad AF, Viner J et al. *A reduced exogenous steroid taper for postoperative brain tumor patiënten – a case-control study. World Neurosurg.* 2019 May;125:e44-e47.
- Weissman DE, Dufer D et al. *Corticosteroid toxicity in neuro-oncology patiënten. J J Neurooncol.* 1987;5(2):125-8.
- Ly KI, Wen PY. *Clinical relevance of steroid use in neuro-oncology. Curr Neurol Neurosci Rep.* 2017 Jan;17(1):5.
- Zhang W, Zhao G, Li L, Zhao P. *Prophylactic administration of corticosteroids for preventing postoperative complications*

FUNCTIONEEL

10

→ **Verbeter de kwaliteit van leven bij DBS patiënten met Parkinson en hun naasten met intensieve psychosociale begeleiding?**

5 x geprioriteerd (1 x NVvN-lid, 4 x patiëntenvereniging)

De ziekte van Parkinson is een progressieve neurodegeneratieve aandoening die leidt tot motorische, emotionele en cognitieve stoornissen. Dit alles heeft aanzienlijke negatieve gevolgen voor gezinsleven, werkparticipatie en kwaliteit van leven. Medicatie is de eerste keuze van behandeling. Bij onvoldoende resultaat of bijwerkingen is diepe hersenstimulatie (Deep Brain Stimulation, DBS) voor een deel van deze patiënten een bewezen effectieve manier om motorische problemen te verminderen en de kwaliteit van leven te verhogen, en in dit opzicht zelfs superieur aan medicamenteuze therapie^{1,2}. DBS is een vorm van neuromodulatie waarbij elektroden in de hersenen worden geplaatst voor therapeutische doeleinden. De elektroden zijn via een kabeltje onderhuids verbonden met een batterij (een soort pacemaker). Na operatie hebben patiënten (evenals diegenen zonder DBS) levenslang nazorg nodig door een team van behandelaars. Immers, de ziekte is progressief en het ziektebeeld fluctueert. DBS wordt inmiddels niet meer gezien als een last-resort therapie, maar ook in een vroeger fase van de ziekte toegepast met als doel om

de patiënt langer een normaal socioprofessioneel leven te kunnen laten leiden³. DBS is niet bij iedere patiënt even effectief, en ontstaan er soms ook negatieve psychologische en cognitieve neveneffecten na operatie^{4,5}. Naast neurobiologische en technische factoren hangt de uiteindelijke uitkomst van DBS ook af van de manier waarop patiënt, partner en familie omgaat met de beperkende gevolgen van de (voortschrijdende) ziekte. De mate van coping is gerelateerd aan de kwaliteit van leven bij patiënten met de ziekte van Parkinson (zonder DBS)⁶, en pilot studies suggereren dat perioperatieve interventies de kwaliteit van leven van patiënten en naasten significant kunnen verbeteren⁵.

1. Limousin P, Krack P, Pollak P, Benazzouz A, Ardouin C, Hoffmann D, Benabid AL; *Electrical stimulation of the subthalamic nucleus in advanced Parkinson's disease. N Engl J Med.* 1998;339:1105-1111.
2. Deuschl G, Schade-Brittinger C, Krack P, Volkmann J, Schäfer H, Bötzel K, Daniels C, Deutschländer A, Dillmann U, Eisner W, Gruber D, Hamel W, Herzog J, Hilker R, Klebe S, Kloss M, Koy J, Krause M, Kupsch

A, Lorenz D, Lorenz S, Mehdorn HM, Moringlane JR, Oertel W, Pinsker MO; A randomized trial of deep-brain stimulation for Parkinson's disease. *N Engl J Med.* 2006;355:896-908.

3. Schuepbach WM, Rau J, Knudsen K, Volkmann J, Krack P, Timmermann L, Hälbig TD, Hesekamp H, Navarro SM, Meier N, Falk D, Mehdorn M, Paschen S, Maarouf M, Barbe MT, Fink GR, Kupsch A, Gruber D, Schneider GH, Seigneuret E, Kistner A, Chaynes P, Ory-Magne F, Brefel Courbon C, Vesper J et al.; Neurostimulation for Parkinson's disease with early motor complications. *N Engl J Med.* 2013;368:610-622.
4. Witt K, Daniels C, Reiff J, Krack P, Volkmann J, Pinsker MO, Krause M, Tronnier V, Kloss M, Schnitzler A, Wojtecki L, Bötzel K, Danek A, Hilker R, Sturm V, Kupsch A, Karner E, Deuschl G et al.; Neuropsychological and psychiatric changes after deep brain stimulation for Parkinson's disease: a randomised, multicentre study. *Lancet Neurol.* 2008;7:605-614.
5. Schüpbach M, Gargiulo M, Welter ML, Mallet L, Béhar C, Houeto JL, Maltête D, Mesnage V, Agid Y; Neurosurgery in Parkinson disease: a distressed mind in a repaired body. *Neurology.* 2006;66:1811-1816.
6. Suzukamo Y, Ohbu S, Kondo T, Kohmoto J, Fukuhara S; Psychological adjustment has a greater effect on health-related quality of life than on severity of disease in Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2006;21:761-766.

3.1.2. Aansluiten bij richtlijnen

De in deze kennisagenda geprioriteerde onderzoeksvragen hebben aansluiting met de volgende richtlijnen:

Tabel 2: Koppeling met richtlijnen

ONDERZOEKSVRAAG	RICHTLIJN
Wat is de aangewezen behandeling van een traumatische cervicale dwarslaesie?	- Dwarsleasierevalidatie, 2017 - Acute traumatische wervelletfels, 2009 - Acute neurologie, 2015
Wat is de optimale behandeling van een densfractuur bij ouderen?	- Licht traumatisch hoofd/hersenletsel, 2010 - Acute traumatische wervelletfels, 2009 - Acute neurologie, 2015
Wat is het optimale beleid bij een recidief lumbale hernia?	- Ongeinstrumenteerde wervelkolomchirurgie, 2018 - Wervelkolomgerelateerde pijnklachten lage rug, 2012 - Lumbosacraal radiculair syndroom, 2008
Wat is de optimale frequentie van radiologische follow-up van meningeomen, in het bijzonder asymptomatische meningeomen, vanuit medisch en kosteneffectiviteit perspectief?	- Intracranieel meningeoom, 2015
Wat is de kans dat een patiënt met een laaggradig glioom terugkeert in het arbeidsproces, en welke factoren voorspellen dit?	- Gliomen, 2015
Leidt chirurgische decompressie of hematoomevacuatie bij patiënten met een hersenbloeding tot een grotere kans op een goed functioneel herstel dan een conservatieve behandeling?	- Herseninfarct en hersenbloeding, 2017 - Acute neurologie, 2015
Is er een behandelindicatie voor een jonge patiënt met een niet-gebloede cerebrale arterioveneuze malformatie?	- Acute neurologie, 2015 - Herseninfarct en hersenbloeding
Leidt perioperatieve revalidatie na intracraniele interventies tot betere kwaliteit van leven?	- Herseninfarct en hersenbloeding, 2017 - Gliomen, 2015 - Intracranieel meningeoom, 2015
Wat is de toegevoegde waarde van een dexamethason stress schema rondom craniotomie bij patiënten die dit middel nog niet gebruiken?	- Gliomen, 2015
Verbeterd de kwaliteit van leven bij Deep Brain Stimulation patiënten met Parkinson en hun naasten met intensieve psychosociale begeleiding?	- Ziekte van Parkinson, 2010

3.1.3. Inzicht in wetenschappelijke activiteiten

Neurochirurgie is een derdelijns specialisme, wat betekent dat patiënten worden verwezen vanuit de tweede lijn door medisch specialisten. Neurochirurgie kent zowel hoog-complexe/ laag-frequente zorg (b.v. hersentumor of neuromodulatie) als laag-complexe/ hoogfrequente zorg (b.v. lumbale hernia of carpaaltunnel syndroom). De meer complexe ingrepen (bijzondere neurochirurgie) worden alleen uitgevoerd in een beperkt aantal centra die een WBMV vergunning hebben. Dit zijn achtereenvolgens: Amsterdam UMC (locatie AMC en VU), UMC Groningen, Academisch Ziekenhuis Maastricht, Radboud UMC/ Canisius Wilhelmina Ziekenhuis, Haga Ziekenhuizen, Haaglanden Medisch Centrum, St Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis, Isala Klinieken, Leids UMC, Medisch Spectrum Twente, UMC Utrecht, Zuyderland en Noordwest Ziekenhuisgroep. Wetenschappelijke activiteiten vinden vooral plaats in deze ziekenhuizen.

4. Implementatie

4.1. Organisatie en financiering

De top-10 geprioriteerde kennishiaten worden gepubliceerd en besproken in de jaarvergadering van de NVvN. De uitwerking van kennishiaten tot onderzoeksvorstellen wordt bij voorkeur multicentrisch gedaan om tot een breed gedragen voorstel te komen dat aansluit bij de klinische praktijk. Voor het opzetten van onderzoeken wordt geadviseerd om van methodologische of epidemiologische ondersteuning gebruik te maken.

Organisatie binnen de NVvN

De wetenschapscommissie en het bestuur van de NVvN zullen de uitvoering van de kennisagenda stimuleren en begeleiden waar mogelijk. Belangrijk hierbij is dat de wens om onderzoeksvragen uit te werken kenbaar gemaakt wordt aan de leden, om participatie te verbeteren en dubbel werk te voorkomen. Nieuwe onderzoeksvorstellen kunnen aansluiten bij lopende onderzoeklijnen of mogelijk als nieuw onderzoeksproject worden opgestart.

Financiering

Financiering is noodzakelijk voor nieuwe onderzoeksprojecten. De wetenschapscommissie kan desgewenst uitgewerkte onderzoeksvorstellen ondersteunen met mede goedkeuring van het bestuur van de NVvN. Mogelijke bronnen van financiering van de geprioriteerde onderzoeken zijn:

1. Eerste geldstroom; waaronder universiteit-gebonden beurzen. Onderzoeken die voornamelijk vanuit één centrum zullen

gaan lopen kunnen hiervoor in aanmerking komen.

2. Tweede geldstroom; waaronder ZonMw verstrekt persoons- of projectgebonden subsidies. Hierbij zal het NVvN-bestuur, geadviseerd door de wetenschapscommissiewerkgroep kennisagenda NVvN, het onderzoeksvoorstel voorzien van een aanbevelingsbrief.
3. Derde geldstroom; waar alle andere organisaties in vallen, zoals bedrijven, semi-overheid en non-profit organisaties, ondersteunen onderzoek met veelal projectgebonden subsidies. Ook hierbij zal het NVvN-bestuur, geadviseerd door de wetenschapscommissie, het onderzoeksvoorstel voorzien van een aanbevelingsbrief.

Implementatie van de onderzoeksresultaten

De onderzoeksprojecten opgezet vanuit de kennisagenda zullen op de NVvN ledendagen besproken kunnen worden. De uiteindelijke resultaten worden in de (modulaire) richtlijnen

verwerkt. Ook zal de mogelijkheid bestaan een modulaire herziening of toevoeging te realiseren. Dit dient in samenspraak met de richtlijncommissie van de kwaliteitscommissie en de relevante secties afgestemd te worden.

Evaluatie en update van de kennisagenda

Het is aan te raden om de kennisagenda door de werkgroep eens per 5 jaar te herzien, en eerder daar waar nieuwe ontwikkelingen dit noodzakelijk maken. De verantwoordelijkheid voor de kennisagenda ligt bij het bestuur van de NVvN, de praktische uitvoering en samenstelling van de werkgroep bij de wetenschapscommissie.

4.2. Netwerken

Scenario's voor netwerkvorming

Er zijn verschillende mogelijkheden voor netwerkvorming: op de eerste plaats binnen de secties van de relevante sub-disciplines (neuro-oncologie, neuro-vasculair, etc.), en daarnaast op loco-regionaal niveau met

voorgestelde samenwerkingsverbanden (Kwaliteit vanuit Netwerken; Beleidsplan NVvN 2016-2025). Een integratie van kwaliteitsbeleid en/of registraties, zoals bijvoorbeeld de Quality Registry NeuroSurgery (QRNS), met onderzoeksprojecten wordt aanbevolen. Omdat de neurochirurgie bij uitstek een multidisciplinair vak is dient ook aansluiting gezocht te worden bij relevante multidisciplinaire verenigingen. Bij alle samenwerkingsverbanden is het essentieel om vooraf heldere afspraken te maken ten aanzien van taakverdeling en publicatie.

Bijlage 1

Richtlijnen

De onderstaande multidisciplinaire richtlijnen zijn gebruikt voor de inventarisatie van potentiële kennishiaten. Alleen de hoofdstukken die relevant zijn voor het neurochirurgische vakgebied zijn meegenomen in de inventarisatie.

Richtlijnen; initiatiefnemer NVvN

- Cervicaal radiculair syndroom tgv HNP, 2010
- Hydrocephalus bij 0-2 jarigen, 2011
- Hypofysechirurgie, 2015
- Ongeinstrumenteerde wervelkolomchirurgie, 2018

Richtlijnen; NVvN geen initiatiefnemer, wel betrokken

- Acute neurologie, 2015
- Acute traumatische wervelletfels, 2009
- Carpaletunnelsyndroom (CTS), 2017
- Cerebrale en/of spinale spasticiteit, 2017
- Complex regionaal pijnsyndroom type 1, 2014
- Craniosynostose, 2010
- Dwarsleasierevalidatie, 2017
- Geinstrumenteerde wervelkolomchirurgie, 2017
- Gliomen, 2015

- Herseninfarct en hersenbloeding, 2017
- Hersenmetastasen, 2011
- Intracranieel meningeoom, 2015
- Licht traumatisch hoofd/hersenletsel (LTH), 2010
- Loopvaardigheid spina bifida, 2013
- Lumbosacraal radiculair syndroom, 2008
- Subarachnoidale bloeding, 2013
- Ulnaropathie, 2011
- Wervelkolomgerelateerde pijnklachten lage rug, 2012
- Ziekte van Parkinson, 2010

Bijlage 2

Patiëntenorganisaties en overige belanghebbenden

De onderstaande patiëntenorganisaties en overige belanghebbenden zijn gevraagd om kennishiaten aan te leveren (aangegeven met een *) en zijn vervolgens aanwezig geweest bij de prioriteringsbijeenkomst (aangegeven met een ‡):

Patiëntenverenigingen:

- Patiëntenvereniging voor neuromodulatie‡
- Pijnpatiënten naar 1 stem
- NFK (kinderoncologie)
- Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten 'de Wervelkolom'
- Parkinson vereniging*‡
- Dystonie Vereniging
- Hersenletsel.nl‡
- Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON)*‡
- Hoofdpijnnet
- MIND (voor obsessief compulsieve stoornissen)
- Stichting Kind & Ziekenhuis
- VSOP (zeldzame aandoeningen)
- Spierziekten Nederland
- Harteraad
- Vereniging Verkeersslachtoffers
- BOSK
- Epilepsie Vereniging Nederland

- Dutch Brain Council
- Nederlandse Hypofyse Stichting*‡
- Hersenaneurysma Patiënten Platform
- Chordoma foundation*‡
- Patiëntenplatform sarcomen*‡
- Patiëntenfederatie Nederland (overkoepelend)*‡

Stakeholders:

- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)*
- Zorginstituut Nederland (ZINL)*
- Inspectie gezondheidszorg en Jeugd (IGJ)*
- Het Nederlands huisartsen genootschap (NHG)*
- Hersenstichting Nederland
- KWF
- Stichting STOPhersentumoren.nl*



Bijlage 3

Afgevallen hiaten

Wat is de rol en beste behandeling van facet arthrititis/arthrose bij rug- en nekpijn?

Wat is de diagnostische en therapeutische waarde van een wortelblokkade bij een lumbaal radiculair syndroom?

Komt overlijden na operatie van asymptomatische meningeomen hoofdzakelijk voor bij patiënten ouder dan 70 jaar?

Kan een lage dosis dexamethason (1-2 mg) vervangen worden door Boswellia Serrata?

Kan anti-epileptica veilig worden gestopt na een hersenoperatie?

Is een hoger behandelvolume van acute aneurysma's van invloed op de mortaliteit en morbiditeit?

Wat is de waarde van PROMS bij patiënten met een subarachnoidale bloeding?

Wat is de beste behandelstrategie van een geruptureerd media aneurysma, craniotomie of endovasculaire behandeling?

Wat is de meest effectieve behandeling bij patiënten met een carpaal tunnelsyndroom bij een follow-up van een jaar?

Welke patiëntfactoren bepalen de noodzaak tot postoperatieve high care bewaking (IC/MC/PACU) na craniotomie?

Welke klepsystemen zijn het meest geschikt voor de verschillende liquorcirculatie stoornissen bij hydrocephalus?

Leidt verlengde antibiotica profylaxe na operatie (i.p.v. eenmalige gift) tot minder infecties bij implantaten voor neuromodulatie?

Leidt profylactische antibiotica bij wondlekkage zonder klinische aanwijzingen voor infectie, tot minder complicaties?

Leidt postoperatieve antibiotische profylaxe na craniotomie tot minder infecties?

Hoe kunnen de selectiecriteria voor Deep Brain Stimulation bij de ziekte van Parkinson verder verbeteren?

Leidt ontluistering van het ruggenmerg bij kinderen met spina bifida met een symptomatisch gekluisterd ruggenmerg tot behoud van spierkracht in de benen, het gangpatroon en het ambulantiëniveau?

Brief Patiëntenfederatie Nederland



Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie
Emmastraat 2A
4811 AG Breda

datum 23-10-2019
ons kenmerk 2019-20
voor informatie e.pels@patientenfederatie.nl
uw kenmerk
onderwerp **Kennisagenda NVvN**

Geacht bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie,

Middels deze brief geven wij aan dat de kennisagenda van de NVvN met inbreng van patiënten(organisaties) tot stand is gekomen.

De geprioriteerde thema's worden zowel door de specialisten als patiënten onderkend als belangrijke kennishiaten.

Namens Patiëntenfederatie Nederland,

Mr. Heleen Post
Manager Kwaliteit



Nederlandse Vereniging
voor Neurochirurgie

Postadres

Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie
Emmastraat 2A
4811 AG Breda

www.nvvn.org
bestuur@nvvn.org