

Complexe neurologische aandoeningen in de langdurige zorg Een verkenning van aantallen, patiëntkenmerken en indicaties

Hommel, Danny; Plouvier, Annette; Krijthe, J.H.; Lavrijsen, Jan; Koopmans, Raymond; van Erp, Willemijn

Publication date
2020

Document Version
Final published version

Published in
Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde

Citation (APA)

Hommel, D., Plouvier, A., Krijthe, J. H., Lavrijsen, J., Koopmans, R., & van Erp, W. (2020). Complexe neurologische aandoeningen in de langdurige zorg: Een verkenning van aantallen, patiëntkenmerken en indicaties. *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde*, (5), 2-12.

Important note

To cite this publication, please use the final published version (if applicable).
Please check the document version above.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download, forward or distribute the text or part of it, without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license such as Creative Commons.

Takedown policy

Please contact us and provide details if you believe this document breaches copyrights.
We will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Complexe neurologische aandoeningen in de langdurige zorg

Inhoudsopgave

Complexe neurologische aandoeningen in de langdurige zorg	2
Hora est: Improving integrated care for older people	14
COVID-19 in het verpleeghuis	18
Sensorische Informatieverwerking en frontotemporale dementie	26
Over hoe de Cubaanse ouderenzorg georganiseerd is	35
Hoe behoud je je veerkracht als specialist ouderengeneeskunde	42
Physician Assistant in de ouderenzorg	46
Een gouden duo? SO en VS in gesprek over taakherschikking	56
Ik heb gezegd: oratie Debby Gerritsen	60
Even voorstellen...nieuw redactielid Anne Belonje	62
Van de redactie	63
Estafette...Nettie Lensink	65
Woord van het bestuur	68
SANO: Data in de langdurige ouderenzorg	73
Uit de ouderengeneeskunde praktijk	78
Kerstpuzzel 2020	80

Complexe neurologische aandoeningen in de langdurige zorg

Een verkenning van aantallen, patiëntkenmerken en indicaties

Danny Hommel, Annette Plouvier, Jesse Krijthe, Jan Lavrijsen, Raymond Koopmans, Willemijn van Erp

Samenvatting

Achtergrond en doel

Veel patiënten met een complexe neurologische aandoening, zoals de ziekte van Parkinson, multiple sclerose of restverschijnselen van niet-aangeboren hersenletsel, doen vroeg of laat in hun ziekteproces een beroep op de langdurige zorg. Dat deze mensen een andere zorgbehoefte hebben dan de algemene verpleeghuispopulatie is bekend, maar van hun aantallen bestaan slechts schattingen. Dit onderzoek, mogelijk gemaakt door de Verenso Beurs voor wetenschappelijk onderzoek, heeft als doel te achterhalen hoeveel mensen in Nederland een indicatie voor langdurige zorg hebben én een diagnose die wijst op een ernstige aandoening van het zenuwstelsel, anders dan dementie.

Methodologie

We combineerden grote datasets van het Centraal Bureau voor de Statistiek om zo de prevalentie van een aantal complexe neurologische aandoeningen onder mensen met een indicatie voor langdurige zorg in een verpleeghuis te bepalen.

Resultaten

Op 31-12-2015 hadden 121.749 mensen in Nederland een indicatie die toegang geeft tot langdurige zorg in een verpleeghuis. Van hen hebben 9.398 mensen een complexe neurologische aandoening. De ziekte van Parkinson en aanverwante aandoeningen komen bij 4% van de totale langdurige-zorgpopulatie voor. Patiënten met een zeldzamere aandoening zijn 10 tot 20 jaar jonger dan de gemiddelde verpleeghuispatiënt.

Beschouwing

Er zijn in de langdurige zorg meer mensen met een complexe neurologische aandoening, anders dan dementie, dan tot nu toe werd aangenomen. Door verdere academisering van de langdurige zorg en de ontwikkeling van doelgroepexpertisecentra moet het mogelijk zijn ook

deze patiënten en hun naasten passende zorg te bieden.

Achtergrond en doel

Neurologische aandoeningen kunnen tot langdurige zorgafhankelijkheid leiden. Multiple sclerose (MS), de ziekte van Parkinson (ZvP), ernstige gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en andere complexe aandoeningen van het centrale zenuwstelsel anders dan dementie behoren dan ook tot de dagelijkse praktijk van de specialist ouderengeneeskunde. Vaak worden patiënten met dit soort diagnoses bij opname in het verpleeghuis ontslagen uit de poliklinische ziekenhuiscontrole. Ook wetenschappers hebben hen niet in het vizier; onderzoekers die het beloop van progressieve neurologische ziekten of de uitkomsten van acuut hersenletsel in kaart brengen, komen zelden in het verpleeghuis. De langdurige zorg geldt daardoor internationaal als een academische black box.¹ Dit maakt dat de zorg voor mensen met complexe neurologische aandoeningen in het verpleeghuis, waar zich de grootste ziektelast openbaart, veelal practice based in plaats van evidence based is.

De onderzoeken die wél gedaan zijn, laten zien dat het hier gaat om patiënten met een andere zorgbehoefte dan de doorgaans oude mensen met of zonder dementie waar het verpleeghuis klassiek op is ingericht. Patiënten met complexe neurologische aandoeningen zijn gemiddeld jonger, hebben andere en vaak uitgebreide neuropsychiatrische en somatische problemen en reageren soms atypisch op medicijnen, met name op psychofarmaca. Bovendien vragen ze, samen met hun naasten, een andere vorm van psychosociale begeleiding en advance care planning.²⁻¹²

Het actuele aantal mensen met een complexe neurologische aandoening dat langdurige zorg nodig heeft is echter onbekend. Het rapport 'Eilanden van Zorg' van het Nationaal Ziekenhuisinstituut meldde in 1994 dat er in totaal 1.379 patiënten met ZvP en 710 mensen met MS in Nederlandse verpleeghuizen verbleven.¹³ In 2007 schatte het RIVM dat er 2.050 mensen met ZvP en 470 met MS in verpleeghuizen woonden, maar gaf niet aan op basis van welke bronnen.¹⁴ Recent stelde KPMG, goeddeels op grond van schattingen, dat er in de langdurige zorg (Wlz) 300 mensen met Huntington, 3.000 mensen met ZvP of parkinsonisme en 1.000 mensen met MS zouden zijn.¹⁵

Internationale cijfers zijn niet zonder meer naar de Nederlandse context te extrapoleren. In een Belgische studie uit 2010 had 15.4% van de verpleeghuispatiënten een neurologische opname-indicatie. Hierbij werden echter ook zintuiglijke beperkingen zoals blindheid meegerekend.¹⁶ Onder 100.000 verpleeghuispatiënten in Canada werd bij 16.5% een neurologische aandoening anders dan dementie geteld.¹⁷ De Canadese verpleeghuispopulatie is echter anders van samenstelling dan de Nederlandse, met relatief weinig patiënten met dementie.¹⁸ De manier waarop de langdurige zorg in ons land is georganiseerd is bovendien uniek in de wereld, alleen al vanwege het bestaan van een academisch medisch specialisme ouderengeneeskunde.¹⁹

Ook wordt internationaal de term ‘verpleeghuis’ niet eenduidig voor dezelfde zorgvoorzieningen gebruikt.²⁰

Om mensen met complexe neurologische aandoeningen ook in het verpleeghuis de juiste zorg te kunnen bieden, moet de omvang van de patiëntenpopulatie duidelijk zijn. Het doel van deze studie is te achterhalen hoeveel mensen in Nederland een indicatie voor langdurige zorg hebben én een diagnose die wijst op een ernstige aandoening van het zenuwstelsel, anders dan dementie.

Methodologie

Datasets

Het Centraal Bureau voor Statistiek (CBS) beschikt over een zeer grote hoeveelheid persoonsgerelateerde data. Deze zijn tegen betaling en onder strikte voorwaarden toegankelijk voor wetenschappers. In dit onderzoek hebben we gegevens uit vijf datasets gecombineerd: de gemeentelijke basisadministratie; overlijdensdata; indicaties voor langdurige zorg vanuit de Wet Langdurige Zorg (Wlz); in het ziekenhuis gestelde diagnoses vanuit de diagnose-behandelcombinatie-registratie (DBC); en in het ziekenhuis gestelde diagnoses vanuit de landelijke basisregistratie ziekenhuiszorg (LBZ).

De informatie uit deze datasets is pas enkele jaren na registratie toegankelijk voor onderzoek. Bij de analyses van de gegevens die we eind december 2019 uitvoerden, waren de meest recente beschikbare jaargangen die van 2013, 2014 en 2015. [Appendix 1](#) geeft de methodologie uitgebreid weer.

Diagnoses

In samenspraak met collega's uit de tweede lijn stelden we een lijst op van diagnoses met betrekking tot het centrale of perifere zenuwstelsel, de motorische eindplaat of spieren, die tot functionele beperking kunnen leiden. Als het aannemelijk leek dat een aandoening bij iemand met een verpleeghuisindicatie tenminste bij zou dragen aan de noodzaak tot intensieve langdurige zorg, keken we of er een passende DBC of ICD-10-code voorhanden was. We selecteerden zodoende onder meer MS, ZvP, Amyotrofische Lateraal Sclerose (ALS), spinocerebellaire aandoeningen, myasthenia gravis, status na subarachnoïdale bloeding, ernstig traumatisch hersenletsel, ziekte van Huntington, spinale spieratrofie, postanoxische encefalopathie en hersenletsel waarvoor een craniotomie werd verricht (zie Box 1). Sommige aandoeningen waren in beide registraties terug te vinden, andere in één van beide ([Appendix 1](#)).

[Box 1. Diagnoses die in de registraties konden worden geselecteerd](#)

<i>Multiple Sclerose</i>
<i>Ziekte van Parkinson</i>
<i>Aan Parkinson verwante extrapiramidale aandoeningen (in het bijzonder Multiple Systeem Atrofie)</i>
<i>Hydrocefalie, waaronder normal pressure hydrocefalie</i>
<i>Amyotrofische Lateraal Sclerose en andere voorhoornaandoeningen</i>
<i>Spinocerebellaire aandoeningen</i>
<i>Myasthenia Gravis en andere neuromusculaire aandoeningen</i>
<i>Subarachnoidale bloeding</i>
<i>Ernstig traumatisch hersenletsel</i>
<i>Ziekte van Huntington</i>
<i>Spinale spieratrofie en aanverwante syndromen</i>
<i>Systeematrofieën die primair het centraal zenuwstelsel aantasten</i>
<i>Primaire spieraandoeningen</i>
<i>Overige myopathiën</i>
<i>Aandoeningen van de neuromusculaire overgang en spieren</i>
<i>Postanoxische encephalopathie</i>
<i>Craniotomie</i>

Indicaties voor langdurige zorg

Wat betreft de indicaties voor langdurige zorg zijn we uitgegaan van de zwaarste zorgzwaartepakketten (ZZPs) binnen de domeinen ‘verpleging en verzorging’ en ‘lichamelijk gehandicapt’, namelijk ZZPs 5 tot en met 8 (zie [Appendix 1](#)). Tijdelijke opnames in het verpleeghuis, bijvoorbeeld vanwege revalidatie of palliatief-terminale zorg, zijn niet meegenomen. Wanneer iemand in de jaren 2013, 2014 en 2015 meer dan één ZZP werd toegekend is uitgegaan van het hoogste ZZP.

Databewerking en statistiek

We analyseerden de data met SPSS versie 25.0.0.1. Alle variabelen werden met elkaar gekoppeld, opgeschoond, ontdebeld en gecontroleerd (zie [Appendix 1](#)). We verwijderden gegevens die te maken hadden met personen die overleden waren vóór de puntprevalentiedatum, 31-12-2015. De cijfers die we in dit artikel presenteren, hebben dus betrekking op alle op 31-12-2015 levende mensen, die in 2013, 2014 of 2015 een VV5-, VV6-, VV7-, VV8-, LG5-, LG6- of LG7-indicatie hadden en die in 2013, 2014 en/of 2015 minimaal één diagnose hadden zoals beschreven. Om de overlap tussen de gebruikte diagnoseregistraties inzichtelijk te maken, hebben we voor de ZvP een kruistabel gemaakt waarin de DBC-diagnose en de ICD-10-diagnose tegen elkaar zijn uitgezet.

Voor alle frequenties werd een 95%-betrouwbaarheidsinterval uitgerekend. Vergelijking van leeftijd en geslacht voor de groep met en de groep zonder een bepaalde diagnose, verrichtten we met de student T-test en chi-kwadraattest. Met een voor geslacht gestratificeerde analyse corrigeerden we bovendien voor de invloed van geslacht op de leeftijdsverdeling van de groep met en zonder een bepaalde diagnose.

Resultaten

Op 31-12-2015 hadden 121.749 mensen in Nederland een indicatie die toegang geeft tot langdurige zorg in een verpleeghuis (tabel 1). De gemiddelde leeftijd van deze groep is 82.15 jaar (SD 11.98). Één op de 8 patiënten is nog geen 70 jaar. Twee derde is vrouw. Het meest voorkomende toegekende ZZP, bij 52.2% van de patiënten, is VV5. Dit is het ZZP dat bedoeld is voor 'intensieve dementiezorg'.

Tabel 1 – Kenmerken van patiënten met een indicatie voor langdurige zorg in een verpleeghuis op 31-12-2015

Variabele	Totale populatie met langdurige-zorgindicatie		Mensen met langdurige-zorgindicatie én een complexe neurologische aandoening, anders dan dementie	
n	121.749		9.398	
Gemiddelde leeftijd in jaren (SD)	82.15 (11.98)		74.65 jaar (14.76)	
Geslacht, % vrouw	68,8%		52,4%	
Top 3 toegekende ZZPs, n (%)	1. ZZPVV5 - Intensieve dementiezorg	63.536 (52.2%)	1. ZZPVV6 - intensieve verzorging en verpleging, doorgaans op grond van fysieke beperkingen	3.895 (41.4%)
	2. ZZPVV6 - intensieve verzorging en verpleging, doorgaans op grond van fysieke beperkingen	36.682 (30.1%)	2. ZZPVV5 - intensieve dementiezorg	2.791 (29.7%)
	3. ZZPVV7 - zeer intensieve zorg, vanwege specifieke aandoening, doorgaans psychiatrische symptomen	11.383 (9.3%)	3. LG6 - wonen met intensieve begeleiding en intensieve verzorging	1.178 (12.5%)

In totaal hadden op 31-12-2015 9.398 mensen een verpleeghuisindicatie én een complexe neurologische aandoening anders dan dementie. Deze patiënten zijn gemiddeld vaker man en jonger dan de totale populatie met een indicatie voor langdurige zorg in een instelling. VV6 is in deze groep de meest voorkomende indicatie, maar 30% van deze groep heeft een reguliere dementie-indicatie, namelijk VV5.

Ruim 4% van alle mensen met een verpleeghuisindicatie had op 31-12-2015 de diagnose ZvP. Aan de ZvP verwante aandoeningen, status na ernstig traumatisch hersenletsel en MS kwamen elk bij circa één op de honderd mensen met een verpleeghuisindicatie voor (tabel 2). Met afzonderlijke absolute aantallen van tussen de 150 en 450 per 100.000 patiënten, maken ook patiënten met primaire spieraandoeningen, ALS en aanverwante aandoeningen, spinocerebellaire ziekten, status na subarachnoidale bloeding en hydrocefalie een aanzienlijk deel uit van de langdurige-zorgpopulatie.

Tabel 2 – Aantal mensen met en zonder specifieke complex neurologische diagnose – verschil in gemiddelde leeftijd

Patiënten met ZvP en verwante aandoeningen en patiënten met ernstig NAH zijn ongeveer even oud als de algemene verpleeghuispopulatie. Bij andere aandoeningen echter valt een groot leeftijdsverschil op. Mensen met MS zijn bijvoorbeeld gemiddeld 60 jaar, met hydrocefalie (n=521) gemiddeld 68 jaar, status na een subarachnoïdale bloeding (n=309) gemiddeld 69 jaar, en postanoxische encefalopathie (n=108) en ALS (n=215) gemiddeld 59 jaar. Patiënten met primaire spieratrofieën en een verpleeghuisindicatie (n=186) zijn gemiddeld 40 jaar oud (tabel 2).

Nagenoeg alle complexe neurologische aandoeningen komen vaker voor bij mannen met een verpleeghuisindicatie dan bij vrouwen (tabel 3). Zo komt myasthenia gravis bij 0.15% van de mannen voor, terwijl dit bij vrouwen 0.02% is. De ZvP, aan ZvP verwante aandoeningen, hydrocefalie, ALS, spinocerebellaire aandoeningen, ernstig traumatisch hersenletsel, ziekte van Huntington, postanoxische encephalopathie en craniotomie komen twee keer zo vaak of meer voor bij mannen dan bij vrouwen. Alleen bij status na een subarachnoïdale bloeding en spinale spieratrofie zijn de verschillen marginaal.

Tabel 3 – Aantal en gemiddelde leeftijd bij specifieke complex neurologische diagnose – vergelijking tussen vrouwen en mannen

Diagnose	Aantal mensen met langdurige-zorgindicatie met deze diagnose n (% van de groep)		Vrouwen met langdurige-zorgindicatie (n = 83.819) Gemiddelde leeftijd in jaren (SD)		Mannen met langdurige-zorgindicatie (n = 37.930) Gemiddelde leeftijd in jaren (SD)	
	Vrouw	Man	Met diagnose	Zonder diagnose	Met diagnose	Zonder diagnose
Multipale sclerose	738 (0.88%)	463 (1.22%)	61.27 (12.80)	84.30 (10.39)	59.01 (11.94)	78.08 (13.41)
Ziekte van Parkinson (ZvP)	2.537 (3.03%)	2.546 (6.71%)	81.15 (7.48)	84.19 (10.71)	78.86 (7.90)	77.78 (13.87)
Aan ZvP verwante aandoeningen	784 (0.94%)	888 (2.34%)	77.19 (12.39)	84.16 (10.60)	76.89 (10.43)	77.87 (13.62)
Hydrocefalie	272 (0.32%)	249 (0.66%)	67.60 (15.24)	84.15 (10.57)	68.97 (16.64)	77.91 (13.51)
ALS e.a. aandoeningen	88 (0.10%)	127 (0.33%)	64.15 (20.58)	84.12 (10.60)	57.05 (18.98)	77.92 (13.48)
Spinocerebellaire aandoeningen	113 (0.13%)	104 (0.27%)	64.01 (20.06)	84.12 (10.59)	64.21 (18.47)	77.89 (13.52)
Myasthenia Gravis e.a. aandoeningen	19 (0.02%)	58 (0.15%)	72.51 (19.65)	84.10 (10.63)	72.84 (21.18)	77.85 (13.55)
Subarachnoïdale bloeding	206 (0.25%)	103 (0.27%)	69.98 (13.94)	84.13 (10.60)	69.18 (14.18)	77.78 (13.54)
Ernstig traumatisch hersenletsel	737 (0.88%)	612 (1.61%)	82.53 (12.66)	84.11 (10.61)	75.35 (15.79)	77.89 (13.51)
Ziekte van Huntington	34 (0.04%)	32 (0.08%)	59.71 (16.81)	84.11 (10.62)	62.57 (13.70)	77.86 (13.54)
Spinale spieratrofie e.a. aandoeningen	25 (0.03%)	10 (0.03%)	*		*	
Primaire spieraandoeningen	56 (0.07%)	130 (0.34%)	54.70 (17.98)	84.12 (10.60)	33.94 (17.36)	78.00 (13.29)
Postanoxische encephalopathie	38 (0.05%)	70 (0.18%)	58.42 (23.31)	84.11 (10.61)	60.18 (17.80)	77.88 (13.52)
Craniotomie	31 (0.04%)	35 (0.09%)	58.91 (14.86)	84.11 (10.62)	60.24 (11.47)	77.87 (13.54)

* Te kleine aantallen. Dit geldt ook voor systeematrofieën, overige myopathieën en aandoeningen van neuromusculaire overgang en spieren, deze zijn daarom uit de tabel gelaten.

Grote verschillen zijn te zien in de gemiddelde leeftijd van vrouwen en mannen met een complexe neurologische aandoening (tabel 3). Mannen met primaire spieraandoeningen zijn met een gemiddelde leeftijd van 34 jaar opvallend jong vergeleken met vrouwen met dezelfde diagnose (55 jaar). Een andere in het oog springende bevinding is de gemiddelde leeftijd van mannen met ZvP: met bijna 79 jaar is deze hoger dan die van de gemiddelde leeftijd van mannen met een langdurige-zorgindicatie zonder ZvP.

Tabel 4 laat zien dat de diagnose ZvP voor sommige patiënten alleen uit de DBC-registratie naar voren kwam, bij anderen alleen uit de LBZ, en bij een derde groep uit beide datasets. In de totale groep van 5.083 mensen met de diagnose ZvP is bij 22.7% in de drie jaar voorafgaand aan de peildatum geen DBC voor de ZvP geregistreerd.

Tabel 4 – Diagnose 'Ziekte van Parkinson' volgens de DBC- en LBZ-registratie

		Diagnose 'Ziekte van Parkinson' volgens LBZ-registratie		Totaal
		Niet	Wel	
Diagnose 'Ziekte van Parkinson' volgens DBC-registratie	Niet	116666	1140	117806
	Wel	1819	2124	3943
Totaal		118485	3264	121749

Beschouwing

Nederland telde op 31-12-2015 zo'n 10.000 patiënten met een complexe neurologische aandoening en een langdurige-zorgindicatie. De meesten van hen, 6.755 patiënten in totaal, hebben de ziekte van Parkinson of een aan ZvP verwante aandoening. De ruim 2.600 patiënten met MS en zeldzamere diagnoses zoals ALS, hydrocefalus en status na subarachnoïdale bloeding of postanoxische encefalopathie zijn gemiddeld één tot twee decennia jonger dan de algemene verpleeghuispopulatie.

Deze patiënten leven vermoedelijk lang na opname in de langdurige zorg. Mensen met de ziekte van Huntington leven bijvoorbeeld gemiddeld 72 maanden in het verpleeghuis, tegenover een overleving van 16-32 maanden bij mensen met dementie.²¹ Dat betekent voor deze doelgroepen een jarenlange noodzaak tot specifieke zorg en expertise. De zorgzwaartepakketten die aan patiënten met een complexe neurologische aandoening worden toegekend zijn echter relatief laag. Tegenover indicatie VV6 bijvoorbeeld stond in 2015 een dagtarief van nog geen 200 euro. Daaruit moeten niet alleen de behandelend arts, verpleging en verzorging worden betaald, maar ook paramedische behandeling en begeleiding van de naasten. In de praktijk komt dat neer op 1,5 uur behandeling per week. Het is de vraag of dat voldoende is om bijvoorbeeld een 52-jarige man met een spinocerebellaire aandoening en diens gezin passende zorg te bieden, in een ziekteproces dat gepaard gaat met ernstige neuropsychiatrische en motorische achteruitgang en dat jaren kan duren. Voor de ziekte van Huntington bestaat al langer een speciale toeslag. Voor langdurige bewustzijnsstoornissen en patiënten met ernstige neuropsychiatrische symptomen door NAH werkt de overheid momenteel aan een soortgelijke financieringsvorm, op basis van het eerder geciteerde KPMG-rapport en input vanuit het veld.¹⁵ Mogelijk kan beter aan de zorgbehoeften van de circa 10.000 patiënten met een complexe neurologische aandoening in de langdurige zorg worden voldaan met een versterkte infrastructuur, een betere uitwisseling tussen praktijk en wetenschap en het aanvullende scholen van specialisten ouderengeneeskunde (naar voorbeeld van de bijzonder bekwaamheid Huntingtonzorg),²² paramedici, verpleegkundigen en verzorgenden.'

Opvallend is overigens ook dat er zich onder patiënten met een complexe neurologische aandoening en een langdurige-zorgindicatie relatief veel mannen bevinden in vergelijking tot de

algemene verpleeghuispopulatie. Hier zijn twee voor de hand liggende verklaringen voor. Allereerst: de meeste neurologische ziekten komen vaker voor bij mannen.^{23,24} Ten tweede: Alzheimerdementie komt vaker voor bij vrouwen.²⁴ Hoewel de verschillen niet erg groot zijn, kan de combinatie van deze twee epidemiologische feiten ervoor zorgen dat proportioneel gezien de groep vrouwen met een complexe neurologische aandoening laag is ten opzichte van mannen. Er zijn echter ook aanwijzingen dat er meer speelt. Zo is er gesuggereerd dat het beloop van neurologische aandoeningen zich bij mannen en vrouwen verschillend openbaart.²⁵⁻²⁷ Ook krijgen mannen en vrouwen niet altijd dezelfde behandeling.²⁵ Het is nog onduidelijk wat deze genderspecifieke ziekte- en behandel eigenschappen voor invloed hebben op het risico op verpleeghuisopname.

Kanttekeningen

Het aantal mensen met ZvP en aanverwante aandoeningen in de langdurige zorg zoals naar voren komt in onze resultaten, ligt twee tot drie keer hoger dan tot nu toe, ook in beleidsstukken van de overheid, werd aangenomen.^{14,15} Ook de populatie MS-patiënten is groter dan tot nu toe is gesteld. We vermoeden echter dat de werkelijke aantallen nog hoger liggen. Met onze methode hebben we immers alleen mensen kunnen includeren die relatief recent een ziekenhuisbezoek hebben afgelegd. In de praktijk van alledag van het verpleeghuis is juist dat niet vanzelfsprekend. ²⁸ Ook hebben we ons moeten beperken tot die aandoeningen die goed te verbinden waren aan een DBC of een ICD-10-code. Daardoor hebben we bijvoorbeeld mensen met Huntington, spierziekten en systeematrofieën alleen via de ICD-10-systematiek kunnen opsporen en mensen met status na neurochirurgische ingrepen uitsluitend via de DBC-systematiek. In ieder geval is duidelijk dat de aantallen fors gestegen zijn sinds de in praktijk geregistreerde cijfers van begin jaren '90. De ontwikkeling van 'Registratie aan de bron', waarmee Verenso diagnoses wil gaan laten registreren in verpleeghuizen, zoals in een aantal huisartsenpraktijken al jaren gebeurt, kan in de toekomst meer duidelijkheid brengen.

Het gebruik van datasets kent meer beperkingen. De vergelijking tussen het aantal mensen met ZvP volgens de DBC- en de ICD-10-registratie laat zien dat er grote verschillen zijn tussen de sets. Hiervoor kunnen allerlei verklaringen zijn, waaronder de zorgvuldigheid waarmee de beide registraties bijgehouden worden en de reden van ziekenhuisbezoek. Door de registratiemethodes te combineren hebben wij geprobeerd deze kwetsbaarheid waar mogelijk te ondervangen. De gebruikte gegevens dateren van vier jaar terug. Tot slot hebben we in dit onderzoek geen informatie mee kunnen nemen over de daadwerkelijke motorische en cognitieve beperkingen van de geïncludeerde patiënten. In onze ervaring komt het echter zelden voor dat bij een verpleeghuispatiënt met een complexe neurologische aandoening uit onze lijst, die aandoening niet bijdraagt aan de functionele beperkingen en zorgvraag.

Concluderend kunnen we stellen dat de groep mensen met een langdurige-zorg indicatie en een complexe neurologische aandoening groter is dan tot nu toe werd aangenomen en een opvallend lage zorgindicatie heeft. Het overgrote deel heeft de ziekte van Parkinson of een aanverwante aandoening. De ruim 2.600 mensen met een zeldzamere neurologische diagnose

zijn tot twee decennia jonger dan de algemene verpleeghuispopulatie.

Momenteel werkt de Commissie Expertisecentra Langdurige Zorg van het ministerie van VWS aan de inrichting van de (kennis)infrastructuur voor patiënten met complexe neurologische aandoeningen, door criteria vast te stellen waarmee kenniscentra en doelgroepexpertisecentra worden aangewezen.¹⁵ Met het vaststellen van deze kartrekkers voor onderzoek en zorg moet het mogelijk zijn deze patiënten met complexe neurologische aandoeningen en hun naasten passende zorg te bieden.

Dankwoord

Dit onderzoek werd mogelijk gemaakt door de Verenso Beurs voor wetenschappelijk onderzoek.

Dr. Nico J. Weerkamp, neuroloog, Haaglanden Medisch Centrum leverde commentaar op een eerdere versie van het artikel.

Auteurs

- Drs. A.L.A.J. (Danny) Hommel, specialist ouderengeneeskunde en onderzoeker, Radboud universitair medisch centrum, Donders instituut voor brein, cognitie en gedrag, afdeling Neurologie, Nijmegen, Stichting Groenhuysen, Roosendaal
- Dr. A.O.A. (Annette) Plouvier, specialist ouderengeneeskunde niet praktiserend, post-doctoraal onderzoeker, Radboud universitair medisch centrum, Radboud Institute for Health Sciences, Afdeling Eerstelijns geneeskunde, Nijmegen
- Dr. J. (Jesse) Krijthe, statisticus, assistant professor, Technische Universiteit Delft, Pattern Recognition & Bioinformatics, Delft
- Dr. J.C.M. (Jan) Lavrijsen, specialist ouderengeneeskunde, senior onderzoeker, programmaleider Neurologische aandoeningen, Radboud universitair medisch centrum, Radboud Institute for Health Sciences, Afdeling Eerstelijns geneeskunde, Nijmegen
- Prof. dr. R.T.C.M. (Raymond) Koopmans, specialist ouderengeneeskunde en hoogleraar Ouderengeneeskunde, in het bijzonder de langdurige zorg, Radboud universitair medisch centrum, Radboud Institute for Health Sciences, Afdeling Eerstelijns geneeskunde, Nijmegen, Joachim en Anna, specialistisch zorg- en behandelcentrum, Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen
- Dr. W.S. (Willemijn) van Erp, specialist ouderengeneeskunde en post-doctoraal onderzoeker, Radboud universitair medisch centrum, Radboud Institute for Health Sciences, Afdeling Eerstelijns geneeskunde, Nijmegen, Accolade Zorg; Libra Revalidatie & Audiologie

Literatuur

1. Zorginstituut Nederland: Passend onderzoek effectiviteit Langdurige Zorg. 2016. Zie <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2016/12/15/passend-onderzoek-effectiviteit-langdurige-zorg>
2. Weerkamp NJ, Tissingh G, Poels PJ, Zuidema SU, Munneke M, Koopmans RT, et al. Parkinson disease in long term care facilities: a review of the literature. *J Am Med Dir Assoc.* 2014;15(2):90-4.
3. Weerkamp NJ, Tissingh G, Poels PJ, Zuidema SU, Munneke M, Koopmans RT, et al. Nonmotor symptoms in nursing home residents with Parkinson's disease: prevalence and effect on quality of life. *J Am Geriatr Soc.* 2013;61(10):1714-21.
4. Post B, van der Eijk M, Munneke M, Bloem BR. Multidisciplinary care for Parkinson's disease: not if, but how! *Pract Neurol.* 2011;11(2):58-61.
5. van Rumund A, Weerkamp N, Tissingh G, Zuidema SU, Koopmans RT, Munneke M, et al. Perspectives on Parkinson disease care in Dutch nursing homes. *J Am Med Dir Assoc.* 2014;15(10):732-7.
6. Weerkamp NJ, Zuidema SU, Tissingh G, Poels PJ, Munneke M, Koopmans RT, et al. Motor profile and drug treatment of nursing home residents with Parkinson's disease. *J Am Geriatr Soc.* 2012;60(12):2277-82.
7. Turcotte LA, Marrie RA, Patten SB, Hirdes JP. Clinical Profile of Persons with Multiple Sclerosis Across the Continuum of Care. *Can J Neurol Sci.* 2018;45(2):188-98.
8. Kehyayan V, Korngut L, Jette N, Hirdes JP. Profile of patients with amyotrophic lateral sclerosis across continuum of care. *Can J Neurol Sci.* 2014;41(2):246-52.
9. van Erp WS, Lavrijsen JC, Vos PE, Bor H, Laureys S, Koopmans RT. The vegetative state: prevalence, misdiagnosis, and treatment limitations. *J Am Med Dir Assoc.* 2015;16(1):85 e9-e14.
10. Lavrijsen J, van Rens G, Van den Bosch H. Filamentary keratopathy as a chronic problem in the long-term care of patients in a vegetative state. *Cornea.* 2005;24:620-2.
11. Span-Sluyter C, Lavrijsen JCM, van Leeuwen E, Koopmans R. Moral dilemmas and conflicts concerning patients in a vegetative state/unresponsive wakefulness syndrome: shared or non-shared decision making? A qualitative study of the professional perspective in two moral case deliberations. *BMC Med Ethics.* 2018;19(1):10.
12. Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg (NVVz). Verpleeghuiszorg voor jongeren met niet-aangeboren hersenletsel. Utrecht: NVVz, Landelijk Coördinatiepunt Niet-aangeboren Hersenletsel; 1995 maart 1995. Report No.: 595.041.
13. Nationaal Ziekenhuisinstituut. Eilanden van zorg: verblijfszorg voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Utrecht: Nationaal ziekenhuisinstituut; 1994 januari 1994. Report No.: 90-5376-154-3.
14. Hoeymans N MJ, Schoemaker CG. Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2010. gezond naar beter: deelrapport. Gezondheid en determinanten. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). 2010.
15. KPMG. Expertisecentra Langdurige Zorg (WLz). Rapportage voor het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. 2019.

16. Van Rensbergen G, Nawrot T. Medical conditions of nursing home admissions. *BMC Geriatr.* 2010;10:46.
17. Danila O, Hirdes JP, Maxwell CJ, Marrie RA, Patten S, Pringsheim T, et al. Prevalence of neurological conditions across the continuum of care based on interRAI assessments. *BMC Health Serv Res.* 2014;14:29.
18. Ouderen in verpleeghuizen en verzorgingshuizen. Sociaal en Cultureel Planbureau. 2017; Den Haag. Zie <https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2017/09/14/ouderen-in-verpleeghuizen-en-verzorgingshuizen>
19. Koopmans RTCM, Lavrijsen JCM, Hoek F. Concrete Steps Toward Academic Medicine in Long Term Care. *Journal of the American Medical Directors Association.* 2013;14(11):781-3.
20. Sanford AM, Orrell M, Tolson D, Abbatecola AM, Arai H, Bauer JM, et al. An international definition for "nursing home". *J Am Med Dir Assoc.* 2015;16(3):181-4.
21. Verenso. Factsheet Verblijfsduur verpleeghuispatiënten langer dan negen maanden. 2019. Zie https://www.verenso.nl/_asset/_public/Nieuws/Nieuws_2019/20190130-Verenso_Factsheet-verblijfsduur.pdf
22. <https://www.boerhaavenascholing.nl/medische-nascholing/2018/bijzondere-bekwaamheid-huntingtonzorg/>.
23. Global, regional, and national burden of Parkinson's disease, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol.* 2018;17(11):939-53.
24. Global, regional, and national burden of neurological disorders, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol.* 2019;18(5):459-80.
25. Picillo M, Nicoletti A, Fetoni V, Garavaglia B, Barone P, Pellicchia MT. The relevance of gender in Parkinson's disease: a review. *J Neurol.* 2017;264(8):1583-607.
26. Rodgers JL, Jones J, Bolleddu SI, Vanthenapalli S, Rodgers LE, Shah K, et al. Cardiovascular Risks Associated with Gender and Aging. *J Cardiovasc Dev Dis.* 2019;6(2):19.
27. Ferretti MT, Martinkova J, Biskup E, Benke T, Gialdini G, Nedelska Z, et al. Sex and gender differences in Alzheimer's disease: current challenges and implications for clinical practice: Position paper of the Dementia and Cognitive Disorders Panel of the European Academy of Neurology. *Eur J Neurol.* 2020;27(6):928-43.
28. Weerkamp NJ, Tissingh G, Poels PJ, Zuidema SU, Munneke M, Koopmans RT, et al. Diagnostic accuracy of Parkinson's disease and atypical parkinsonism in nursing homes. *Parkinsonism Relat Disord.* 2014;20(11):1157-60.