

BIJZONDERE DOELGROEPEN

Raymond Koopmans

specialist ouderengeneeskunde en hoogleraar ouderengeneeskunde, Radboudumc en stichting de Waalboog

Jan Lavrijsen

specialist ouderengeneeskunde en senior-onderzoeker Radboudumc

Anne van den Brink

specialist ouderengeneeskunde en hoofd vervolgopleiding tot specialist ouderengeneeskunde, Radboudumc en stichting de Waalboog

Danny Hommel

specialist ouderengeneeskunde-onderzoeker, Radboudumc en stichting Groenhuisen

MEER COMPLEXITEIT VAN PATIËNTEN DOOR MAATSCHAPPELIJKE ONTWIKKELINGEN EN OVERHEIDSBELEID

Ouderengeneeskunde ook voor specifieke doelgroepen

Specialisten ouderengeneeskunde krijgen met steeds meer categorieën patiënten te maken. Koopmans e.a. beschrijven de actuele stand van zaken in de zorg voor vier van deze categorieën.

Doordat ouderen en chronisch zieken langer thuis blijven wonen, neemt de complexiteit van de mensen die zijn aangewezen op intramurale verpleeghuiszorg toe. Daardoor ontwikkelen instellingen in toenemende mate een specialistisch aanbod voor specifieke doelgroepen. Anno 2017 zijn er verschillende afdelingen voor bijvoorbeeld geriatrische revalidatie of palliatief-terminale zorg of patiënten met niet-aangeboren hersenletsel (NAH), de ziekte van Huntington of Korsakov. Aangezien de problematiek en de zorgvragen van al deze patiënten verschillen moet de zorg ook specifiek op hen worden afgestemd. Helaas is er nog maar weinig onderzoek verricht naar deze doelgroepen die vaak in gevorderde fasen van een chronische ziekte verkeren. De Nederlandse verpleeghuiszorg biedt met haar academische netwerken een ideale mogelijkheid om kennis te ontwikkelen en deze specialistische zorg evidencebased te maken. In deze bijdrage gaan we in op vier van deze doelgroepen, te weten jonge patiënten met niet-aangeboren hersenletsel (NAH), jonge patiënten met dementie, patiënten in een gevorderde fase van de ziekte van Parkinson en patiënten met gerontopsychiatrische problematiek.

Jonge patiënten met niet aangeboren hersenletsel (NAH)

Anders dan de naam van ons vak doet vermoeden, behoort de zorg voor jonge patiënten met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) tot de ouderengeneeskunde.¹ Het is een bijzondere patiëntengroep, met name door de breuk in hun levenslijn, zoals hersenletsel na trauma, hersenbloeding of zuurstoftekort. De impact van NAH is groot. Als de comateuze fase is overleefd, kunnen langdurige zorg en behandeling in een verpleeghuis nodig zijn. Dat geldt zeker voor mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen, bij wie geen tekenen van bewustzijn worden gezien (vegetatieve toestand/niet-responsief waaksyndroom, VT/NWS) of minimale tekenen (laagbewuste/minimaal bewuste toestand). Over de eerste groep zijn scenario's en medisch-ethische dilemma's beschreven, zoals het staken van zinloos medisch handelen, en beschrijvingen van bijzondere complicaties, zoals keratitis filamentosa en recidiverende botbreuken.²⁻⁵ In prevalentiestudies werden telkens enkele tientallen patiënten in kaart gebracht, waarvan een substantieel deel lang werd doorbehandeld, soms meer dan 25 jaar.⁶⁻⁸ De meesten overleden aan complicaties na een voorgenomen niet-behandelbesluit van de arts.⁸ Bij 39

procent van de VT/NWS-patiënten werd een verkeerde diagnose aangetoond en meer dan de helft had geen gespecialiseerde revalidatie gehad.⁶ Patiënten in laagbewuste toestand zijn nog nauwelijks beschreven binnen de langdurige zorg. Na een klinische les over het verschil in beloop met VT/NWS en het belang van dat onderscheid voor prognosebepaling, pijnbestrijding en medisch-ethische afwegingen, wordt nu onderzocht of het vermogen van de patiënt om objecten visueel te volgen en te fixeren van diagnostisch belang kan zijn om onderscheid te maken tussen VT/NWS en een laagbewuste toestand.⁹ Een bijzondere groep zijn patiënten met een locked-in syndroom. Zij zijn na een ponsletsel bij bewustzijn gekomen, maar kunnen in het klassieke geval alleen communiceren via verticale oogbewegingen of door met de oogleden te knippen.¹⁰ De grootste maar nog onbekende groep met ernstig NAH onder de 65 jaar zijn degenen die bij bewustzijn zijn gekomen, maar vanwege de jonge leeftijd en ernstige restgevolgen andere eisen stellen aan wonen en activiteiten. In de jaren '90 zijn hun zorgvragen in kaart gebracht, met aanbevelingen voor registratie, regionale concentratie, meer deskundigheid en een samenhangend zorgaanbod met

passende financiering.^{11,12} In de praktijk blijken deze mensen vaak veel neuropsychiatrische symptomen te hebben zoals seksuele ontremming en agressie met daarbij vaak een hoog psychofarmacagebruik, terwijl de effectiviteit daarvan bij deze groep amper is onderzocht.

In 2015 is een voorstel voor betere zorg na coma beschreven.¹³ Het onderzoek naar ernstig NAH sluit aan bij de ontwikkelagenda genoemd in de Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel.¹⁴

Jonge patiënten met dementie

Bij jonge patiënten met dementie treden de eerste symptomen op voor het 65ste levensjaar. Ongeveer dertig instellingen bieden deze specialistische zorg. De onderliggende ziektebeelden zijn anders dan bij patiënten bij wie de dementie op latere leeftijd optreedt. Zo komen frontotemporale dementie (FTD) en

alcoholgerelateerde dementie vaker voor en alzheimerdementie minder vaak. Meer dan de helft van de patiënten is man en ze zijn doorgaans gezonder en hebben minder comorbiditeit dan ouderen.¹⁵ Probleemgedrag komt erg veel voor.¹⁶ Het gaat niet alleen om agressief of geagiteerd gedrag, maar ook om apathisch gedrag. Juist omdat ze vaak gezond en sterk zijn, is het activeren een nadrukkelijk onderdeel van de zorg. Denk aan fitness, wandelen, houtbewerking of andere hobby's. Omdat voor de behandeling van het probleemgedrag nog nauwelijks bewezen psychosociale interventies beschikbaar zijn, wordt nog vaak naar psychofarmaca gegrepen.¹⁶

De begeleiding van de familie vraagt veel van de teams.¹⁷ Het hebben van een jonge partner met dementie is enorm emotioneel belastend.¹⁸ Het vergt specifieke competenties van de specialist

ouderengeneeskunde en bijvoorbeeld een psycholoog om de familie adequaat te begeleiden. Ook gesprekken over medisch beleid zijn nadrukkelijk anders. Sommigen hebben behoefte aan een actiever medisch beleid, anderen hebben een nadrukkelijke wens tot euthanasie.¹⁹

Patiënten met parkinson

Verpleeghuispatiënten met de ziekte van Parkinson bevinden zich overwegend in de late fase van de ziekte.²⁰ Ze hebben vaak complexe motorische klachten, neuropsychiatrische symptomen zoals depressie en verschijnselen van autonome disfunctie.^{20,21} Multidisciplinaire behandeling is geïndiceerd, maar ook complex en afstemming tussen neuroloog en het intramurale behandelteam is noodzakelijk, maar ontbreekt vaak.²² Er lijkt sprake van onderbehandeling. Uit onderzoek in Nederlandse verpleeghuizen



Ook de zorg voor jonge patiënten met niet-aangeboren hersenletsel hoort tot de ouderengeneeskunde.

ARIE KIEVIT/HOLLANDESE HOOGTE

bleek dat levodopa vaak in een lagere dosering werd gegeven dan de richtlijnen voorschrijven en dat bijna 40 procent van de patiënten in een ‘off’-toestand verkeerde (teken van onderdosering).²⁰ De behandeling is mogelijk ook minder effectief dan in eerdere fasen van de ziekte. In een experimentele studie zijn late-fasepatiënten zowel in een off-toestand als in een in on-toestand beoordeeld, na toediening van een supramaximale dosering levodopa. De patiënten in de late fase toonden een respons van 11 procent, ten opzichte van 37 procent in een groep in een vroeger ziektestadium.²³ Niet-farmacologische behandelingen zoals fysiotherapie, ergotherapie, logopedie en psychosociale interventies zijn frequent geïndiceerd, ook voor de late fase, maar het ontbreekt aan een goede wetenschappelijk onderbouwing.²⁴⁻²⁹ Twee studies naar de effectiviteit van beweeg- en strategietraining rapporteerden een effect in de vroege fase en geen effect in de late fase.^{30,31} Mogelijk doen deze behandelingen een beroep op cognitieve vermogens die in de late fase beperkt kunnen zijn omdat 70 procent van de patiënten parkinsondementie ontwikkelt.³² Ook doen behandelstrategieën een beroep op het vermogen tot zelfstandig oefenen en gedragsverandering.³⁰ Onderzoek suggereert echter dat de therapietrouw laag is.³³ Inzicht in de effectiviteit van behandelingen is nodig, zodat aan de unieke zorgbehoefte van deze patiënten kan worden voldaan. We weten ook dat er een onbeantwoorde zorgvraag ligt op het psychosociale vlak.³⁴ Tot slot kunnen ook bij de ziekte van Parkinson de concepten en strategieën die zijn ontwikkeld in het kader van palliatieve zorg, behulpzaam zijn.³⁵

Gerontopsychiatrie

Het aantal patiënten met gerontopsychiatrische problemen in verpleeghuizen neemt toe. Reden voor opname in een verpleeghuis zijn vaak de zorgvragen die voortkomen uit de comorbiditeit. Uit een studie naar de kenmerken van deze patiënten bleek dat er vrijwel altijd sprake is van ernstige multimorbiditeit

Helaas is er nog weinig onderzoek verricht naar deze doelgroepen

met een mediaan van zeven somatische en twee psychiatrische aandoeningen.³⁶ In deze studie zijn mensen met de diagnose dementie geëxcludeerd; desondanks hadden de meeste patiënten cognitieve stoornissen, met een opvallend hoge prevalentie en ernst van frontale functiestoornissen. Ruim 90 procent van de onderzochte patiënten had neuropsychiatrische symptomen, waarbij prikkelbaarheid, agitatie en depressie het vaakst voorkwamen.

Patiënten met gerontopsychiatrische problemen krijgen niet altijd passende zorg op een reguliere somatische of psychogeriatrische verpleeghuisafdeling. Voor goede zorg moet het multidisciplinaire team beschikken over specifieke kennis en vaardigheden. Faciliteiten en begeleiding moeten de patiënt in staat stellen te komen tot een zinvolle dagbesteding.^{36,37} Ook hun fysieke, sociale en organisatorische omgeving vraagt aandacht. Er bestaat een reëel risico dat het sterk op ondersteuning gerichte klimaat in een verpleeghuis het functioneren van deze groep negatief beïnvloedt.³⁸ Een aantal verpleeghuizen ontwikkelt daarom gerontopsychiatrische verpleeghuiszorg met een specifiek therapeutisch klimaat.

Kwaliteitskader verpleeghuiszorg

Deze vier doelgroepen hebben veel behoefte aan verdere kennisontwikkeling, wetenschappelijk onderzoek en het uitwisselen van de beschikbare kennis. Daartoe zijn centra opgericht zoals het kenniscentrum ‘Dementie op jonge leeftijd’, het kenniscentrum ‘Gerontopsychiatrie in de VVT-sector’, ‘ParkinsonNet In Voor Zorg!’ en – onlangs het – ‘Expertisenetwerk Ernstig NAH’, die allemaal nauw samenwerken met de genoemde academische

netwerken. Door doelgroepspecifieke zorgprogramma’s, die gebruikmaken van de laatste wetenschappelijke inzichten, kan de kwaliteit van zorg en behandeling voor deze groepen patiënten verder toenemen. Dit vraagt echter wel om deskundigheidsbevordering en ruimte om te leren en te reflecteren van de betrokken professionals. Dit past naadloos in de geest van het onlangs gepubliceerde kwaliteitskader verpleeghuiszorg, al vergt dat eerst een forse financiële investering. Zo kunnen de Nederlandse verpleeghuiszorg en het specialisme ouderengeneeskunde zich verder profileren in hun leidende rol op weg naar academische (ouderen) zorg.³⁹ ■

contact

raymond.koopmans@radboudumc.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

web

De voetnoten vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl.