

Martha Huvenaars, verpleegkundige neuromusculaire ziekten, polikliniek NNG, UMC Nijmegen St Radboud
Drs. Nienke de Goeijen, nurse practitioner neuromusculaire ziekten, UMC Utrecht

Neuromusculaire zorg in Nederland

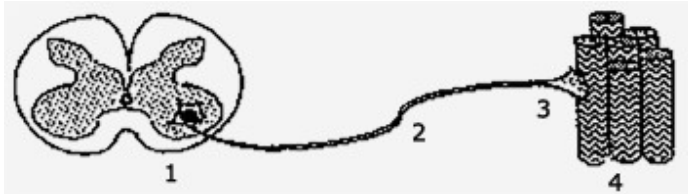
1 Inleiding

In 1997 is in het toen nog Academisch Ziekenhuis Groningen de eerste verpleegkundige neuromusculaire aandoeningen aangesteld. Op 23 juni 2005 kwamen in Utrecht alle verpleegkundigen samen die in de jaren daarna een aanstelling gekregen hebben als verpleegkundige neuromusculaire aandoeningen. Dit zijn er in totaal 5 afkomstig uit de neuromusculaire centra in Amsterdam, Nijmegen, Groningen, Utrecht en Rotterdam. De aanleiding is een groeiende aandacht voor de spier-zenuwziekten binnen de academische centra, met name aandacht voor de organisatie van de zorg en de landelijke afstemming. In dit artikel willen we uiteenzetten hoe de zorg is georganiseerd voor mensen met een neuromusculaire aandoening.

In een volgend artikel lichten we de zorg voor een neuromusculaire patiënt aan de hand van een casus toe.

2 Neuromusculaire aandoeningen

Neuromusculaire aandoeningen (nma) zijn aandoeningen van de spieren en/of zenuwen.



De aandoeningen worden ingedeeld in 4 hoofdgroepen:

1. aandoeningen van motorneuronen en aandoeningen van motorisch wortel
Voorbeelden hiervan zijn ALS, spinale spieratrofie en de amyotrofische schouderneuralgie
2. aandoeningen van de perifere zenuwen
Dit betreft allerlei neuropathieën zoals polyneuropathie, Guillain Barré
3. aandoeningen van de neuromusculaire overgang
De meeste bekende is myasthenia gravis
4. aandoeningen van de spieren

Dit betreft een grote groep van vormen van myositis en myopathieën

In elk van deze groepen is er zowel sprake van erfelijke als verworven aandoeningen.

Van veel aandoeningen is de oorzaak onbekend.

Er zijn ruim 600 verschillende nma, de hoeveelheid diagnoses is ontstaan door de vele verschillende vormen waarin nma zich presenteren.

2.1 Epidemiologie

Kenmerkend voor nma is dat er sterke diversiteit in symptomen, frequentie van voorkomen, overervingsvorm, etiologie, beloop en behandeling is. Binnen één ziektebeeld kan een grote variatie in ernst bestaan, de éne patient ervaart bv. geen functionele beperkingen terwijl de andere patiënt volledig rolstoelafhankelijk kan zijn.

Een groot deel van de aandoeningen is zeldzaam, met name de erfelijke nma zoals myotone dystrofie, Duchenne-spierdystrofie. Sommige verworven aandoeningen komen frequent voor zoals diabetische polyneuropathie. Andere verworven aandoeningen zoals Guillain-Barré zijn zeldzamer.

2.2 Klachten en symptomen

Voor de diagnostiek is de klacht van de patient de basis voor de anamnese. Van belang zijn: duur, wijze van ontstaan, variatie over de dag, beloop. Naast aandacht voor andere zaken als eventuele intoxicaties is de navraag naar het voorkomen van nma in de familie belangrijk.

Sommige symptomen geven sneller klachten waarmee patienten de arts bezoeken. Dit zijn symptomen als spierzwakte, gevoelsstoornissen, spierpijn en –krampen. Andere symptomen geven zelden aanleiding tot klachten, bv. hypertrofie van de zenuwen en contracturen.

Klachten en symptomen zijn gevolg van stoornissen in motoriek of van sensorische en autonome stoornissen. Meest voorkomend bij een motorische stoornis is spierzwakte, veelal ervaren als functieverlies. Bij sensorische stoornissen is er sprake van gevoelsstoornissen en pijn en bij autonome stoornissen komen oa. orthostatische hypotensie en vasomotorische veranderingen voor.

Inspanningsintolerantie, chronische moeheid en cardiale klachten komen voor bij nma maar dan in combinatie met andere symptomen

Het merendeel van de patienten met een nma bezoekt alleen de polikliniek. Bij een enkele aandoening is vanwege de ernst, vanwege complicaties of vanwege de behandeling een opname geïndiceerd.

Je ziet dit vooral bij aandoeningen van de zenuw en van de overgang tussen zenuw en spier. Bij deze groep kunnen ook snel progressieve ademhalingsproblemen ontstaan met tijdelijke opname op een intensive care.

De diversiteit in klachten en symptomen geldt niet alleen functionele problematiek. Bij een aantal aandoeningen kunnen ook interne organen en cognitie aangetast raken of zijn (myotone dystrofie)

Bij de aandoeningen die op volwassen leeftijd ontstaan of tot uiting komen is meestal sprake van een langzaam progressief verloop. De meeste patienten passen hun leven en werken hierop aan. Het omgaan met een chronische ziekte die tevens progressief is doet echter een groot beroep op de copingmogelijkheden van een patiënt. ALS en PSMA zijn aandoeningen met een snel progressief verloop en beperkte levensverwachting.

3 Neuromusculaire centra

In Nederland hebben acht academische ziekenhuizen een (volwassen) polikliniek Neuromusculaire Ziekten. Daarnaast zijn er een kleine dertig revalidatieadviescentra waarin een gespecialiseerd team voor spier-zenuwziekten aanwezig is, bestaande uit revalidatieartsen, fysiotherapeuten, logopedisten, ergotherapeuten, diëtisten, maatschappelijk werkers, psychologen en verpleegkundigen. Er zijn vijf centra voor thuisbeademing met veel expertise op het gebied van neuromusculaire aandoeningen.

3.1 Neuromusculair verpleegkundigen

In vijf academische ziekenhuizen (Amsterdam, Utrecht, Groningen, Rotterdam en Nijmegen) zijn gespecialiseerde verpleegkundigen of nurse practitioners (voornamelijk poliklinisch) werkzaam met aandachtsgebied neuromusculaire aandoeningen. De invulling van de functie is situatie- en persoonsgebonden, variërend van voeren van (verpleegkundige) spreekuren (signalerende, voorlichtende en begeleidende taken), verlenen van (interne) consulten, ondersteunen van medische spreekuren (venapunctie, gewichtscontrole, meten van vitale capaciteit). De overige taken zoals geven van onderwijs en participatie in (medisch) wetenschap onderzoek worden eveneens wisselend ingevuld.

Deze verpleegkundigen hebben een aantal jaar (2004) geleden besloten om een werkgroep neuromusculair verpleegkundigen op te richten om samen kennis te kunnen delen, vastleggen, uitdragen en ontwikkelen. Inmiddels is deze werkgroep uitgebreid met een aantal verpleegkundigen uit revalidatiecentra en de thuiszorg. De werkgroep heeft zich verbonden aan de Nederlandse Vereniging van Neurologie Verpleegkundigen (NVNV). De werkgroep stelt zich tot doel de kwaliteit van zorg voor mensen met een neuromusculaire ziekte te verbeteren. Daartoe zal de specifieke zorg worden beschreven.

3.2 Patiëntenzorg

De zorg voor mensen met een neuromusculaire ziekte wordt gegeven in ziekenhuizen (meer klinisch dan poliklinisch), revalidatiecentra, beademingscentra, verpleeghuizen en door thuiszorgorganisaties.

Door alle ontwikkelingen in de maatschappij en in de zorg komt de nadruk in de neuromusculaire zorg steeds meer te liggen op efficiënte, multidisciplinaire en transmurale zorg(ketens), waarbij de vraag van de patiënt centraal hoort te staan. Tevens krijgt de patiëntenlogistiek steeds meer belangstelling. Een goede logistiek brengt een betere service aan patiënten en een efficiënter verloop van zorgorganisatie met zich mee. We zien steeds vaker dat de zorg voor neuromusculaire patiënten zo georganiseerd wordt dat alle aandacht naar de zorg zelf kan uitgaan en niet naar het regelen ervan (het zgn. 'pull' model).

Centra, waarin op deze manier gewerkt wordt, zijn bijvoorbeeld het ALS-centrum Nederland (Amsterdam, Utrecht, Nijmegen) en het Neuromusculair Expertise en Consultatie Centrum (Nijmegen).

Nijmegen is in het kader van een pilot (CBO) gestart met een nieuw poliklinisch zorgconcept, de Gemeenschappelijk Medische Afspraak (GMA), die vanuit Amerika in Nederland is geïntroduceerd. Als alternatief op het gebruikelijke individuele medische consult komen meerdere patiënten, met een neuromusculaire ziekte, tegelijk op het spreekuur van de dokter én de verpleegkundige. GMA's maken het mogelijk om kwalitatief goede en tijdige zorg te verlenen. Voor patiënten betekent het project: meer informatie over de ziekte en de omgang ermee, en lotgenotencontact.

3.3 Opleiding

Het beroepsdeelprofiel neurologieverpleegkundige is de basis voor de invulling van het programma van vervolgoopleidingen neurologie/neurochirurgie.

De aandacht voor neuromusculaire aandoeningen hierin is gering. Over de specifieke zorg aan neuromusculaire patiënten is weinig geschreven.

3.4 Onderzoek

Vanuit de neuromusculaire centra wordt onderzoek verricht naar aspecten die gevolg zijn van de ziekte, zoals vermoeidheid bij neuromusculaire aandoeningen (Nijmegen), of van invloed zijn op het verloop van de ziekte, zoals levenseindebesluiten bij ALS (Utrecht). Tevens is het streven behandelprogramma's te ontwikkelen gebaseerd op onderzoek. De resultaten van deze onderzoeken zijn van belang voor de zorg aan neuromusculaire patiënten.

Naast het zelfstandig doen van onderzoek is er ook nationale samenwerking met het ISNO, de VSN en het PBF.

3.5 Overige overkoepelende organisaties

3.5.1 Interuniversitair Steunpunt Neuromusculair Onderzoek (ISNO)

De Stichting ISNO is zowel een netwerk voor neuromusculaire onderzoekers als stimulator voor neuromusculair onderzoek. Het ISNO katalyseert, coördineert en faciliteert. Bij het ISNO zijn alle neuromusculaire centra aangesloten.

Naast onderzoek richt het ISNO zich op het formuleren van diagnostische criteria en komt het aspect zorg en behandeling steeds meer in de aandacht.

Een deel van de ISNO-site is vrij toegankelijk, hierop is nuttige achtergrondinformatie over aandoeningen, behandelingen en onderzoek te vinden.

3.5.2 ALS-centrum Nederland en Stichting ALS Nederland

Het ALS-centrum Nederland is opgericht in 2001 met als belangrijkste doelen het bevorderen van diagnostiek, behandeling, onderzoek en kennis. Het is gevestigd in het UMCUtrecht, AMC en UMCNijmegen St Radboud.

Binnen het ALS-centrum werken neurologen, onderzoekers, revalidatieartsen, ergotherapeuten en verpleegkundigen nauw samen om de doelen te verwezenlijken.

In Nederland sterven jaarlijks meer mensen aan ALS dan aan bv. Aids. Desondanks is de bekendheid over de ziekte gering. De Stichting ALS-Nederland heeft als belangrijk doel grotere bekendheid te geven aan ALS en zorgt voor fondsenwerving voor het voortbestaan van het ALS-centrum.

Op de site van het ALS-centrum is informatie te vinden over de multidisciplinaire behandeling.

Veel van de klachten en symptomen die patiënten met ALS kunnen ervaren worden daar besproken.

Op de site van de Stichting ALS is informatie te vinden over actualiteiten en ontwikkelingen rondom ALS.

3.5.3 Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)

De VSN is bedoeld voor mensen met een spier-zenuwziekte met als belangrijkste doelen betere kwaliteit van zorg, effectief wetenschappelijk onderzoek en goede voorlichting en informatie aan patiënten en hulpverleners. De Vereniging heeft 2 belangrijk pijlers: patiënten en hulpverleners. De VSN richt zich op 120 verschillende spier-zenuwziekten.

Naast vele patiënten die actief zijn in de VSN werkt de VSN nauw samen met specialisten, maatschappelijk werkenden, revalidatieartsen, fysiotherapeuten, thuiszorginstellingen en huisartsen. De VSN is ook enthousiast over een nauwe samenwerking met de groep neuromusculair verpleegkundigen. Deze samenwerking moet nog concreet gestalte krijgen. Momenteel worden verpleegkundigen op persoonlijke titel benaderd.

Voor het stimuleren van onderzoek bestaat een hechte band met de neuromusculaire centra, er wordt onderzoek geïnitieerd vanuit de VSN en patiënten worden geworven voor onderzoek via de VSN.

Omdat veel spier-zenuwziekten zeldzaam zijn is internationale samenwerking noodzakelijk om tot resultaten te komen bij onderzoek en behandeling. Daarom heeft de VSN onder andere het initiatief genomen voor het European Neuro Muscular Centre (ENMC). Het ENMC organiseert internationale workshops voor toponderzoekers.

3.5.4 Prinses Beatrix Fonds (PBF)

Het PBF zet zich in voor aandoeningen die de spieren verlammen en verleent subsidie voor onderzoek naar oorzaken en behandelingen. Jaarlijks kunnen zo'n 15 onderzoeken worden begonnen. Daarnaast steunt zij patiëntenverenigingen zoals de VSN.

4. Tot slot

Ontwikkelen in de gezondheidszorg en in de zorg aan neuromusculaire patiënten hebben ertoe geleid dat verpleegkundigen zijn aangesteld met als taak deze zorg te helpen verbeteren. Het verbeteren van deze zorg hoort verder te gaan dan het centrum waar deze verpleegkundigen in werken. Aangezien kennis over alle neuromusculaire aandoeningen niet verwacht kan worden is belangrijk dat verpleegkundigen weten waar ze relevante informatie kunnen vinden en hoe dit te vertalen naar de zorg. Om deze reden is in dit eerste deel uitgebreid aandacht gegeven aan de organisatie van de neuromusculaire zorg en diverse centra.

Om de zorg aan een neuromusculaire patiënt meer inzichtelijk te maken wordt in het volgende artikel aan de hand van een casus de zorg toegelicht.

Websites:

www.isno.nl

www.als-centrum.nl

www.stichting-ALS.nl

www.vsn.nl

www.beatrix.nl