



Zorg niet toegerust op bejaarde chronisch zieken

Hemofiliepatiënt wordt ouder

Cees Smit,
hemofiliepatiënt, oud-coördinator
Nederlandse Vereniging van
Hemofilie-Patiënten (NVHP)

dr. Annemarie de Knecht-
van Eekelen,
medisch historica

dr. Evelien Mauser-Bunschoten,
arts, hemofiliebehandelaar, Van
Crevelkliniek & Hematologie
Universitair Medisch Centrum
Utrecht

Correspondentieadres:
smit.visch@wolmail.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

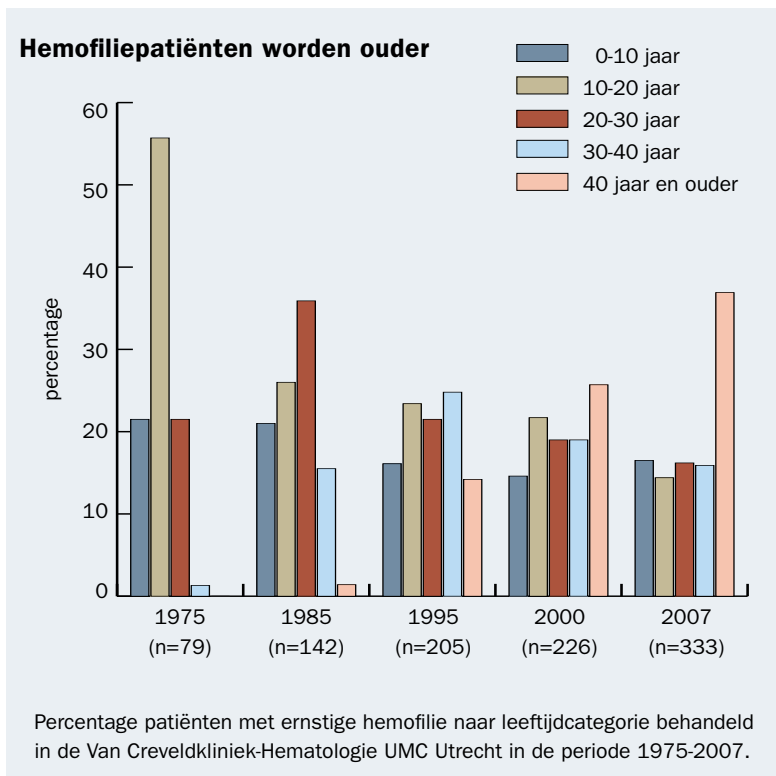
Geen belangenverstrengeling
gemeld.

Dit artikel is gebaseerd op het
boek 'Aging with haemophilia,
medical and psychosocial
impact' dat in 2007 onder
redactie van de auteurs van deze
bijdrage verscheen.
Het boek is aan te vragen bij
dr. E.P. Mauser-Bunschoten
(e.mauserbunschoten@
umcutrecht.nl).

De levensverwachting van chronisch zieken stijgt. Maar de ouderenzorg is amper afgestemd op patiënten met complexe comorbiditeit. Specialistische centra, zoals die er zijn voor hemofiliepatiënten, anticiperen op die veranderde vraag.

De geriatrie zorg is vandaag de dag nog niet goed ingesteld op ouderen met complexe comorbiditeit, constateerde de Gezondheidsraad onlangs. Voor de opzet van de toekomstige zorg voor ouderen, is het goed om te kijken naar de comorbiditeits- en zorgpatronen van chronisch zieken. Voor patiënten met hemofilie bestaan al geruime tijd specialistische centra waar de zorg aan de ouder wordende patiënt kan worden aangepast. Deze aanpak kan wellicht als voorbeeld dienen voor de zorg aan andere chronisch zieken die met ouderdomsklachten worden geconfronteerd. Hemofilie is een recessief geslachtsgebonden erfelijke aandoening die resulteert in een tekort aan stollingsfactor VIII (hemofilie-A) of stollingsfactor IX (hemofilie-B). De ziekte komt

vrijwel uitsluitend voor bij mannen. Ongeveer de helft van de hemofiliepatiënten heeft een ernstige vorm: bij hen is minder dan 1 procent van de normale concentratie van de stollingsfactor in het bloed aanwezig. Deze vorm wordt gekenmerkt door het optreden van spontane of door geringe traumata geïnduceerde bloedingen in gewrichten en spieren, wat kan leiden tot artropathie en invaliditeit. Sinds het midden van de jaren zestig is hemofilie te behandelen door het intraveneus inspuiten van stollingsfactoren. Dit maakte behandeling van (beginnende) bloedingen mogelijk. Later volgde profylactische behandeling waardoor bloedingen kunnen worden voorkomen. Begin jaren zeventig werd thuisbehandeling geïntroduceerd.



Links: er wordt een röntgenfoto gemaakt van de knieën van een hemofiliepatiënt; rechts: hij wordt onderzocht door een revalidatiearts.

De behandeling met plasmaproducten heeft belangrijke negatieve gevolgen gehad. In Nederland is 17 procent van de patiënten met ernstige hemofilie besmet geraakt met hiv en 66 procent met het hepatitis-C-virus (HCV). Plasmaproducten zijn sinds 1985 veilig voor hiv en sinds 1992 voor hepatitis C. Vanaf begin jaren tachtig worden patiënten gevaccineerd tegen hepatitis B. Recombinant factor VIII-producten worden in toenemende mate voorgeschreven, vooral aan jonge, nieuw

gediagnosticeerde patiënten. Neutraliserende antilichamen (remmers) tegen factor VIII of IX vormen tegenwoordig de belangrijkste complicatie van de behandeling met stollingsfactoren.

Levensverwachting

Als gevolg van voortschrijdende behandel-mogelijkheden zijn de medische en sociale omstandigheden van hemofiliepatiënten enorm verbeterd. Hun levensverwachting is tegenwoordig vrijwel normaal, zeker als wordt gecorrigeerd voor de hiv- en HCV-besmettingen. Gegevens van de Van Creveldkliniek, afdeling hematologie van het UMC Utrecht laten zien dat in 1975 de meeste patiënten met ernstige hemofilie zijn 10 -tot 20 jaar oud. Tegenwoordig zijn de meeste patiënten 40 jaar of ouder (zie *figuur*).

Voor wat betreft de hemofiliegerelateerde comorbiditeit is er op oudere leeftijd bij de meeste patiënten sprake van toenemende mobiliteitsbeperkingen. Door de in het verleden opgetreden artropathie is hiervoor orthopedisch ingrijpen en intensieve begeleiding van een fysiotherapeut en revalidatiearts nodig. Daarnaast zijn hiv en HCV verantwoordelijk voor een toename van morbiditeit en mortaliteit onder patiënten met ernstige hemofilie. Na 25 jaar is ongeveer een derde van de hiv-geïnfecteerden nog in leven. Bij de HCV-geïnfecteerden die met antivirale therapie zijn behandeld, slaat de behandeling niet altijd aan. In het verleden kwam sterfte door kanker en hart- en vaatziekten onder hemofiliepatiënten niet voor. Nu laten data van de Van Creveldkliniek zien dat de sterfte aan kanker toeneemt onder patiënten met lichtere vormen van hemofilie. Deze patiënten zijn gemiddeld ouder dan die met ernstige hemofilie. De verwachting

beeld: Maarten Hartman



is dat ook in de groep met ernstige hemofilie kanker in dezelfde mate zal voorkomen als in de normale bevolking.

Data uit een landelijk cohort geven aan dat ook de sterfte door hart- en vaatziekten toeneemt. De behandeling van cardiovasculaire ziekten bij mannen met hemofilie is uitermate gecompliceerd doordat carbasalaatcalcium

(Ascal) en aggregatieremmers een toename van de bloedingfrequentie kunnen geven. Dit vraagt een nauwe samenwerking tussen cardioloog en hemofiliebehandelaar. Andere comorbiditeit die niet aan

hemofilie is gerelateerd, is hoge bloeddruk, diabetes, overgewicht, urologische problemen en beperkingen in seksuele activiteit (zie *kader*). De problemen van hemofiliepatiënten leiden ertoe dat zij veel in contact komen met de gezondheidszorg. In de praktijk zullen de contacten met de huisarts beperkt zijn tot zeer algemene zaken. De patiënt zelf speelt een centrale rol in het onderhouden van het contact met alle specialisten, gespecialiseerde verpleegkundigen en paramedici. Voor de meeste patiënten is het hemofiliebehandelcentrum het belangrijkste aanspreekpunt en dit centrum heeft ook het beste zicht op dit netwerk.

Hemofiliebehandelcentra

Tot tien jaar geleden was de hemofiliebehandeling in Nederland verspreid over een groot aantal ziekenhuizen. In 1999 is de Beleidsvisie Hemofilie opgesteld die op 1 januari 2000 in werking trad. Doel was de zorg van de ongeveer 1600 hemofiliepatiënten te verbeteren door concentratie van kennis en ervaring in een beperkt aantal ziekenhuizen. Dit heeft ertoe geleid dat er dertien ziekenhuizen zijn

aangewezen als hemofiliebehandelcentrum (HBC). Hier worden hemofiliepatiënten minstens één keer per jaar poliklinisch gezien. Als deze patiënten een ingreep moeten ondergaan of geopereerd moeten worden, gebeurt dat in een HBC. Voor iedere patiënt wordt een individueel behandelplan opgesteld, waarin de gegevens over de ernst van de hemofilie en de behandeling zijn opgenomen.

De hemofiliebehandelaars uit de dertien behandelcentra zijn verenigd in de Nederlandse Vereniging van Hemofiliebehandelaars (NVHB). Daarnaast is er een actieve vereniging van hemofilieverpleegkundigen en bestaat de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP).

Behandeling en begeleiding van hemofiliepatiënten vergt een multidisciplinaire aanpak. In een HBC is daarom een multidisciplinair behandelteam aanwezig dat bestaat uit een hematoloog of internist en kinderarts, hemofilieverpleegkundige, fysiotherapeut, orthopedisch chirurg, revalidatiearts en maatschappelijk werker. Ook andere specialisten zijn betrokken bij de zorg, zoals een klinisch geneticus, een gynaecoloog, een infectiearts en een kaakchirurg of tandarts. Voor een optimale zorg wordt er regelmatig multidisciplinair overleg gevoerd, waarbij organisatorische kwesties maar ook patiëntgerelateerde problemen worden besproken. De hemofilieverpleegkundige is in de praktijk het dagelijkse aanspreekpunt voor de patiënt.

Angstfactor

De meeste patiënten met ernstige hemofilie hebben een goede kennis over hun behandeling en voeren de reguliere intraveneuze behandeling thuis uit. Velen zijn ook in staat om specialisten of hulpverleners de nodige basisinformatie te verstrekken of te verwijzen naar de hemofiliebehandelaar.

Tegelijkertijd hebben deze patiënten een complexe medische voorgeschiedenis. Die maakt hen soms angstig en wantrouwend. Sommigen hebben bijvoorbeeld prikangst. Ze zijn bang als er bloed moet worden afgenomen uit vrees dat vaten beschadigd raken. Of ze willen vanwege vroegere ervaringen liever zelf prikken - wat ongebruikelijk is en daarom door zorgverleners als lastig wordt ervaren. Over het algemeen zijn hemofiliepatiënten bang voor een behandeling waarbij ze niet zelf de regie kunnen voeren. Op grond daarvan is er een aantal valkuilen bij de behandeling van comorbiditeit. Zo heeft de hemofiliebehandelaar niet altijd voldoende zicht op comorbiditeit. Bij patiënten met lichtere vormen bestaat het gevaar dat zij een specialist niet of onvoldoende informeren.

Dertien ziekenhuizen zijn aangewezen als hemofiliebehandelcentrum

Problemen van oudere hemofiliepatiënten

Lichamelijke beperkingen	<ul style="list-style-type: none"> - Slechte conditie van gewrichten en spieren - Stijfheid, na lopen of periode van inactiviteit - Vermoeidheid ten gevolge van virale infecties - Seksuele problemen - Niet aan hemofilie gerelateerde comorbiditeit
Sociale beperkingen	<ul style="list-style-type: none"> - Beperkte mogelijkheden tot wandelen, boodschappen doen - Beperkte arbeidsmogelijkheden of vervroegde pensionering
Psychologische beperkingen	<ul style="list-style-type: none"> - Niet meer in staat zijn zichzelf intraveneus te behandelen - De 'angstfactor', angst de controle te verliezen



Links: een fysiotherapeut geeft adviezen; rechts: de hemofiliëpatiënt krijgt medicijnen mee naar huis.



Behalve een gebrek aan specifieke achtergrondkennis bij deze specialist, kan hij ook een zekere angst hebben om een hemofiliëpatiënt te behandelen. Ook als alle doorverwijzingen en intercollegiale consulten goed zijn gegaan, bestaat de kans op bloedingcomplicaties door geneesmiddelengebruik dat niet aan hemofilie is gerelateerd.

Instructie

De uitdaging is specialisten én patiënten voldoende te scholen en te informeren zowel voor, tijdens als na een medische interventie. Daar waar nodig, moet worden gelet op de specifieke tromboseprofylaxe en vroegtijdige mobilisering van de patiënt om trombose en verergering van de arthropathieklachten te voorkomen. Het vraagstuk en de coördinatie van de toenemende multi- en comorbiditeit bij hemofilie is in de eerste plaats de verantwoordelijkheid van de hemofiliebehandelcentra. Dit betekent dat deze centra zich meer dan tot nu toe het geval is, moeten oriënteren op deze taak. De hemofieverpleegkundige kan (als nurse practitioner) in dit traject een belangrijke

educatieve en coördinerende rol spelen: naar andere hulpverleners die betrokken zijn bij de behandeling van comorbiditeit, maar ook naar de patiënt, zijn partner of andere relevante personen in zijn omgeving. Hiertoe behoort in elk geval de instructie aan patiënten om altijd contact op te nemen met het hemofiliebehandelcentrum in geval van medische diagnostiek, kleine ingrepen en operaties.

In overleg met de patiënt zou het hemofiliebehandelcentrum moeten kijken naar sterke en zwakke punten van de patiënt en wat daaraan kan worden gedaan. Denk aan aanpassingen in de woonsituatie, het inzetten van gespecialiseerde thuiszorg en sociaalmaatschappelijke begeleiding. Oudere patiënten hebben na een werkzaam leven meer behoefte aan onderling contact. Groepsconsulten, periodieke groeps gesprekken of een gezamenlijk zwemuurtje zouden in die behoefte kunnen voorzien.

Tijdig signaleren

De Raad voor Gezondheidsonderzoek en de Gezondheidsraad adviseren regionale samenwerkingsverbanden van praktijk- en onderzoeksinstellingen van eerste en tweede lijn voor een betere zorg voor geriatrische ouderen. De expertisecentra voor chronische ziekten, zoals hemofiliebehandelcentra, zouden deel moeten uitmaken van die samenwerkingsverbanden. De vrijwel normale levensverwachting van een ziekte die relatief kort geleden nog vrijwel onbehandelbaar was, doet zich inmiddels bij meer chronische ziekten voor. Het tijdig signaleren van problemen met comorbiditeit die hiermee gepaard gaan, is van groot belang om de gezondheidszorg af te stemmen op deze groeiende groep oudere chronisch zieken. 

SAMENVATTING

- Hemofilie is een ziekte geworden met een vrijwel normale levensverwachting.
- Deze gaat wel gepaard met een toename van comorbiditeit die al dan niet aan hemofilie is gerelateerd. Een vergelijkbare ontwikkeling doet zich voor bij meer chronische (aangeboren) aandoeningen.
- Bij de opzet van de toekomstige zorg voor geriatrische ouderen moet met het toenemend aantal chronische zieken met comorbiditeit rekening worden gehouden.
- Expertisecentra voor chronische ziekten moeten deel uitmaken van regionale samenwerkingsverbanden van praktijk- en onderzoeksinstellingen voor de eerste en tweede lijn.