

Complexe problematiek op lange termijn wordt onvoldoende erkend

Venijn in de staart van hersenletsel

dr. J.F.M. (Marion) Geboers,
revalidatiearts SGL revalidatie-
artsenpraktijk Heerlen

dr. J.M.A. (Anne) Visser-Meily,
revalidatiearts UMC Utrecht

dr. V.P.M. (Vera) Schepers,
revalidatiearts UMC Utrecht

prof. dr. G.A.M. (Trudi) van den
Bos,
hoogleraar sociale genees-
kunde AMC Amsterdam

Correspondentieadres:
mgeboers@sgl-zorg.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

Steeds meer mensen leven langer met de gevolgen van hersenletsel. Maar als de medisch intensieve fase en de eerste revalidatiestappen achter de rug zijn, verslapt de aandacht voor deze patiënten. Hun zorgbehoefte is echter chronisch en wordt zwaar onderschat.

‘Met mijn ontslag uit het revalidatiecentrum begon een ander leven dat niet onmiddellijk een voortzetting was van mijn oude leven. Ik was genezen verklaard, maar ik voelde mij niet genezen. En ik was eigenlijk ook nog niet genezen. Mijn genezenverklaring betekende eigenlijk niets anders dan dat het revalidatiecentrum niets meer voor mij wilde doen.’

Uit: Max Pam, *Het Ravijn*

procent van deze patiënten na langere tijd nog problemen meldt.^{4 5}

Onderschatting

De medisch intensieve eerste fase op de stroke-unit of neurochirurgische ic, en de vroege revalidatiefase waarin nog veel terug te winnen valt, kunnen redelijk bogen op aandacht van artsen en paramedici. De relatief jonge groep patiënten (onder de 65 jaar) wordt na ontslag uit het ziekenhuis vaak langdurig klinisch of poliklinisch gerevalideerd, gemiddeld ongeveer tot een jaar na het hersenletsel. Na deze periode wordt uitgegaan van een min of meer stabiel neurologisch niveau en nog beperkt te verwachten functionele vooruitgang. En deze chronische fase, waarin minder ‘te doen’ maar meer ‘te begeleiden’ is, kan op veel minder medische interesse rekenen. Uit informatie over stroke services blijkt dat afspraken over zorgaanbod in de keten meestal niet verder reiken dan een jaar na het CVA.

De laatste jaren is herhaaldelijk aandacht gevraagd voor de chronische zorgbehoefte, medisch en/of psychosociaal, van hersenletsel-patiënten en hun mantelzorgers.^{6 7} Echter in de praktijk blijken er nogal wat obstakels te bestaan om die zorg te bieden. Vaak is er sprake van een onderschatting van de medische, neuropsychologische en psychiatrische problematiek. De comorbiditeit in deze groep is hoog, met specifieke problemen zoals recidieven in geval van CVA, secundaire epilepsie, en gedrags- en stemmingsstoornissen waarbij impulsverlies en depressiviteit op de voor-

Hersenletsel is in toenemende mate een ‘chronische’ aandoening geworden. De stijgende incidentie (traumatisch, vasculair en degeneratief) en de vooruitgang in de acute zorg, zowel medisch-klinisch als organisatorisch, hebben geleid tot een substantiële daling in mortaliteit in de eerste fase. Het paradoxale gevolg is een toenemende prevalentie: steeds meer mensen leven langer met de gevolgen van het hersenletsel. De meest recente gegevens laten zien dat er 226.000 mensen met een gediagnosticeerde beroerte zijn.¹

Circa 60 procent van hen ondervindt op langere termijn matige en 33 procent ernstige hinder als gevolg van een CVA.² Voor traumatisch hersenletsel zijn betrouwbare cijfers moeilijker te geven vanwege grote verschillen in registratie. Geschat wordt dat het aantal mensen dat traumatisch hersenletsel oploopt, rond de 85.000 ligt.³ Follow-upstudies laten zien dat 45 tot 67

**Na een jaar wordt er
maar weinig functionele
vooruitgang verwacht**



Activiteitencentra organiseren creatieve, educatieve en sportieve activiteiten voor revaliderende patiënten.

beeld: SGL Sittard

grond staan. Ook de problemen die op langere termijn ontstaan ten gevolge van verminderde lichamelijke activiteit zoals adipositas, artrose, toenemend spasme en contracturen vragen specifieke (para)medische zorg. De psychosociale gevolgen voor de patiënt en de invloed daarvan op relatie, gezin, inkomen en zorgzwaarte, zijn langdurig en kunnen leiden tot overbelasting van het 'zorgsysteem'.

De zorg voor deze waaier van langdurige problematiek is bovendien verdeeld over eerste en tweede lijn, over cure en care en over ZVW-, AWBZ- en WMO-financiering. Dit is voor zowel de professionele zorgverleners als de betrokken patiënten en hun omgeving moeilijk te overzien.

Dagbesteding

Doordat de 'eisen' die gezin en samenleving nog aan de patiënt stellen vaak groot zijn en ook lichtere, minder zichtbare (cognitieve) stoornissen participatie in de maatschappij ernstig kunnen belemmeren, zijn het ook vaak deze relatief jonge en 'betere' patiënten die op termijn vastlopen in lichamelijk en psychosociaal functioneren.

Hervatten van werk is vaak niet mogelijk en de sociale werkvoorziening kent een lange wacht-

tijd van soms meerdere jaren, als de patiënt daar al voor in aanmerking komt.

Oudere patiënten krijgen vaak zorg via de huisarts en kunnen bijvoorbeeld deelnemen aan de dagopvang in verpleegklinieken of verzorgingshuizen. De hersenletselpatiënt van 50 tot 65 jaar valt echter buiten deze doelgroep voor dagbesteding. Voor velen van hen beperkt de nazorg zich tot poliklinische controles en fysiotherapie in de eerste lijn. Verwijzing naar eerstelijnspsychologie en maatschappelijk werk is zeer beperkt en bovendien is soms weinig specifieke expertise voor deze doelgroep aanwezig.

Een deel van deze groep, vaak nog thuiswonend, maar kampend met de eerder geschetste waaier van problemen, bezoekt een activiteitencentrum (AC). Dit is een AWBZ-voorziening die begeleiding en activering biedt aan mensen met chronische beperkingen, bijvoorbeeld ten gevolge van hersenletsel. Diverse instellingen verspreid over Nederland, bieden deze vorm van gestructureerde dagbesteding aan. Met name de thuiswonende patiënten, in een uitbehandelde fase, kunnen hier met een CIZ-indicatie terecht.

Veel van deze AC's werken op consultatieve basis, meer of minder intensief, samen met

1. Kenmerken

aantal patiënten	N = 152	
geslacht (% man)	68	
leeftijd, (gemiddeld (SD))	60,1 (9,5)	
burgerlijke staat (% partner)	86	
type hersenletsel (%)	linkszijdig CVA	35
	rechtszijdig CVA	32
	hersentumor	5
	traumatisch letsel	11
	anders	17
tijd sinds hersenletsel in jaren, gemiddelde (SD)(bereik)	8,2 (7,4) (1-42)	
comorbiditeit (%)	astma/COPD	7
	hartaandoening	12
	nieraandoening	2
	diabetes	15
	schildklierandoening	6
	bewegingsapparaat	30
	epilepsie	18
	zenuwstelsel overige	2
	hoofdpijn, migraine	12
	overspannen, depressie	13
	anders	42

De onderzoeksgroep van hersenletselpatiënten, uitgesplitst naar onder meer type hersenletsel en comorbiditeit.

Hersenletsel heeft op langere termijn ingrijpende gevolgen voor het welzijn

2. Welzijnsscore

	patiënten (N=148)	partners (N=109)	normpopulatie
Tevreden over:			
huidig leven	45%	39%	77%
zelfverzorging	40%	88%	93%
ontspanning	44%	49%	71%
arbeidssituatie	31%	54%	67%
financiële situatie	42%	49%	65%
seksuele relatie	21%	21%	58%
relatie met partner	70%	57%	86%
gezinsleven	66%	63%	89%
contact met vrienden	54%	60%	75%

Welzijnsscore (LiSat-9) van patiënten met hersenletsel en hun partners.

revalidatieartsen of -instellingen. Deze consultatieve samenwerking kan een mogelijkheid bieden om de eerder geschetste problemen op langere termijn het hoofd te bieden. Dit vraagt voldoende inhoudelijke kennis en capaciteit van het personeel om goed te kunnen begeleiden, maar ook om lichamelijke of cognitieve achteruitgang tijdig te kunnen herkennen en signaleren en adequate zorg in te schakelen.

Blijvend lijden

Om een beeld te krijgen van de ervaren zorg en de problemen van hersenletselpatiënten en hun partners is in 2009 een inventarisatie gehouden bij een aantal activiteitscentra in Limburg en Utrecht. Demografische gegevens en ziektekenmerken staan vermeld in *tabel 1*. Deze groep patiënten is gemiddeld drie jaar na het hersenletsel gestart met deelname aan het AC, overwegend verwezen vanuit de revalidatiecentra (66%) en slechts zeer beperkt door thuiszorg, huisarts of MEE (organisatie voor maatschappelijk werk die steun en advies biedt aan mensen met een beperking).

Uit de respons op de vragenlijsten blijkt duidelijk hoe de gevolgen van het hersenletsel ook op langere termijn ingrijpen op het leven van de patiënten en hun partners. De score op de welzijnsschaal (LiSat-9: *life satisfaction*, zie *tabel 2*) laat bij slechts 45 procent van de patiënten en bij 39 procent van de partners een 'tevreden' zien op de vraag hoe zij tegen hun huidige leven aankijken, dit in vergelijking met 77 procent van een Zweedse normgroep.^{8 9} Uit de respons op de vragenlijsten van de partners blijkt, gemiddeld acht jaar na het ontstaan van het hersenletsel, een onveranderd hoog stressniveau (*Caregiver strain index*, score 'hoog' bij ruim 70%).

Bij patiënten zijn de scores onverminderd ongunstig op alle andere onderdelen, met uitzondering van tevredenheid over hun partner en gezinsleven. Partners zijn in meer dan 50 procent ontevreden over vrije tijd en de seksuele relatie. Angst en depressieve gevoelens zijn zowel bij patiënt als partner hoog, circa 43 procent van de patiënten en circa 34 procent van de partners heeft evidente depressieve gevoelens (gemeten met depressieschaal van de HADS (*Hospital Anxiety and Depression Scale*)).¹⁰ Verwacht mag worden dat deze scores bij patiënten die niet konden deelnemen door fatische en ernstige cognitieve stoornissen eerder hoger dan lager zullen liggen.

Deze bevindingen laten weinig veranderingen zien ten opzichte van eerder follow-uponder-

SAMENVATTING

- Bij hersenletselpatiënten is ook op langere termijn sprake van een hoge ziekte-last, lichamelijk en psychosociaal.
- De gestructureerde bemoeienis van de (para)medische sector is echter zeer beperkt.
- Activiteitencentra kunnen belangrijk bijdragen aan het welzijn van patiënt en partner, maar komen pas laat in beeld.
- Erkenning van deze problematiek zou ertoe moeten leiden dat deze chronische zorgschakel wordt opgenomen in de zorgketens.



Werken in deze winkel bij een zorgboerderij is ook een mogelijkheid om hersenletselpatiënten te activeren.

beeld: SGL Sittard

zoek tot drie jaar na hersenletsel.¹¹ Met andere woorden: 'het went niet'.

De lijdensdruk blijkt na gemiddeld acht jaar blijvend hoog met opvallend weinig structurele bemoeienis rondom de hersenletselpatiënt, los van de meer op praktische ondersteuning georiënteerde fysiotherapie en thuiszorg (respectievelijk 62 en 30% in onze populatie).

Erkennen


De activiteitencentra worden gemiddeld 2,5 dag per week bezocht door de deelnemers en lijken hiermee een stabiele en significante rol te vervullen om de thuissituatie te ontlasten en de getroffen persoon langdurig te ondersteunen. De tevredenheid over het AC is hoog, zowel patiënt als partner geeft het AC op diverse onderdelen (vragen of activiteiten aansluiten bij interesse, vragen over begeleiding, enzovoort) gemiddeld een rapportcijfer 8.

Wij willen ervoor pleiten de blijvend complexe zorgproblematiek bij de chronische hersenletselpatiënten en partners te erkennen, en deze chronische zorgschakel nadrukkelijk op te nemen in de zorgketens. Artsen, verzekeraars

en beleidsmakers moeten zich realiseren dat de verbetering aan het begin van de zorgketen van hersenletselpatiënten zich alleen 'uitbetaalt' als er ook voldoende zorg en aandacht is voor de laatste schakels in de keten.¹²

Een goede samenwerking tussen de chronische care-sector en de curatieve sector, met wederzijdse kennisoverdracht, korte lijnen en zo min mogelijk drempels, is hierbij een meerwaarde. Een goede gestructureerde invulling van de meestal al bestaande consultatieve contacten met de revalidatie biedt hiervoor mogelijkheden.

Het simpelweg 'eens binnenlopen' bij een centrum in de buurt, kan een huisarts, maatschappelijk werkende of anderszins professioneel betrokkene een goed beeld geven van de mogelijkheden. Omgekeerd kan dit ook de drempel verlagen om vanuit de care-sector contact op te nemen met behandelaar of therapeut, indien nodig.

Ten slotte, de huidige bezuinigingsrondes binnen de AWBZ treffen deze groep in toenemende mate. Na eerdere bezuinigingen op huishulp voor persoonlijke zorg en WMO voor huishoudelijke hulp en vervoer, wordt nu ook de individuele begeleiding thuis en de groepsbegeleiding (bijvoorbeeld binnen een activiteitencentrum) moeilijker toegankelijk gemaakt en sinds kort financieel belast met een eigen bijdrage. Gezien de complexe problematiek en het geleidelijk toenemend aantal patiënten lijkt een investering in deze zorg eerder aangewezen dan verdere bezuiniging. Een pleidooi hiertoe verdient naar onze mening dan ook ondersteuning vanuit de curatieve sector. 

'Was jij bang?' vroeg mijn vrouw plotseling.

'Ja, maar niet voor de dood. Ik was bang dat ik zou blijven leven – als wrak.'

Uit: Max Pam, *Het Ravijn*



De literatuurlijst en eerdere MC-artikelen over dit onderwerp en verwijzingen naar sites met aanvullende informatie vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl.



Wekelijks vindt u een video op onze site waarin een auteur een actueel artikel extra toelicht. Deze week bespreekt Marion Geboers de revalidatie van hersenletselpatiënten.

Referenties

1. Volksgezondheid toekomst verkenning, www.vtv2010.nl, ministerie van VWS
2. De Haan RJ, RN, PhD, Limburg MD, PhD, Van der Meulen JHP, MD, PhD, Jacobs HM, PhD, Aaronson NK, PhD. Quality of Life After Stroke, Impact of Stroke Type and Lesion Location Stroke. 1995; 26:402-8.
3. www.hersenstichting.nl
4. Van Balen, HGG, Mulder, Th. (1996). Beyond the stereotype: an epidemiological study on the long-term sequelae of traumatic brain injury. Clinical Rehabilitation 10, 259-66.
5. Willemse-van Son AHP Functional Prognosis of Long-term Outcome after Traumatic Brain Injury: A Prospective Follow-up Study, 2009.
6. Carod-Artal FJ, Egido JA. Quality of life after stroke; the importance of a good recovery. Cerebrovasc Dis 2009; 27 Suppl1 204-14.
7. Lynch EB, Butt Z et al. A qualitative study of quality of life after stroke: the importance of social relationships. J Rehabil Med 2008 jul (7)518-23.
8. Fugl-Meyer A, Branholm I-B, Fugl-Meyer K. Happiness and domain-specific life satisfaction in adult northern Swedes. Clin Rehabil. 1991;5:25-33.
9. Visser-Meily JMA, Post MWM, Riphagen II, Lindeman E. Measures used to assess burden among caregivers of stroke patients: a review. Clinical Rehabilitation, 2004; 18: 601-23.
10. Spinhoven Ph, Ormel J, Sloekers PPA, Kempen GJIM, Speckens AEM, Hemert van AM. A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects. Psych Med 1997; 27: 363-70.
11. Visser-Meily A, Post M, Van de Port I, Maas C, Forstberg-Warleby G, Lindeman E. Psychosocial functioning of spouses of patients with stroke from initial inpatient rehabilitation to 3 years poststroke: course and relations with coping strategies. Stroke, 2009 ; 40(4): 1399-404.
12. Visser-Meily JMA, Heugten van CM et al. Ook de chronische fase na een beroerte kent behandelmogelijkheden. Ned Tijdschr Geneesk 2007, 15 dec; 151(50).