

Trefwoorden

- Ziekte van Huntington
- Langdurige zorg

Auteurs

Jesseke de Man,
afdelingshoofd/
beleidsmedewerker,
Huntingtoncentrum Topaz
Overduin, Katwijk

Lia de Jager,
maatschappelijk werker,
Huntingtoncentrum Topaz
Overduin, Katwijk

Jenneke Bruins,
bewegingswetenschapper,
Huntingtoncentrum Topaz
Leiden/Katwijk

Prof dr Wilco Achterberg,
specialist ouderengeneeskunde
en hoogleraar institutionele
zorg en ouderengeneeskunde,
Topaz en LUMC, Leiden/Katwijk

Correspondentie

j.deman@topaz.nl

Nieuwe zorgproducten bij de ziekte van Huntington

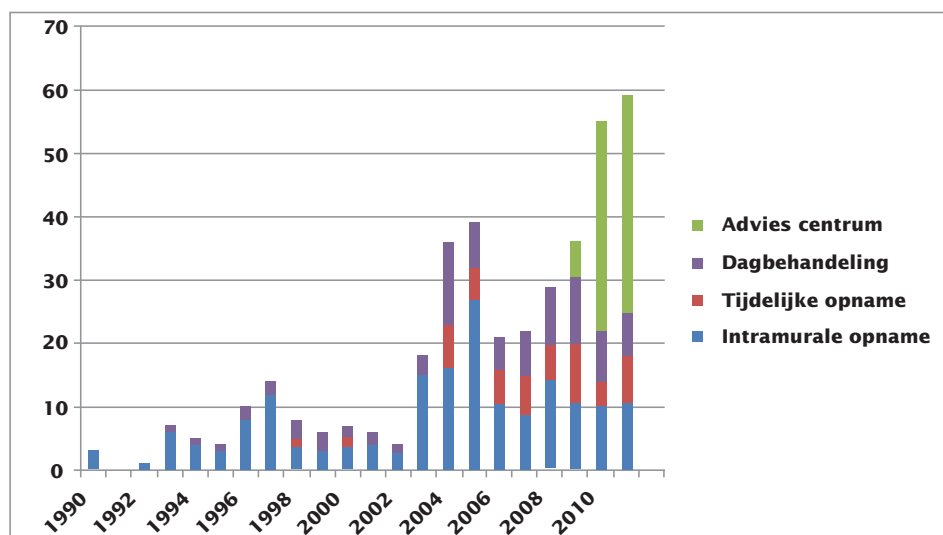
Huntingtoncentrum Topaz Overduin is gespecialiseerd in de ziekte van Huntington: een zeldzame, progressieve en ongeneeslijke hersenziekte. De ziekte openbaart zich vaak rond het veertigste levensjaar, waarna de duur tot overlijden 15 tot 20 jaar is. Overduin ontwikkelde voor deze cliënten naast intramurale, een aantal nieuwe extramurale zorgproducten, zoals dagbehandeling en een adviescentrum. Men stelde zich de vraag of dit nieuwe aanbod een definitieve opname langer zou kunnen uitstellen. Dit zou de kwaliteit van leven van de cliënt kunnen verbeteren en het zou kunnen helpen om de zorgkosten in de hand te houden. Een analyse.

De ziekte van Huntington is een erfelijke en progressieve ziekte met complexe verschijnselen: ernstige bewegingsstoornissen, cognitieve achteruitgang en psychiatrische stoornissen. De ziekte begint vaak rond het veertigste levensjaar, waarna de patiënt na gemiddeld 15 tot 20 jaar overlijdt (Roos, 2010). Hulp van mantelzorgers alleen is vaak niet voldoende en is er ook ondersteuning nodig vanuit liefst gespecialiseerde zorginstellingen. In de eerste periode is vaak hulp nodig bij financiële zaken, gezinsproblematiek en rouwverwerking, later spelen problemen met ADL, gedragsproblemen en een verregaande verminderde zelfredzaamheid (Simpson, 2007). De zorg heeft daardoor een uiterst multidisciplinair karakter: naast deskundige artsen (neuroloog, psychiater en specialist ouderengeneeskunde) zijn ook verzorging/verpleging, maatschappelijk werk, psycholoog, fysiotherapeut en ergotherapeut onmisbaar (Nance & Sanders, 1996).

Doordat er ook slikstoornissen en gewichtsverlies optreden, zijn daarnaast logopedie en diëtetiek van groot belang. De ziekte is relatief zeldzaam: er zijn naar schatting 1500 tot 2000 patiënten met deze ziekte in Nederland. Daarom is het belangrijk om expertisecentra te ontwikkelen, niet alleen vanuit curatieve centra, maar zeker ook vanuit de care-sector. Genezing is (nog) niet mogelijk, de doelstelling van de zorg bij de ziekte van Huntington is daarom altijd verbetering van de kwaliteit van leven (Roos, 2010).

Zorgproducten

Huntingtoncentrum Topaz Overduin is sinds 1990 gespecialiseerd in de ziekte van Huntington en heeft hiervoor in de loop der tijd verschillende zorgproducten ontwikkeld. Landelijk is het momenteel de trend om steeds meer zorg aan huis te bieden. Hier speelde Overduin op in door het starten van extramurale zorgproducten zoals dagbe-



Figuur 1. Het aantal nieuwe cliënten per jaar per zorgproduct, vanaf 1990.

handeling en een adviescentrum.

Vanuit Overduin kan de cliënt nu de volgende zorgproducten afnemen:

Adviescentrum

Gestart in 2010 voor cliënten die nog thuis of in een niet gespecialiseerd verpleeghuis wonen. De patiënt krijgt een eendaagse screening, waaruit een multidisciplinair advies op maat komt. In een ideaal geval komt de cliënt twee keer per jaar terug voor vervolgscreening.

Dagbehandeling

Sinds 1990 is er dagbehandeling op een verblijfsafdeling en in 2005 startte een aparte dagbehandeling voor cliënten met de ziekte van Huntington. Deze cliënten wonen nog thuis, maar hebben een of meer dagen per week gespecialiseerde begeleiding of behandeling nodig om hun zelfstandigheid te kunnen behouden.

Kortdurende opname

Een kortdurend verblijf in Overduin is mogelijk voor het opstellen van een behandelplan, voor observatie of om te herstellen na bijvoorbeeld een operatie.

Intramurale opname

In 1990 was er één unit gespecialiseerd in de ziekte van Huntington. In 1996 werd de eerste categorale afdeling gebouwd en in 2005 zijn hier twee afdelingen bij gekomen. Er zijn nu drie afdelingen met in totaal 70 bedden.

De vraag is in welke mate deze zorgproducten invloed hebben op de duur van de zorg en op de gemiddelde leeftijd van de cliënt bij het inzetten van het zorgproduct. Het is te verwachten dat door het meer aanbieden van extramurale behandeling (tijdelijke opnames, dagbehandeling en het adviescentrum), betere zorg in de eigen woonomgeving kan worden geboden, waardoor een definitieve opname langer uitgesteld kan worden. Hierdoor verwachten we dat de leeftijd bij de start van de extramurale zorgproducten lager ligt dan bij de start van het intramurale zorgproduct, en dat de duur dat de cliënt opgenomen is in het verpleeghuis korter is, sinds het starten van de extramurale zorgproducten. Als de duur van de definitieve opname korter wordt door het extra aanbieden

van extramurale zorgproducten verbetert dit de kwaliteit van leven van de cliënt, die dan langer thuis kan wonen. En het helpt ons mogelijk de zorgkosten in de toekomst in de hand te houden.

Via deze retrospectieve studie analyseren wij de opnamegegevens van de cliënten die bij ons vanaf 1990 in zorg zijn gekomen. We willen een uitspraak doen over het effect van het ontwikkelen van verschillende ambulante zorgpaden op de beginleeftijd van intramurale verblijfszorg.

Methode

Analyse van de gegevens van cliënten die sinds 1990 een of meer zorgproducten hebben afgenomen bij Huntington-centrum Topaz Overduin: geboortedatum, geslacht, woonplaats, datum van het eerste contact met Overduin, zorgproducten die de cliënt heeft afgenomen met startdatum en indien van toepassing de stopdatum. Retrospectief zijn via dossieronderzoek eventueel ontbrekende gegevens aangevuld. Als er geen leeftijd of begindatum van een cliënt bekend was of alsnog gevonden kon worden, werd deze cliënt niet meegenomen in de analyse. Per zorgproduct is tot slot gekeken naar de groep cliënten die dit product hebben afgerond (door het starten van een nieuw zorgproduct, het stoppen van behandeling binnen Overduin of overlijden).

Om te analyseren welke invloed het toevoegen van de zorgproducten heeft gehad op de startleeftijd van het zorgproduct, zijn vijf tijdsgroepen gemaakt. Deze zijn ingedeeld van 1990 t/m 1994, 1995 t/m 1999, 2000 t/m 2004, 2005 t/m 2009 en 2010 t/m half 2012. De leeftijd wordt weergegeven in jaren, en de zorgduur in maanden. Met de Kruskal-Wallis

test werd getoetst of de verschillen tussen de tijdsgroepen significant zijn, waarbij geldt dat $p < 0,05$ de grens voor statistische significantie is.

Resultaten

Populatie

Sinds 1990 zijn 311 cliënten gestart met een van de zorgproducten van Huntingtoncentrum Topaz Overduin. Daarvan zijn er zeven geëxcludeerd vanwege het ontbreken van een startdatum. Er zijn 304 unieke cliënten meegenomen in de analyse. Daarvan zijn er 153 (50,3%) vrouw. De gemiddelde leeftijd van de cliënt bij het eerste contact was 52 jaar, waarbij de jongste 20 en de oudste 88 jaar was.

Zorgproducten

100% nam minimaal 1 zorgproduct af, 57% minimaal 2 zorgproducten, 24% minimaal 3 zorgproducten, 8% 4 of meer zorgproducten. 52% van de cliënten is nog steeds in behandeling en zal in de toekomst waarschijnlijk nog meer zorgproducten afnemen.

Op het moment dat de cliënten in aanraking kwamen met Overduin verbleef 66% thuis, 23% in een psychiatrisch ziekenhuis, 8% in een ander verpleeghuis, 2% op een andere plaats, en van 1% is het onbekend waar ze verbleven. In totaal hebben 144 verschillende cliënten een of meer zorgproducten afgerond; door naar huis te gaan, door overlijden, of vanwege doorstroming naar een ander zorgproduct. De gemiddelde duur van de begeleiding en behandeling door Overduin is 57 maanden.

Behandelduur

Als we de cliënten excluseren die tijdens het extramurale traject zijn doorverwezen

Tabel 1. Karakteristieken cliënten van Huntingtoncentrum Topaz Overduin per zorgproduct.

Karakteristiek	Langdurige opname	Dagbehandeling	Tijdelijke opname	Adviescentrum
Aantal cliënten (%vrouw)	183 (49,7%)	97 (54,6%)	58 (44,8%)	85 (49,4%)
Leeftijd start zorgproduct in jaren Aantal cliënten (n)	52 (12) (n=183)	52 (11) (n=97)	56 (12) (n=58)	51 (13) (n=85)
Duur van het zorgproduct in maanden Aantal cliënten (n) *	51 (41) (n=112)	24 (25) (n=75)	12 (14) (n=47)	8 (5) (n=33)
Leeftijd van overlijden in jaren Aantal cliënten (n)	57 (12) (n=95)	52 (10) (n=6)	(0)	65 (17) (n=3)

*Alleen de cliënten die het zorgproduct hebben beëindigd zijn geïnccludeerd.

naar een andere behandelaar, zijn er nog 129 cliënten die een of meerdere trajecten hebben afgerond met een gemiddelde behandelduur van 61 (SD=47) maanden. In tabel 1 staan de aantallen cliënten die zijn ingestroomd in een zorgproduct en hoeveel daarvan het product inmiddels hebben afgerond. Ook is te zien hoe lang deze groep cliënten gemiddeld gebruik heeft gemaakt van dit zorgproduct. Cliënten maken gemiddeld het langst gebruik van de langdurige opname (51 maanden).

Startleeftijd zorgproduct

De leeftijd van cliënt bij start van een zorgproduct ligt rond de 52, voor de tijdelijke opname is dit iets hoger (56). In tabel 2 is te zien hoeveel nieuwe cliënten er in elk tijdsblok zijn ingestroomd in elk product, en de gemiddelde leeftijd van de cliënt hierbij. Hieruit blijkt dat de beginleeftijd van intramurale behandeling gestaag oploopt van 48 naar 56, hoewel dit verschil net niet statistisch significant is ($p=0,064$).

Het aantal nieuwe cliënten neemt toe in de loop van de tijd. In 2005 startten twee nieuwe afdelingen langdurige zorg (intramuraal) en een aparte dagbehandeling voor cliënten met de ziekte van Huntington. In 2010 startte het adviescentrum. Hierna steeg het aantal cliënten van Overduin verder. In 2,5 jaar tijd (vijfde

tijdsblok) zijn er al bijna net zoveel mensen aangemeld als in de 5 jaar daarvoor. Bij de analyses van de leeftijd van de cliënt en duur van intramurale opname bleek dat er een verschil is in opnameduur tussen mannen en vrouwen. Mannen worden bij een gemiddelde leeftijd van 51,8 jaar opgenomen en overlijden gemiddeld op een leeftijd van 55,4. Voor vrouwen is dit 52,8 jaar bij opname en 59,2 jaar bij overlijden. Het verschil in opnameleeftijd (1 jaar) was statistisch niet significant, het verschil in opnameduur (vrouwen zijn bijna 4 jaar langer opgenomen) was wel significant: $p=0,049$.

Discussie

Voor cliënten met complexe en zeldzame ziekten als de ziekte van Huntington is het belangrijk om expertise te bundelen in gespecialiseerde centra. Om cliënten op maat zorg te geven is daarnaast een gevarieerd zorgaanbod nodig. Zo komt er een breder palet aan mogelijkheden om de zorg thuis te ondersteunen en intramurale opname zo lang mogelijk uit te stellen (Veenhuizen & Tibben, 2009). Dit is belangrijk voor de kwaliteit van leven van cliënt en zijn naasten maar mogelijk ook financieel-economisch aantrekkelijk. De geboden variatie in zorgproducten wordt ook gebruikt: ruim de helft van de cliënten

Tabel 2. Het aantal cliënten dat per 5 jaar start met een bepaald zorgproduct en hun gemiddelde leeftijd.

		1990 t/m 1994	1995 t/m 1999	2000 t/m 2004	2005 t/m 2009	2010 t/m half 2012	Totaal	P (Kruskal-Wallis)
Leeftijd 1 ^{ste} contact	Aantal nieuwe cliënten (n)	18	36	52	100	98	304	0,093
	Gemiddelde leeftijd in jaren	51 (8)	47 (12)	51 (11)	54 (12)	52 (13)	52 (12)	
Leeftijd start Intramuraal	Aantal nieuwe cliënten (n)	1	38	39	78	27	183	0,064
	Gemiddelde leeftijd in jaren	48	48 (11)	52 (11)	54 (13)	56 (11)	52 (12)	
Leeftijd start Dagbehandeling	Aantal nieuwe cliënten (n)	3	13	24	37	20	97	0,972
	Gemiddelde leeftijd in jaren	49 (9)	51 (12)	53 (10)	52 (11)	52 (11)	52 (11)	
Leeftijd start Tijdelijke opname	Aantal nieuwe cliënten (n)	nvt	2	9	31	16	58	0,248
	Gemiddelde leeftijd in jaren	nvt	58 (8)	52 (11)	59 (11)	52 (13)	56 (12)	
Leeftijd start Adviescentrum	Aantal nieuwe cliënten (n)	Nvt	Nvt	Nvt	5	80	85	0,794
	Gemiddelde leeftijd in jaren	Nvt	Nvt	Nvt	52 (8)	51 (13)	51 (13)	

gebruikte 2 zorgproducten of meer, en een kwart 3 of meer.

De resultaten geven sterke aanwijzingen dat de nieuwe extramurale zorgproducten intramurale zorg substitueren: de leeftijd van cliënten bij opname op een intramurale verblijfsafdeling is in 20 jaar gestegen van 48 naar 56, en die verandering lijkt parallel te lopen aan de ontwikkeling van deze nieuwe ambulante zorgproducten. Doordat het aantal opnames zelfs in dit grote centrum voor deze zeldzame ziekte relatief klein is, is de verandering echter net niet statistisch significant. Dat heeft ook nog andere redenen. Ten eerste is de behandelperiode bij Huntington vrij lang (gemiddeld 5 jaar) en valt een mogelijk effect dus pas na vele jaren aan te tonen. Ten tweede heeft groei van zorgproducten ook een aantrekkende werking op cliënten vanuit andere regio's. Er is, net als bij andere topreferente zorg, sprake van een uitbreidende adrentiereregio, waarbij de doelpopulatie in de loop van de tijd ook kan veranderen. Ten derde is beëindiging van zorgproducten ten gevolge van overlijden afhankelijk van onder andere kwaliteit van zorg, maar ook van ontwikkelingen omtrent zelfgekozen levenseinde. Zelfdoding en euthanasie komen bij Huntington relatief vaak voor, zelfdoding is

bij Huntington de meest voorkomende doodsoorzaak, na pneumonie¹. Trendontwikkelingen hierin zijn onbekend maar zouden in de analyses betrokken moeten worden.

Een opvallende toevalsbevinding van dit onderzoek is dat vrouwen met Huntington gemiddeld veel langer zijn opgenomen in het verpleeghuis. Dit wordt vooral verklaard doordat zij langer leven dan mannen. Het is onbekend wat de verklaring hiervoor is. Mogelijk spelen verschillen in verzoeken en uitvoering van euthanasie hier een rol: van de twaalf in Overduin geregistreerde gevallen van euthanasie betrof het in acht gevallen mannen. Verder onderzoek zal hier antwoord op moeten geven.

Onderzoek vanuit de langdurige zorg is in vergelijking met de curatieve zorg nog vrij onontwikkeld. Om ook de zorg voor complexe patiënten meer wetenschappelijke onderbouwing te geven, heeft een aantal instellingen voor langdurige zorg, waaronder Topaz, besloten hier zelf initiatieven in te nemen. Onder de vlag van Topcare wordt gestreefd een innovatiecyclus te starten, die gebaseerd is op expertise. Concentratie van een patiëntengroep leidt tot vergroting van expertise, maar deze expertise kan alleen groeien als er ook wetenschappelijk onderzoek plaatsvindt naar problemen die in de praktijk

van de zorg leven. Deze studie is een van de eerste gebaseerd op praktijkvragen die professionals binnen Topcare hebben. De resultaten tonen het nut van een gevarieerd zorgaanbod, hetgeen zowel cliënt, zorgverzekeraar als uitvoerend zorgprofessional helpt in het maken van keuzes.

Conclusie

Huntington is een ziekte waarbij de patiënt (en omgeving) toenemende en steeds complexere zorg nodig heeft. Bundeling van patiënten en kennis kan leiden tot een breed palet aan zorgproducten, waarbij zorg op maat beter mogelijk is. De hier gepresenteerde resultaten geven sterke aanwijzingen dat dit verpleeghuisopname kan uitstellen. ■

Literatuur

1. Roos, R.A. (2010). Huntington's disease: a clinical review. *Orphanet J Rare Dis.* 2010 Dec 20;5(1):40.
2. Simpson, S.A. (2007). Late stage care in Huntington's disease. *Brain Res Bull.* 30;72(2-3):179-81.
3. Nance, M.A. & Sanders, G. (1996). Characteristics of individuals with Huntington disease in long-term care. *Mov Disord; Sep 11(5):542-8.*
4. Veenhuizen, R.B. & Tibben A. (2009). Coordinated multidisciplinary care for Huntington's disease. An outpatient department. *Brain Res Bull, Oct 28;80(4-5):192.*