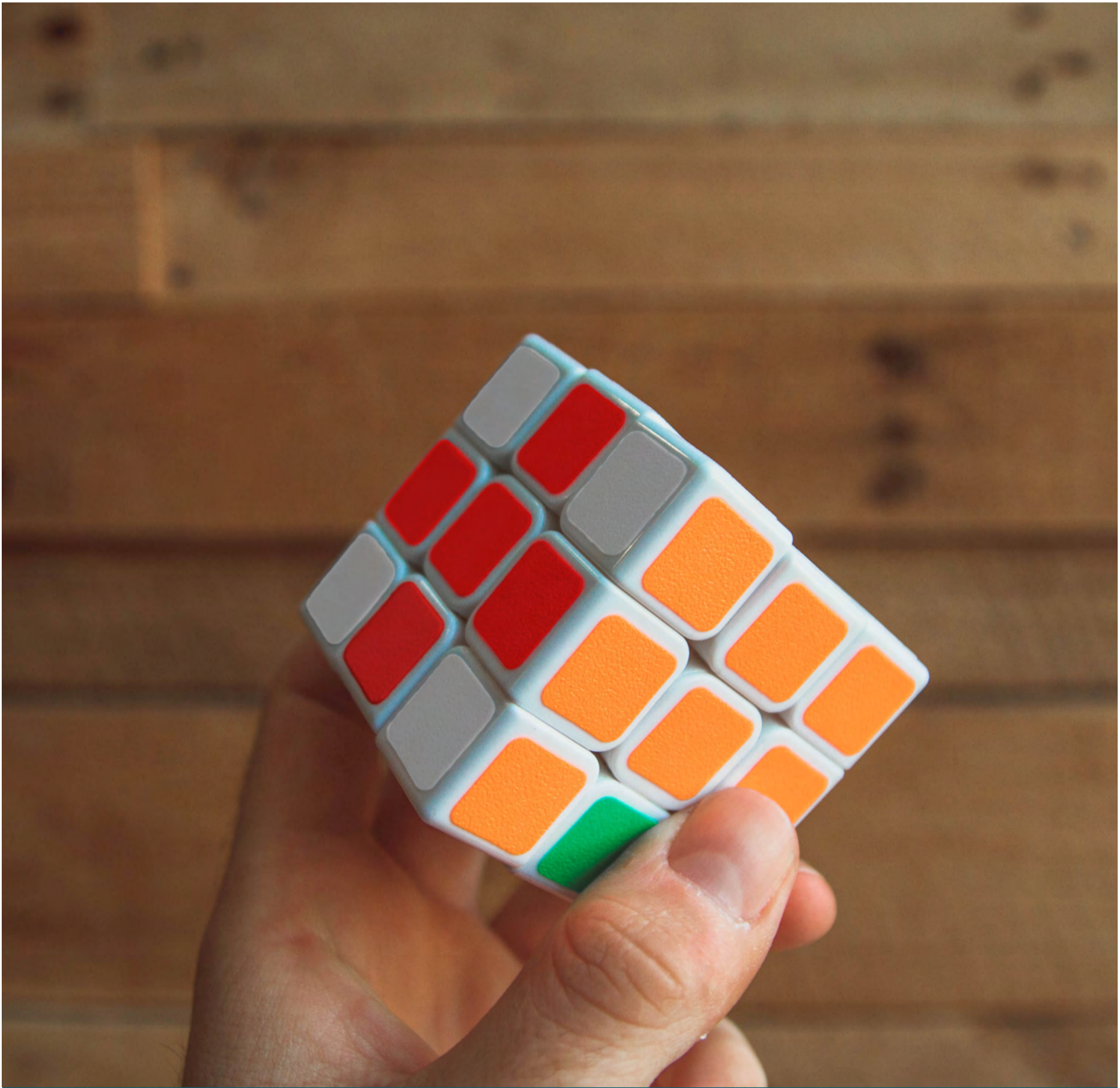




Complexe zorg



Complexe ggz-patiënt vereist hoogspecialistische zorg

Pagina 5

Mensen met EMB hebben recht op eigen regie en ontplooiing

Pagina 9

Hulp voor kinderen met visuele beperkingen

Pagina 15

De eenzame wereld van de zeldzame kankersoorten

Pagina 16

Oog voor onzichtbare vervuiling

Pagina 22

COLUMN

Auteur: Jeroen Geurts
Voorzitter ZonMw

Van geneeskunst naar geneeskunde

Tijdens mijn opleiding hoorde ik voor het eerst over de wet van Thorbecke (uit 1865!), die met een prachtige titel het artseneroep 'regelt': De Uitoefening der Geneeskunst. Inmiddels spreken we echter van geneeskunde. Voor kunst is inspiratie nodig en creativiteit; bij kunde gaat het om bekwaamheid en competenties. Voor professionals die willen bijdragen aan de gezondheid van hun patiënten zijn kunst én kunde onmisbaar.

Op mijn vakgebied, de neurowetenschap, komen we verder alleen door 'transdiagnostisch' te werken. Ik heb het hier over sterk uiteenlopende ziektebeelden, zoals schizofrenie, traumatisch hersenletsel, burn-out, multiple sclerose en delier. Dankzij kennis uit diverse disciplines en de inzet van verschillende technieken begrijpen we beter wat er misgaat en wat wij kunnen doen om te helpen bij deze hersenziekten.

Iets soortgelijks geldt ook voor hoogspecialistische ggz, ernstig meervoudige beperkingen, visuele beperkingen met bijkomende problematiek, complexe ouderenzorg en zeldzame kankersoorten. En dan niet alleen in academische centra. Vandaag zijn artsen in het ziekenhuis in uw buurt in staat om ingewikkelde diagnoses te stellen. Om ook bij zeldzame ziekten, multidisciplinaire teams te verzamelen en complexe zorg te leveren voor allerlei aandoeningen.

Als bestuursvoorzitter van ZonMw vraag ik me voortdurend af wat de nieuwste wetenschappelijke ontwikkelingen betekenen voor de zorg en de maatschappij. Zo komen er voor tal van ziekten behandelingen op maat, waardoor de zorg effectiever wordt. Dit is goed nieuws, maar er doemen ook weer nieuwe uitdagingen op. Denk alleen al aan alle kosten die met nieuwe ontwikkelingen gemoeid zijn, en de (vele) patiënten die zich niet aan onze fraaie indelingen en diagnoses houden. Er is nog genoeg te doen! Deze themabijlage van Pulse Media Group laat mooie voorbeelden zien wat nu al mogelijk is.



INHOUDSOPGAVE



Hoogspecialistische ggz

- 3 De toenemende complexiteit van zorg
- 5 Complexe patiënt vereist hoogspecialistische zorg
- 5 De juiste behandeling door kosteneffectiviteitsonderzoek
- 7 Vroeginterventie kinderen voorkomt problemen later



Specialistische zorg

- 8 Oog voor de mens achter de beperking
- 9 Mensen met EMB hebben recht op eigen regie en ontplooiing
- 10 Nog meer kwaliteit binnen de verpleeghuiszorg
- 11 De transitie in de zorg is pas net gestart
- 12 De grote impact van een stollingsstoornis



Visuele beperking

- 13 'Continuïteit van vaste begeleiders is belangrijk'
- 13 Bijzondere doelgroep vereist specialistische kennis
- 14 Slimme strategieën voor complexe beperkingen
- 14 Hoe om te gaan met hoogcomplex visuele problemen
- 15 'Mirthe heeft echt vreugde in haar leven'
- 15 Hulp voor kinderen met visuele beperkingen



Zeldzame ziekten

- 16 De eenzame wereld van de zeldzame kankersoorten
- 18 Kennis delen tussen centra en de regio
- 19 Value based health care in het licht van de praktijk
- 20 Leven met tientallen goedaardige bottumoren door HME-MO
- 21 'De HME-MO haalt me altijd in'



Hygiëne in de zorg

- 22 Cultuurverandering tegen ziekenhuisbacteriën
- 22 Oog voor onzichtbare vervuiling

SPONSOREN



Colofon

Deze onafhankelijke publicatie van Pulse Media Group verschijnt op 29 juni bij dagblad Trouw. De bijlage valt niet onder de verantwoordelijkheid van dagblad Trouw.

Sales: Florieke Leenders en Maarten Le Fevre (commercieel directeur).

Redactie: Cor Dol (hoofredactie), Victor van der Boom en Marianne Rijke (eindredactie), Stijn Ettens, Iris te Voert, Remco Roffel, Koen Groen, Daryl Jie, Laura Fransen en Joeri de Vries.

Vormgeving: Gydo Veeke en Yorick Takes, foto's: bigstockphoto.com en unsplash.com.

Directeur-uitgever: Paul van Vuuren, drukker: Nieuwsdruk Nederland, Amsterdam.

De inhoud van de commerciële bijdragen zoals profielen, expertinterviews, expertbijdragen en advertorials beschrijven de meningen en standpunten van de geïnterviewden.

De redactie van PMG tracht alle fouten te voorkomen, maar de redactie kan niet instaan voor eventuele fouten of onvolkomenheden in deze bijdragen. PMG aanvaardt hierdoor geen aansprakelijkheid. Pulse Media Group B.V. www.pulsemedia-group.com info@pulsemedia-group.com

De toenemende complexiteit van zorg



Complexiteit van zorg

Patiëntcomplexiteit

Meerdere problemen op meerdere gebieden; lichamelijk, psychisch, sociaal en functioneel.
De problemen beïnvloeden elkaar.
Onvoorspelbaarheid van verloop.
Tempo van veranderingen is hoog.
Routines en richtlijnen 'passen' niet.
Veel zorg in multidisciplinair verband.
Mate van geletterdheid van de patiënt.

Complexiteit van de situatie

De aandoening.
De persoon met de aandoening.
De populatie.
Het systeem waar de zorg wordt verleend.

Bron: Ziekenhuis Gelderse Vallei

Zorgverleners in Nederland zien zorgvragen van cliënten veranderen. Zo krijgen ze steeds meer cliënten met complexe zorgvragen en ervaren ze een toename in zorgvragen die zich uitstrekken over verschillende domeinen, aldus het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL). Om hiermee om te kunnen gaan, zijn extra expertise van zorgverleners en samenwerking binnen de zorg essentieel.

Jan Kremer, gynaecoloog en hoogleraar Patiëntgerichte innovatie in het Radboudumc, en tevens voorzitter Kwaliteitsraad Zorginstituut Nederland, is van mening dat vrijwel alle zorgvragen tegenwoordig complex zijn. "Natuurlijk zijn er uitzonderingen en is er echt simpele zorg, maar veel dingen die simpel lijken hangen weer samen met veel andere factoren." Zo kunnen bij patiënten meerdere ziekten bij elkaar komen, die weer invloed op elkaar hebben. Complexe zorg definieert zich volgens Kremer door de onzekerheid die gepaard gaat met bepalen wat 'goed' is. Het is niet meer in één oogopslag te zien wat de juiste behandeling is omdat alles met elkaar samenhangt. "Je kunt niet meer zeggen; ik behandel eerst de diabetes en daarna de kanker. De behandeling moet de gezondheid van de patiënt als een geheel benaderen."

Voor complexe zorg is veel technische en specifieke kennis vereist, aldus Heleen Post, manager zorg Patiëntenfederatie Nederland. "Het is zorg die niet routinematig, maar kennisintensief en discipline-overstijgend is." Als voorbeelden noemt ze acute zorg, zeldzame aandoeningen, comorbiditeit, ernstige meervoudige beperkingen en specialistische ggz. Maar ook zij stelt dat zorg die deels routinematig is, bijvoorbeeld bij een chronische aandoening, toch complex kan zijn.

Expertise en samenwerking

Belangrijk bij complexe zorg is dat zorgverleners de onzekerheid die met dit type zorg komt niet ontkennen, maar juist als vertrekpunt nemen. Kremer: "Zie het als een verkenning, waar je samen zoekt en leert wat de beste volgende stap is. Het is niet erg als je niet direct weet wat het goede is." Complexe zorg vraagt om samenwerking tussen verschillende disciplines, omdat geen enkele zorgverlener alle competenties in huis zal hebben om het gehele zorgpad te bewandelen. Kremer geeft aan dat om de samenwerking te doen slagen, niet alleen de verschillende expertises nodig zijn, maar ook zogenaamde grenscompetenties. Zorgverleners moeten dus in bepaalde mate breder worden qua

kennis en een zogeheten T-profiel aannemen. Post vertelt dat samenwerken lang niet altijd makkelijk is en dat er verschillende manieren zijn om dit aan te pakken. "Het zal vaak in een netwerkvorm zijn, waarbinnen afspraken gemaakt worden over hoe de zorg geboden moet worden." Zo ontstaan er steeds meer netwerken rondom complexe ziekten en zorg, waarbinnen bijvoorbeeld zorgverleners en ziekenhuizen samenwerken.

De patiënt centraal

Zorgverleners moeten niet alleen met elkaar samenwerken. Ook de patiënt moet meer betrokken worden binnen de zorg. Post benadrukt dat patiëntparticipatie en eigen regie zeker mogelijk en gewenst zijn binnen de complexe zorg. "Juist bij complexe zorg is het belangrijk. Omdat er meer onzekerheid is over de uitkomsten van de zorg, is het nodig samen met de patiënt of diens naasten de behandeling te kiezen." Daarnaast moet volgens haar de patiënt op geaggregeerd niveau bij de zorg betrokken worden, bijvoorbeeld bij het bepalen van de inrichting van de zorg en de benodigde richtlijnen. Zorgverleners moeten hierbij altijd oog hebben voor de behoeften en wensen van patiënten, vooral als deze mensen zich moeilijker kunnen uiten door bijvoorbeeld een verstandelijke beperking.

Waar kunnen patiënten en hun naasten dan over meebeslissen? Post legt uit dat er vaak meerdere behandelingen mogelijk zijn, en er bovendien voor gekozen kan worden om niet te behandelen. Dit is bijvoorbeeld een afweging bij een levensbedreigende ziekte. "Het komt steeds vaker voor dat mensen er dan voor kiezen geen levensreddende behandeling te ondergaan, omdat dit te veel invloed zal hebben op hun kwaliteit van leven."

Hoge kwaliteit zorg

Bij complexe zorg kan het lastig zijn om te bepalen wat hoge kwaliteit zorg is. "Bij niet-complexe zorg is heel duidelijk wat wel en niet goed is. Bij complexe zorg is dit echter veel minder duidelijk omdat er een grote mate van onzekerheid is", vertelt Kremer. Bij complexe zorg moet echt per patiënt gekeken worden, waarbij de wensen, verwachtingen en omgeving van de patiënt een rol spelen. Hier moet dan ook goed naar geluisterd worden door zorgverleners. Het draait bij complexe zorg meer om persoonsgerichte zorg. Daarom moet samen met de patiënt afgestemd worden wat voor hem of haar goede zorg is. Post vult aan dat het hierbij belangrijk is dat patiënten en hun naasten goed geïnformeerd

worden tijdens het hele zorgproces, zodat ze weten wat hen te wachten staat. Er moet voldoende ruimte en tijd zijn voor zorgverleners om dit te bespreken. Daarnaast moet de zorg in een vloeiende lijn voor de patiënt worden uitgezet, hij of zij mag geen hinder ondervinden van de overgang van specialismen of organisaties.

Meer complexiteit

De verwachting is dat de complexiteit van zorg de komende jaren nog meer zal toenemen. Wat voor gevolgen zal dit hebben voor de zorg? Kremer: "We zullen nog meer afscheid moeten nemen van zeker weten wat wel en wat niet goed is. Hierdoor zullen we nog meer onzekerheid moeten gaan accepteren, omdat juist bij complexe zorg veelal niet duidelijk is wat de uitkomst zal zijn." Volgens hem zal er nog meer samengewerkt moeten worden, waarbij sprake moet zijn van een gedeelde besluitvorming. Dit vereist een andere manier van werken van zorgverleners, aldus Post. Daarnaast zorgen innovaties in de medische wereld ervoor dat het vak steeds complexer wordt, en vraagt maatwerk om meer contact tussen zorgverlener en patiënt. "Deze zaken vragen veel van de zorgverleners. Hiervoor moeten zij dus goed worden opgeleid. Mogelijk moet de zorg ook anders ingericht worden."

Kremer besluit dat hij verwacht dat de toename van complexiteit een beter betaalbare zorg als gevolg zal hebben. Dit komt omdat bij gepersonaliseerde zorg een groot aantal dingen niet meer 'geprobeerd' wordt, omdat men niet langer een volgorde afwerkt maar altijd naar het geheel kijkt. Dit levert winst op. "Bij echt gepersonaliseerde zorg zie je dat de zorg betaalbaarder wordt. De vele variabelen zorgen er namelijk voor dat er geen schijnzekerheid meer wordt nagestreefd." De complexiteit van zorg moet dus worden omarmd door alle betrokken partijen. Door de onzekerheid op een creatieve en open wijze te benaderen zal uiteindelijk de beste zorg per individu geboden kunnen worden.

Voor hoogspecialistische ggz naar Altrecht



De meeste patiënten met psychische problemen kunnen goed behandeld worden door de huisarts, in de basis-ggz (geestelijke gezondheidszorg) of de specialistische ggz. Een klein deel van de patiënten heeft echter uiterst gespecialiseerde zorg nodig. Dit kan zijn omdat andere behandelingen onvoldoende resultaat geven, of omdat er sprake is van een zeldzame stoornis of een combinatie van problematiek. Deze patiënten kunnen bij Altrecht terecht, die topklinische ggz-afdelingen heeft op het gebied van eetstoornissen, angststoornissen, bipolariteit en psychosomatiek.

Altrecht Eetstoornissen Rintveld, Altrecht Academisch Angstcentrum, Altrecht Bipolair en Altrecht Psychosomatiek Eikenboom hebben het TOPGGz-predicaat. Dit betekent dat zij hoogspecialistische patiëntenzorg bieden volgens de laatste wetenschappelijke inzichten, dat zij wetenschappelijk onderzoek doen, en zich bezighouden met innovatieve behandelingen en de verspreiding van kennis. Deze TOPGGz-afdelingen leiden jaarlijks mensen op en bieden hen de mogelijkheid om te participeren in onderzoek naast het uitvoeren van specialistische behandelingen.



Altrecht Eetstoornissen Rintveld

Altrecht Eetstoornissen Rintveld is een behandelcentrum voor kinderen, jeugdigen en volwassenen die lijden aan anorexia of boulimia nervosa, vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis en atypische eetstoornissen die optreden bij een andere aandoening, zoals een persoonlijkheidsstoornis of autisme.

Omdat er geen gemiddelde patiënten bestaan, biedt Rintveld ook geen gemiddelde behandeling, maar wordt getracht deze zoveel mogelijk op maat te geven. Bij kinderen en jeugdigen bestaat een heel duidelijke focus op samenwerking met het gezin en bij

volwassenen biedt Rintveld de drie nieuwste behandelingen die er op de markt zijn: CBT-E, MANTRA en SSCM.

“Tot nu toe weet niemand precies hoe een eetstoornis ontstaat en evenmin hoe die dus oorzakelijk aangepakt moet worden. Daarom zoekt Rintveld voortdurend verder, worden nieuwe behandelingen uitgeprobeerd en wordt goed gekeken hoe men tot de juiste keuze kan komen wat betreft de behandeling, waarbij de patiënten zelf betrokken worden. Binnen Rintveld wordt allerlei onderzoek gedaan, onder meer wordt aan alle patiënten gevraagd mee te doen aan genetisch onderzoek,” vertelt Annemarie van Elburg, kinder-jeugdpsychiater en hoogleraar Klinische Psychopathologie FSW-UU.



Altrecht Academisch Angstcentrum

Altrecht Academisch Angstcentrum (AAA) biedt diagnostiek en behandeling op het gebied van angst- en dwangstoornissen en posttraumatische stressstoornissen (PTSS).

Suzy Matthijssen, klinisch psycholoog vertelt: “De basis van de behandelingen is vooral de cognitieve gedragstherapie, waarin het doorbreken van vermijdingsgedrag en veranderen van angstige overtuigingen centraal staan. Wij onderzoeken toevoegingen als virtual reality, e-health, of het gebruik van middelen (*enhancers*) die het leren van nieuw gedrag vergemakkelijken. Samen met de Universiteit Utrecht onderzoeken we de werking van het geheugen bij de opslag van traumatische herinneringen.”

Intensieve behandelvormen worden op kosten- en behandel-effectiviteit onderzocht. Op deze manier is het centrum steeds beter in staat om ook die mensen te helpen die met het reguliere aanbod onvoldoende verbeteren. Een voorbeeld hiervan is een PTSS-behandeling van enkele dagen achter elkaar. In deze Intensieve Ambulante

Traumabehandeling (IAT) wordt ernaar gestreefd de PTSS-klachten sterk te verminderen door intensief aan de slag te gaan met meerdere sessies op een dag. De traumabehandeling bestaat dagelijks uit individuele EMDR (*Eye Movement Desensitization and Reprocessing*) en exposure-behandeling, afgewisseld met beweging en psycho-educatie in groepsverband, uitgevoerd door een hecht team van behandelaren.

Het AAA is een dynamische afdeling met collega's die enthousiast zijn over hun vak en die willen vernieuwen en bijdragen aan het tot stand komen van betere zorg.



Altrecht Bipolair

Altrecht Bipolair is een dynamische multidisciplinaire afdeling, waar onder andere psychiaters, psychologen, artsen en verpleegkundigen werken. Patiënten met een bipolaire stoornis uit de regio Utrecht kunnen hier terecht voor behandeling. Daarnaast kunnen patiënten uit het hele land, die onvoldoende resultaat boeken bij behandeling in de eigen regio of last hebben van een ingewikkelde combinatie van problematiek, bij Altrecht Bipolair terecht voor behandeladvies en (tijdelijke) behandeling.

Mensen met een bipolaire stoornis hebben te maken met sterke wisselingen in stemming en activiteit. Een ernstige bipolaire stoornis kan daardoor grote invloed uitoefenen op het sociale leven van de patiënt. Een behandeling van een bipolaire stoornis duurt meestal jaren. In acute fasen worden patiënten vaak intensief gezien en onder andere met medicatie behandeld, in stabiele fasen is een contact van enkele malen per jaar voldoende. Een behandeling bij Altrecht Bipolair kan bestaan uit individuele en/of groepstherapie.

Binnen Altrecht Bipolair wordt veel wetenschappelijk onderzoek gedaan, waarbij het onderzoek primair praktijkgestuurd is. Dit betekent dat dilemma's uit de behandelpraktijk de basis vormen voor onderzoeksvragen binnen de onderzoekslijn. De afdeling onderzoekt bijvoorbeeld nieuw ontwikkelde interventies op effectiviteit en toepasbaarheid in de dagelijkse praktijk. Een voorbeeld hiervan is een groepstherapie voor patiënten en hun partner die problemen in hun relatie ervaren door de bipolaire stoornis.



Altrecht Psychosomatiek Eikenboom

Altrecht Psychosomatiek Eikenboom heeft een landelijke functie voor patiënten met ernstige en complexe SOLK (somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten) en

conversiestoornissen. Voor deze doelgroep biedt Eikenboom (hoog-) specialistische diagnostiek en advies. Daarnaast worden er *evidence- en practice based*-behandelingen geboden. Het centrum biedt patiënten uit het gehele land klinische behandeltrajecten. Voor patiënten woonachtig binnen 70 kilometer van de centra in Zeist en Woerden zijn er ambulante behandel mogelijkheden (poliklinisch/deeltijd).

SOLK zijn klachten die langer dan enkele weken duren en waarbij na adequaat medisch onderzoek geen lichamelijke aandoening wordt gevonden die de klachten voldoende verklaart. SOLK komt veel voor in allerlei vormen, bijvoorbeeld als pijnklachten, chronische vermoeidheid, buik- maag- en darmklachten of uitvalsverschijnselen. Ook al zijn de klachten 'somatisch' onvoldoende te verklaren, wil dat niet zeggen dat ze 'medisch' niet goed te begrijpen zijn. Er zijn steeds meer factoren op lichamelijk, psychisch en sociaal gebied bekend die kunnen bijdragen aan het ontstaan en in stand houden van SOLK.

De diagnostiek-, advies- en behandelteams zijn multidisciplinair samengesteld. Bij Altrecht Psychosomatiek Eikenboom werken onder meer psychologen, artsen, psychiaters, fysiotherapeuten, psychomotorisch therapeuten en kunstzinnig therapeuten. De wachttijd voor diagnostiek en advies is teruggebracht naar ongeveer 5 weken vanaf ontvangst van de achtergrondinformatie. De wachttijd voor behandeling verschilt, in de meeste gevallen bedraagt deze enkele weken na indicatie.

Werken bij Altrecht

Altrecht zoekt mensen die hoogspecialistische zorg willen bieden vanuit een multidisciplinair team. Mensen die steeds opnieuw zichzelf de vraag stellen: kan het beter? Kan het anders? De onderzoekers van Altrecht zoeken daar ook in mee, soms met innovatieve methoden zoals virtual reality, maar ook door van alle patiënten te vragen of ze mee willen doen met genetisch onderzoek of een van de andere lopende onderzoeken op de afdeling. De TOPGGz-afdelingen hebben vaak ook scholingsaanbod voor andere zorgprofessionals.

Meer informatie

www.altrecht.nl
030-230 8585

www.altrecht.nl/zorgenheid/eetstoornissen-rintveld/
www.altrecht.nl/zorgenheid/psychosomatiek-eikenboom/
www.altrecht.nl/zorgenheid/bipolair/
www.altrecht.nl/zorgenheid/academisch-angstcentrum/

Als zorgprofessional ook op een TOPGGz-afdeling werken?
Kijk op: www.werkenbijaltrecht.nl

Complexe patiënt vereist hoogspecialistische zorg

 **Van onze redactie**
Auteur: Marianne Rijke

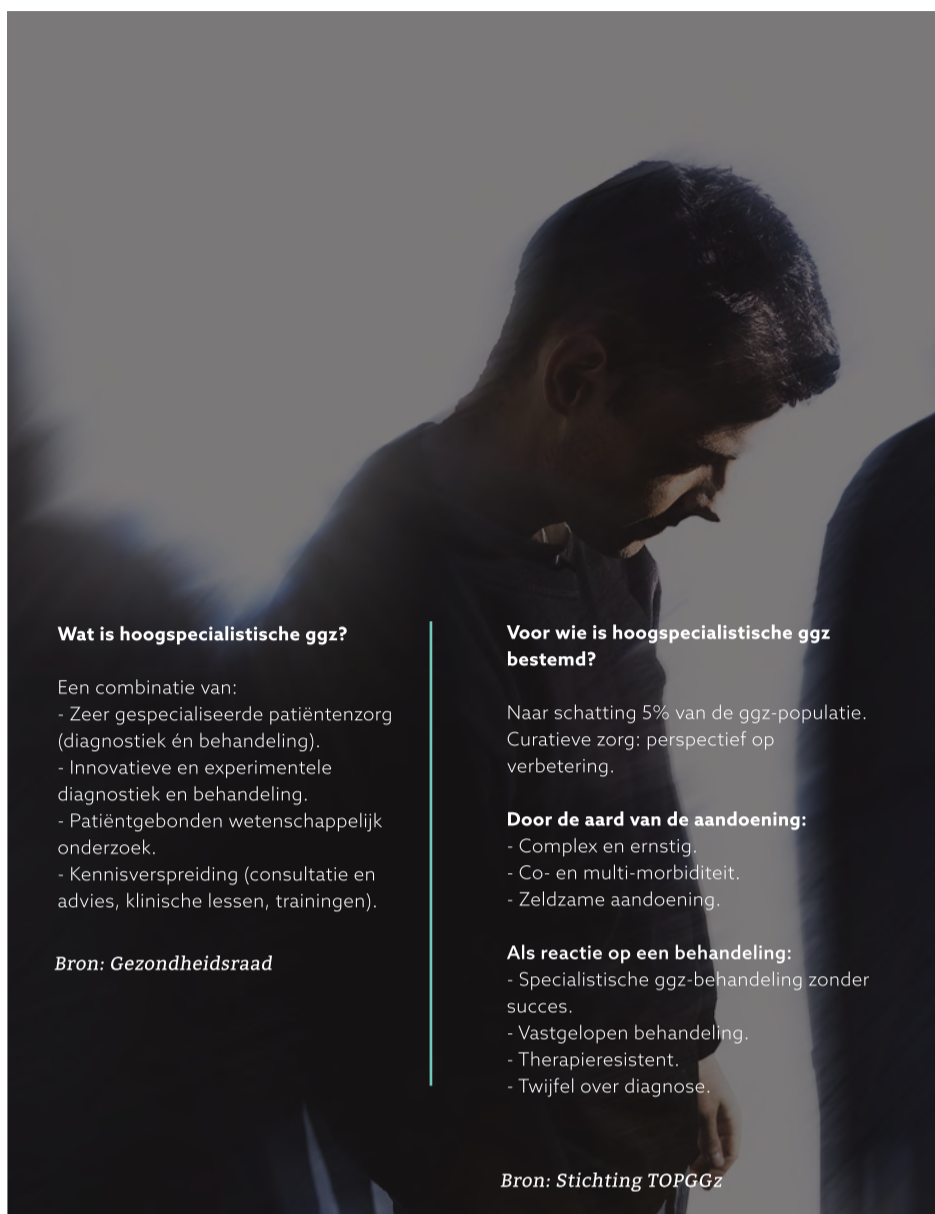
Het hebben van een psychische stoornis heeft een grote invloed op de kwaliteit van leven van de patiënt zelf en diens naasten. Om deze reden is het tijdig krijgen van de juiste behandeling essentieel. Niet iedere ggz-patiënt met een complexe zorgvraag kan de juiste zorg vinden binnen de gespecialiseerde ggz (geestelijke gezondheidszorg). Voor deze patiënten kan de hoogspecialistische ggz uitkomst bieden, waar de nadruk ligt op wetenschappelijk onderzoek, innovatieve behandelingen en kennisverspreiding.

In Nederland heeft ruim 40 procent van de inwoners weleens psychische klachten gehad. Hierbij kan gedacht worden aan somberheid, angstgevoelens, slapeloosheid, piekeren en gebrek aan concentratie. “Het is heel belangrijk dat deze eerste klachten als klachten herkend worden en niet leiden tot een psychische stoornis”, vertelt Marjan ter Avest, directeur van MIND, de landelijke belangenorganisatie voor mensen met psychische problemen. Stoornissen die kunnen ontstaan als er niet tijdig wordt ingegrepen zijn onder andere depressie, angststoornissen en eetstoornissen.

Waar ligt de grens tussen psychische klachten en een stoornis? Ter Avest legt uit dat mensen met psychische klachten vaak nog redelijk goed functioneren. Ze kunnen nog naar hun werk of school gaan, ook al kost dat wel meer energie. Zodra het dagelijks functioneren door de klachten belemmerd wordt, mensen zich gaan terugtrekken uit het sociale leven of niet goed meer in staat zijn relaties te onderhouden, dan spreekt men van een psychische stoornis.

Tussen de oren

Een psychische stoornis heeft een groot effect op de kwaliteit van leven. Deze impact wordt veelal onderschat, stelt Ter Avest. “Bij lichamelijke ziekten zijn we ons hier wel van bewust, maar een psychisch probleem zit letterlijk tussen de oren en vindt daardoor plaats in iemands hoofd.” Hierdoor zijn de



Wat is hoogspecialistische ggz?

Een combinatie van:

- Zeer gespecialiseerde patiëntenzorg (diagnostiek én behandeling).
- Innovatieve en experimentele diagnostiek en behandeling.
- Patiëntgebonden wetenschappelijk onderzoek.
- Kennisverspreiding (consultatie en advies, klinische lessen, trainingen).

Bron: Gezondheidsraad

Voor wie is hoogspecialistische ggz bestemd?

Naar schatting 5% van de ggz-populatie. Curatieve zorg: perspectief op verbetering.

Door de aard van de aandoening:

- Complex en ernstig.
- Co- en multi-morbiditeit.
- Zeldzame aandoening.

Als reactie op een behandeling:

- Specialistische ggz-behandeling zonder succes.
- Vastgelopen behandeling.
- Therapieresistent.
- Twijfel over diagnose.

Bron: Stichting TOPGGZ

gevolgen veelal veel minder direct zichtbaar, maar kunnen ze een grote impact hebben op het leven van de patiënt. Mensen krijgen bijvoorbeeld last van een depressie of angsten. Hierdoor sluiten zij zich af van de buitenwereld, en ligt vereenzaming op de loer. Het minder goed functioneren op social vlak kan weer consequenties hebben op allerlei andere gebieden. Zo kunnen mensen met psychische problemen de grip over

hun leven kwijtraken, verslavingen of schulden ontwikkelen.

Wanneer mensen psychische klachten ontwikkelen, zullen zij allereerst naar de huisarts gaan. Daar is veelal een praktijkondersteuner huisarts geestelijke gezondheidszorg (POH-ggz), die de patiënt met een paar gesprekken tools geeft om met aanpassingen het leven weer op de rit te krijgen. Als

dit niet voldoende is, kan de patiënt doorverwezen worden naar de basis-ggz, en wanneer nodig naar de gespecialiseerde ggz, waar men met therapieën en medicatie probeert te herstellen. “Er is ook een kleine groep voor wie dit niet afdoende is. Deze patiënten worden vaak van het kastje naar de muur gestuurd en krijgen soms te horen ‘u bent uitbehandeld’ terwijl hun complexe problemen niet zijn opgelost. Deze mensen hebben baat bij hoogspecialistische zorg”, vertelt Ter Avest.

Hoogspecialistische zorg

Deze ggz is bestemd voor patiënten die vanwege complexe en ernstige problematiek onvoldoende resultaat hebben van de reguliere behandeling in de regulier specialistische ggz, legt Ellen Mogendorff, directeur van TOPGGZ, uit. Deze organisatie heeft als doel de topklinische- en topreferente zorg binnen de ggz te bevorderen en te faciliteren. De stichting beoordeelt afdelingen of zij aan de criteria voor hoogspecialistische ggz voldoen. Mogendorff vergelijkt het met de lichamelijke gezondheidszorg. “Als iemand bijvoorbeeld brandwonden heeft, gaat hij of zij naar een specialistisch ziekenhuis. Waar men echt expert is in de behandeling van patiënten die niet zomaar beter worden met reguliere zorg.” Jacobine Geel, voorzitter van GGZ Nederland, vult aan dat het bij hoogspecialistische ggz draait om mensen met ernstige problematiek. “Zij zijn vaak al langdurig ziek, hebben meerdere aandoeningen wat het complex maakt - zoals somatische, psychiatrische, verslaving, psychotrauma, verstandelijke beperking - of hebben een zeldzame (erfelijke) aandoening.” Deze aanwezigheid van meerdere complexe aandoeningen en diagnoses vraagt om inzicht en ervaring, en dus om meer specialistische kennis.

 Lees verder op pagina 6

INTERVIEW met Leona Hakkaart-van Roijen

De juiste behandeling door kosteneffectiviteitsonderzoek

De topklinische geestelijke gezondheidszorg (ggz) is een dure sector. Daarom is de inzet van de juiste behandeling bij iedere cliënt van groot belang. Kosteneffectiviteit en het identificeren van de juiste cliënten spelen hier een grote rol bij, vertelt Leona Hakkaart-van Roijen, universitair hoofddocent bij Erasmus School of Health Policy and Management (ESHPM).

Waarom is kosteneffectiviteit zo belangrijk binnen de topklinische ggz?

“De ggz op zich is een hele dure sector. Het heeft hoge kosten in behandelingen, maar ook maatschappelijk gezien kosten psychische stoornissen veel geld. Daarnaast ervaren ggz-cliënten veel verlies aan kwaliteit van leven. Je wilt dus dat deze mensen de best passende zorg krijgen. Bij een kosteneffectiviteitsonderzoek worden de kosten en de effectiviteit van behandelingen gewogen, om de

juiste keuze voor een behandeling te kunnen maken. Zo kan een goedkopere behandeling minder effectief blijken, en dus niet doelmatig, terwijl een duurdere behandeling die beter werkt uiteindelijk juist doelmatig blijkt te zijn.”

Belangrijk is ook het identificeren van cliënten met een topklinische zorgvraag. Kunt u dat toelichten?

“Het klinkt heel logisch: het identificeren van die cliënten, maar dit is een van de knelpunten binnen de topklinische zorg. Omdat het een dure vorm van zorg is, wil je deze reserveren voor de mensen die het echt nodig hebben. De vraag is; hoe doe je dat? In het verleden gebeurde dit vooral op basis van de individuele kennis en kunde van behandelaren. Dit had onder- en overbehandeling tot gevolg, bovendien ontstond veel variatie. Zo kon een cliënt bij de ene behandelaar geïdentificeerd



Leona Hakkaart- van Roijen

worden als topklinische ggz-cliënt en bij een andere niet.”

Hoe kan dit beter en wat is jullie rol hierin?

“Om dit proces te stroomlijnen, hebben wij samengewerkt met TOPGGZ- en topklinische ggz-afdelingen. Door wetenschappelijk onderzoek te combineren met de kennis van behandelaren en kenmerken uit

de literatuur, hebben we een lijst ontwikkeld van zes kenmerken bij cliënten die topklinische zorg nodig hebben. Dit Decision Tool is hiermee een handzaam hulpmiddel om de toeleiding naar de meest optimale behandelsetting te ondersteunen. Het levert daarmee een bijdrage aan de verbetering van de kwaliteit en doelmatigheid van de ggz-zorg. Het sluit dus goed aan bij de praktijk. Als instituut leveren wij wetenschappelijke kennis in nauwe samenwerking met het veld; de cliënten en behandelaren. Het topklinische ggz-instrument is hier één voorbeeld van. Met onze vertaalslag vanuit de wetenschap naar de praktijk willen wij een belangrijke bijdrage leveren aan de verbetering van zorg.”

Meer informatie

www.eur.nl/eshpm/
frontoffice@eshpm.eur.nl

Vervolg van pagina 5

Geel vertelt dat patiënten bij speciale hoogspecialistische ggz-afdelingen terecht kunnen voor een second opinion of een behandeladvies, waarbij gekeken wordt of de juiste behandeling gegeven wordt en wat er nog meer gedaan kan worden. Daarnaast wordt patiënten innovatieve behandelingen of combinaties van behandelingen aangeboden die in de reguliere zorg nog niet beschikbaar zijn. Om dit mogelijk te maken, wordt onderzoek gedaan naar het ontstaan van aandoeningen, wordt gekeken waarom een bepaalde groep patiënten niet beter wordt van de reguliere zorg en er worden innovatieve behandelingen ontwikkeld. “Deze innovaties kunnen betrekking hebben op nieuwe medicijnen of een combinatie ervan, of nieuwe psychotherapievormen, e-health-methoden of andere organisatorische vormgeving van behandeling.” Mogendorff voegt toe: “De innovaties worden vervolgens onderzocht op effectiviteit. Wanneer deze effectief blijken, worden ze onderdeel van de standaardbehandeling.”

“

We gaan er altijd vanuit dat mensen op den duur weer herstellen en weer de regie kunnen voeren

”

De patiënt en diens naasten

Het primaire doel van de hoogspecialistische ggz is zorgen dat patiënten een perspectief hebben op herstel, licht Mogendorff toe. Dit kan komen door de second opinion, waardoor ze eindelijk de juiste

diagnose krijgen en daardoor een behandeling die mogelijk wel aanslaat, of door een innovatieve behandeling op een hoogspecialistische afdeling die niet in de reguliere zorg wordt aangeboden. Over het algemeen komen patiënten pas op een hoogspecialistische ggz-afdeling terecht als ze al een jarenlange behandeling in specialistische ggz-instelling hebben gehad, en deze niet werkte. Het kan echter ook zo zijn dat al direct bekend is dat het om een zeldzame aandoening draait, zoals een genetische afwijking, waarmee men direct doorverwezen wordt naar een hoogspecialistische ggz-instelling omdat uitgebreide expertise nodig is. Geel vult aan dat hoogspecialistische ggz nieuwe inzichten en hoop kan bieden aan patiënten voor wie de situatie uitzichtloos lijkt. Ze waarschuwt wel dat een behandeling binnen de hoogspecialistische ggz niet altijd betekent dat iemand beter wordt, soms wordt iemand geleerd beter met de aandoening om te gaan of is een therapie gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven.

Binnen de ggz, en dus ook binnen de hoogspecialistische ggz-afdelingen, is patiëntparticipatie en eigen regie erg belangrijk, stelt Ter Avest. Ze voegt daar wel aan toe dat het voor de meest kwetsbare mensen, die erg ziek zijn, moeilijk kan zijn die eigen regie te voeren. Om deze reden is het erg belangrijk om ook de naasten van de patiënt goed bij de behandeling te betrekken. “We gaan er altijd vanuit dat mensen op den duur weer herstellen en weer de regie kunnen voeren. Er is ook een groep die altijd kwetsbaar blijft, maar toch de eigen regie kan voeren. Al is dat op een ander niveau.” Geel beaamt dit en stelt dat de directe betrokkenheid van de patiënt bij de invulling van hoogspecialistische ggz volop aandacht krijgt. “Zowel in het betrekken bij het zorgaanbod als bij het



prioriteren van onderzoeksvragen. En dit willen we nog verder gaan uitbouwen.”

Goede zorg bevorderen

Om tot de beste zorg te komen, is het essentieel dat er binnen de gehele ggz-keten goed wordt samengewerkt. Wanneer nodig, wordt de zorg opgeschaald van de huisarts tot aan de hoogspecialistische ggz, maar het is altijd de bedoeling dat patiënten zo snel mogelijk zich weer

ADVERTORIAL

De kwaliteit van leven bij PTSS echt verbeteren



Elisa van Ee

Een grote groep mensen wordt dagelijks geconfronteerd met intense gevoelens van angst als gevolg van een traumatische ervaring. Wanneer deze klachten niet vanzelf verdwijnen, spreekt men van een posttraumatische stressstoornis (PTSS). Voor mensen met een ernstige PTSS is een specialistische behandeling noodzakelijk. Elisa van Ee, klinisch psycholoog, psychotherapeut en onderzoeker bij het Psychotrauma-centrum Zuid Nederland, legt uit.

Wat is de oorzaak van een psychotrauma en hoe uit zich dit?

“Een psychotrauma ontstaat na een ingrijpende ervaring die levensbedreigend aanvoelt. Zo’n situatie moet je verwerken en het is een normale reactie dat je dan last hebt van klachten als nachtmerries. Als de klachten echter maanden blijven aanhouden, is de diagnose PTSS. Klachten bij PTSS zijn onder andere herbelevingen, nachtmerries, mensen en plaatsen vermijden, verhoogde prikkelbaarheid, overmatig op de hoede zijn en moeite met concentreren. De stemming en het zelfbeeld zijn veranderd, evenals de kijk op het leven.”

Welke gevolgen heeft het hebben van PTSS voor de kwaliteit van leven?

“Dit hangt af van de ernst van de traumatisering. Mensen die een enkelvoudig trauma, bijvoorbeeld een auto-ongeluk, meemaken, kunnen PTSS krijgen. Dit is meestal vrij makkelijk te behandelen en het effect op de kwaliteit van leven is dan kortdurend. Ernstige of meervoudige trauma’s kunnen echter het hele leven beïnvloeden. Zo kunnen problemen ontstaan op het werk en binnen het gezin of de relatie. Voor deze mensen heeft PTSS een grote invloed op de kwaliteit van leven.”

Wie is jullie doelgroep?

“In het Psychotrauma-centrum Zuid Nederland behandelen wij alle mensen met trauma’s, maar vooral mensen met

de ernstige en meervoudige trauma’s en mensen die door bijkomende problemen minder snel resultaten boeken. Wij zien bijvoorbeeld veteranen uit Srebrenica die worstelen met de maatschappelijke reactie of asielzoekers die mogelijk teruggestuurd worden naar de situatie waarin zij getraumatiseerd zijn. Dat maakt de behandeling complexer. Een andere groep waar wij ons op richten zijn kinderen geboren uit verkrachting. Dit is een vrij kleine groep, maar met zeer ernstige symptomen omdat deze kinderen verbonden zijn aan het trauma. Bij ernstige trauma’s met bijkomende problemen zijn de standaard *evidence based*-behandelingen veelal onvoldoende en is bijkomende therapie vereist. Zoals een behandeling voor depressie of zelfregulatie. Ook ontwikkelen en onderzoeken wij behandelingen om het herstel voor deze mensen te verbeteren.”

Waarom is het betrekken van familie belangrijk bij het behandelen van PTSS?

“In het verleden lag de focus vooral op het individu, en werd in de loop van de therapie pas gesproken over de gezinssituatie en kwam er eventueel gezinstherapie. De ervaring leert echter dat bij ernstige problematiek de situatie thuis vaak al langer is ontregeld, waardoor de partner of kinderen zelf problemen ontwikkelen. Als ouders zich constant in gevaar voelen, is het begrijpelijk dat kinderen ook anders gaan reageren. Daarom krijgt bij ons het hele

gezin vanaf het begin aandacht, en waar nodig de juiste zorg.”

Jullie werken ook met intensieve traumatherapie. Wat maakt deze behandeling uniek?

“Intensieve traumatherapie wordt op meerdere plekken gedaan, maar waar wij ons in onderscheiden, is dat we therapie voor het functioneren in het gezin en de context integreren. Dit is belangrijk, want iemands symptomen kunnen verbeteren, maar dat betekent niet altijd dat hij of zij direct weer goed als gezinslid of als werknemer functioneert. Tijdens deze therapie kijken we hoe iemand functioneert in het dagelijks leven, bijvoorbeeld hoe het in het gezin gaat en wat het gezin nodig heeft. Als blijkt dat de intensieve behandeling niet voldoende is, vervolgen we de therapie gericht op dat functioneren, want we willen dat de kwaliteit van leven van onze cliënten echt beter wordt.”



**Psychotrauma-centrum
Zuid Nederland**

Meer informatie

Voor behandeling binnen het Psychotrauma-centrum is een verwijzing van de huisarts of medisch specialist nodig.
www.reiniervanarkel.nl/ptczn
entree@reiniervanarkel.nl
(073) 658 68 68



politiek, zorgverzekeraars, zorgverleners, scholen en bedrijven, licht Geel toe. Mogendorff vertelt dat dit veelal gebeurt rondom doelgroepen, zo bestaan er netwerken rondom angst, depressie, trauma's en eetstoornissen.

Ter Avest illustreert het belang van samenwerking met een voorbeeld van een meisje dat kampte met een eetstoornis en met autisme, waarbij zij en haar ouders voortdurend van het kastje naar de muur gestuurd werden. "Terwijl het kind steeds magerder werd, probeerden haar ouders haar overeind te houden. Toen ze bij een hoogspecialistische afdeling terechtkwamen is het meisje redelijk snel hersteld. In de kliniek kon ze ook deels haar schoolwerk weer oppakken." Dit illustreert niet alleen het belang van de samenwerking tussen verschillende disciplines, met kennis over autisme en eetstoornissen, maar ook tussen verschillende domeinen: de ggz en het onderwijs. Een ander voorbeeld is wanneer iemand met een ernstige depressie ook kampt met schulden. Dan moet niet alleen de depressie behandeld worden, maar moet men ook kijken wat er nog meer speelt. Welke mogelijkheden van schuldsanering zijn er? Is er uitzicht op werk? De sociale omstandigheden waar een patiënt zich in bevindt zijn van groot belang voor diens herstel.

stelt Mogendorff. "Deze organisaties staan in de voorhoede wat betreft het zoeken naar resultaten en effecten van een behandeling. Zij kijken voortdurend wat de effecten zijn en hoe ze de behandeling kunnen verbeteren." Ter Avest vult aan dat het belangrijk is dat die kennis niet alleen bij de hoogspecialistische afdelingen blijft, maar ook neerdaalt in de basis- en specialistische ggz. "Dit zou nog veel meer moeten gebeuren. Op die manier kunnen we ggz-breed aan kennisontwikkeling doen." Dit is ook direct de grootste uitdaging, aldus Mogendorff; het inzichtelijk maken van resultaten en effecten, richting de behandeling en de preventiekant. Met name de preventie zou een belangrijker deel van de zorg moeten gaan uitmaken.

Geel besluit dat men kan spreken van een hoger niveau ggz als psychische problemen tijdig herkend en behandeld worden, als er extra aandacht is voor de lichamelijke gezondheid van ggz-patiënten, als er betere leefomstandigheden voor mensen met psychische kwetsbaarheid gecreëerd zijn en als er een effectievere samenwerking op verschillende niveaus georganiseerd is. Allemaal met het uiteindelijke doel ervoor te zorgen dat iemand zo snel mogelijk de juiste zorg kan krijgen, zodat complexe problematiek voorkomen óf zo snel mogelijk behandeld kan worden.

terug bewegen de keten in, legt Mogendorff uit. Daarnaast is het zeker niet het doel om patiënten altijd door te verwijzen naar een hoogspecialistische ggz-afdeling. Men kan hier ook terecht voor consultatie en advies, om vervolgens bij de eigen behandelaar te blijven. "Het is niet het doel om dingen over te nemen, maar om samen de beste zorg voor de patiënt te kunnen bieden." Het samenwerken speelt zich af tussen verschillende disciplines en ook tussen verschillende organisaties, zoals de

Naar een hoger niveau

Ondanks dat de ggz in Nederland goed geregeld is, is er altijd ruimte voor verbetering. Geel: "Geestelijke gezondheid raakt ons allemaal. Het is het fundament onder ons persoonlijk bestaan, maar ook een pijler van onze samenleving en een voorwaarde voor onze welvaart. Daarom is het in ieders belang om de geestelijke gezondheid van ons land op een nog hoger peil te brengen." De hoogspecialistische ggz-instellingen kunnen hier een rol in spelen,

INTERVIEW met Martine van Dongen-Boomsma en Eric Keizers

Vroeginterventie kinderen voorkomt problemen later

Voor kinderen in de baby-, peuter en kleutertijd met kinderpsychiatrische problematiek, is het van groot belang om zo vroeg mogelijk de juiste zorg te bieden. Het vroegsignaleren van de problematiek om vervolgens passende zorg bieden, speelt namelijk een grote rol in het voorkomen van psychiatrische problemen op latere leeftijd, vertellen Martine van Dongen-Boomsma (kinder- en jeugdpsychiater en zorglijnmanager behandelenzaken Infants) en Eric Keizers (zorglijnmanager bedrijfsvoering Infants) van Karakter, een centrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie.

Wat maakt de zorg voor deze jonge kinderen zo complex?

Van Dongen-Boomsma: "Juiste zorg op het juiste moment vraagt om een scherpe diagnostische blik, expertise van de normale en afwijkende ontwikkeling en kennis over en sensitiviteit naar de omgeving waarin het kind opgroeit. Een scherpe diagnostische blik zorgt er ook voor dat je die kinderen zorg biedt die dit ook daadwerkelijk nodig hebben; je wilt het risico op medicalisering of overdiagnostiek voorkomen, maar je wilt ook geen kinderen te kort doen. Een goede triage is daarom heel belangrijk. De behandeling is vervolgens maatwerk, afhankelijk van wat er met het kind aan de hand is, de bredere ontwikkeling van het kind en het gezin waar het kind in opgroeit."

Waarom is vroegsignalering belangrijk?

Van Dongen-Boomsma: "Jonge kinderen

zijn volledig afhankelijk van hun omgeving. Dit terwijl de jonge jaren de meest vormende zijn in ons bestaan. Dat maakt het een buitengewoon kwetsbare doelgroep. Tegelijk wordt verondersteld dat het ook de meest kansrijke doelgroep is, omdat er verandering kan plaatsvinden met grote effecten op de verdere ontwikkeling van het kind. Een significant deel van psychiatrische problematiek op latere leeftijd heeft zijn wortels in de eerste levensjaren. Met de juiste zorg in deze kwetsbare maar tegelijk kansrijke periode, zal er veel minder of soms geen psychiatrische zorg nodig zijn op latere leeftijd. Vaak komen ouders met hun kind, van wie na de diagnostiekfase blijkt dat het gaat om een kind met een psychiatrische aandoening, pas na jaren van zorgen over

hun kind bij de geestelijke gezondheidszorg (ggz). Ouders zijn vaak lange tijd zoekende naar antwoorden op inmiddels vele vragen over hun kind en ervaren veel opvoedstress met alle gevolgen van dien. Tijdige helderheid en samen met ouders de juiste koers varen om de ontwikkeling te stimuleren, geeft vaak veel opluchting en -niet onbelangrijk- meer plezier in hun rol als opvoeder."

Wat voegen jullie toe aan de zorg voor deze doelgroep?

Keizers: "Als hoogspecialistische instelling komen kinderen bij ons als vaak andere hulpverlenende instanties al goed naar het kind gekeken hebben, maar niet of onvoldoende verder komen in de zorg voor dit kind. Wij ondersteunen

dan met onze expertise door antwoord te geven over de diagnostiek en door eventueel het kind bij ons in behandeling te nemen. Ook ondersteunen we andere netwerkpartners in de vorm van kennisoverdracht, bijvoorbeeld door scholingen, lezingen en consultatie. Voor ons is het tegelijk heel belangrijk om een bijdrage te kunnen leveren aan de beste patiëntenzorg door de geboden specialistische zorg goed te onderzoeken op onder andere de effectiviteit. Vervolgens proberen wij de kennis die wij hiermee opdoen ook in het 'voorveld' te krijgen, zodat andere organisaties hier ook van kunnen profiteren en dus uiteindelijk deze doelgroep."

Van Dongen-Boomsma: "Onze uiteindelijke stip op de horizon is dat alle jonge kinderen met een psychiatrische aandoening passende zorg krijgen, als waardevolle investering voor hun verdere leven en zo, waar mogelijk, op eigen kracht verder kunnen. Deze investering verdient meer aandacht in onze maatschappij; het is niet alleen maatschappelijk van groot belang, het voorkomt ook een hoop persoonlijk lijden."



Martine van Dongen-Boomsma en Eric Keizers (foto: Saskia de Ruiter)

Meer informatie

www.karakter.com
info@karakter.com
0318-67 66 11

Ook mensen met EMB kunnen zich ontwikkelen



Om mensen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB) de beste zorg te kunnen bieden, is niet alleen zorg maar ook ontwikkeling noodzakelijk. Dit vraagt veel kennis, maar ook veel tijd. Momenteel schieten de tarieven om deze tijdsintensieve zorg te kunnen bieden helaas tekort, aldus gedragswetenschappers Suzanne Jansen en Petra Poppes van 's Heeren Loo.

Waarom is een focus op ontwikkeling belangrijk?

Poppes: "Ontplooiing en eigen regie zijn basisbehoeften van ieder mens, en we weten uit de praktijk en wetenschappelijk onderzoek dat mensen met EMB zich kunnen ontwikkelen en regie kunnen voeren op hun eigen bestaan. Het

bewerkstelligen van zoiets gewoons vraagt echter bij deze groep veel tijd en inspanning. Je moet klein denken en goed met ouders en alle disciplines samenwerken. Daarom werken wij met de werkwijze Perspectief, die uitgaat van het recht op ontwikkeling en eigen regie. Een aantal jaar geleden ontmoette ik een vrouw. Zij gilte voortdurend en men zei 'dat hoort bij haar'. Toen we alle medische oorzaken hadden uitgesloten voor het gillen, hebben we haar een gevulder dagprogramma gegeven, met onder andere grof-motorische activiteiten. Na een jaar veranderde ze van een in zichzelf gekeerde moeilijk te begrijpen vrouw naar een enthousiaste vrolijke dame. En nu kan ze, met minimale ondersteuning, zelf eten en drinken."

Jansen: "Met Perspectief werken we aan hele kleine stapjes vooruit. Zo leerden we een spastische man mee te helpen bij het 's ochtends aankleden. Je kunt je voorstellen dat het heel ingewikkeld is om iemand aan te kleden die heel spastisch is, zowel voor de begeleider als de man zelf. Door de handelingen elke keer op dezelfde manier uit te voeren, wist hij precies wat er ging komen. Deze herkenbaarheid en voorspelbaarheid zijn essentieel om te komen tot eigen regie."

Er is nu weinig tijd voor ontwikkeling. Hoe komt dat?

Poppes: "Basiszorg voor cliënten met EMB bestaat uit het uit bed halen, lichamelijke verzorging en eten geven. Begeleiders moeten hierbij weten wat de beste manier is om eten te geven of om iemand op te tillen. Omdat deze mensen niet communiceren zoals we gewend zijn, moeten begeleiders ook weten wat het betekent als iemand een bepaalde gezichtsuitdrukking heeft of een bepaald geluid maakt. Dit vraagt veel kennis en maakt de zorg uiterst ingewikkeld. Als gevolg hiervan kost de basiszorg veel tijd, en is er geen ruimte voor ontwikkeling."

Deze zorg vraagt om 70 miljoen euro extra, waarom is dit?

Jansen: "De huidige zorgzwaartepakketten zijn ingericht op verzorgen en niet echt op ontwikkelen. We weten nu echter dat ontwikkelen mogelijk is. Het lijkt een groot bedrag, maar het gaat maar

om 30 euro per persoon per dag. Dit geld is vooral nodig voor de extra inzet van personeel. Mensen met EMB zijn volledig afhankelijk van een ander. De zorg draait heel veel om een-op-een-contact. De kwaliteit van leven van deze mensen is voor een belangrijk deel afhankelijk van de kwaliteit van de zorg die ze krijgen. Dit vraagt veel tijd en daardoor veel geld."

Hoe verbeteren jullie de perspectieven van de doelgroep?

Poppes: "'s Heeren Loo vindt wetenschappelijk onderzoek heel belangrijk. Daarom hebben we een eigen Expertisecentrum EMB waarin we samenwerken met de Rijksuniversiteit Groningen. In dit centrum, dat toegankelijk is voor de hele sector, maken wij de vertaling van wetenschappelijke kennis naar de praktijk en we geven hier vervolgens trainingen over. De kennis is er namelijk veelal wel, maar deze komt niet automatisch op de werkvloer terecht omdat de kennis niet direct toegankelijk is voor zorgverleners. Om de interventies en instrumenten voor mensen met EMB te kunnen verbeteren, is die vertaling essentieel."

Meer informatie

expertisecentrumemb.sheerenloo.nl/home
expertisecentrumemb@sheerenloo.nl
 0800 - 3 555 555

Oog voor de mens achter de beperking



Cliënt en begeleider bij ontwikkelingsgerichte dagbesteding (foto: Joop van Putten)

Om kinderen en volwassenen met een ernstige meervoudige beperking (EMB) een zo fijn mogelijk leven te bieden, is het nodig om de unieke mens in hen te zien. Dat zegt Dinanda Zevalkink, orthopedagoog en gezondheidspsycholoog bij Frion.

Wat maakt mensen met EMB zo bijzonder?

"Wanneer een verre buitenstaander naar deze doelgroep zou kijken, kan die persoon zich afvragen wat voor zin het eigenlijk heeft om een dergelijk leven te leiden. Hierbij wordt echter vergeten dat er ondanks alle beperkingen sprake is van een unieke mens, met zijn of haar eigen persoonlijkheid. Hoe laag het ontwikkelingsniveau ook is, iemand dient altijd ruimte te krijgen om deze eigenheid voldoende te kunnen ontwikkelen. Voor degenen met EMB zijn hier wel andere mensen voor nodig. Ik vond het heel bijzonder dat ik laatst van een vader van een cliënt hoorde dat zijn zoon zijn spiegel is van wat de essentie van het leven is."

Op welke manier kan EMB-cliënten kwaliteit van leven worden geboden?

"Je moet goed begrijpen wat het betekent om een ernstige meervoudige beperking te hebben. Dit vraagt om klein kijken, nauw contact met de omgeving en constant letten op signalen. Ik denk dan bijvoorbeeld aan een al oudere cliënt met veel zelfverwondend gedrag en die begint te dementeren. Maar ze is zo gek op een kopje koffie, dat haar dag er goed van kan worden. Het zelfverwondende gedrag is

verminderd. Dat komt doordat andere zintuigen worden gestimuleerd."

Hoe spelen jullie hierop in?

"Ten eerste werken we heel nauw samen met de mensen die belangrijk zijn voor onze cliënten: verwanten, het team begeleiders, de orthopedagoog, de AVG-arts en paramedici. Samen zoeken we naar wat gedrag betekent en hoe we daar methodisch mee om willen gaan. Daarnaast is er bij Frion een terrein waar voor EMB-cliënten verschillende voorzieningen zijn, zoals een verwarmd zwembad, een snoezelruimte, de huisarts uit de wijk enzovoort. Er is veel aandacht voor bewegen, activiteiten in de avond en het weekend, zoals de snoezeldisco of de zwemvierdaagse. En wat heel belangrijk is: we letten bij de selectie van medewerkers expliciet op competenties zoals inlevingsvermogen, accuratesse en creativiteit."

Meer informatie

www.frionzorg.nl
www.medewerkerbijfrion.nl
info@frionzorg.nl
 038-4671000

Mensen met EMB hebben recht op eigen regie en ontplooiing



Mensen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB) zijn in alles afhankelijk van anderen. De zorg voor deze groep is daardoor tijdsintensief en uiterst complex. Omdat de kwaliteit van leven voor mensen met EMB gelijk staat aan de kwaliteit van zorg, is het essentieel dat er ruimte en tijd is voor eigen regie en ontplooiing.

Mia Nijland, coördinator van het platform EMG, vertelt dat de zorg voor mensen met EMB heel breed is. “Deze mensen hebben te maken met een verstandelijke beperking, waardoor ze een zeer laag niveau van functioneren hebben. Dit komt neer op een niveau van kinderen tot twee jaar, ook als ze volwassen zijn.” Daarnaast hebben ze veelal motorische en zintuiglijke problemen, zijn ze visueel en auditief beperkt, kunnen ze doorgaans niet praten, hebben ze moeite met beweging, kampen ze vaak met longproblematiek en voedingsproblemen, evenals met epilepsie en obstipatie.

Complexiteit van zorg

De vele problemen van mensen met EMB maken de zorg heel complex, want de solitaire problemen hebben invloed op elkaar. Daarnaast heeft elke persoon met EMB persoonlijke vraagstukken en reageert op zijn of haar eigen manier. Dit maatwerk maakt de zorg nog complexer, weet Nijland. Aan de ene kant moet aan de primaire zorgvraag worden voldaan. Aan de andere kant moet men op zoek gaan naar wie de persoon echt is. Carla Vlaskamp, emeritus-hoogleraar orthopedagogiek, legt uit dat de complexiteit van de zorg ook zit in hoe de begeleiders op hun cliënten moeten reageren. “Omdat deze mensen niet zelf met woorden dingen kunnen aangeven, blijft het een puzzel om erachter te komen wat zij willen en hoe ze dat willen. Dit maakt de zorg extra ingewikkeld.”

De hele dag uitzoeken hoe iemand in elkaar zit vraagt veel tijd en kennis van de begeleiders. Zij moeten echt de relatie aangaan met hun cliënt om de signalen die

ze afgeven te herkennen. Dit vereist veel ruimte en tijd, vertelt Nijland. “Het is vallen en opstaan, want er moeten voortdurend keuzes gemaakt worden voor een ander. En omdat mensen veranderlijk zijn, kan iets wat vandaag goed werkt, morgen weer anders zijn.”

Kwaliteit van leven

Omdat mensen met EMB in hun hele bestaan compleet afhankelijk zijn van hun omgeving, wordt hun kwaliteit van leven bepaald door de zorg en begeleiding die ze krijgen. Zij hebben echt iemand nodig die hen begrijpt. Daarom is het erg belangrijk om de familie en andere naasten te betrekken bij het aanbrengen van structuur in de zorg en het helpen uitzoeken wat iemand aangeeft, aldus Vlaskamp. “Wat bedoelt iemand bijvoorbeeld met huilen of schreeuwen? En is hier een patroon in te vinden? De opbouw van een goede relatie is immers essentieel voor een kwalitatief goed leven.”

Vlaskamp stelt dat de kwaliteit van leven daarnaast afhankelijk is van het perspectief en de ontplooiingsmogelijkheden die de cliënten krijgen. Ze is daarom van mening dat iedereen, ook mensen met EMB, zich kan ontwikkelen. Hier moet alleen wel de tijd voor worden genomen. Men moet net dat ene puzzelstukje vinden. Wanneer dit dan gebeurt, is dat niet alleen fijn voor de cliënt, maar ook voor de begeleiders. Nijland beaamt dit en legt uit dat het erom draait de cliënt zoveel mogelijk invloed te laten uitoefenen op diens leven. Zoals bijvoorbeeld meebewegen bij verschenken of een keuze maken tijdens het eten. “Hierbij gaat het echt om hele kleine dingen. Die moet je als begeleider zien en kunnen waarderen”, besluit Vlaskamp.

ADVERTORIAL

‘Het gaat om het welzijn van onze bewoners’

Huis ter Leede is een protestants-christelijke woon-/zorgorganisatie in Leerdam. Men kan hier terecht voor verpleeghuiszorg met en zonder behandeling en dagopvang. In de regio biedt Huis ter Leede begeleiding, thuiszorg, huishoudelijke ondersteuning, alarmering en maaltijdvoorziening. Op de eerste drie etages van het gebouw in Leerdam is De Kajuit gevestigd met zes huiskamers. In elke huiskamer wonen 8 mensen met dementie. Directeur/bestuurder Kees Schetters vertelt over de kwaliteitsslag die Huis ter Leede heeft doorgemaakt.

Op welke wijze is de kwaliteit op De Kajuit de afgelopen twee jaar verbeterd?

Schetters: “Management, personeel en familie hebben samen met Marja van Berkel, coach van het landelijke programma Waardigheid & Trots, een kwaliteitsslag kunnen maken op het gebied van basiszorg en persoonsgerichte zorg.”

Van Berkel: “We hebben Huis ter Leede ondersteund om de beweging te maken naar betere kwaliteit van zorg en een aanpak die meer gericht is op het welzijn van de individuele bewoner.”

Wat is het resultaat van dit traject?

Van Berkel: “De basiszorg is op orde, er is een grotere betrokkenheid en samenwerking met familie. Er zijn nu vier familiebijeenkomsten per jaar. Er wordt dan van alles besproken, maar ook samen met de bewoners taarten gebakken

of een kersenboomgaard bezocht. De medewerkers kwamen met de wens meer rust tijdens de middagmaaltijd te creëren. Dat is gelukt. Eenvoudig door de deur dicht te doen en daar een bordje ‘Stilte’ op te hangen en medicijnen op een ander moment te delen. Ook de geruite tafelkleden in plaats van placemats en het boerenbontservies maken het een stuk huiselijker.”

Schetters: “We hebben nu, naast de verzorging, van 9.00 uur tot 21.00 uur een medewerker op elke huiskamer om eten en activiteiten te verzorgen. Ook hebben we een leerafdeling kunnen starten op twee huiskamers met mbo- en hbo-studenten. Een mooie kweekvijver voor nieuw zorgpersoneel, hier of elders.”

Van Berkel: “Bij de afsluiting van het Waardigheid & Trots-traject ontving Huis ter Leede een kunstwerk gemaakt door mensen met een beperking.”

Schetters: “Dit kleurige kunstwerk heeft een mooie plek in onze hal en heeft zelfs een naam: Wijsneus.”

Welk effect heeft het voor medewerkers en bewoners?

Schetters: “De meeste medewerkers werken met plezier omdat ze meer initiatief kunnen nemen. Er is meer personeel, waardoor er extra tijd is voor verzorging en gezelligheid. Het gaat om het welzijn van de bewoners en dat is toegenomen. Dat



Kees Schetters en Marja van Berkel met het kunstwerk ‘Wijsneus’ (foto: Gerrit Stekelenburg)

horen we van hun eerste contactpersonen en dat kun je ook zien. Neem bijvoorbeeld de gewenste gewichtstoename van veel bewoners, na de invoer van dekschalen in plaats van opgeschepde borden.”

Van Berkel: “Wat ik ook mooi vind is dat de meeste bewoners zichtbaar genieten van het koffiedrinken beneden in het restaurant en van de wekelijkse wandeling op woensdagmorgen, waaraan ook mensen uit de buurt deelnemen.”

En hoe nu verder?

Schetters: “We bouwen voort op wat we hebben bereikt. Ook werken we sinds

kort met DCM (Dementia Care Mapping), waarbij gekeken wordt naar effectiviteit van verschillende benaderingswijzen bij mensen met dementie. Het gaat goed, maar het kan altijd beter.”

Meer informatie

Huis ter Leede
Eiland 1
4143 EN Leerdam
Tel. 0345 - 61 42 41
www.huisterleede.nl
www.waardigheidentrots.nl

Nog meer kwaliteit binnen de verpleeghuiszorg

In Nederland komen er steeds meer ouderen bij, die over het algemeen ook allemaal ouder worden; dit wordt de dubbele vergrijzing genoemd. Het is belangrijk dat hier op geanticipeerd wordt. Een groot deel hiervan blijft langer thuis wonen, maar de rest zal naar een verpleeghuis gaan. De verpleeghuiszorg is in Nederland goed op orde, toch kunnen meer aandacht voor het individu en kennisoverdracht naar de wijk ervoor zorgen dat ouderen zorg krijgen die van nog hogere kwaliteit is.

“Het is goed dat er over na wordt gedacht, maar er wordt nu veelal te negatief tegen deze dubbele vergrijzing aangekeken”, stelt Nienke Nieuwenhuizen, voorzitter van de vereniging van specialisten ouderengeneeskunde Verenso. Volgens haar is dit echter onterecht. “We mogen dankbaar zijn dat we allemaal ouder worden, en over het algemeen worden we ook gelukkiger ouder.”

Veranderende zorgvraag

Meer ouderen zorgt ook voor een grotere druk op de verpleeghuiszorg. Nieuwenhuizen legt uit dat dit met name komt doordat de zorgvraag van mensen veranderd is. Aangezien mensen ouder worden en de gezondheidszorg steeds beter wordt, overleven mensen steeds meer zaken waar zij vroeger aan dood zouden gaan. “Tegelijkertijd zijn de verzorgingshuizen verdwenen, waardoor de indicatie voor de verpleeghuiszorg nu hoger is. Dit zorgt ervoor dat de benodigde zorg in verpleeghuizen nu veel complexer is dan vroeger.”

Nieuwenhuizen vertelt dat veel mensen bang zijn om naar een verpleeghuis te gaan, en daarom het liefst zo lang mogelijk thuis willen blijven wonen. Dit is echter niet altijd het beste, soms heeft men zorg nodig en is thuis blijven wonen niet langer een optie om gezondheidsschade te voorkomen. Marie-Antoinette Bäckes, coördinator Radicale vernieuwing verpleeghuiszorg, vult aan: “Een verpleeghuis is van oorsprong een instelling waar je naartoe gaat als je zorg en behandeling nodig hebt. Zorg die niet aan huis geboden kan worden.” Voorbeelden hiervan zijn zorg voor mensen met dementie, met ernstige somatische problemen of met een combinatie van verschillende beperkingen, ofwel comorbiditeit. Daarnaast is volgens haar de zorg voor ouderen per definitie complex, omdat iedere persoon anders is.

Ruimte en kennis

Om de toename van ouderen in verpleeghuizen het hoofd te kunnen bieden, is het noodzakelijk dat er voldoende plek gecreëerd wordt, aldus Nieuwenhuizen. Door de afbouw van de verzorgingsplekken is een gat ontstaan, dat op een goede manier opgevuld moet worden. Momenteel ziet ze veel wachtlijsten, en te lang wachten op de juiste zorg kan onomkeerbare schade tot gevolg hebben en veel persoonlijk leed, bij mensen en hun mantelzorgers. Volgens haar kan het gat op twee manieren gevuld worden. Allereerst moet de overheid goed bijhouden welke plekken er zijn en ervoor zorgen dat er meer plekken bijkomen. Daarnaast stelt ze dat de kennis en kunde uit de verpleeghuizen ook in de wijk beschikbaar moeten komen, zodat bepaalde zorgdiensten ook bij mensen thuis aangeboden kunnen worden. “Op deze manier kunnen we ervoor zorgen dat mensen niet naar het ziekenhuis gaan als het niet hoeft, en dat ze, met behoud van kwaliteit van leven zo lang mogelijk thuis wonen en geen verdere schade oplopen.” Nieuwenhuizen legt uit dat daar waar ouderenartsen in de wijk goed samenwerken met huisartsen en de wijkverpleging, ouderen tot wel zes maanden later naar een verpleeghuis hoeven. En dat zou volgens haar het doel moeten zijn: mensen echt de zorg bieden die ze nodig hebben. Als dat thuis kan, dan ook thuis organiseren, als het in een verpleeghuis beter is, dan in een verpleeghuis.

Kwaliteitsslag

Omdat het belangrijk is dat ouderen die in de verpleeghuiszorg komen de juiste zorg krijgen, wordt er veelal gesproken over een benodigde kwaliteitsverbetering. Ondanks dat in Nederland de



verpleeghuiszorg een van de beste van de wereld is, snapt Nieuwenhuizen wel dat men altijd op zoek is naar nog betere zorg. Dit komt voornamelijk doordat alle slechte voorbeelden het nieuws halen, en men altijd het beste voor zichzelf en hun naasten wil. “Wanneer je je kinderen naar school stuurt, wil je ook dat zij naar de beste school gaan. Er is echter maar één de allerbeste. Zo is het ook met zorg, het vinden van de allerbeste zorg is daardoor moeilijk.” Wat belangrijk is, is dat iedereen moet kunnen rekenen op een goede basiskwaliteit, net als op school. Men probeert dit te beschrijven, maar is niet altijd makkelijk. Belangrijk is dat ouderen niet bang worden om naar een verpleeghuis te gaan, vindt Nieuwenhuizen, omdat de zorg in Nederland erg goed is en in sommige situaties gewoon beter dan de zorg die men thuis kan krijgen.

De laatste tijd komt er, met het oog op de verhoging van de kwaliteit van ouderenzorg, steeds meer focus op het individu, waarbij men tracht echt aan te sluiten bij de wensen en kwaliteit van leven van de ouderen. Dit vindt Nieuwenhuizen een hele goede ontwikkeling, al ziet ze ook hier de complexiteit van in. Zorg op maat is voor iedereen het beste, maar hoe kan dit gebolwerkt worden? Bäckes ziet vanuit haar functie veel verpleeghuisinstellingen die bezig zijn met deze lastige maar belangrijke omslag van regels naar relaties, dit doen zij vanuit de beweging Radicale vernieuwing verpleeghuiszorg.

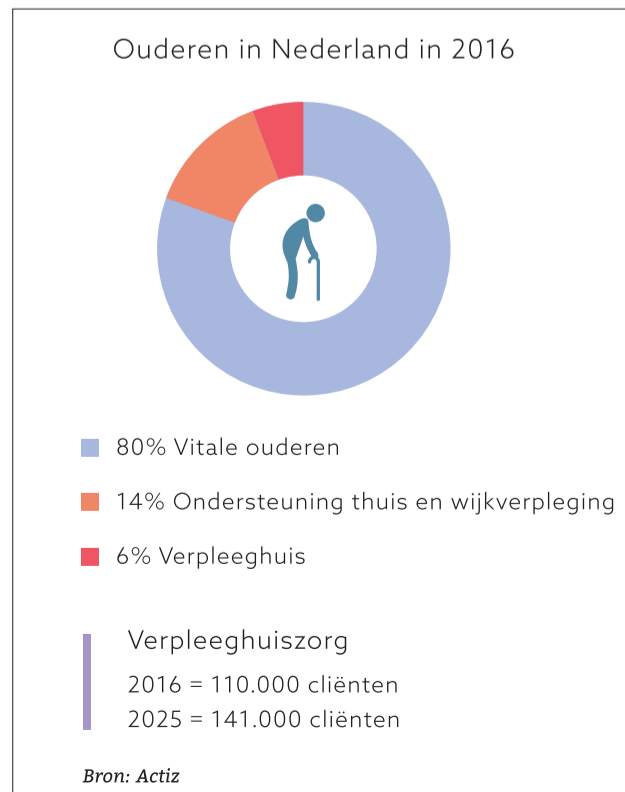
Het individu centraal

Bäckes legt uit dat toen de verpleeghuiszorg ontstond deze vooral begon met grote zalen vol bedden. De laatste decennia is dit veranderd naar eenpersoonsappartementen met gemeenschappelijke woonkamers, waardoor de sfeer een stuk huiselijker en persoonlijker werd. Maar omdat tegelijkertijd een professionaliseringsslag heeft plaatsgevonden, waarbij de verpleeghuiszorg een echt vak is geworden, is er ook een toename ontstaan in het aantal protocollen, regels en richtlijnen. “Dit laatste werd versterkt doordat als er iets misgaat, de berichtgeving hiervan snel in de media terecht komt, en door het willen voorkomen van risico’s.” Die combinatie heeft er volgens haar voor gezorgd dat binnen de verpleeghuiszorg vooral nog taakgericht gewerkt wordt bij protocollaire situaties. “Op die manier zijn kwaliteitssystemen ontstaan, waarbij verpleeghuizen moeten aantonen dat zij aan alle eisen voldoen door alles vast te leggen.”

Dit heeft er volgens Bäckes voor gezorgd dat men vervreemd is geraakt van de mens achter de ouderen, en de aandacht die zij verdienen voor wie ze zijn. Met een omslag van regels naar relaties trachten de

verpleeghuizen nu weer zorg te bieden die aansluit bij wat voor de ouderen en hun naasten van betekenis is. Deze zorg begint bij de kennismaking. In dit gesprek voorafgaand aan de verhuizing kan gesproken worden over hoe iemand geleefd heeft. Hoe zag bijvoorbeeld iemands dag eruit? Het levensverhaal van de toekomstige bewoner kan op die manier meegenomen worden naar de nieuwe woning. “Het draait om die aandacht, en om het vervolgens kijken hoe het leven van de oudere zo goed mogelijk voortgezet kan worden in het verpleeghuis.” Vaak gaat het echt om kleine dingen, weet Bäckes, zoals een kopje koffie op bed of een zachtgekookt eitje. Ook voor medewerkers is dat een positieve verandering, omdat zij niet hun beroep hebben gekozen om het registreren, maar om het zorgen voor de mensen. Door het levensverhaal van de bewoners te kennen en hier op in te kunnen spelen, krijgen zij weer meer plezier in hun werk, weet Bäckes.

Natuurlijk is het lastig om iedereen zorg op maat te bieden, en zal het binnen ieder verpleeghuis zoeken zijn naar wat wel en niet kan. Waar het uiteindelijk om draait, is dat verzorgers samen met de bewoners en hun naasten op zoek gaan naar wat belangrijk is, om de zorg zo goed mogelijk te laten aansluiten bij wat beide partijen willen.



■ INTERVIEW met Nico Baas en Martijn Mallie

De transitie in de zorg is pas net gestart

De afgelopen jaren hebben in het teken gestaan van een grote paradigma-verschuiving binnen de zorg. Onder invloed van de participatiegedachte en gevoed door bezuinigingen, is er onder Rutte I en II een grote transitie ingezet. De AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) is afgeschaft en overgegaan naar Wlz, Wmo en de Jeugdwet. Deze bewegingen hebben een enorme impact gehad op de strategie, bedrijfsvoering/ICT, maar ook op medewerkers van zorginstellingen. Hoe zit dit precies? Nico Baas en Martijn Mallie, managing partners bij Arteria Consulting - een adviesbureau exclusief gericht op de zorg - vertellen over de uitdagingen in de sector.

Het zorgspeelveld is sterk veranderd. Wat zien jullie in de dagelijkse praktijk?

Mallie: "Je kunt inderdaad duidelijk zien dat het zorgveld aan het veranderen is. De cliënt wordt mondiger door de veelheid aan beschikbare informatie. Stelselveranderingen leiden tot meer marktwerking en nieuwe technologieën dringen de zorgmarkt in sneltreinvaart binnen. De positie van de cliënt in het zorgproces is hierdoor echt aan het veranderen. Van zorgorganisaties wordt verwacht dat zij hierop anticiperen."

Baas: "Dé cliënt bestaat niet, eenieder heeft andere, meer of minder complexe zorgvragen. Dit vraagt om een andere en nieuwe manier van organiseren en financieren, en om creativiteit en domeinoverstijgend denken van de overheid, zorgverzekeraar, zorginstelling en professional."



Nico Baas

"De risico's voor zorginstellingen zijn daarbij navenant toegenomen: in aantal en intensiteit"

Mallie: "Het is geen eenvoudige opgave om een dergelijke transitie van vandaag op morgen te maken. De risico's voor zorginstellingen zijn daarbij navenant toegenomen: in aantal en intensiteit. Nieuwe concurrentie, een stagnerende arbeidsmarkt en de snelheid van technologische ontwikkelingen. Cliënten worden kritischer, de verwachtingen met de dag hoger, gedreven door alle informatie op internet. Technologische mogelijkheden in overvloed, maar niet bij te benen voor een gemiddelde zorginstelling. Het behouden van overzicht, leggen van verbanden en het kiezen van een bestendige koers worden dan ineens heel belangrijk."

Baas: "Er blijven wat mij betreft veel kansen liggen op dit gebied. E-health, robotica, big data-analyse en apps worden zeer belangrijk bij het vorm en inhoud geven van de transitie. Digitaal communiceren met een zorgprofessional hoort vanzelfsprekend te zijn, actieve informatie-uitwisseling over eigen metingen. Met de smartphone en Artificial Intelligence worden cliënten deels zelf arts door het uitvoeren van scans, waarbij op basis van algoritmen direct behandelopties worden aangeboden. Dit type innovaties gaat voor enorme



Martijn Mallie

veranderingen in de zorgsector zorgen en de relatie tussen patiënten en de professionals blijvend veranderen."

Waarom is het zo lastig om te anticiperen op deze transitie?

Baas: "De financiële ruimte in bijvoorbeeld de Wlz (Wet langdurige zorg) is erg laag: de gemiddelde rendementen liggen onder de 2 procent. Daarmee wordt de investeringsruimte ook ingeperkt.

Als organisaties willen innoveren, moeten ze dat doen met de bestaande middelen. Als we naar een duurzaam zorgstelsel willen, dan vraagt dat andere oplossingen en lef. We moeten dus meer naar ketensamenwerking in de zorg toe, waarbij de keten als geheel wordt gefinancierd, en waar ruimte is om te kunnen innoveren, (her)investeren en kennis te delen, zoals bij *accountable care*. Maar er moeten ook keuzes worden

gemaakt in wat doen we wel, wat doen we niet, en wat laten we aan anderen over. Je kunt tenslotte niet alles zelf."

Mallie: "Het is voor organisaties een hele uitdaging om de kennis en expertise van de laatste technologische ontwikkelingen bij te houden. Als de keuzes eenmaal zijn gemaakt, is er executiekracht nodig om de digitale transformatie in gang te zetten. Dit vraagt samenwerking, volharding in gemaakte keuzes en een regisseur die via kleine, snelle stappen, resultaten boekt. Dat is geen sinecure."

"Het begint bij het creëren van bewustzijn en onderbouwing: feiten zijn belangrijk"

Baas: "Het begint bij het creëren van bewustzijn en onderbouwing: feiten zijn belangrijk. Wij brengen regelmatig cliëntreizen over organisaties heen in kaart. Wanneer we deze vervolgens projecteren op het uitgedachte zorgpad en vergelijken met het financiële plaatje, ofwel inkomsten en uitgaven, dan kraakt het regelmatig. Het proces moet terug naar de basis, de Triple Aim-gedachte: betere samenwerking in de keten, hogere individuele cliëntwaardering en lagere overall kosten."

Mallie: "Wij maken daarbij de vertaalslag tussen de leef- en systeemwereld en helpen met het creëren van overzicht en inzicht op alle niveaus binnen de zorg, bieden haalbare stappen, zodat oplossingen beklijven. We zetten hier verschillende instrumenten voor in, waaronder waardegedreven zorg met *accountable care*, *Value Based Health Care* en kwaliteit van zorg."

Wat zijn jullie toekomstplannen?

Mallie: "Wij willen graag blijvend bijdragen aan de transitie in de zorg. Enerzijds willen wij de koppeling tussen zorg, welzijn, werk en inkomen bestendigen om ook preventief resultaten te boeken. Anderzijds willen wij graag de cliënt in staat stellen zelf de keuzes te maken over de invulling van kwaliteit van leven, waar nodig met de inzet van de laatste technologische middelen. De transitie is wat dat betreft pas net gestart."

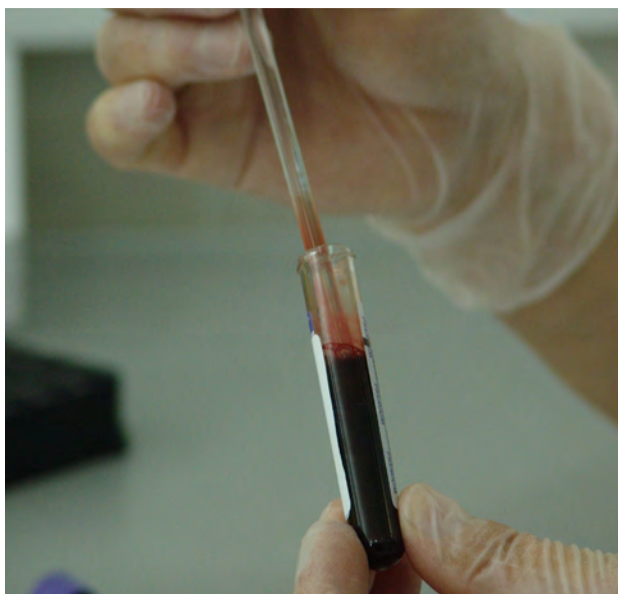
Baas: "Als we daarnaast de samenwerking tussen zorginstellingen bevorderen en *accountable care* verbinden met kwaliteit van leven, dan komen we een stuk dichterbij ons doel om bij te dragen aan duurzame zorg in Nederland."

Meer informatie

Arteria Consulting adviseert en ondersteunt zorgaanbieders, zorgverzekeraars, landelijke en lokale overheid, zelfstandige bestuursorganen en brancheorganisaties bij hun vraagstukken en uitdagingen.

035 - 629 5963
<https://arteriaconsulting.nl>
info@arteriaconsulting.nl

De grote impact van een stollingsstoornis



Stollingsstoornissen kunnen grote gevolgen op het dagelijks leven hebben. Van allerlei fysieke klachten tot psychosociale problemen. En dan zijn er nog vraagstukken als schuldgevoel en de kinderwens. Dat vraagt om de nodige professionele begeleiding.

Evelyn Grimberg (32) is lid van een werkgroep van de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP) om stollingsstoornissen bij vrouwen meer onder de aandacht te brengen. De bekendste stollingsstoornis is hemofilie en dat uit zich vooral bij mannen. Maar vrouwen kunnen wel

draagster zijn van deze aandoening en in lichtere mate hemofilie hebben. Nederland kent 2000 draagsters van hemofilie, 10.000 vrouwen met symptomatische Von Willebrandziekte en 800 vrouwen met bloedplaatjesziekten (zoals de ziekte van Glanzmann, die Evelyn heeft). Allemaal ziekten die als gevolg hebben dat het bloed slecht stolt.

Puberteit

Vrouwen met stollingsstoornissen hebben vooral problemen rond menstruatie, zwangerschap en kinderen krijgen. Niet voor niets ervaren Evelyn dan ook met name psychosociale problemen tijdens de puberteit, een periode waarin toch al het nodige gebeurt op sociaal en emotioneel gebied. “Het is een tijd waarin je jezelf ontwikkelt, je wordt zelfstandig en gaat er met je vrienden op uit. Dat zat er voor mij niet in op dat moment. Ik ging me toen echt beseffen wat zo’n ziekte met je doet en welke impact het heeft”, vertelt ze. Evelyn was 12 jaar toen ze noodgedwongen een anticonceptiepil ging gebruiken om bloedingen onder controle te houden. “Maar een hormonenkuur is voor een meisje van 12 niet leuk. Elke ochtend misselijk en heel emotioneel.” Na haar 16e is besloten de menstruatie helemaal stil te leggen; in feite gebruikt Evelyn nu medicatie die haar kunstmatig in de overgang brengt. Ook dat is een psychische belasting, want de kinderwens bestaat en levert nieuwe vragen op. Medisch gezien is haar ziekte onder controle, maar de emotionele belasting is er elke dag.

Psychosociale kant

Ruud Bos is medisch maatschappelijk werker in het UMC Utrecht. “Als je de diagnose voor een van deze ziekten krijgt, is het nooit alleen een medisch verhaal. Het is ook een psychosociaal verhaal, want het plaatst de vrouw voor de opgave om de ziekte onder ogen te gaan zien, te aanvaarden en haar leven daar op in te

richten.” Waar de vrouwen vooral tegen aanlopen: heftige menstruaties, nabloedingen bij medische ingrepen, spontane forse neusbloedingen (vooral bij Von Willebrand) en grote blauwe plekken die niet in verhouding staan tot de aanleiding. Dat zijn de lichamelijke klachten. “Samengevat kun je zeggen dat stollingsstoornissen een grote emotionele impact hebben. Dat uit zich op verschillende manieren: angsten, onzekerheid en daarmee soms ontwijkend gedrag. In de begeleiding gaat het om hun *coping*, dat wil zeggen het vinden van een manier van hoe je met een aandoening als deze omgaat”, aldus Bos. Ook schuldgevoelens komt hij veel tegen. Bij moeders van kinderen met hemofilie bijvoorbeeld. Hoewel zij er niets aan kunnen doen – het is immers een kwestie van erfelijkheid – voelen zij zich schuldig over de ziekte van hun kind.

Verschillende gesprekken

Bos vindt het fascinerend dat veel patiënten heel snel heel open zijn over wat er speelt. Als het gaat om accepteren en verwerken is het zaak om de psychische daadkracht te versterken en ondersteunende gesprekken te voeren, zodat de vrouwen voor zichzelf een manier vinden om met de aandoening om te gaan. Veel meer praktisch van aard is samen bekijken welke keuzes voor bijvoorbeeld sport, studie of beroep gemaakt kunnen of moeten worden. Aangezien het om erfelijke aandoeningen gaat, is de kinderwens iets waar vaak langer over wordt getwijfeld. Hoewel zeker in Nederland de behandelingen tegen stollingsstoornissen beter worden, is invulling van de kinderwens niet vanzelfsprekend. Veel vrouwen hebben over dit onderwerp vragen. “Wat goed werkt is patiënten met elkaar in contact brengen. Daar zijn verschillende manieren voor, en ook de patiëntenvereniging draagt hier sterk aan bij. Lotgenotencontact werkt zeker voor dit onderwerp prima.”

ADVERTORIAL

Persoonlijke ervaringen over stollingsstoornissen in ‘Bloedmooi’

“Ik kende deze verhalen ook niet”, reageert schrijfster Ingeborg Kuys na twaalf interviews met veertien vrouwen die een stollingsstoornis hebben. De vaak heftige gesprekken maakten diepe indruk op haar. Op 17 april, Wereld Hemofilie Dag, is het boek *Bloedmooi* gepresenteerd, waarin de interviews zijn gebundeld.

Shire Netherlands B.V. wil meer awareness voor vrouwen met een stollingsstoornis creëren. Daarom kreeg Kuys in het najaar van 2017 het verzoek om een aantal interviews te doen met vrouwen die lijden aan een stollingsstoornis. “Het zijn zonder uitzondering *full quote*-interviews, dus haakjes open aan het begin en vertel maar. Het waren intensieve, maar prachtige gesprekken. Het is en was een eer, dat mensen je binnenlaten in hun huis en hun leven. En me alles vertellen. Het was aan mij om te luisteren, te snappen en om me in te leven wat deze vrouwen vertelden”, vertelt ze. Voor de interviews werden vrouwen geselecteerd met een breed scala aan stollingsstoornissen. Diverse varianten komen aan bod.

Weinig kennis

Twaalf afzonderlijke interviews, maar toch met een rode draad. Het werd Kuys duidelijk dat er weinig kennis is rondom stollingsstoornissen, ook bij zorgverleners. “Het is een hardnekkig idee dat stollingsstoornissen alleen

bij mannen voorkomen. Hemofilie. Maar er zijn ook vrouwen die drager zijn van hemofilie en klachten kunnen ondervinden. En vrouwen die een andere stollingsstoornis hebben. Vrouwen hebben vaker en ernstigere klachten dan mannen. Zij krijgen vroeg of laat te maken met een menstruatie. Dan begint de ellende. Sommigen gaan elke maand met gillende sirenes naar het ziekenhuis.” Deze meisjes verliezen tijdens de menstruatie vaginale bloedstolsels ter grootte van tennisballen. “Stel je dan voor dat je in de klas zit. Of moet gymmen. Of dat je het zwembad wordt uitgestuurd. Dat heeft natuurlijk een enorme impact.” Het is nodig dat er meer aandacht komt voor deze problematiek, is de overtuiging van Kuys.

Ingrijpend

De verhalen zijn zonder uitzondering ingrijpend. Een vrouw die ternauwernood een ernstig auto-ongeluk overleefde. Of iemand die een kind verloor in het eerste kwartaal van de zwangerschap. En dan zijn er nog de verhalen over problemen met bevallingen met enorm bloedverlies en seksualiteit. De interviews maakten veel los, niet alleen bij de schrijfster, maar ook bij de geïnterviewde vrouwen. Zonder uitzondering werkten de vrouwen die geselecteerd waren mee. “Omdat ze het belang inzien om hun verhaal te vertellen en te delen. Ook huisartsen herkennen een stollingsstoornis niet altijd; er zijn wel meer vrouwen met een



zware menstruatie. Vaak krijgen deze vrouwen een aantal verschillende soorten anticonceptiepillen en als blijkt dat dat niet helpt, komen ze bij een gynaecoloog terecht. Ze komen vaak niet bij de juiste specialist terecht, of dat duurt erg lang.”

Checklist

Het boek bevat een checklist om huisartsen en specialisten te helpen een stollingsstoornis bij vrouwen (en mannen) te herkennen. Een heel hevige menstruatie, contactbloedingen, zware bevalling, grote blauwe plekken bij het minste of geringste “trauma”. Kuys: “Een vrouw kreeg al grote blauwe plekken als de kat op haar schoot

sprong. De checklist is een hulpmiddel om meer awareness te kweken voor stollingsstoornissen. En dat is hard nodig.”

Meer informatie



Voor nadere informatie en voor het aanvragen van het boek kan de website van de patiëntenvereniging NVHP geraadpleegd worden (www.nvhp.nl)

'Continuïteit van vaste begeleiders is belangrijk'

Het hebben van een visuele beperking heeft een grote invloed op het dagelijks leven van de patiënt. Niet alleen omdat diegene slecht of helemaal niet kan zien, maar ook omdat er vaak additionele problemen bijkomen. Goede begeleiding is daarom essentieel, en multidisciplinaire zorg en continuïteit spelen daarbij een hoofdrol.

Claudia Sebregts heeft een oogandoening en vertelt dat haar visuele beperking haar in veel dingen belemmert. Ze heeft zichzelf moeten aanpassen en opnieuw moeten leren omgaan met de dagelijkse dingen. "Het huishouden voer je niet meer vanzelfsprekend uit. Het tempo ligt veel lager, want kijken neemt meer tijd in beslag. Daardoor duurt alles langer en kost het meer energie." Als voorbeeld noemt ze het goed schillen van een aardappel. Doordat ze niet kan zien waar ze schilt en of hij helemaal geschild is, wordt aardappelschillen voor haar een heel opgave. Omdat ze bepaalde dingen niet meer zelf kan doen, moet ze meer uit handen geven.

Verminderde kwaliteit van leven

Naast haar visuele beperking kampt Claudia met bijkomende problemen. Zo heeft ze last van reuma, waardoor ze diverse gewrichtsprotheses heeft, maar ook van psychoses en paniek- en angststoornissen, zoals straatvrees. Hierdoor komt ze bijna niet meer buiten, zeker niet alleen. "Als ik naar buiten ga, is dat met een vertrouwd persoon. In de minder goede jaren heb ik een lange periode op mijn slaapkamer geleefd."

Het is niet ongebruikelijk dat mensen met een visuele beperking ook te maken hebben met andere beperkingen. Met name depressiviteit en vermoeidheid zijn veelvoorkomende problemen, vertelt Ger van Rens, oogarts en hoogleraar Oogheelkunde aan het VUmc. Verder komen psychiatrische problemen regelmatig



voor. "De visuele klachten met de bijkomende problemen leiden tot eenzaamheid en fors verlies aan kwaliteit van leven, maar ook tot grotere sociale kosten en verlies van werk en participatie."

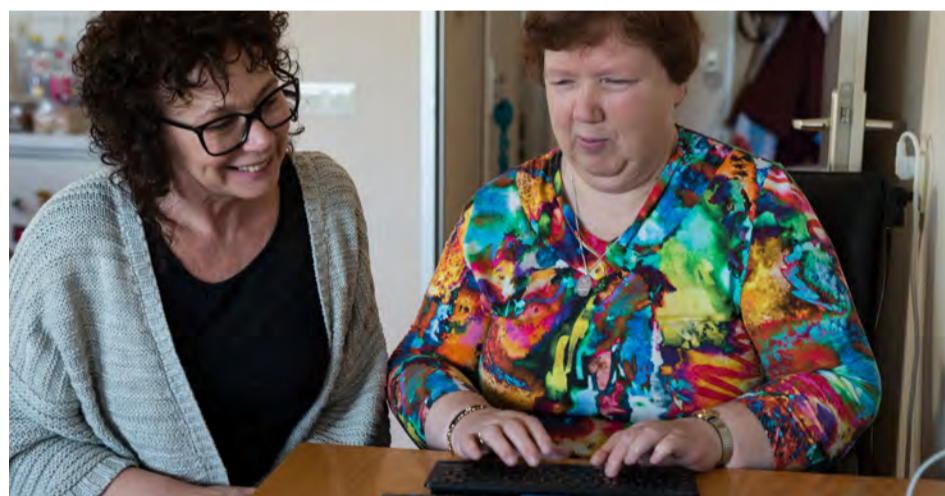
De juiste begeleiding

Bijkomende klachten staan de revalidatie van de visuele beperking veelal in de weg. Daarom is de juiste behandeling een behandeling van de hele mens, aldus Van Rens. Hierbij moet worden gewerkt in een multidisciplinair team, bestaande uit een oogarts, maatschappelijk werker, psycholoog, ergotherapeut en optometrist. Vooral bij mensen die naast een visuele beperking ernstige psychiatrische problemen hebben, is daarnaast continuïteit van zorg en een vertrouwensband met de behandelaars onontbeerlijk. "Het gaat om de juiste zorg op maat op de juiste plaats door het juiste team. Dus eerst luisteren en inventariseren, en dan aan de slag."

Claudia wordt regelmatig bezocht door haar behandelaars, die bovendien contact met elkaar houden. Op die manier kunnen zij structuur en regelmaat in haar leven behouden en ontvangen zij signalen van terugkerend gedrag. "Wanneer dit het geval is, mogen ze mij hierop aanspreken, zodat ik mijn regelmaat en structuur weer oppak." In de perioden dat het minder goed gaat met haar, heeft ze meerdere keren per week contact, en in goede tijden minimaal één keer per twee weken. Voor Claudia is het belangrijk dat de lijntjes kort zijn en dat ze altijd kan bellen als er iets is. Ze kent haar begeleiders al enkele jaren, waardoor tijdig gesignaleerd kan worden, en waar nodig extra hulp kan worden ingezet. "Deze continuïteit van vaste begeleiders is vanwege mijn bijkomende beperkingen erg belangrijk voor mij."

INTERVIEW met Monique Beukers en Peter Verstraten

Bijzondere doelgroep vereist specialistische kennis



Ondersteuning bij gebruik van ICT-hulpmiddelen

Een klein deel van de mensen met visuele beperkingen heeft ook bijkomende problemen, bijvoorbeeld psychiatrisch of psychosociaal van aard. Deze combinatie van beperkingen maakt het leven vaak complex en vraagt om specifieke deskundigheid en ervaring. Monique Beukers (bestuurder) en Peter Verstraten (programmamanager Expertise, Innovatie en Kennis) van de Robert Coppes Stichting vertellen over deze bijzondere doelgroep.

Waarom is de groep mensen met visuele beperkingen en bijkomende problematiek bijzonder?

Beukers: "Deze mensen zijn allemaal blind of slechtziend en hebben minimaal één, maar vaak twee tot wel vijf bijkomende

beperkingen, zoals een depressie, een verstandelijke beperking of autisme. Door deze combinatie wordt een aantal behandelmethode ter compensatie uitgesloten. Zo wordt iemand met autisme normaal gesproken begeleid door dingen visueel te maken. Deze optie valt weg bij een visuele beperking. Bij een verstandelijk beperkt persoon wordt vaak voorgedaan hoe iets moet. Ook dat valt weg bij visuele beperkingen. Het komt erop neer dat de standaardbehandelingen niet aanslaan. Bij deze mensen kan maar heel beperkt gecompenseerd worden. Daarom moet goed gekeken worden wat wel mogelijk is. Het is belangrijk dat zij de regie houden over hun eigen leven, de behandeling moet hierop aansluiten."

Wat maakt de zorg voor deze doelgroep complex?

Beukers: "De bijkomende beperkingen zijn als een kluwen van problemen, waar de visuele beperking als een loden mantel overheen ligt. Zorgverleners moeten dus goed in staat zijn verder te kijken dan enkel de visuele beperking. Dit vraagt niet alleen om algemene expertise wat betreft visuele beperkingen, maar ook over de bijkomende problematiek. Daarnaast moet er ook kennis zijn van de impact van die problematiek op het dagelijkse leven en op elkaar. Tot slot moet er altijd gekeken worden naar wat er over blijft om mee te compenseren. Als iemand gek is van bijvoorbeeld muziek, dan moet worden gekeken of deze passie kan worden gebruikt in de begeleiding."

Waar liggen de uitdagingen wat betreft deze zorg?

Beukers: "Een belangrijke uitdaging is het tijdig herkennen van de doelgroep. Het vraagt behoorlijk wat specialistische kennis om te zien wat er onder de 'loden mantel' zit. Sinds de invoering van de Wmo zijn er minder instromers, maar de mensen zijn niet verdwenen. De uitdaging is dan ook: hoe krijgen we de cliënten boven water? Daarnaast is het netwerk van veel van deze cliënten heel klein. Daarom moet samen met hen het netwerk weer opgebouwd worden, zodat zij daarop kunnen terugvallen."

Verstraten: "Een andere grote uitdaging is wetenschappelijk onderzoek. Het ontwikkelen en overdragen van kennis blijft heel belangrijk. De omgeving om de cliënten blijft veranderen, waardoor zij zich weer gehandicapt kunnen voelen. Continue innovatie blijft daarom belangrijk."

Hoe zetten jullie je in voor de doelgroep?

Verstraten: "Naast de gebruikelijke begeleiding en behandeling doen we dit door kennisoverdracht en -ontwikkeling. Hierbij kijken we allereerst naar welke kennis en expertise we al in huis hebben. Daar waar lacunes zijn willen wij kennis ontwikkelen. Dit doen we door middel van een kenniscirkel. De ontwikkelde kennis brengen we in de praktijk om te toetsen, en wordt vervolgens beoordeeld. Waar nodig worden dingen aangepast en vervolgens wordt de nieuwe kennis geïmplementeerd door middel van opleidingen. Zo dragen we de kennis over aan onze medewerkers, maar ook aan andere organisaties. Het gaat allemaal om de herkenbaarheid van de doelgroep: mensen alert maken om de beste zorg te kunnen bieden. Het is belangrijk om up-to-date te blijven, want de wereld verandert heel snel en heel veel."

Meer informatie

De Robert Coppes Stichting ondersteunt mensen die een visuele beperking én bijna altijd ook bijkomende beperkingen hebben.
www.robertcoppes.nl

INTERVIEW met Marie-Louise Kamps

Slimme strategieën voor complexe beperkingen

Wanneer er sprake is van meerdere beperkingen, zijn de mogelijkheden voor compensatie vaker beperkt. Ergotherapeut Marie-Louise Kamps van Koninklijke Visio behandelt voornamelijk cliënten die door niet-aangeboren hersenletsel (NAH) last hebben van visuele beperkingen. Zij vertelt hoe men strategieën kan toepassen om met meerdere beperkingen om te gaan.

Met welke problemen hebben cliënten met NAH en visuele beperkingen voornamelijk te maken?

“Het is erg lastig om van één algemene cliënt te spreken. Cliënten met niet-aangeboren hersenletsel en visuele problematiek hebben vaak verschillende beperkingen. Een groep cliënten die veel voorkomt, zijn mensen met een herseninfarct. Zij missen soms de helft van hun gezichtsveld. Zij kunnen ook problemen hebben met hun geheugen of met hun concentratie. Hetzelfde geldt voor bijvoorbeeld de ziekte van Parkinson of MS. Deze cliënten hebben vaak een verlaagde contrastgevoeligheid. Ook hebben ze vaak problematiek met mobiliteit, concentratie of geheugen. Doordat zij kampen met meerdere beperkingen tegelijkertijd, hebben ze hier ook meer last van. Zij kunnen namelijk minder goed compenseren voor bepaalde problematiek. Bijvoorbeeld iemand die minder goed kan zien en bijvoorbeeld zijn sleutels zoekt, kan zich herinneren waar ze lagen. Iemand die vergeten is waar



Marie-Louise Kamps

de sleutels liggen, kan rondkijken en ze zoeken. Maar als zowel het geheugen als de visus is aangetast, vallen deze compensatiestrategieën weg.”

Welke strategieën kan men toepassen om hier toch mee om te gaan?

“Ook hier kan men niet in z'n algemeenheid zeggen welke behandeling

werkt of niet. Dit is erg afhankelijk van de behoeften van de cliënt, en hoe de verschillende beperkingen zich bij de cliënt uiten. Niet iedereen met parkinson ontwikkelt immers problemen met het geheugen. Ook de persoonlijke situaties kunnen sterk verschillen. Een tachtigjarige bewoner van een verzorgingstehuis zal andere wensen hebben dan een veertigjarige ouder. Men moet dan ook denken in maatwerk: wat is een passende strategie voor deze cliënt?”

Aan wat voor strategieën kan men dan denken?

“Enkele strategieën die gebruikt kunnen worden, zijn bijvoorbeeld kijkstrategieën. Dit gaat zeker op voor mensen met een beperkt gezichtsveld. Dan leren de cliënten om heel gestructureerd een situatie te overzien, bijvoorbeeld bij het oversteken van de straat. Voor mensen die slecht contrast kunnen zien, zoals bij parkinson of MS, zijn er manieren om dit contrast te verbeteren. Een krant is vaak gemaakt van grijs papier, met letters die hier niet optimaal tegen afsteken. Dan is het bijvoorbeeld een oplossing om de krant op een tablet te lezen, aangezien je hier het contrast kan instellen. Je kan dan ook denken aan het gebruiken van speciale verlichting. Ook hier geldt: wat wil de cliënt? Een oudere die weinig gebruikmaakt van elektronica, kan aangeven liever een lamp te gebruiken. Het is altijd maatwerk.”

Welke ontwikkelingen kan men verwachten voor de toekomst?

“De ontwikkelingen zijn de afgelopen jaren ontzettend snel gegaan, zeker op technologisch gebied. Toen ik vijftien jaar geleden voor het eerst begon, hadden we nog cassettebandjes met luisterboeken. Dat ligt inmiddels ver achter ons, we zijn zoveel verder. Ook de behandelmethoden zijn de laatste jaren verder ontwikkeld, zoals het denken in strategieën. Nieuwe technologieën, zoals virtual reality, kunnen een belangrijke aanvulling zijn op de eerdergenoemde kijkstrategieën. Deze technologie is geen vervanging, maar een ondersteuning. En wij doen zelf veel onderzoek. Bij parkinson en MS onderzoeken we welke visuele problemen er voorkomen en welk revalidatietraject hier het beste bij past. De inzichten die dit onderzoek ons geeft, bieden aanknopingspunten om de behandeling voor deze cliënten te verbeteren.”

Meer informatie

Koninklijke Visio
088 585 8585
www.visio.org

INTERVIEW met Joost Heutink

Hoe om te gaan met hoogcomplexere visuele problemen

Mensen met de ziekte van Parkinson of MS ontwikkelen vaak ook visuele problemen. Dit maakt de zorg voor deze mensen een stuk complexer. Hoe kan men deze zorg verbeteren? Joost Heutink, directeur Kennis, Expertise en Innovatie bij Koninklijke Visio, vertelt hoe specialistische kennis en expertise over visuele klachten daarbij kunnen helpen.

Wat maakt zorg voor mensen met een visuele beperking complex?

“Visuele problemen staan niet altijd op zichzelf. Zo kan een visuele beperking ook het gevolg zijn van de ziekte van Parkinson, MS of niet-aangeboren hersenletsel. Voorbeelden van visuele klachten bij deze aandoeningen zijn wazig zien, dubbelzien, meer behoefte hebben aan licht of juist last hebben van licht. De klachten kunnen per dag verschillen. Meestal ervaren mensen naast de visuele klachten ook motorische of cognitieve klachten, die elkaar soms ook nog versterken.”

Wat betekent deze complexiteit voor de zorg?

“Herkenning en erkenning van de visuele problemen zijn erg belangrijk. Alleen dan kan de patiënt de specialistische, gepersonaliseerde zorg ontvangen die hij of zij wenst. Iedere patiënt is uniek. Twee mensen met hetzelfde probleem, bijvoorbeeld moeite met lezen, kunnen een ander advies of revalidatietraject nodig hebben. Dit alles maakt het lastig om van



Joost Heutink

één behandeling te spreken. Zorg op maat en interdisciplinaire diagnostiek en behandeling zijn nodig. Door samenwerking van bijvoorbeeld een revalidatie-oogarts, een ergotherapeut en een neuropsycholoog met de patiënt kan men komen tot een geïntegreerde behandeling. Vervolgens zie je vaak bij hoogcomplexere zorg: wanneer je één beperking verlicht of zelfs wegneemt, is er ook verbetering op andere vlakken, zoals participatie, kwaliteit van leven en welbevinden.”

Hoe kunnen patiënten het beste met een visuele beperking omgaan?

“Slecht zien, en het vooruitzicht dat je

mobiel blijven. Mensen met visuele problemen hoeven zich niet neer te leggen bij de gedachte dat ze minder kunnen!”

Wat betekent dit voor de kennis en expertise van een organisatie?

“De laatste tien tot twintig jaar zijn er nieuwe doelgroepen slechtziende mensen bijgekomen. Denk aan volwassenen met neurologische aandoeningen zoals de ziekte van Parkinson of kinderen met cerebrale visuele inperking (CVI). We zien ook steeds meer mensen met vragen over visuele problemen en autorijden. Op dit gebied heeft Visio de laatste jaren ook enorm veel kennis ontwikkeld. Met de inzet van hulpmiddelen of speciale kijktrainingen kan het mogelijk zijn om een rijbewijs te behalen of te behouden. Er zijn inmiddels honderden mensen in Nederland die dankzij deze innovatieve complexe zorg weer kunnen autorijden! Om hoogwaardige zorg te kunnen bieden en participatie voor al deze doelgroepen maximaal mogelijk te maken, is veel nieuwe expertise nodig. Die expertise met betrekking tot visuele problematiek en revalidatie ontwikkelen en toetsen de zorgprofessionals van Visio samen met universiteiten, ketenpartners en cliënten.”

Meer informatie

Koninklijke Visio
088 585 8585
www.visio.org

'Mirthe heeft echt vreugde in haar leven'

Hoe ziet je leven eruit als je kind ernstig meervoudig gehandicapt is, en men niet weet hoe dat kan? Sarah Groen (30) vertelt over de zeldzame ziekte van haar dochter Mirthe (6): de zoektocht naar een diagnose, de pogingen om met haar dochter te communiceren, en haar hoop voor de toekomst.

Mirthe is vrijwel doof en praktisch blind. Verschil in licht neemt ze wel waar. Cognitief zit ze op het niveau van een twee á vier maanden oude baby. Maar wat haar precies mankeert, is niet duidelijk. "Haar aandoening is zó zeldzaam, dat de artsen het niet weten", aldus Sarah.

Prikkels

Op het eerste gezicht leek Mirthe een gezonde baby. "Ze was wel een heel erge huilbaby", vertelt Sarah. Toen tijdens een gehoortest bij het consultatiebureau bleek dat ze zeer slecht hoorde, was er de eerste reden tot bezorgdheid. Enkele maanden daarna, ongeveer vier maanden na Mirthes geboorte, kwam daar nog een reden bij. Ze reageerde niet op wat er om haar heen gebeurde. Ook probeerde ze niet om dingen vast te pakken, iets wat andere kinderen op die leeftijd wel doen. Bij het consultatiebureau werd vastgesteld dat er mogelijk iets was met haar gezichtsvermogen.

Raadsel

"Toen doorliepen we het hele traject van consultatiebureau, huisarts, weer het consultatiebureau, oogarts, en tot slot een gespecialiseerde kliniek", vertelt Sarah. Wat de oorzaak is, weet men niet. De zwangerschap verliep zonder problemen. Mirthe is met 39 weken geboren, zonder complicaties. Ook genetisch onderzoek geeft geen uitsluitsel wat er mankeert. Met haar ogen is in ieder geval niets mis. "Ze heeft van die prachtige blauwe kijkers, en technisch mankeert er niets aan", vertelt Sarah. Waar het probleem waarschijnlijk zit, is de verwerking van de



(foto: Yvonne ten Bruggencate)

visuele informatie. De diagnose wordt nu gehouden op CVI: cerebrale visuele inperking. Dit betekent zoveel als een onvermogen van het brein om visuele informatie te verwerken. Over het algemeen geldt Mirthes aandoening als een ernstige, meervoudige handicap. Maar hoe dit komt, en hoe al haar klachten samenhangen, is nog een raadsel.

Gebarentaal

Hoe ga je met zoiets om? "We focussen vooral op wat wél kan, en niet op wat niet kan", zegt Sarah. Om toch met Mirthe te kunnen communiceren, laten Sarah en haar man haar van alles voelen. Wanneer ze haar verschonen, laten ze haar eerst de schone luier voelen.

"Zo weet ze wat er gaat gebeuren." En ze gebruiken bepaalde woorden in gebarentaal: met Mirthes eigen handen, welteverstaan. Het woord in gebarentaal voor 'mama' is een vlakke hand op de wang. Dit doen haar ouders bij Mirthe met hun hand op haar wang, terwijl ze 'mama' zeggen. "Je weet immers maar nooit of ze het misschien toch hoort. Ze reageert er in ieder geval wel op: telkens als we het doen lacht ze."

Hoop voor de toekomst

Sarah vestigt haar hoop op toekomstig onderzoek. Maar ze weet dat de situatie van Mirthe waarschijnlijk niet anders wordt. Toch zijn er voor haar enkele onbeantwoorde vragen, die ze graag beantwoord ziet. "We willen vooral weten of dit erfelijk is, en of een toekomstig kindje van ons misschien dezelfde aandoening heeft." Bovendien kan onderzoek andere kinderen in de toekomst wellicht helpen. Sarah en haar man blijven hoop houden, maar willen vooral een zo normaal mogelijk gezin zijn. Ze willen dat mensen weten hoe Mirthe toch een gelukkig leven leidt. Zo vertellen ze in vlogs over haar situatie. "Mensen denken vaak: zo'n kind kan toch niets meer? Maar Mirthe kan heel blij en vrolijk zijn, net als ieder kind. Als je bijvoorbeeld zachtjes in haar gezicht blaast, giert ze het uit. Zij heeft dus wel echt vreugde in haar leven."

INTERVIEW met Mies van Genderen

Hulp voor kinderen met visuele beperkingen

Zeldzame oogaandoeningen bij kinderen kunnen veel angst en onzekerheid opleveren voor de ouders. Zal mijn kind het beste leven met deze beperking? Oogarts Mies van Genderen, werkzaam op de afdeling Diagnostiek Visuele Aandoeningen van Bartiméus en als hoogleraar verbonden aan het UMCU, vertelt hoe kinderen met slechtziendheid geholpen kunnen worden.

Hoe zeldzaam is slechtziendheid bij kinderen?

"Bij kinderen zijn oogaandoeningen die leiden tot slechtziendheid altijd zeldzaam. Slechtziendheid komt vooral voor bij ouderen. Ter vergelijking: voor iedere veertig ouderen met slechtziendheid, is er één slechtziend kind. De voornaamste oorzaken bij slechtziende kinderen zijn aangeboren of erfelijke oogaandoeningen. Maar ook hersenbeschadiging kan een oorzaak zijn. Zeker bij vroeggeboren kinderen kan dit voorkomen."

Wanneer worden deze aandoeningen voor het eerst opgemerkt?

"Oudere patiënten kunnen vertellen wat er scheelt. Pasgeborenen kunnen dit natuurlijk niet. Maar na enkele maanden zijn er vaak toch aanwijzingen. Na twee tot drie maanden zoeken de meeste baby's oogcontact, reageren op anderen, en beginnen met lachen. Als baby's dit niet doen, is er vaak het eerste

vermoeden van een visuele aandoening. Dit wordt versterkt als er sprake is van onwillekeurige, ritmische oogbewegingen. Het consultatiebureau verwijst baby's dan naar een oogarts, die meestal doorverwijst voor gespecialiseerde diagnostiek."

Als een kind niet kan vertellen wat er scheelt, hoe stelt men dan een diagnose?

"Je maakt het onderscheid tussen oogaandoeningen die je ziet, en oogaandoeningen die je niet ziet. Aandoeningen aan de iris of het hoornvlies zijn zichtbaar voor de behandelaar, omdat die aan de voorkant van het oog zitten. Veruit de meeste complexe oogaandoeningen zijn echter afwijkingen aan de oogzenuw of het netvlies, binnenin het oog. Niet altijd zijn deze aandoeningen vast te stellen door alleen in het oog te kijken. Dan moet men de functie van het netvlies of de oogzenuw meten. Metingen gebeuren met elektrodes bij het oog of op het hoofd met speciale meetapparatuur. Zo is het toch mogelijk om een diagnose te stellen, zelfs bij kleine kinderen."

Hoe kunnen slechtziende kinderen met hun beperking omgaan?

"Dat de ziekte niet behandelbaar is, betekent niet dat je niet van alles kunt verbeteren aan het leven van slechtziende kinderen. Daarom krijgen kinderen begeleiding, waarin samen met ouders en kind gekeken wordt naar de beste ondersteuning. Tegenwoordig zijn veel



Mies van Genderen

hulpmiddelen minder omslachtig dan voorheen. Je hebt bijvoorbeeld niet meer de dikke brailleboeken van vroeger en je kunt computers koppelen aan spraak. Kinderen die slechtziend zijn kunnen ook baat hebben bij smartphones of tablets, en omdat die nu zo gangbaar zijn in onze samenleving doen deze kinderen gewoon mee."

Waar richt het meeste onderzoek zich op?

"Omdat wij een expertisecentrum zijn, zien wij relatief veel patiënten met zeldzame oogaandoeningen. Daarom kunnen wij onderzoek doen met relatief grote groepen. Door onze patiënten voor langere tijd te volgen, en door hun uitkomsten te vergelijken met anderen, kunnen we steeds beter het beloop van de zeldzame aandoeningen voorspellen. Dit is van onschatbare waarde voor zowel de patiënten als hun ouders. Wanneer je hoort dat je kind een zeldzame oogaandoening heeft, schrik je toch direct. De eerste vraag die ouders bijna altijd stellen is: wat gaat mijn kind zien? Zal het kunnen lezen of later kunnen autorijden? Als je de kinderen en hun ouders de prognose kan vertellen, geeft dat duidelijkheid. Daarnaast wordt er onderzoek gedaan naar de erfelijkheid van deze aandoeningen. En in de hopelijk nabije toekomst worden er behandelingen ontwikkeld voor de genetische afwijkingen die de ziektes veroorzaken. De meeste onderzoeken zitten nog in een vroege fase, maar de ontwikkelingen gaan snel."

Meer informatie

www.steunbartimeus.nl
www.bartimeus.nl

De eenzame wereld van de zeldzame kankersoorten

De diagnose kanker zet het leven op zijn kop van de patiënt en diens naasten. Wanneer blijkt dat de kanker een zeldzame soort betreft, betekent dit niet alleen de start van een achtbaanachtige periode, maar vaak ook voor een eenzaam pad dat bewandeld moet worden. Er is weinig kennis bij zorgverleners wat betreft zeldzame kankers, en ook voor de patiënt zelf is het zoeken naar informatie. Een bundeling van kennis en krachten zou hier verandering in kunnen brengen.

Toen Frans van Nunen (55 jaar) ruim 4,5 jaar geleden naar het ziekenhuis ging, was dat niet omdat hij een vermoeden had wellicht kanker te hebben. “Ik had een afspraak gemaakt voor iets anders. Maar omdat ik een zwelling in mijn gezicht ter hoogte van de oorspeekselklier had, besloot ik een internist hier toch even naar te laten kijken. Die besloot om een MRI te maken.” De uitslag bij Frans kon óf een ontsteking, óf een tumor zijn, en bij hem bleek het dit laatste. Vanaf dat moment kwam hij in een onderzoekend diagnosetraject, waarin hij uiteindelijk twee keer van ziekenhuis moest wisselen voordat hij wist dat hij speekselklierkanker had. “Dit komt omdat het een zeldzame kankersoort is die vaak voor iets anders wordt aangezien.”

Men spreekt van een zeldzame kankersoort als er per jaar minder dan zes nieuwe patiënten per 100.000 mensen gediagnosticeerd worden, vertelt internist-oncoloog Carla van Herpen, hoogleraar Zeldzame kankers aan het Radboudumc en bestuurslid Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO). “Er bestaan 260 kankersoorten, waarvan er 223 zeldzaam zijn. Die kankersoorten verschillen weer sterk in hoe zeldzaam ze zijn. Sommige komen één keer per jaar voor, andere soorten wel duizend keer.” Eén op de vijf gevallen van kanker betreft een zeldzame soort, aldus cijfers van de Nederlandse Kankerregistratie. Dit komt neer op zo'n 23.000 nieuwe patiënten per jaar. Voorbeelden van zeldzame kankersoorten zijn schildklierkanker, hoofd-halskanker, zaadbalkanker, bijnierkanker en speekselklierkanker - de kanker die Frans heeft.

“

Hieruit blijkt dat we in Nederland steeds meer kunnen op het gebied van kanker, zoals doelgerichte therapie en immunotherapie, maar dat de behandeling van zeldzame kankers zich minder snel ontwikkelt

”

Slechtere overleving

In februari van dit jaar bracht het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) een rapport uit over de zorg omtrent zeldzame kankers. De meest opvallende conclusie uit dit rapport, aldus Van Herpen, is dat de vijfjaarsoverleving van kanker de afgelopen twintig jaar is toegenomen voor niet-zeldzame soorten (van 59 naar 72 procent), terwijl deze voor zeldzame kankers achterblijft (een stijging van 50 naar 56 procent). “Hieruit blijkt dat we in Nederland steeds meer kunnen op het gebied van kanker, zoals doelgerichte therapie en immunotherapie, maar dat de behandeling van zeldzame kankers zich minder snel ontwikkelt.”

Dit komt met name doordat de patiëntaantallen te klein zijn om in aanmerking te komen voor onderzoeken naar nieuwe geneesmiddelen, waardoor innovatie wat betreft de behandeling stopt. “We kunnen door de kleine aantallen patiënten deze studies simpelweg niet doen”, vertelt Van Herpen. Daarnaast is de kennis wat betreft de zeldzame kankersoorten in veel ziekenhuizen gering. Omdat deze kankers zo weinig voorkomen, hebben de artsen de soort wellicht nog nooit gezien of hebben zij hier slechts enkele keren mee te maken gehad. Dit maakt het moeilijk te specialiseren in de behandeling van deze tumoren.



Diagnose: zeldzame kanker

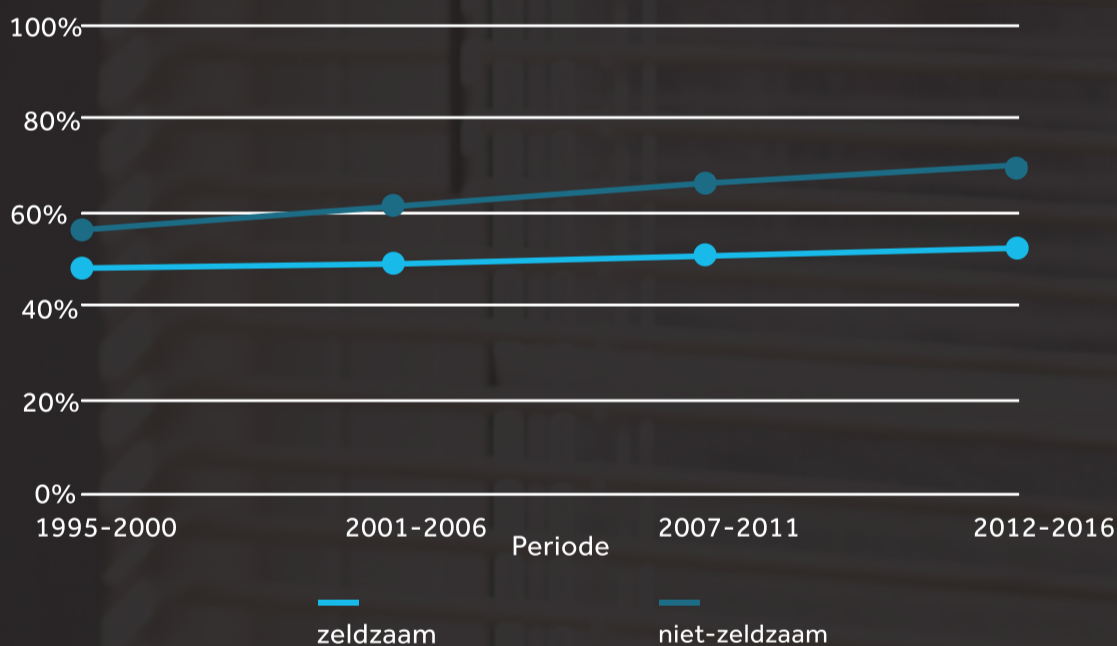
Het krijgen van de diagnose kanker gaat voor iedereen gepaard met verdriet en ongeloof, vertelt Irene Dingemans, belangenbehartiger Kwaliteit van zorg bij Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). “Mensen die horen dat zij kanker hebben, komen in een achtbaan terecht, waarbij ze in een overleefstand komen. Zij gaan alle mogelijke behandelingen aan en gaan pas later nadenken over wat er nou precies gebeurd is.” Voor mensen bij wie de kanker zeldzaam blijkt te zijn, is de diagnose veelal nog zwaarder. Dit komt allereerst omdat zij veel langer in een diagnostisch traject gezeten hebben om erachter te komen welk type kanker zij hebben. Er is dus een langere periode van onzekerheid en van onderzoeken, legt Dingemans uit. En als zij dan vervolgens de diagnose krijgen, is er weinig bekend over hun ziektebeeld. Dit zorgt voor een diepere eenzaamheid, voegt Van Herpen toe. Niet alleen is de ziekte voor de patiënt en diens naasten veelal onbekend, er zijn vaak weinig richtlijnen en weinig

geneesmiddelen, maar ook weinig zorgverleners die het kennen - waardoor het lastig is bij een expert terecht te komen.

Dit laatste heeft Frans ook ervaren gedurende zijn diagnosetraject. Omdat hij een zeldzame kanker bleek te hebben, was niet direct duidelijk wat hij had. Nadat de internist hem door had verwezen voor een MRI, werd al vrij snel duidelijk dat er meer aan de hand was dan een ontsteking en werd gedacht aan een tumor. “Er werd een echogeleide punctie gedaan om het weefsel te bekijken, waarna ik werd doorverwezen naar een kno-arts. Uiteindelijk kreeg ik na zes weken de diagnose van de patholoog: kwaadaardige speekselklierkanker.” Om tot die diagnose te komen, moest Frans van het ziekenhuis bij hem in de buurt naar een groter ziekenhuis in de regio, om vervolgens bij een universitair ziekenhuis terecht te komen. Dit laatste ziekenhuis is een specialistisch centrum op het gebied van speekselklierkanker, waar hij de multidisciplinaire aanpak kreeg die hij nodig had.

Verdeling van zeldzame kankersoorten in Nederland

Hoofd-halskanker	22%
Zeldzame kanker van de thorax	11%
Zeldzame kanker van het spijsverteringskanaal	14%
Zeldzame kanker van de vrouwelijke geslachtsorganen	12%
Bot- en wekedelenkanker	10%
Neuro-endocriene tumoren	9%
Kanker van het centraal zenuwstelsel	6%
Zeldzame kanker van de mannelijke geslachtsorganen	5%
Urologie	5%
Zeldzaam melanoom	3%
Kanker van de endocriene klieren	3%



Bron: Rapport Kankerzorg in beeld - zeldzame kanker

Frans legt uit dat de periode tot zijn diagnose een zware tijd en een vervelend traject was. "Je kunt niets sturen of doen, en de onzekerheid maakt mij erg onrustig. Toen ik de diagnose kreeg, kwam die hard binnen, maar tegelijk luchtte het ook op." Eindelijk wisten Frans en zijn familie wat er aan de hand was en wat er gedaan kon worden. In zijn geval was dat opereren - waarbij hij een deel van zijn wang kwijtraakte, dat later hersteld is - en bestralen. Dat hij een zeldzame kanker heeft, merkte Frans ook in het feit dat er geen standaard medicijnen en behandeling voor zijn ziektebeeld zijn. Wat weer veroorzaakt wordt door het feit dat zeldzame kankers dus moeilijk in aanmerking komen voor onderzoek. Inmiddels is Frans de voorzitter van de Patiëntenvereniging Speekselklierkanker zodat hij zichzelf kan inzetten voor het verbeteren van de behandeling van de ziekte.

Kankerzorg in Nederland

Dingemans vertelt dat de meeste mensen die kanker hebben in eerste instantie met vage klachten naar de

huisarts gaan, waarbij het nog van alles kan zijn. Om deze reden wordt het ene ziektebeeld na het andere uitgesloten, van de meest logische tot de minst logische. En dit is erg lastig, want de artsen moeten maar net die bepaalde afwijking herkennen en de gegevens goed interpreteren. "Hierdoor wordt aan zeldzame kankersoorten vaak pas heel laat gedacht, of zelfs helemaal niet. Als gevolg hiervan worden deze ziekten meestal pas in een vergevorderd stadium ontdekt." Dit heeft invloed op de overlevingskansen en overlevingsduur.

Wanneer de ziekte beperkt is, dus zonder uitzaaiingen, zal de behandeling niet veel verschillen bij zeldzame en niet-zeldzame kankersoorten, legt Van Herpen uit. Dan bestaan de behandelingen uit het wegsnijden van de tumor en eventueel de lymfeklieren, en soms daarna nog bestraling, of een andere nabehandeling. De zorg loopt pas uiteen wanneer de ziekte reeds uitgezaaid is of terugkomt na een behandeling. Dan zijn er voor niet-zeldzame aandoeningen namelijk veelal allerlei nieuwe onderzoeken, behandelingen en geneesmiddelen, die er

voor zeldzame aandoeningen niet zijn.

Hoogcomplexere zorg

Om de beste zorg te kunnen leveren aan mensen met een zeldzame kanker is het van belang dat de kennis die er is gecentreerd is, stellen Van Herpen en Dingemans. Omdat de ziekten zo weinig voorkomen, hebben veel artsen een bepaalde kankersoort nog nooit gezien. Daarnaast kan men meer kennis vergaren wanneer meer patiënten met dezelfde ziekte binnen één ziekenhuis gezien worden. Op die manier kan men over een kankersoort leren en zo beoordelen welke behandelingsmethode de beste is. Van Herpen: "Want als er drie mensen per jaar een bepaalde kankersoort krijgen en allemaal naar hetzelfde ziekenhuis gaan, dan heeft dat ziekenhuis toch dertig patiënten gezien in tien jaar. Hierdoor is specialiseren beter mogelijk." En dat is volgens de hoogleraar nodig; een plek waar patiënten bij elkaar worden gebracht, waar onderzoek gedaan wordt. Dingemans voegt toe: "Het is belangrijk te realiseren dat diagnostiek en behandeling almaar complexer worden in de oncologie: steeds meer kanker is hoogcomplex, weinig is nog laagcomplex. De zorg voor zeldzame kankersoorten vraagt per definitie een hoogcomplex benadering, alleen al vanwege het lage volume."

Frans ziet graag dat de overgang tussen ziekenhuizen sneller verloopt, waardoor diagnoses ook eerder gesteld kunnen worden. Hiervoor is goede samenwerking en een soepele overdracht van groot belang. Ook Van Herpen stelt dat samenwerking tussen ziekenhuizen essentieel is voor de behandeling van zeldzame kankers. "Belangrijk is dat er geen uitruil van patiënten ontstaat, maar dat goed gekeken wordt waar de kennis zit. Zo zullen sommige zeldzame kankers maar in twee ziekenhuizen behandeld kunnen worden, terwijl voor andere wel twintig ziekenhuizen een optie vormen." Zowel Frans als Van Herpen stellen wel dat zeldzame kankers niet altijd geheel in een dergelijk expertisecentrum behandeld hoeven te worden. Zo kan in samenspraak besloten worden om een deel van de behandeling te doen in het ziekenhuis waar de diagnose gedaan is. Ook kan een patiënt voor de follow-up en nazorg terug naar diens 'eigen' ziekenhuis, een ziekenhuis dat mogelijk dichterbij de patiënt is. Uiteindelijk draait het echt om het beste voor de patiënt.

“
 Ik leef veel meer in het heden, waarbij de nieuwe 'nu's' heel erg belangrijk worden
 ”

De nieuwe 'nu's'

Sinds zijn diagnose en behandeling voor speekselklierkanker staat Frans onder controle door middel van scans. De kankersoort die hij heeft, is er namelijk één die eigenlijk altijd wel terugkomt op een andere plek in het lichaam. Dit is ook het geval bij Frans, bij wie de tumor teruggekomen is in zijn longen en lever. Omdat hij uitzaaiingen heeft, heeft Frans recent weer een chemokuur ondergaan. "De chemo geeft je lichaam echt een tik, en het heeft dan ook een grote weerslag gehad fysiek gezien. Ik moet nu echt weer gaan herstellen." Het is voor hem moeilijk om zijn werk als new business development manager bij een houthandel vol te houden. Daarom werkt hij nu halve dagen, maar ook dat is lastig, geeft hij toe.

Zijn inmiddels chronische kanker heeft zijn leven dan enorm veranderd, maar toch staat Frans positief in het leven. Hij zal nooit meer tien jaar vooruit denken, omdat hij niet weet hoe zijn ziekte zal verlopen. Het kan lang goed gaan, maar het kan ook heel snel mis gaan, legt hij uit. Dit maakt het leven voor hem niet per se lastiger of minder leuk, maar wel intensiever en moeilijker. "En als je dan zelf niets van het leven maakt, dan lukt het helemaal niet meer. Je toekomst wordt korter, waardoor je situaties iedere keer opnieuw moet bekijken. Ik leef veel meer in het heden, waarbij de nieuwe 'nu's' heel erg belangrijk worden."

Kennis delen tussen centra en de regio



Marc Besselink

De beste zorg voor zeldzame kanker vindt men in centra die hierin gespecialiseerd zijn, vinden oncologisch chirurgen Marc Besselink van het Amsterdam UMC en Ignace de Hingh van het Catharina Ziekenhuis. Maar dit betekent volgens hen niet dat perifere ziekenhuizen hier straks geen rol meer in spelen. Beiden vertellen hoe zij de rollen van expertisecentra en perifere ziekenhuizen zien.

Besselink is HPB-chirurg. De afkorting HPB staat voor lever-alveesklier-galblaas. Vrijwel alle patiënten die bij Besselink terecht komen, hebben alveesklierkanker of andere tumoren van het HPB-gebied. Dit betreft bijna allemaal zeldzame kankers. De voornaamste operatie voor alveesklierkanker is de zogeheten Whipple-operatie. Bij deze ingreep wordt de kop van de alveesklier, de galblaas, het laatste deel van de galweg en de twaalfvingerige darm verwijderd. Bij alveesklierkanker kan slechts een op de vijf patiënten geopereerd worden. Het gevolg, zo schetst Besselink, is dat de Whipple-operatie slechts 700 keer per jaar wordt uitgevoerd in heel Nederland.

“De beste zorg voor zeldzame kanker vindt men in centra die hierin gespecialiseerd zijn”

Expertisecentra

“Wij hebben als beroepsgroep afgesproken dat een bevoegd ziekenhuis tenminste twintig Whipple-operaties per jaar moet verrichten.” Waar een probleem kan ontstaan, vervolgt Besselink, is dat er veel ziekenhuizen zijn met veel specialisten die een dergelijke operatie uitvoeren. Door zo weinig operaties te verdelen onder zoveel chirurgen, betekent dat niet iedereen aan zijn of haar quotum van tenminste twintig operaties per jaar komt. “In landen om ons heen, zoals Duitsland en Groot-Brittannië, ligt het quotum op honderd operaties per ziekenhuis per jaar. Op die manier kunnen vier tot vijf chirurgen ieder tenminste twintig

operaties per jaar verrichten. Als gevolg zijn de sterftcijfers daar lager.”

Ook in Nederland en Duitsland bleek er sprake van verschil in de sterftcijfers. Per tien operaties extra per jaar daalde het sterftcijfer relatief gezien met tien procent. Zo kunnen de sterftcijfers in expertisecentra dalen tot 2,5 procent, in andere centra in beide landen lagen deze cijfers rond de 10 procent. Bovendien ervaren patiënten het over het algemeen anders wanneer zij behandeld worden in een expertisecentrum met behandelteams volledig getraind in alveesklierkanker. “Ga eens bij jezelf na: hoe zou je je voelen als je voor een medisch probleem moet melden bij iemand met weinig ervaring? Dat is vervelend, en natuurlijk nog vervelender wanneer je kanker hebt die meestal een complexe behandeling vereist.”

Onderzoek

De Hingh heeft met gegevens uit de NKR (Nederlandse Kankerregistratie) aan verschillende onderzoeken naar concentratie in de oncologische zorg meegewerkt. In 2006, aan het begin van zijn carrière en voordat hij zelf meewerkte met onderzoeken, bleek dat de sterftcijfers kort na een operatie voor alveesklierkanker erg hoog waren: maar liefst twintig procent van de patiënten overleefden niet. Dit was dan ook een belangrijke aanleiding om in te zetten op geconcentreerde zorg. “Het heeft een grote verandering ingezet: sindsdien zijn de cijfers drastisch verbeterd”, zegt De Hingh. Uit onderzoek in 2009 waar hij zelf aan meewerkte bleek dat het sterftcijfer gemiddeld gedaald was naar 3,9 procent. In expertisecentra was dit nog lager. Ook bleek dat er verschillen waren in doorverwijzen. Sommige ziekenhuizen verwezen veel door, andere ziekenhuizen deden dat minder. “Alle ziekenhuizen antwoordden oprecht dat ze voldoende doorverwezen, maar dit bleek toch niet overal het geval.” Hier vindt De Hingh dat er ruimte is voor verbetering.

Complicaties

Waar de extra ervaring zich vooral



Ignace de Hingh

in uitbetaalt, is in het omgaan met complicaties. Deze zijn voor minder gespecialiseerde behandelaars niet altijd goed te herkennen. Zowel Besselink als De Hingh benadrukken dat niet alleen de chirurg, maar vooral het hele team goed op de hoogte moet zijn van de mogelijke complicaties. Slechts één druppeltje bloed is soms al aanleiding om direct aan de bel te trekken: in andere situaties stelt het vaak weinig voor, maar na een Whipple-operatie kan het duiden op een levensbedreigende complicatie. Minder ervaren behandelaars zien dit gemakkelijker over het hoofd, of zijn sneller geneigd er het gevaar niet van in te zien. Maar, een gespecialiseerde verpleegkundige kan direct begrijpen welk gevaar er samenhangt met dit ene druppeltje bloed. Het belang zit dus in specialistische ervaring binnen het gehele behandelteam.

Reizen

Dat expertisecentra nodig zijn voor de beste zorg, betekent voor Besselink niet dat iedere patiënt verplicht de hele behandeling in deze centra moet ondergaan. De perifere ziekenhuizen spelen volgens hem nog steeds een belangrijke rol. De meeste patiënten ontvangen na de operatie gedurende zes maanden chemotherapie, om eventuele uitzaaiingen of restanten te doden. Deze chemokuren, stelt Besselink, kunnen het beste toegediend worden in een ziekenhuis in de buurt van de patiënt. “Het is de vraag hoe ver de patiënt bereid is om te reizen”, vertelt hij. “Dit kan immers heel belastend zijn. Daarom willen we de patiënt niet langer laten reizen dan nodig is. Voor deze chemobehandeling hoeven zij dus niet speciaal naar het gespecialiseerde centrum te reizen.”

Netwerk

Hoe de samenwerking tussen expertisecentra en perifere ziekenhuizen eruit dient te zien? Zowel Besselink als De Hingh benadrukken de meerwaarde van de expertisecentra binnen oncologische netwerken. Deze zijn onomstotelijk belangrijk, omdat de beste zorg voor zeldzame kanker alleen het gevolg kan

zijn van zoveel mogelijk ervaring. Maar houd ook aandacht voor de wensen van de patiënt. De regionale ziekenhuizen moet men dus betrekken in dergelijke netwerken. Besselink ziet een grote kans weggelegd voor deze netwerken. Eén expertisecentrum fungeert als spil van het netwerk van kleinere ziekenhuizen, en consulteert bij zeldzame gevallen in de regionale ziekenhuizen. Deze consultatie gaat tegenwoordig steeds gemakkelijker op afstand. “Vroeger moest men met cd’tjes op pad naar andere ziekenhuizen, maar tegenwoordig gaat dat allemaal digitaal. Zo kan de specialist van het expertisecentrum digitaal consulteren. Zo krijgen patiënten de kennis die ze nodig hebben, op de locatie die zij willen.”

Gezamenlijke expertise

Ook De Hingh noemt dit als de belangrijkste ontwikkeling van nu. Hij wil vooral benadrukken dat lokale ziekenhuizen de kennis van expertisecentra moeten inzetten zodra zich een zeldzaam geval voordoet. Hij vindt dus ook niet dat alle zorg naar de expertisecentra moet: er moet tweerichtingsverkeer ontstaan tussen de centra en de lokale ziekenhuizen. De lokale ziekenhuizen verwijzen door naar de centra indien nodig, en de centra ondersteunen en delen kennis. “Met het digitale overleg gaat dit steeds gemakkelijker, en kunnen de centra en lokale ziekenhuizen steeds beter samenwerken. Zo bouwen we gezamenlijk expertise op, waardoor de patiënt de beste kansen krijgt.”

Meer informatie

www.amsterdamumc.nl
www.catharinaziekenhuis.nl

Value based health care in het licht van de praktijk

Value based health care (VBHC) is trending. Cursussen, workshops, seminars: het onderwerp duikt op steeds meer plekken op. Maar wat zijn de basisprincipes en hoe werkt een en ander in de praktijk? De diagnostiek en behandeling van zeldzame kankersoorten bijvoorbeeld lijken genoeg kansen te bieden om VBHC te implementeren.

Prof. dr. Wouter de Herder is internist-endocrinoloog in het Erasmus MC en houdt zich bezig met kanker in hormoonproducerende organen. Zonder uitzondering zijn dit zeldzame kankersoorten. Opvallend genoeg is hij zelf niet zeer bekend met de term value based health care, maar blijkt hij in de praktijk al haast automatisch bepaalde aspecten toe te passen. Soms is dat noodzakelijk: concentratie van zorg en het definiëren van patiëntengroepen is bij zeldzame aandoeningen essentieel om goede zorg te leveren. “Het zijn vaak aandoeningen die multidisciplinair worden aangepakt, vanuit meerdere specialismen. Je kunt alleen expertise op zo’n gebied krijgen als je deze aandoeningen frequent ziet en je kennis bijhoudt. Dan moet je wel centraliseren, omdat je per ziekenhuis zo’n team niet in de lucht kunt houden als je bepaalde aandoeningen slechts zelden ziet. De structuur, tijd en kennis ontbreken en bij- en nascholing moet wel de moeite waard zijn.”

Basisprincipes

Prof. dr. Fred van Eenennaam is *chairman* van het Value Based Health Care Center Europe en verbonden aan diverse universiteiten. Hij stipt aan dat het idee van VBHC lastig is om simpel uit te leggen. De theorie zegt dat VBHC is gericht op het maximaliseren van de waarde van zorg voor de patiënt en het reduceren van de zorgkosten. De kern is: patiënten zelf betekenisvol betrekken bij ontwerp en inrichting van de concrete zorg. Het is terug naar de basis om de patiëntwaarde écht centraal te stellen. “Dat is niet simpel, omdat het een andere organisatie van zorg vraagt. De definitie van patiëntwaarde is voor de patiënt relevante uitkomsten, gedeeld door de kosten per patiënt voor de gehele zorgcyclus om deze uitkomsten te behalen”, aldus Van Eenennaam.

Innovatie en verbetering

De definitie van Value based health care is afkomstig van Michael Porter, die in 2006 het boek *Redefining Health Care* lanceerde. In het boek beschrijft hij de transformatie naar VBHC aan de hand van zes aspecten, die onderling met elkaar in contact staan:

1. Organiseer de zorg rondom helder gedefinieerde patiëntgroepen
2. Meet de uitkomsten en de kosten voor iedere patiënt
3. Ketenfinanciering
4. Ketenzorg (over de schotten heen georganiseerd)
5. Geografische expansie van *best practices*
6. Ondersteunende technologie

Value based health care maakt een afweging tussen de waarde voor de patiënt en de zorgkosten. Daarbij is er ruimte voor innovatie en verbetering van zorg. Toegevoegde waarde wordt gemeten aan de hand van uitkomsten die voor de



patiënt in kwestie relevant zijn. Aan de andere kant is er altijd een afweging van de kosten. Essentieel is investering in toegevoegde waarde voor de patiënt.

Zorg optimaal inrichten

Emeritus hoogleraar Job Kievit (LUMC, leeropdracht Kwaliteit van zorg) gaat in op de andere organisatie die VBHC verlangt. Hij ziet in de praktijk de grootste impact in *Integrated Practice Units* (IPU's). In zo'n IPU zitten professionals van allerlei disciplines rond de tafel, bij voorkeur met de patiënt, om te kijken hoe de zorg zó ingericht kan worden dat het als optimaal wordt ervaren en tot goede uitkomsten leidt. Zorg kan ingedeeld worden in aandoeningsbepaalde IPU's, zorgstraten of -trajecten, maar welke winst dat oplevert, is van nogal wat factoren afhankelijk. Hoe complexer de problematiek, en hoe meer professionals betrokken zijn, hoe groter de winst van IPU's kan zijn. Terwijl in het geval van meerdere aandoeningen goede integratie tussen IPU's nodig is, en complex kan zijn.

Betere zorg, lagere kosten

Het VBHC-punt 'betere zorg en lagere kosten' is daarmee een intikkertje. De Herder constateert dat in zijn vakgebied veel overdiagnostiek, over- en onderbehandeling plaatsvindt. “Het is prettig om in een team te werken waarin mensen met kennis van zaken zitten, waarin iedereen zijn zegje doet en we elkaar naderhand in de ogen kunnen kijken”, vat hij samen. De rol van de patiënt daarbij omschrijft hij als 'betrekkelijk minimaal'. Grote, ingrijpende besluiten worden altijd in ruggespraak met de

patiënt in kwestie genomen en de keuze ligt dan bij de patiënt. Maar zeker gezien de zeldzaamheid van de aandoeningen en de benodigde expertise van de specialist in de derde lijn (vanuit het ziekenhuis naar een 'superspecialist'), verlaten veel patiënten zich in de regel op de arts. “Veel beslissingen zijn afhankelijk van verschillende factoren. Dat heeft te maken met kennis en ervaring, de situatie van de patiënt en eventuele comorbiditeit. Dat zijn veel afwegingen. Maar zaken als 'waar is het goedkoop en waar ben ik het snelst het ziekenhuis uit', spelen bij mensen met zeldzame vormen van kanker duidelijk minder.”

Metten van uitkomsten

Als het gaat om het meten van uitkomsten, antwoordt De Herder 'continu'. Hij werkt in een Europees geregistreerd centrum, wat impliceert dat elk jaar gegevens worden overlegd. Eens in de vijf jaar wordt het centrum gevisiteerd door internationale auditors, die allerlei uitkomsten bekijken. De aantallen complicaties, calamiteiten, uitkomsten van chirurgie en veel andere punten. “Op basis daarvan krijg je een beoordeling en feedback. Dat is ook nodig om je eigen stand van zaken en kennis te weten”, aldus De Herder. Productie is niet alles, het gaat om meerdere uitkomsten waarbij uiteraard de kwaliteit een belangrijk punt is. Af en toe laat het centrum een 360 gradenfeedback door patiënten doen, waarvoor een speciaal team wordt opgezet. Zo krijgt het centrum een rapportage met verbeterpunten. De Herder onderkent dat het vaak gaat om blinde vlekken voor de artsen in

het centrum. “Soms worden er dingen blootgelegd waarvan je niet wist dat het zo liep. Daar kun je dan gericht actie op ondernemen.”

Patiëntgroepen

Het definiëren van patiëntgroepen is in de tak van sport van zeldzame kankersoorten in feite dagelijkse praktijk. Dat gebeurt al voordat patiënten binnenkomen. “We definiëren al op voorhand welke patiënten we willen zien en welke niet. Dat betekent een uitgebreide triage”, vertelt De Herder. Er zijn duidelijke definitieën welke gevallen in de regio behandeld kunnen worden, met ondersteuning van specialisten, bijvoorbeeld via *videoconferencing*. Zo krijgen patiënten met schildklierkanker te horen waarom ze niet in het gespecialiseerde centrum terechtkomen, maar wel dezelfde kwaliteit van zorg ontvangen. Dat heeft te maken met kwaliteit en capaciteit. Op basis van de aangeleverde gegevens wordt bekeken waar en bij wie de betreffende patiënt het beste terecht kan.

Value based health care gaat in de basis verder dan concentratie en centralisatie van zorg. Desalniettemin is daarmee een belangrijke stap gezet voor een betere diagnose en behandeling.

Meer informatie

www.erasmusmc.nl

INTERVIEW met Jan de Lange

Leven met tientallen goedaardige bottumoren door HME-MO



Jan de Lange

HME-MO is een zeldzame ziekte waarbij er vele goedaardige bot- en kraakbeentumoren over het hele lichaam ontstaan. Hoe kenmerkt deze ziekte zich, en wat betekent het voor de patiënten die ermee moeten leven? Jan de Lange, voorzitter van de HME-MO Vereniging Nederland, vertelt over deze zeldzame aandoening.

Wat voor ziekte is HME-MO?

"HME-MO staat voor **Hereditaire Multiple Exostosen – Multiple Osteochondromen**. Dit betekent zoveel als erfelijke, meervoudige bottumoren. De ziekte kenmerkt zich dan ook door goedaardige kraakbeentumoren die op de pijpbeenderen, bekken en schouders groeien, osteochondromen genaamd. In sommige gevallen ontwikkelen de tumoren zich bij volwassen mensen met HME-MO tot kwaadaardige tumoren, maar dit komt bij minder dan 5 procent van de patiënten met HME-MO voor. De levensverwachting voor patiënten met HME-MO is dus niet anders dan die van andere mensen."

Hoe vaak komt deze ziekte voor?

"Het is een heel zeldzame ziekte. De ziekte komt, volgens de literatuur, bij ongeveer één op de 50.000 mensen voor. Dat zou betekenen dat in Nederland ongeveer 340 mensen met HME-MO zouden rondlopen, maar dat is niet het geval: het zijn er meer. Er zijn al ongeveer zevenhonderd mensen in behandeling bij het expertisecentrum. Bovendien blijkt uit onderzoek dat er meer mensen met deze ziekte zijn, dus onze schatting ligt rond de negenhonderd patiënten. Wat overigens nog steeds betekent dat het een zeer zeldzame ziekte is."

Hoe ontstaat HME-MO?

"Het is een genetische aandoening die bij

ongeveer zestig procent door erfelijkheid ontstaat. Bij de overige veertig procent is het een spontane mutatie van de verantwoordelijke genen. Het hereditaire, ofwel het erfelijke, is dus niet helemaal juist. Het is wel zo dat wanneer je vader of moeder de ziekte heeft, je vijftig procent kans hebt om ook de ziekte te krijgen. De mutatie zorgt ervoor dat bij de groeischiiven kraakbeentumoren ontstaan en hierdoor komen vaak ook vergroeiingen voor. Het zijn dan ook vaak veel osteochondromen. Deze mutatie zit in iedere lichaamsscel, maar zorgt alleen in de botten voor een verstoorde groei. Onderzoek naar bijvoorbeeld de nieren hebben aangetoond dat deze organen niet door de mutatie zijn aangetast. Vaak beginnen de eerste klachten al op zeer jonge leeftijd. Voornamelijk tijdens de groeiperiode ontstaan de tumoren. Deze kunnen gelijk al heel belemmerend zijn door pijn en bewegingsproblemen."

Wat zijn de voornaamste klachten?

"Er zijn verschillende gradaties van de ziekte. Sommige patiënten hebben slechts enkele tumoren, terwijl andere patiënten er vele tientallen hebben. Deze kunnen weinig tot geen problemen geven. Ook kunnen deze weinig tot geen vergroeiingen met andere botten veroorzaken. Maar aantallen zeggen niet alles. Als je spreekt van een ernstige vorm, gaat het soms om veertig tot vijftig osteochondromen. Soms zitten deze tumoren op zulke lastige plekken, dat ze veel problemen veroorzaken. Dit kan bijvoorbeeld rond de gewrichten zijn, waardoor iemand zijn of haar ledematen, vingers of tenen minder goed kan bewegen. Bovendien kunnen de tumoren druk veroorzaken op andere weefsels, zoals spieren, pezen, zenuwen en bloedvaten. Dit zijn ernstigere

klachten. Vaak gaan de tumoren gepaard met pijn, verminderde mobiliteit, maar ook psychische klachten. Gelukkig is hier steeds meer aandacht voor."

"Deze kinderen zijn vaak enorme bikkels, die ondanks alles toch zo goed mogelijk hun best doen om mee te komen met hun leeftijdsgenoten"

Welke psychische klachten zijn dit?

"De ziekte uit zich voornamelijk tussen het tweede en veertiende levensjaar, in de groeileeftijd. Deze kinderen zijn vaak enorme bikkels, die ondanks alles toch zo goed mogelijk hun best doen om mee te komen met hun leeftijdsgenoten. Maar er zijn dingen die ze niet, of minder goed kunnen. Pesten komt dan ook wel eens voor. Bovendien betekent een leven met HME-MO veelvuldig ziekenhuisbezoek. De meeste patiënten worden in die cruciale levensjaren toch vaak regelmatig geopereerd. Hier ontwikkelen ze soms angst voor behandelingen, naalden of operaties. Voor deze angst komt steeds meer aandacht, en kinderen worden steeds meer begeleid door psychologen. Ook EMDR-therapie – het verwerken van trauma door middel van oogbewegingen – blijkt erg effectief."

Hoe ziet de behandeling er momenteel uit?

"Op het moment is de ziekte niet te voorkomen of te genezen. De voornaamste behandelmethode is het chirurgisch verwijderen van de bottumoren. Dit gebeurt vooral wanneer de tumoren erg veel last veroorzaken,

zoals bij bepaalde gewrichten, of wanneer ze druk veroorzaken op de omgeving zoals spieren en zenuwen. Maar het zou te ingrijpend zijn om iedere tumor te verwijderen, aangezien het bij sommige patiënten om enkele tientallen tumoren gaat. Operatief ingrijpen kan ook nodig zijn bij vergroeiingen die het gevolg zijn van de groei van de osteochondromen."

Waar kan iemand met HME-MO terecht?

"Omdat het een zeer zeldzame ziekte is, worden vrijwel alle patiënten met HME-MO behandeld in het OLVG te Amsterdam. Dit heeft dan ook de formele erkenning door de minister als expertisecentrum voor HME-MO. Zeker bij dit soort zeldzame ziekten is het belangrijk om alle kennis en zorg binnen één centrum te hebben. De specialisten daar zien de ziekte immers vaker, en weten hoe ze met dergelijke patiënten moeten omgaan. Niet-specialisten zien deze ziekte zo weinig dat het moeilijker is voor hen om een diagnose te stellen."

"Bij het gebruik van deze medicatie tussen 2- en 14-jarige leeftijd, is de verwachting dat de groei van de tumoren geremd worden"

Welke mogelijke behandelingen komen er aan?

"Op het moment worden er onderzoeken gedaan met een reeds bestaand medicijn. Dit medicijn is eerder getest voor andere zeldzame botaandoeningen, en er is aanleiding om te denken dat het ook voor HME-MO werkt. De tests zijn gedaan bij muizen en daar is dit ook inderdaad het geval. Bij het gebruik van deze medicatie tussen 2- en 14-jarige leeftijd, is de verwachting dat de groei van de tumoren geremd worden. Bij het onderzoek wordt het medicijn 2 jaar gegeven. De tumoren kunnen niet slinken, zitten ze er eenmaal dan zullen ze chirurgisch verwijderd moeten worden wanneer ze problemen geven. Toch ben ik erg hoopvol als ik naar deze ontwikkelingen kijk. Het kan voor deze mensen een ontzettend groot verschil maken."

De bijdragen op deze pagina zijn financieel mogelijk gemaakt door Clementia Pharmaceuticals Inc. De inhoud van deze bijdragen is echter zonder tussenkomst van Clementia Pharmaceuticals Inc. tot stand gekomen.

Meer informatie

HME-MO Vereniging Nederland
T: 0516 4517 60 of 0499 4792 93
E: info@hme-mo.nl
W: www.hme-mo.nl

'De HME-MO haalt me altijd in'

Een week voor haar tiende verjaardag lag Sonja van der Veen voor het eerst op de operatietafel. Artsen verwijderden een bottumor aan de binnenkant van haar linkerpols zodat deze geen last meer zou veroorzaken tijdens het volleyballen. Inmiddels is ze 42 en staat de teller op achttien operaties en een keizersnede, allemaal in verband met de zeldzame aandoening Hereditaire Multiple Exostosen - Multiple Osteochondromen (HME-MO). Naast Sonja hebben naar schatting ongeveer negenhonderd Nederlanders deze ziekte. Bij zestig procent komt de ziekte familiair voor, bij de rest is sprake van een zogenaamde spontane mutatie. Met vallen en opstaan en ondersteund door toenemende medische kennis leren patiënten er zo goed mogelijk mee leven.

Continu monitoren

HME-MO kenmerkt zich door uitstulpingen van het bot bekleed met een kraakbeenkap, osteochondromen. Deze goedaardige tumoren ontstaan met name op de lange pijpbeenderen, schouderbladen, ribben, wervels en het bekken. Hoewel de osteochondromen in 95 procent van de patiënten goedaardig zijn, kunnen ze veel pijn veroorzaken. HME-MO gaat dan ook vaak gepaard met een chronisch pijnsyndroom, vertelt John Ham, orthopedisch chirurg en specialist op het gebied van de aandoening. "Wanneer de tumoren bovendien erg groot worden, vormen ze op bepaalde plekken een bedreiging voor vitale structuren zoals zenuwen en bloedvaten." Periodieke controles zijn noodzakelijk om het verloop van de aandoening continu te monitoren.

Ook Sonja staat al bijna haar hele leven onder controle. De aandoening werd bij haar ontdekt toen ze 2 jaar oud was. Er was destijds erg weinig informatie over HME-MO, maar de huisarts zag dat er iets niet klopte en verwees haar door naar een orthooped. "Hij gaf aan dat hij de ziekte niet kende, maar er alles aan ging doen om me zo goed mogelijk te helpen." Hoe patiënten op jonge leeftijd ondersteund worden is volgens Sonja heel belangrijk. Vooral tussen het tweede en veertiende levensjaar wanneer kinderen hard groeien kunnen veel tumoren ontstaan. De manier waarop iemand in die periode behandeld wordt, kan op latere leeftijd een groot verschil maken. "Kies je ervoor om wel of niet te opereren? Probeer je vergroeiingen in te perken of niet? Ik ken lotgenoten die operaties hebben gehad om osteochondromen te verwijderen waarbij een complicatie is opgetreden. Die hebben nu voor de rest van hun leven zenuw schade of een klapvoet." Aan de andere kant kunnen operaties op jonge leeftijd soms juist voordelen met zich mee brengen, meent Ham. Bepaalde afwijkingen zijn dan met een relatief eenvoudige ingreep te behandelen, waar op latere leeftijd uitgebreidere operaties nodig zouden zijn.

42 in een lichaam van 80

Naast de tumoren veroorzaakt HME-MO bij veel patiënten een groeistoornis. Dit heeft niet alleen effect op iemands lengte, maar resulteert ook vaak in te korte en gebogen armen, X-benen en artroseklachten op relatief jonge leeftijd. Voor Sonja gold dat ze vanwege pijn door haar beperkingen tijdens gymles op school vaak huilend aan de kant zat. Leraren hadden weinig begrip en kennis en ze kende niemand anders die het had. "Ik ben een spontane mutatie: de enige in mijn familie met de aandoening. Geen broertje of zusje, vader of moeder die het binnen de familie wat normaler maakte. Dat vond ik soms wel heel lastig; ik voelde me heel alleen." Dat neemt niet weg dat haar ouders er altijd voor haar waren en de vele operaties zo draaglijk mogelijk maakten, bijvoorbeeld door cadeautjes mee te nemen. Ook over de speciale kinderafdelingen in het ziekenhuis spreekt ze met veel lof. "Er werd zoveel gedaan om je af te leiden, dat ik er geen groot trauma aan heb overgehouden."

Ondanks de vele operaties leidde Sonja in haar eigen woorden tot haar 35ste een redelijk normaal leven. Ze had wel veel pijn, werd sneller moe en had aanpassingen nodig om haar werk te kunnen doen, maar de ziekte was niet allesoverheersend. In de afgelopen zeven jaar is dat veranderd. Haar gezondheid ging achteruit en sinds twee jaar is ze officieel volledig afgekeurd door het UWV.



Osteochondroom op het dijbeen, vlakbij de knie

Ze heeft nog steeds veel osteochondromen en ook veel littekens van alle operaties. Haar spieren, pezen, zenuwen en bloedvaten moeten daar een weg langs vinden. "Het is lichamelijke slijtage; ik voel me vaak iemand van 42 in een lichaam van 80." Dat ze nog voor haar 40ste haar baan zou moeten opgeven, had ze niet zien aankomen: het ziekteverloop is moeilijk te voorspellen. Hoewel het een grote teleurstelling was, voelde het ook als een opluchting om te moeten stoppen. "Het voelde elke dag alsof ik de griep had, zo ziek was ik als ik thuiskwam." Nu ze niet meer werkt kan ze beter luisteren naar haar lichaam. Toch blijft het lastig om te bepalen wat wel en niet kan. Dankzij het grillige karakter van de ziekte is geen dagdeel hetzelfde en moet ze soms na een goede ochtend 's middags ineens op bed gaan liggen. Aan doorlopende projecten zoals vrijwilligerswerk begint ze dan ook niet meer. "Ik heb afgeleerd om met enthousiasme ergens in te stappen. De HME-MO haalt me altijd in."

Behandeling

Orthopedisch chirurg Ham weet dat de ziekte zowel lichamelijk als emotioneel zeer veel invloed heeft op patiënten. "De symptomen kunnen bijna alle aspecten van het dagelijks leven beïnvloeden zoals slaap, iemands stemming, schoolprestaties, sporten, beroepskeuze en werk", licht hij toe. Ook een beslissing om zwanger te worden moet in de context van de ziekte genomen worden. Niet alleen vanwege de erfelijkheidsfactor, maar ook omdat de helft van vrouwen met HME-ME problemen ervaart tijdens de bevalling in verband met afwijkingen in het bekken.

Volgens Ham biedt een multidisciplinair team de beste kans op een zo goed mogelijke behandeling. Gespecialiseerde radiologen, anesthesisten, kinderartsen, revalidatieartsen, kinder-, oncologisch-, en vaatchirurgen, plastisch chirurgen en niet-medici zoals fysiotherapeuten, kinderpsychologen en orthopedagogen kunnen allemaal essentiële inbreng leveren. De centralisatie van zorg in expertisecentra is daarbij een stap in de goede richting. "Protocolen en richtlijnen voor behandeling zijn opgesteld of in ontwikkeling." Wat de arts betreft is een

volgende stap internationale samenwerking om de meest optimale behandelstrategieën te onderzoeken en vast te leggen. Ook Sonja ziet heil in een meer holistische aanpak van de ziekte, in plaats van enkel te focussen op het orthopedische aspect. Zelf heeft ze bijvoorbeeld baat bij bindweefselmassage en let ze goed op haar voeding. "In principe ben ik uitgegroeid, maar toch heb ik elk half jaar wel weer last van iets nieuws. Het zou fijn zijn om te kijken of er ook buiten het verwijderen van de tumoren winst te behalen valt."

HME-MO en botkanker

HME-MO kan aanleiding geven tot een scala aan klachten en afwijkingen, die in meer of minder ernstige vorm kunnen voorkomen. Goedaardige tumoren van kraakbeen en bot, groeistoornissen en de functiebeperking van diverse gewrichten behoren tot de symptomen. In het meest ernstige geval kan een complicatie optreden waarbij de goedaardige tumoren zich ontwikkelen tot chondrosarcomen, ofwel botkanker. Dit komt volgens de literatuur bij ongeveer vijf procent van de patiënten voor. Omdat deze ontwikkeling per definitie pas optreedt wanneer patiënten volwassen zijn, blijft periodieke controle – bij voorkeur door middel van een MRI-scan van het hele lichaam – ook op volwassen leeftijd noodzakelijk.

Bron: S. J. Ham

Cultuurverandering tegen ziekenhuisbacteriën

“Nederlandse ziekenhuizen doen het momenteel goed op hygiënisch vlak. Maar de ervaring leert dat dan ook het risico bestaat dat de aandacht verslapt.” Als hoogleraar infectiepreventie probeert Andreas Voss het belang van hygiëne in de zorg voortdurend onder de aandacht te brengen. Een lastige opgave, want in tijden van relatieve voortvarendheid liggen aarzeling en gemakzucht op de loer. Voss streeft dan ook naar een blijvende cultuurverandering onder zorgpersoneel en wijst daarvoor op het gevaar van ziekenhuisbacteriën, die zo nu en dan alarmerende uitbraken veroorzaken. Maar op welke vlakken schiet de hygiëne nog tekort en hoe kunnen ziekenhuizen werken aan verbetering?

Personeelstekort en werkdruk

Voss vertelt dat hygiëne in de zorg afhankelijk is van talloze factoren. Zo is handhygiëne een fundamenteel onderdeel om verspreiding van ziekteverwekkers te voorkomen, maar is ook dat aspect verre van zaligmakend. “De Nederlandse infectiepreventie was in 2009 wereldwijd ongeëvenaard, maar op het gebied van handhygiëne scoorden we juist het slechtst”, duidt Voss het multifactoriële karakter van zijn vakgebied. Hij vermoedt dat onder meer het groeiende personeelstekort en het grote aandeel flex-medewerkers een rol speelt bij de huidige tekortkomingen in zorghygiëne. Voortdurende aandacht voor infectiepreventie is bij een beperkte of wisselende bezetting namelijk een flinke uitdaging. Voss: “Neem verpleeghuizen, daar staat een medewerker er soms alleen voor. Dat betekent dat een verpleegkundige voor diverse taken verantwoordelijk is. Diegene zit soms letterlijk met de handen in de luiers, terwijl ondertussen een alarm afgaat en iemand aan de deur staat.”

Ook Tineke Emans, voorzitter van de Vereniging voor Hygiëne en Infectiepreventie in de Gezondheidszorg, is enigszins ongerust over de huidige arbeidsomstandigheden. Zij denkt dat de werkdruk voor zorgmedewerkers op bepaalde momenten te hoog is om volledig aan de protocollen voor hygiëne te kunnen voldoen. Met name handhygiëne lijdt hieronder, stelt

Emans. “Voor handen desinfecteren heb je minimaal dertig seconden nodig. Maar als er ondertussen veertig mensen in de wachtkamer zitten, schiet die aandacht er nog wel eens bij in.” Daar komt bij dat de aanwezigheid van tijdelijke krachten voor een extra uitdaging zorgt, vertelt Voss. Door het gebrek aan vastigheid komt de werkstructuur in het gedrang en is er sprake van ‘zwevende verantwoordelijkheden’: taken waarvan niemand weet tot wiens pakket ze behoren. Voss licht het probleem toe aan de hand van een voorbeeld: “Een uitbraak van een ziekenhuisbacterie werd eens veroorzaakt door het vertrek van één verpleegkundige. De betreffende medewerker nam altijd de schoonmaak van medische apparatuur op zich, een taak waarvan later bleek dat die door niemand was overgenomen.”

“*Ik zet dan ook vooral in op handhygiëne, zodat het aanraken van oppervlakken minder risico met zich meebrengt*”

Gebrek aan tastbaarheid

Toch is bij een uitbraak meestal niet één factor aan te wijzen. Voss vertelt dat aan een infectie meestal een paar dagen incubatietijd voorafgaat. Een medewerker die drie dagen eerder diens handen niet heeft gewassen en vervolgens aan medische instrumenten zat, is zich vaak niet bewust van het feit dat zijn of haar handen een besmetting heeft veroorzaakt. Voss: “Bij het toedienen van medicatie kan het verkeerde pilletje direct voor een reactie zorgen. Zoiets overkomt een medewerker dan geen tweede keer. Dat ligt bij een infectie heel anders.” Door het gebrek aan een directe actie en reactie



INTERVIEW met Derik Landman

Oog voor onzichtbare vervuiling

Ziekenhuizen kampen met een lastige zimpasse op het gebied van hygiëne. Ze streven naar een optimaal schone omgeving, maar beschikken over een beperkt budget. Daardoor krijgen investeringen in de schoonmaak niet altijd prioriteit, zeker niet in tijden dat alles goed gaat. Derik Landman, commercieel directeur bij Wecovi (producent van schoonmaakartikelen), vertelt waarom de aandacht voor hygiëne niet mag verslappen.

Waarom neemt de oplettendheid bij hygiëne soms geleidelijk af?

“Micro-organismen, zoals ziekenhuisbacteriën, zijn onzichtbaar. Daardoor kan alles schoon lijken, terwijl er in werkelijkheid allerlei ziekteverwekkers aanwezig zijn. Omdat medewerkers de organismen niet kunnen zien, sluipen er mogelijk handelingen in hun werkwijzen die ten koste gaan van de hygiëne. Zo constateerde de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd dat medewerkers soms schoonmaakmaterialen van de ene naar de andere kamer meenemen, iets dat niet is toegestaan. Op het oog lijkt het geen kwaad te kunnen, maar uiteindelijk brengt dit een risico van besmetting met zich mee. Schoonmaken draait om het naleven van regels die je met elkaar afspreekt. Deze regels moeten in de opleiding van medewerkers steeds weer aan bod komen ter voorkoming van een uitbraak van ziekenhuisbacteriën.”



Derik Landman

Wat is de grootste uitdaging bij het verbeteren van de hygiëne?

“De grootste uitdagingen liggen in scholing, samenwerking en implementeren van vernieuwingen. Ontwikkelingen op het gebied van hygiëne

gaan erg snel, maar het veranderen van systematiek is in de zorg vaak een grote opgave. Zeker als het om een grote organisatie gaat met veel medewerkers, zoals in een ziekenhuis, en niet iedereen direct de urgentie voelt. Nederland kent een van de strengste toelatingscriteria voor desinfectieproducten, die in 2016 zijn aangepast. Hierdoor zijn er betere middelen op de markt gekomen die aangenamer zijn in gebruik. Dit is een kans om huidige schoonmaak- en desinfectieprocessen te evalueren en te vereenvoudigen.”

Hoe belangrijk is samenwerking bij zorghygiëne?

“Het samenspel tussen de schoonmaak en de verpleging is een andere, grote uitdaging. Een schoonmaakbedrijf kan een ziekenhuis werk uit handen nemen, maar zij kunnen niet garanderen dat elke ruimte 24 uur per dag brandschoon is. Want je zult zien dat een kamer wordt vervuild als de schoonmaker nét langs is geweest. Hygiëne in ziekenhuizen moet daarom een continue samenwerking zijn van schoonmakers en verpleegkundigen.”

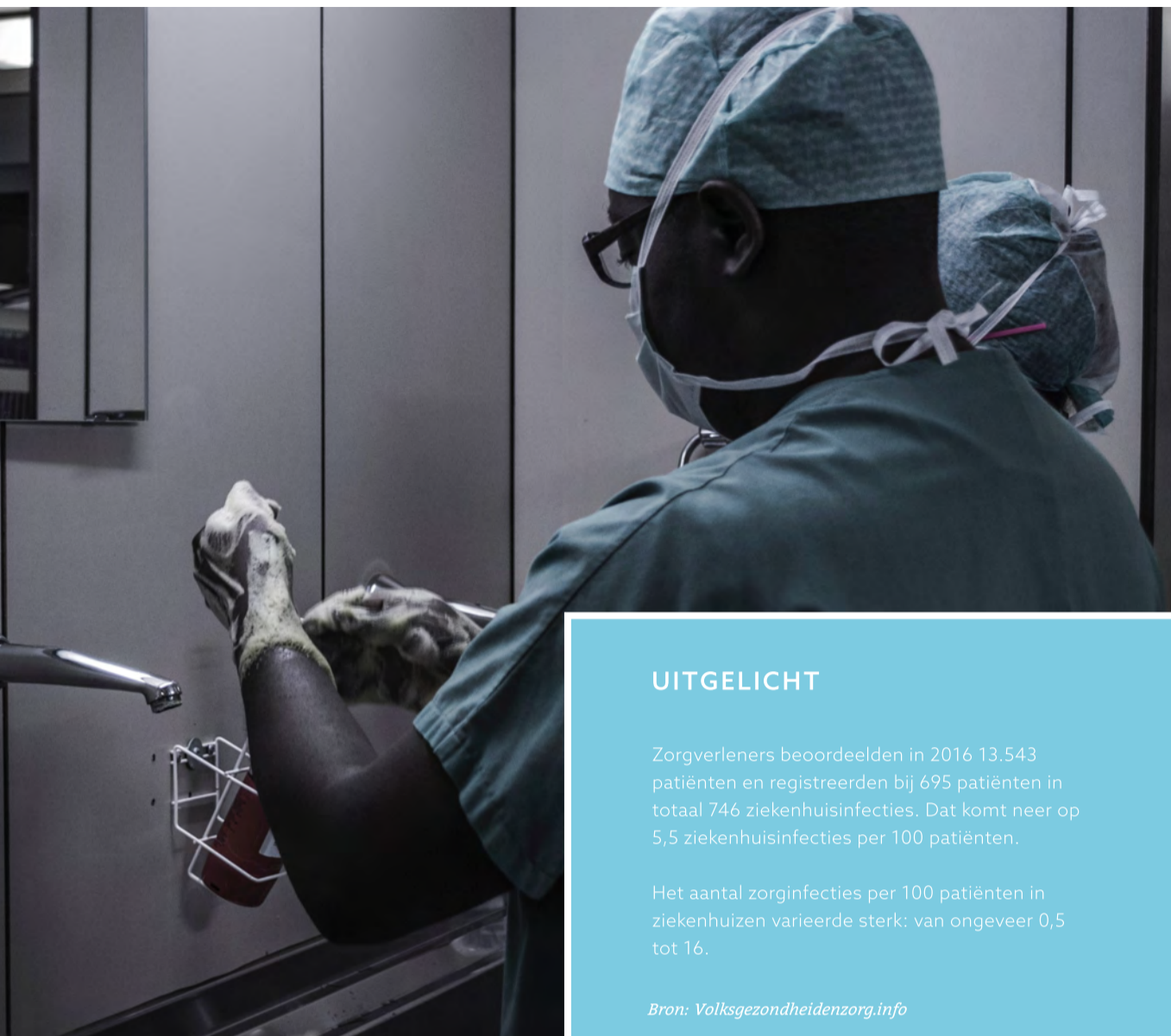
Wat kunnen jullie betekenen voor de zorg?

“Wij beschikken over een breed assortiment schoonmaakproducten, inclusief een totaal concept voor reiniging en desinfectie ontwikkeld in samenwerking met ziekenhuizen. Want ook het samenspel tussen hygiënist

en producenten is cruciaal. Alleen op die manier kunnen wij artikelen maken die aansluiten bij de wensen van de gebruikers. Wij merken bijvoorbeeld dat zorgspecialisten gebruiksvriendelijkheid, tijdsbesparing en effectiviteit het belangrijkste vinden. Ons Wecoline Clean 'n Easy-assortiment speelt hierop in. Het concept bestaat uit diverse soorten kant-en-klare doeken en vloermoppen die uitvoerig zijn getest en geschikt voor schoonmaak en desinfectie. De dosering van de chemie is altijd hetzelfde en het formaat van de doeken is afgestemd op de schoonmaakpraktijk. Overigens merken we dat de vraag naar producten voor eenmalig gebruik steeds groter wordt. Een goede ontwikkeling, want het hergebruiken van vuile schoonmaakmaterialen kan grote gevolgen hebben voor de hygiëne. Ook op deze trend spelen wij in met onze Clean 'n Easy-range. Doordat onze producten een gevolg zijn van een nauwe samenwerking met zorgspecialisten, zijn ze ook in trek bij andere zorginstellingen, ambulancediensten en artsenpraktijken.”

Meer informatie

www.wecovi.com
www.wecoline.com/nl/innovaties/clean-n-easy



UITGELICHT

Zorgverleners beoordeelden in 2016 13.543 patiënten en registreerden bij 695 patiënten in totaal 746 ziekenhuisinfecties. Dat komt neer op 5,5 ziekenhuisinfecties per 100 patiënten.

Het aantal zorginfecties per 100 patiënten in ziekenhuizen varieerde sterk: van ongeveer 0,5 tot 16.

Bron: Volksgezondheidszorg.info

een enorme bewustwording onder zorgprofessionals, want de schrik zit er na zo'n uitbraak goed in. Toch vindt Voss angst maar een slechte raadgever. Hij haalt een onderzoek aan uit Hong Kong, waaruit blijkt dat tijdens de SARS-epidemie in 2003 meer besmettingen met ziekenhuisbacteriën plaatsvonden. Onderzoekers constateren dat in die periode vaker handschoenen werden gedragen, die nauwelijks werden uitgedaan uit angst voor een SARS-besmetting. Een kwestie van onhandige zelfbescherming, vindt Voss. "Gebruik van handschoenen voorkomt goede handhygiëne. Daarmee verspreid je micro-organismen en is de kans op infecties voor anderen dus een stuk groter."

Hetzelfde geldt voor griep-epidemieën, waarbij de extra aandacht voor hygiëne en preventie vaak van korte duur is. Voss en Emans streven dan ook naar een cultuur waarin patiëntveiligheid ingebakken is in de werkwijzen en waarvan infectiepreventie een belangrijk onderdeel uitmaakt. Voss denkt dat hierin al stappen zijn gemaakt: "In veel ziekenhuizen geldt al een zero-tolerancebeleid op het gebied van kleding. Want accessoires als horloges en sieraden zijn funest voor de hygiëne." Emans denkt dat vooral het realiseren van een aanspreekcultuur voor veel vooruitgang zou zorgen. Ziet een zorgmedewerker een collega rondlopen die onvoldoende aandacht besteedt aan zijn of haar persoonlijke hygiëne? Dan zou die persoon hier in het ideale scenario op worden geattendeerd. De vraag is in hoeverre zo'n arbeidscultuur haalbaar is. "Hoe spreek je een gerenommeerd specialist aan op diens persoonlijke hygiëne?" toont Emans zich bewust van de drempel die dat met zich meebrengt.

Voss benadrukt vooral het belang van intrinsieke motivatie, want uiteindelijk kan een cultuurverandering alleen slagen als al het zorgpersoneel de waarde ervan onderschrijft. "En dat hoeft echt niet allemaal in één keer. Maar we moeten wel stapje voor stapje vooruitgang boeken om onze leidende positie in de wereld te behouden."

is de oorzaak van een besmetting na afloop lastig vast te stellen en herkennen zorgmedewerkers hun oorzakelijke rol bij het probleem niet. Wiens handelen heeft de infectie veroorzaakt? En hoe kan het de volgende keer worden voorkomen?

Ook Emans denkt dat het gebrek aan tastbaarheid een rol speelt bij tekortschietende hygiëne. Zij stelt de retorische vraag 'wie wast of maakt schoon met het doel micro-organismen te doden?' Emans: "Een bed verschonen of ons lichaam wassen doen we omdat we houden van netheid. Een schoon laken ziet er prettig uit en een gewassen huid ruikt lekker. Toch zegt het uiterlijk of de geur weinig over de aanwezigheid van micro-

organismen." En precies dat aspect is in ziekenhuizen van levensbelang. Idealiter worden oppervlakken die veelvuldig worden aangeraakt, zoals knoppen, tablets of medische apparaten, regelmatig gereinigd. Maar juist die taak bevindt zich in het zwevende gebied van verantwoordelijkheid, stelt Emans. "Ik zet dan ook vooral in op handhygiëne, zodat het aanraken van oppervlakken minder risico met zich meebrengt."

Angst is een slechte raadgever

Ondanks alle aandacht voor hygiëne en infectiepreventie vinden er eens in de zoveel tijd uitbraken van ziekenhuisbacteriën plaats; gebeurtenissen die in de media volop aandacht krijgen. Dit veroorzaakt meestal

ADVERTORIAL

Praktische oplossing voor handhygiëne en infectiepreventie in de zorg



De Elpress "Hands-IN" (EHI)

Het belang van goede handhygiëne en infectiepreventie wordt in zorginstellingen en ziekenhuizen nog altijd onderschat. Recent constateerde de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) dat ongeveer een op de drie ziekenhuizen de hygiëne niet op orde heeft. Op de vraag welke maatregelen er in de zorgsector genomen kunnen worden, heeft Jannes Voss, general manager bij Elpress,

mogelijk een antwoord. Voss is ervan overtuigd dat er hulpmiddelen zijn die de gevaren van slechte hygiëne inperken.

De hygiënesluis

Volgens Voss is Elpress zeer bedreven op het gebied van industriële en persoonsgebonden hygiëne. Ze hebben ruim veertig jaar ervaring binnen de levensmiddelenindustrie en verwachten de zorgsector eveneens te kunnen voorzien van kennis en innovatief vermogen. Een combinatie van laatstgenoemde, persoonlijke ervaring en recente berichtgevingen over de gebreken in de zorgsector op het vlak van hygiëne, maken dat Elpress nu kans ziet innovaties te introduceren voor een veilig en schone werkomgeving. De hygiënesluis behoort tot deze innovaties. De Elpress "Hands-IN" (EHI) behoort tot deze innovaties. Het is een station

die gebruikers eenvoudig desinfectiehandelingen uit laat voeren. Sensoren meten bijvoorbeeld de verneveling van het handen wassen. Voor zowel zorgpersoneel als bezoekers van zorginstellingen zou dit bij uitstek een uitkomst zijn om besmettingsgevaar te verkleinen.

Uitdaging

Voor elke innovatie gelden uitdagingen. Dat bleek eveneens na een proef binnen een ziekenhuis. Voss: "Het onafhankelijke onderzoek dat wij hebben laten uitvoeren stuitte ondanks positieve geluiden op redelijk wat weerstand. Dit zit hem met name in de angst dat de toegankelijkheid van de zorg in het gedrang komt door de aanwezigheid van een toegangspoort."

Vandaar dat de "Hands-IN" uiteindelijk geen toegangspoort heeft. Daar heeft

Voss zijn bedenkingen bij. Er zouden geen concessies moeten worden gedaan voor elke preventieve maatregel ten aanzien van hygiëne, vooral op een plek waar mensenlevens op het spel staan. "Van deze noodzakelijke cultuuromslag - waarin naast aansturen op het gedrag praktische oplossingen beschikbaar moeten worden gesteld - is in Duitsland al sprake", aldus Voss.



Meer informatie

Elpress BV – Passie voor Hygiëne
Handelstraat 21
5831 AV Boxmeer
www.elpress.com

Een zeldzame ziekte, je zult het maar hebben!



Been met CMTC



Plezier tijdens Familiedag



Prof. Dr. Jan Peter Balkenende is één van onze ambassadeurs
Deelnemers Familiedag 2017

In Nederland zijn er ongeveer 1.000.000 mensen met een zeldzame ziekte. Wanneer een ziekte bij minder dan 1 op de 2000 mensen voorkomt wordt deze zeldzaam genoemd. Er zijn in totaal wel zo'n 7000 verschillende zeldzame ziekten. Patiëntenverenigingen voor deze ziekten zijn erg belangrijk om lotgenoten te ontmoeten, kennis te bieden en ervaring uit te wisselen. Maar het voortbestaan van deze verenigingen is niet altijd even makkelijk.

Een voorbeeld van een zeldzame ziekte is CMTC (Cutis marmorata teleangiectatica congenita). De ziekte is vanaf de geboorte aanwezig en een opvallend kenmerk is een vlekkerige huid veroorzaakt door verwijde bloedvaten die door de huid schemeren. Bij kou kan de huid paars worden. Wereldwijd zijn er zo'n 300 gevallen in wetenschappelijke artikelen beschreven. In de meeste gevallen is CMTC een milde aandoening, maar er kunnen allerlei (gevaarlijke) complicaties of andere afwijkingen optreden. Als het op ledematen voorkomt kunnen deze vaak korter en dunner zijn en minder kracht hebben.

De dochter van Lex van der Heijden werd 24 jaar geleden geboren met CMTC. Ze kwam met opvallende vlekken op haar armen en benen ter wereld. De kinderarts had dit nog nooit gezien en stelde dat dit een cosmetisch probleem was. Na een paar maanden bleek dat hij ongelijk had ...

Hoe kwamen ze erachter wat ze had?

Je maakt je natuurlijk ernstige zorgen en wilt zo snel mogelijk weten wat het is. Maar het duurde uiteindelijk bijna een jaar en vele dokters en ziekenhuizen verder voordat we een dokter tegenkwamen die er bekend mee was en de diagnose CMTC stelde.

Wat zijn de beperkingen voor zijn dochter?

Met lange broek aan en lange mouwen zie je niets aan haar maar in haar dagelijkse leven ondervindt ze wel de beperkingen. Door de slechte doorbloeding in de aangedane ledematen kan ze niet heel lang lopen, heeft ze soms pijn en is ook eerder moe. Sporten is dan ook geen optie.

Wat waren de psychologische effecten?

Ze is vroeger wel gepest met haar paarse arm en been. Ze kon aan veel sportieve evenementen niet meedoen. De onzekerheid hoe de ziekte zich zal ontwikkelen blijft omdat er weinig kennis over is. Met gym aan de kant staan en niet kunnen meedoen met de klas met de avondvierdaagse zijn dingen die pijn doen. Hierdoor lijden onder meer zelfbeeld en zelfvertrouwen flinke schade.

Waarom heb je een patiëntenorganisatie opgericht?

Er bleek wereldwijd geen kennis over CMTC. Onze organisatie biedt patiënten en families niet alleen informatie en ondersteuning maar wij brengen ook mensen samen zoals tijdens onze wereldwijde conferentie (in combinatie met artsen en hoogleraren) en Familiedag in Nederland. Wij hebben Overige Vasculaire Malformaties toegevoegd om patiënten met andere (onbekende) vasculaire malformaties een thuis te bieden.



Wat doet de organisatie?

We hebben een zeer uitgebreide website waarop van alles te vinden is over CMTC en OVM.

Ook vind je waar de deskundige artsen zitten. We organiseren jaarlijks een wereldwijde conferentie in Nederland waarop allerlei lezingen worden gehouden. Verder houden we jaarlijks een internationale familiedag, meestal in een pretpark of dierentuin zodat het voor de hele familie leuk is. We merken dat dit erg gewaardeerd wordt door de leden die inmiddels uit diverse landen komen. Wij zijn ook in internationaal verband bezig met DNA onderzoek met onder meer als doel het ontstaan van de ziekte te achterhalen.

Steun ons nu en doneer

en ontvang GRATIS de Natuurvoedingsgids

Lees het aangrijpende verhaal over het leven met de zeldzame ziekte CMTC (Cutis Marmorata Teleangiectatica Congenita).

Voor meer informatie:

www.mijngezondheidsgids.nl/cmtc

www.cmtc.nl