


De (gewenste) toekomst van de wetenschap in Nederland: een analyse van de Nationale Wetenschapsagenda met betrekking tot dementie en veroudering

Sytske Jansen  · Olga Meulenbroek · Marcel G. M. Olde Rikkert

Samenvatting

Inleiding De Nationale Wetenschapsagenda (NWA) bundelt thema's waar de wetenschap zich de komende jaren op zou kunnen gaan richten. In een studie vanuit het Radboudumc in Nijmegen werd onderzocht hoeveel vragen er op de NWA zijn gesteld over dementie en veroudering. Welke prioriteit geeft de maatschappij aan dit onderzoeksveld en wie stellen hier vragen over? Met de werkwijze van de NWA als referentiekader werd een aanvullende route dementie/veroudering voorgesteld.

Resultaten Van de 11.700 ingediende vragen op de NWA gaat bijna 2,5% over dementie/veroudering. In vergelijking met andere medische onderwerpen is dit een relatief hoog percentage. Deze analyse levert 21 onderzoeksvragen op die een goed beeld geven van de vragen die gesteld zijn over de thema's veroudering en dementie. De helft van de vragen bleek afkomstig van betrokken burgers, waardoor we kunnen spreken van een maatschappelijk gedragen agenda op dit gebied. Veel valide onderzoeksvragen zijn afkomstig van professionele, bij dementie betrokken organisaties.

Conclusie Er wordt in Nederland door opstellers van vragen voor de NWA een relatief hoge prioriteit gegeven aan onderzoek naar dementie en veroudering. Vragen van professionals worden aangevuld door burgers die andere relevante vragen bedenken waarmee zij een nieuw perspectief bieden en de kennisvragen van wetenschappers aanvullen.

Trefwoorden Nationale Wetenschapsagenda · dementie · veroudering · vragen

Wishes for the future of science: an analysis of dementia and ageing on The National Research Agenda (NWA)

Abstract

Introduction The National Research Agenda (NWA) assembles topics on which scientist can focus in the coming years. A study carried out by de Radboudumc in Nijmegen examined how many questions are put to the NWA on dementia and ageing. What priority does society give to this research field and who ask questions about this? With the method of the NWA as reference frame a supplementary route on dementia/ageing was proposed.

S. Jansen (✉) · O. Meulenbroek · M. G. M. Olde Rikkert
Afdeling geriatrie, Radboudumc, Nijmegen, Nederland
e-mail: sytske_jansen@hotmail.com
O. Meulenbroek
e-mail: Olga.Meulenbroek@radboudumc.nl
M. G. M. Olde Rikkert
e-mail: Marcel.OldeRikkert@radboudumc.nl

O. Meulenbroek · M. G. M. Olde Rikkert
Radboud Alzheimer Centrum, afdeling geriatrie, Radboudumc
Nijmegen, Nijmegen, Nederland

DOI 10.1007/s12439-016-0185-1
Published online: 29 July 2016

Results Of the 11.700 questions submitted to the NWA almost 2.5% is about dementia/ageing. Compared to other medical issues this is a relatively high percentage. This analysis provides 21 research questions which give a good idea of the questions that were asked about the themes of ageing and dementia. Half of the questions came from citizens, therefore we can speak of a socially supported agenda in this area. However, most of the valid questions came from professional organizations involved in dementia.

Conclusion: In the Netherlands a relatively high priority is given by authors of questions for the NWA to research on dementia and ageing. Questions from professionals are complemented by citizens who ask other relevant questions that provide a new perspective and are an addition to the knowledge questions from scientists.

Keywords National Research Agenda · Dementia · Ageing · Questions

Inleiding

In 2014 publiceerde het ministerie van Onderwijs Cultuur en Wetenschap (OCW) de Wetenschapsvisie 2025 met daarin een schets van de (gewenste) toekomst van de wetenschap in Nederland. Hierin staat dat de wetenschap zich sterker moet gaan richten op maatschappelijke vraagstukken: er moet meer samenwerking zijn tussen Nederlandse wetenschappers, ondernemers, maatschappelijke organisaties en betrokken burgers[1]. Daarom werd een Nationale Wetenschapsagenda (NWA) opgesteld: deze bundelt thema's waar de wetenschap zich de komende jaren op zou kunnen gaan richten. Iedereen in Nederland kon in april 2015 vragen aan de wetenschap stellen. Het totale aantal ingediende vragen bedroeg 11.700.

De afgelopen maanden is onder leiding van een stuurgroep gewerkt aan het vormen van de definitieve wetenschapsagenda. Uit de 11.700 ingediende vragen zijn 140 clustervragen geselecteerd, die betrekking hebben op belangrijke intersectorale en interdisciplinaire vraagstukken. Nederland heeft zo uiteindelijk een vernieuwende NWA samengesteld. Eind 2015 werd deze agenda gepresenteerd aan de ministers van OCW en van Economische Zaken (EZ) en de staatssecretaris van OCW. Tegelijkertijd werd de Wetenschapsagenda namens het kabinet aan de Tweede Kamer aangeboden[2].

Op de website van de NWA staan de 140 cluster-vragen prachtig weergegeven, verdeeld over vijf verschillende wetenschapsgebieden, waarvan 'Ziekten en gezondheid' er één is. De andere gebieden zijn 'Mens, milieu en economie', 'Individuele en samenleving', 'Maatschappij en technologie' en 'Bouwstenen van het bestaan'. De NWA heeft uiteindelijk 16 'routes' samengesteld: hierin wordt een aantal samenhangende clus-

ters van vragen rond een complex onderzoeksthema in kaart gebracht. Met deze routes zullen de kenniscoalitie en onderzoekers aan de slag gaan om onderzoeksprogramma's voor te stellen. Vier van deze routes zijn gerelateerd aan de medische wetenschap.

In een studie vanuit het Radboudumc in Nijmegen werd onderzocht hoeveel vragen er op de NWA zijn gesteld over dementie en veroudering. Wij onderzochten welke prioriteit de maatschappij geeft aan dit specifieke onderzoeksveld. Wat wil Nederland onderzocht hebben binnen het dementieonderzoek en wie stellen hier vragen over? Zijn de gestelde onderzoeksvragen valide en bruikbaar? Met de werkwijze van de NWA als referentiekader werd door drie onderzoekers verbonden aan de Geriatrie in het Radboudumc een aanvullende 17^e route op het gebied van dementie en veroudering voorgesteld.

De route dementie/veroudering

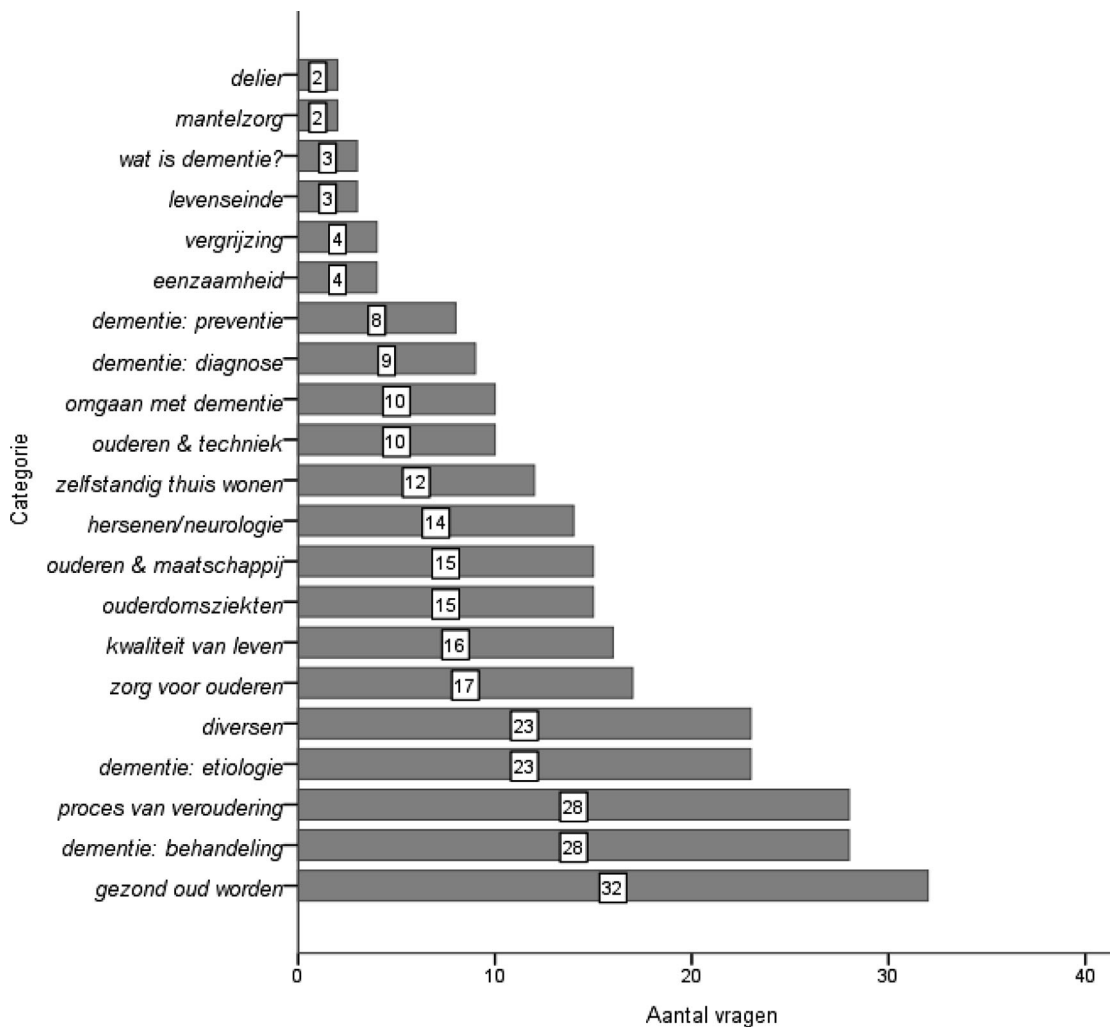
Van de 11.700 ingediende vragen op de NWA gaat bijna 2,5 % (278 vragen) over dementie en/of veroudering. In vergelijking met andere medische onderwerpen is dit een relatief hoog percentage. Veelgebruikte medische zoektermen zijn 'dement', 'Alzheimer' en 'ouderen'. De zoekterm 'kanker' is het enige medisch onderwerp waar meer vragen over werden gesteld. Andere medische onderwerpen waar veel vragen over werden ingediend waren de ziekte van Lyme en slaapproblemen. Vragen over dementie/veroudering werden even vaak gesteld door professionals en burgers, wel stelden zij vragen vanuit verschillende achtergronden. Burgers stelden het vaakst vragen over de behandeling van dementie, terwijl vragen afkomstig van professionals meer gingen over gezonde veroudering. De vragen zijn door ons met kwalitatieve onderzoeksmethodologie ingedeeld in 21 categorieën, deze zijn weergegeven in fig. 1. De meeste vragen gingen over gezonde veroudering.

Per categorie hebben wij een overkoepelende, leidende vraag geformuleerd die het meest recht deed aan alle vragen uit die categorie, om zo een nieuwe route op te stellen op het gebied van veroudering en dementie. Dat leidde tot de volgende 21 onderzoeksvragen waar de wetenschap zich in de toekomst op zou kunnen richten:

Vragen over veroudering

Hoe worden wij gezond oud?

Oud worden streven we allemaal na, oud zijn is een kunst op zich. Vele verouderingsziekten, zoals dementie en hart- en vaatziekten, geven een groot verlies aan kwaliteit van leven (QOL). Mensen lijken zich er toenemend bewust van te zijn dat we ouder worden, maar



Figuur 1: Bar weergave van het aantal vragen per categorie. (21 categorieën, totaal aantal vragen 278)

willen dit bereiken met behoud van QOL en goede gezondheid. Er wordt dan ook een hoge prioriteit gegeven aan onderzoek naar gezonde veroudering. Indiërs vragen zich af welke leefstijlfactoren de kans vergroten om op een gezonde manier oud te worden, waarbij met name vragen worden gesteld over gezonde voeding en beweging, niet roken en goed slapen. De vergrijzing van onze maatschappij gaat gepaard met hoge kosten voor de gezondheidszorg, waardoor de relevantie van deze vragen groot is.

Hoe kunnen we het verlies van mentale functies bij veroudering voorkomen?

Voorkomen is beter dan genezen: het is dan ook geheel terecht dat preventieve gezondheidszorg steeds meer aandacht krijgt. Aansluitend op de vragen over gezonde veroudering wordt ook hier de invloed van leefstijlfactoren op cognitieve functies benadrukt door de indiërs van deze vragen. Helaas leven veel mensen ongezond en is het brede publiek lastig te bereiken met gezondheidsvoorlichting. Onderzoek moet ons le-

ren hoe we alle groepen in de samenleving kunnen bereiken en stimuleren om gezond te leven, zoals bijvoorbeeld reeds gedaan wordt binnen topsector Human Health & Life Sciences (één van de negen topsectoren aangewezen door overheid en het bedrijfsleven voor het oplossen van maatschappelijke vraagstukken). Deze topsector werkt aan de ontwikkeling en versterking van onderwijs en onderzoek op het gebied van leven, gezondheid en gezondheidszorg.

Welke factoren zijn, naast genetische factoren, van invloed op het verouderingsproces?

Ons DNA bepaalt deels het individuele verouderingsproces, naast leefstijl en achtergrond. Het menselijk lichaam komt iedere dag in aanraking met verschillende soorten van stress. Afhankelijk van onze DNA-herstel mogelijkheden en epigenetica kan het lichaam voor een deel de schade beperken. Er blijven echter onverklaarde individuele verschillen in het verouderingsproces, wat in de NWA vragen oproept naar andere factoren die van invloed zijn op ons persoonlijk verouderingspro-

ces. Indieners pleiten voor meer fundamenteel onderzoek naar de nog onbegrepen oorzaken van veroudering. Door verschillende onderzoeksinstituten wordt aangegeven dat meer inzicht in de genetische achtergrond van het ouder worden het mogelijk zal maken om het verouderingsproces te beïnvloeden. Dit zou in de toekomst een grote impact kunnen hebben op de behandeling van verouderingsziekten.

Wat zijn de kenmerken van veerkracht bij (kwetsbare) ouderen?

Uit onderzoek blijkt dat veerkracht, opgevat als het vermogen om tegenslag te doorstaan (van verdragen tot overwinnen), mede afhankelijk is van relationele netwerken. Zoals een natuurlijke ecologie zich na een interne of externe ontregeling of ramp kan herstellen, zo kunnen ook mensen zich herstellen van een crisis, en veerkracht tonen. Indien we kwetsbare ouderen beschouwen als een systeem dat uit balans gebracht kan worden, welke factoren dragen dan bij aan een goede dan wel afgenomen veerkracht? Wanneer duidelijk is welke factoren veerkracht bepalen kan hier op worden geanticipeerd en kunnen kwetsbare ouderen die uit balans dreigen te raken eerder worden gesignaleerd.

Hoe richten we de gezondheids- en ouderenzorg beter in op multimorbiditeit?

De gezondheidszorg optimaal inrichten voor ouderen: dat is met name waar het de indieners van de vragen uit deze categorie om gaat. In het kader van zorg op maat is er veel vraag naar persoonsgerichte zorg en begeleiding bij dementie en het stimuleren van de eigen regie van oudere patiënten. Ook over het waken voor overbehandeling en het verbeteren van de peri-operatieve zorg bij ouderen gaan diverse vragen. Onder andere het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO) van ZonMw zette deze vragen op de agenda.

Hoe kunnen we zorg dragen voor een goede QOL voor het groeiende aantal ouderen in onze samenleving?

Veel ouderen hebben een verminderde QOL omdat ze één of meer chronische ziekten hebben [3]. Ook is de QOL bij kwetsbare ouderen minder dan bij niet-kwetsbare ouderen [4]. Voor de NWA wordt aandacht gevraagd voor het optimaliseren van de QOL van ouderen. Er zijn verschillende universiteiten die willen onderzoeken of technologische innovaties kunnen bijdragen aan de QOL van zelfstandig thuiswonende ouderen. 'De manier waarop we gebouwen ontwerpen en gebruiken, is hierin cruciaal en dient aan te sluiten op de behoeftes van ouderen,' zo geeft de Technische Universiteit Eindhoven aan. 'Een passende kwaliteit van het binnenklimaat is voor ouderen van belang aangezien ouderen een groot deel van de dag binnen ver-

blijven. Het gaat om passend akoestisch comfort voor een goede spraakverstaanbaarheid, maar ook het juiste licht is van belang. Onderzoek is nodig naar de juiste inrichting en het ontwerp van de gebouwde omgeving, zodat ouderen en andere kwetsbare groepen in goede gezondheid van het leven kunnen genieten.'

Welke veranderingen in het immuunsysteem dragen bij aan falende immuniteit bij ouderen?

De kwaliteit van het immuunsysteem neemt sterk af op hoge leeftijd. Het is bekend dat er belangrijke veranderingen plaatsvinden in het immuunsysteem tijdens veroudering. Zo verandert de aanmaak van verschillende immuuncellen en wordt aangenomen dat de diversiteit van het immuunsysteem afneemt. Een NWA-vraag is welke veranderingen verantwoordelijk zijn voor falende immuniteit en verminderde efficiëntie van vaccinatie op hoge leeftijd. Inzicht hierin zal bijdragen aan betere vaccinatie en gerichtere strategieën om het immuunsysteem ook op hoge leeftijd goed te laten functioneren. Andere ouderdomsziekten waarnaar men graag meer onderzoek gedaan zou zien zijn duizeligheid, depressie en slechthorendheid.

Hoe kunnen we er voor zorgen dat mensen langer in de eigen thuissituatie kunnen blijven?

Veel ouderen willen (of moeten) langer zelfstandig thuis blijven wonen. Meerdere organisaties, onder andere de topsector Life Sciences & Health, willen dit onderwerp op de kaart zetten. Life Sciences & Health beslaat het brede terrein van medische technologie tot (bio)farmacie, van regeneratieve geneeskunde tot gezondheids-infrastructuur. Met name over de toepassing van de e-Health mogelijkheden worden vragen gesteld, waarbij het probleem van de computervaardigheden van de doelgroep nog een struikelblok is.

Hoe zal de kennis over hersenen en cognitie zich gaan verhouden tot 'Quantified Self' (QS) waarbij mensen hun eigen gedrag continu meten en van daaruit gestimuleerd worden tot gedragsverandering?

De 'QS' is een beweging die zich bezighoudt met het fenomeen dat de mens in toenemende mate technologie integreert in zijn leven, met het doel informatie te verzamelen over zichzelf en hiervan te leren. De term is in 2007 bedacht in de VS door Gary Wolf en Kevin Kelly, destijds beide betrokken bij het tijdschrift Wired. Steeds meer mensen houden dagelijks bij hoeveel ze bewegen, wat ze eten, wat hun hartslag en bloeddruk is, enzovoort [5]. QS maakt een explosieve groei door: steeds meer variabelen kunnen worden gemeten en steeds meer mensen maken er gebruik van. Door zelfmetingen uit te voeren wordt het ook voor ouderen

makkelijker om inzicht te krijgen in hun eigen gezondheid. Dit leverde voor de NWA vragen op over het gebruik van deze 'big data'.

Hoe kunnen we eenzaamheid van ouderen tegengaan?

In Nederland zijn er veel mensen eenzaam, met name onder ouderen is dit een groot probleem. Dat eenzaamheid vaker bij ouderen voorkomt, komt vooral door het verlies van de partner, het kleiner worden van hun netwerk en het verlies van contacten in de buurt [6]. Gelukkig is er toenemend aandacht voor dit maatschappelijk probleem dat ook collectief moet worden aangepakt. Vragen die erover gesteld zijn: Hoe kunnen we eenzaamheid voorkomen? Hoe kunnen we onze maatschappij zodanig inrichten en initiatieven ontplooiën zodat ouderen en jongeren elkaar ontmoeten en niet in gescheiden werelden leven? Een voorbeeld hiervan is het 'Oud Nieuws Festival' dat in 2015 plaatsvond in Nijmegen, met als doel de vooroordelen over ouderdom weg te nemen bij jongeren. Het bleek een groot succes waar zowel jong als oud op af kwam [7].

Hoe kunnen mensen leren omgaan met de gevolgen van het ouder worden en de combinaties van meerdere chronische ziekten?

De samenleving vergrijst en verandert snel en ingrijpend. Dat brengt nieuwe uitdagingen mee rond de QOL van mensen. Ook stapeling van chronische ziekten zal vragen om nieuwe medische- en ouderenzorg. Een project als Seniorvriendelijk Ziekenhuis is een goed voorbeeld van gepaste zorg voor ouderen met verhoogde kwetsbaarheid en multimorbiditeit. De NWA vraagt meer aandacht voor de coping van patiënten zelf die met meerdere chronische aandoeningen moeten leren leven en een verhoogd risico hebben op het ontwikkelen van een depressie en eenzaamheid.

Wat zou de beste manier van publieksvoorlichting zijn om kwetsbare ouderen tijdig na te laten denken over de wensen en verwachtingen voor het levenseinde?

Advance Care Planning (ACP) staat de laatste jaren in de belangstelling als het gaat om het vergroten van de toegevoegde waarde van zorg aan het einde van het leven. Aanvankelijk werd ACP door velen geassocieerd met wilsbeschikkingen. Tegenwoordig zien we ACP als een continu proces van gesprekken over levensdoelen, hoe zorg daarbij past, eventuele reanimatie, opties voor palliatieve zorg en (behandel)beslissingen met naasten [8]. In vergelijking met andere landen staat ACP in Nederland nog relatief in de kinderschoenen. In de medische praktijk blijkt dat (kwetsbare) ouderen vaak zelf nog niet hebben nagedacht over hun wensen voor het levenseinde, laat staan dit goed gedocumenteerd te hebben bij hun huisarts. Zodoende ontvangen veel

mensen andere zorg in de laatste fase dan hoe zij het hadden gewild. Driekwart van de mensen wil bijvoorbeeld thuis overlijden, slechts een derde doet dat. ACP meer onder de aandacht brengen van zowel artsen als ouderen vraagt dus nog de nodige inspanning. Vragen hierover voor de NWA zijn met name afkomstig van professionals die met dit probleem geconfronteerd worden in de dagelijkse praktijk, zoals geriaters.

Vragen over dementie

Met welke interventies kunnen we de cognitieve achteruitgang bij neurodegeneratieve ziekten vertragen?

Het wetenschappelijk onderzoek naar dementie heeft nog geen werkzame behandeling opgeleverd en de huidige medicijnen kunnen slechts bij een klein deel van de patiënten tijdelijk vertraging van het ziekteproces geven. Het is dan ook geen verrassing dat zowel door professionals als burgers veel uiteenlopende vragen worden gesteld over interventies die een positief effect op de cognitie zouden kunnen hebben, zoals het verbeteren van slaapkwaliteit, het samenstellen van een 'herzendieet' met bepaalde voedingssupplementen, sociale participatie van ouderen in de samenleving en motorische training van vaardigheden als lopen, spreken en slikken. De suggesties afkomstig van burgers zijn echter vaak niet valide en dus niet zonder meer te vertalen naar onderzoeksprojecten.

Welke biologische, psychische en sociale mechanismen spelen een rol bij het ontstaan van dementie op hoge leeftijd?

In de NWA worden hier veel vragen over gesteld en vragen met name onderzoekers om een paradigmaverbreiding. Tot nu toe wordt het bestuderen van dementie ingeperkt door het paradigma van de ziekte van Alzheimer (AD), dat stelt dat veroudering en dementie op hoge leeftijd twee totaal verschillende processen zijn. Dit paradigma is mede ontstaan door de belangen die gepaard gaan met het hebben van een 'ziektelabel' en is een strategische keuze geweest van de Amerikaanse Alzheimer Associatie in de jaren 1980 [9]. Nu hindert het echter wetenschappelijke vooruitgang; bovendien heeft jarenlang experimenteren volgens dit paradigma nog altijd geen werkzaam geneesmiddel opgeleverd. Onderzoekers stellen in de NWA vragen om wetenschappelijk onderzoek ook volgens een ander paradigma te verrichten, namelijk dat dementie op hoge leeftijd en veroudering twee zijden van dezelfde medaille zijn. Meerdere indieners vragen zich af hoe het mogelijk is dat sommige mensen 100 worden zonder dementie. Wat kunnen we leren van de oudste mensen zonder dementie?

Hoe kunnen we de samenleving zodanig inrichten dat er meer kennis en begrip is voor mensen met dementie en dat producten en diensten beter op hen zijn toegesneden?

Vanuit het Deltaplan Dementie en Alzheimer Nederland is er veel aandacht voor het realiseren van een dementievriendelijke samenleving. Er wordt ingezet op het ontwikkelen van nieuwe concepten, diensten en producten om mensen met dementie zo lang mogelijk actief te laten deelnemen in de maatschappij. Zolang zij willen en kunnen, moeten mensen met dementie hun rol binnen het gezin, de buurt, het werk of verenigingsleven blijven vervullen. Voor de NWA vragen mensen zich daarnaast af hoe de beeldvorming over ouderen verbeterd kan worden en hoe jongere en oudere generaties nader tot elkaar gebracht kunnen worden. Gelukkig zijn er al campagnes opgezet zoals de bewustwordingscampagne 'Dementievrienden', waarbij de werkgroep 'Vanuit dementie bekeken' adviseert extra aandacht te hebben voor de bewustwording bij jongeren [10].

Wat gebeurt er tijdens degeneratie van zenuwcellen? In hoeverre kunnen zenuwcellen regenereren en hoe kun je dat bevorderen?

Het brein wordt steeds meer als een netwerk gezien dat bij ziekte uit balans kan raken ('network collapse'). Vanwege de stijgende prevalentie van dementie en de grote ziektelast die dit met zich meebrengt voor zowel het individu als de maatschappij is er veel behoefte aan hersenonderzoek. Bij AD is waarschijnlijk sprake van multicausaliteit in het ontstaan van de ziekte en zijn meerdere schaderoutes betrokken. Veel onderzoek is gedaan naar amyloïd- β , maar veel vragen worden gesteld naar andere schaderoutes om tot een behandeling te kunnen komen in de toekomst. Een samenwerking tussen verschillende herseninstituten en neurowetenschappers die deze vragen stellen kan wellicht leiden tot een beter begrip van neurodegeneratieve aandoeningen.

Wat betekent dementie voor patiënten en hun familie en hoe kunnen zelfstandigheid, zingeving en waardigheid zo lang mogelijk worden behouden?

Dementie heeft een enorme impact op het leven, zowel van de patiënt zelf als voor zijn of haar naasten. Hoe ga je daar mee om? Hoe maak je contact als een gewone conversatie niet meer mogelijk is? Hoe moet je omgaan met probleemgedrag? Dit soort vragen werden veelvuldig gesteld voor de agenda, wat aangeeft dat er een tekort aan kennis wordt ervaren door mensen die een persoonlijke relatie hebben met een dementerende patiënt en zorgverleners. Wat kunnen we doen om het makkelijker te maken voor iemand die verdwaalt in de eigen omgeving? Een zorginstelling (Archipel,

Eindhoven) diende de vraag in wat de therapeutische invloed kan zijn van gepersonaliseerde voordeuren op mensen met AD. Inmiddels heeft het Trimbos instituut aangetoond dat dementerenden gelukkiger worden en zich meer thuis voelen, wanneer een afbeelding van een bekende voordeur uit het verleden op hun nieuwe voordeur wordt geplakt [11]. Het is daarmee een voorbeeld van de vragen die eigenlijk al te beantwoorden zijn op basis van reeds uitgevoerd onderzoek.

Hoe kunnen de voortekenen van AD eerder gesignaleerd worden?

Op dit moment signaleren we AD meestal pas als de aandoening duidelijk klinische tekenen laat zien. Er zijn tot op heden geen goede methoden om de ziekte in een vroeger stadium te detecteren. Verschillende UMC's zetten dan ook onderzoek naar nieuwe diagnostische mogelijkheden op de agenda. De verantwoording van deze vragen is ook dat bij een tijdige diagnose patiënt en mantelzorger vanaf het begin beter kunnen worden begeleid [12]. De hoop is onder andere gevestigd op biomarkers om de ziekte in een vroeg stadium op te kunnen sporen, nog voordat er symptomen zijn opgetreden en irreversibele hersenschade is ontstaan.

Hoe leren we dementie in alle verschillende verschijningsvormen begrijpen en vinden we aanknopingspunten voor behandeling?

Enkele vragen zijn ingediend over wat dementie nu precies is. Indieners vroegen bijvoorbeeld: 'Wat is dementie?', 'Wanneer hebben we een medicijn tegen dementie?' en 'Wanneer is vergeetachtigheid een ouderdomskwaal en wanneer is het een voorteken van dementie?' De meeste van deze vragen waren afkomstig van burgers en werden meestal als niet valide beoordeeld, omdat de vragen in de gestelde vorm erg breed zijn en niet meteen bruikbaar voor wetenschappelijk onderzoek. In andere gevallen was de vraag niet valide omdat het antwoord op de vraag in de wetenschap reeds bekend is.

Hoe kunnen we mantelzorgers van mensen met dementie het beste ondersteunen?

Mantelzorgers hebben een zware taak. De zorg voor een naaste wordt meestal als vanzelfsprekend gezien en komt vaak neer op één persoon. Om niet overbelast te raken of te vereenzamen moet de mantelzorger zichzelf behoeden voor emotionele en lichamelijke overbelasting [13]. Om mensen met dementie zo lang mogelijk thuis te kunnen laten wonen en ervoor te zorgen dat mantelzorgers de zorg aan kunnen, komen vragers met vragen over hoe effectiever ondersteuning voor hen mogelijk is. Er zijn al veel ondersteunings-

vormen beschikbaar, maar deze sluiten niet altijd aan op de behoeften of zijn matig effectief. De vraag welke ondersteuning het beste werkt, voor wie en op welk moment, werd in meerdere vormen gesteld.

Waarom hebben mensen na het doormaken van een delier een verhoogd risico op dementie?

Een gezonde oudere die van het ene op het andere moment hallucinaties heeft of zich compleet afsluit van de buitenwereld: onder invloed van een delier kan dat gebeuren [14]. Een aantal wetenschappers stelde vragen over de onderliggende pathofysiologie van het delier. Wat gebeurt er nu precies in de hersenen waardoor de kans op blijvende cognitieve schade of zelfs het ontwikkelen van een dementie wordt vergroot? De incidentie van het delier onder ouderen die opgenomen zijn in een ziekenhuis is zeer hoog en gaat gepaard met een hoge morbiditeit en mortaliteit. Dit rechtvaardigt een duidelijke plek hiervoor op de NWA.

Discussie

De geschetste route geeft een goed beeld van de vragen die gesteld zijn op de NWA over de thema's veroudering en dementie. Wij wilden een indruk krijgen van de prioriteit die in een brede maatschappelijke dialoog wordt gegeven aan dit onderzoeksveld. Daarbij zijn we nagelopen wat de bijdrage is van respectievelijk professionals en burgers. De helft van de vragen bleek afkomstig van betrokken burgers, waardoor we inderdaad kunnen spreken van een maatschappelijk gedragen agenda op dit gebied. In totaal scoorden dementie en veroudering goed binnen het domein gezondheid, alleen over kanker werden meer wetenschappelijke vragen voorgesteld. Nog belangrijker dan het aantal, is dat burgers aandacht vroegen voor andere relevante vragen dan de wetenschappers en zo een aanvulling bieden. Samenwerking tussen wetenschappers en mantelzorgers is niet eenvoudig door verschillen in taal en paradigma's, maar wel waardevol voor beide partijen. Zij geven immers dezelfde doelen aan, bijvoorbeeld de last van dementie voor patiënten van nu en straks verminderen.

Het rapport van de NWA meldt dat de jury's het aantal ingediende vragen waarop (deels) al een antwoord bestaat relatief groot vond [15]. Wij vonden ook dat van veel vragen het antwoord reeds bekend is. Deze vragen waren dan meestal afkomstig van burgers. Dit wijst

op een kenniskloof tussen wetenschappers en burgers. Het leidt er binnen deze route toe dat de overgebleven vragen toch met name zijn samengesteld door professionals. Daarnaast constateerde de jury dat er relatief veel vragen zijn ingediend over hersenen, menselijk gedrag, zorg voor zieken en ouderen, en over stoornissen en effecten van levensstijl op de gezondheid. Dit wordt ondersteund door de analyse van de onderzoekroute die we hier presenteren.

Deze analyse geeft niet alleen een indruk van de prioriteit die er vanuit de maatschappij aan het gerontologische onderzoeksveld wordt gegeven, maar levert tevens 21 onderzoeksvragen op over dementie/veroudering waar de wetenschap zich de komende jaren op zou kunnen gaan richten. De NWA wil graag dat wetenschappers, bedrijfsleven en maatschappij samen de routes verder ontwikkelen, werken aan nieuwe combinaties en daar partners bij zoeken. De resultaten van de NWA zoals beschreven in dit artikel bieden daar zeker aanleiding toe.

Conclusie

Er wordt in Nederland door opstellers van vragen voor de NWA een relatief hoge prioriteit gegeven aan onderzoek naar dementie en veroudering. Veel valide onderzoeksvragen zijn afkomstig van professionele, bij dementie betrokken organisaties. Zij worden aangevuld door burgers die andere relevante vragen bedenken waarmee zij een nieuw perspectief bieden en de kennisvragen van wetenschappers aanvullen.

Aanbeveling

Een nieuwe onderzoekroute op het gebied van dementie en veroudering lijkt gerechtvaardigd gezien het aantal gestelde vragen en het maatschappelijke belang van de demografische transitie. Bundeling van de krachten tussen de betrokken organisaties zou een dergelijke route ook formeel mogelijk moeten maken.

Binnen dit wetenschapsgebied zijn er vanuit burgers veel vragen gesteld waar wetenschappers reeds antwoord op hebben. Dit roept op tot meer inspanningen op het gebied van kennisimplementatie en kennisverspreiding. Door beantwoording van de gestelde vragen, via websites, voorlichting, scholing en langs andere wegen, kunnen onderzoekers aan het brede publiek tonen welke vooruitgang de wetenschap de laatste jaren op dit gebied heeft geboekt en hopelijk nog zal boeken.

Literatuur

1. Kader: wetenschapsvisie, opdracht. <http://www.wetenschapsagenda.nl/kader-wetenschapsvisie-opdracht>. Geconsulteerd: 13.06.2016
2. Presentatie van de Nationale Wetenschapsagenda. <http://www.wetenschapsagenda.nl/presentatie-van-de-nationale-wetenschapsagenda>.
3. van Schoor NM, Smit JH, Twisk JW, et al. Impact of vertebral deformities, osteoarthritis, and other chronic diseases on quality of life: a population-based study. *Osteoporos Int.* 2005;16(7):749–56.
4. Puts MT, Shekary N, Widdershoven G, Heldens J, Lips P, Deeg DJ. What does quality of life mean to older frail and non-frail community-dwelling adults in the Netherlands? *Qual Life Res.* 2007;16(2):263–77.
5. Quantified Self. Wat heb je gedaan? Hoe heb je het gedaan? Wat heb je geleerd?. <http://www.quantifiedself.nl>.
6. van der Kruk T. Signaleren en aanpak van eenzaamheid. http://www.samentegeneenzaamheid.nl/sites/wte/files/attachments/week_tegen_eeenzaamheid_brochure_signaleren_en_aanpak_van_eeenzaamheid_vu.pdf.
7. <http://www.gelderlander.nl/regio/nijmegen-e-o/nijmegen/nieuw-nijmeegs-festival-over-ouderen-voor-jongeren-1.4853611>.
8. Groenewoud S. Het levenseinde teruggeven aan de mensen. <http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/22/documenten/2015/KIZartikelen/levenseinde.pdf>.
9. Radboudumc Alzheimer Centrum en Netwerk 100 voor zorg en welzijn van ouderen.
10. <http://vilans.nl/nieuwsoverzicht-jongeren-dementievriendelijke-samenleving.html>.
11. Van Rijswijk T. Demente ouderen gelukkiger door 'opplakdeur' uit verleden. <http://nos.nl/artikel/2057050-demente-ouderen-gelukkiger-door-opplakdeur-uit-verleden.html>.
12. Vroegsignalering. <http://www.moderne-dementiezorg.nl/onderzoeksrubriek.php?id=27>.
13. Alzheimer Nederland. Omgaan met dementie als mantelzorger. <http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/zorgen-voor-iemand-met-dementie/omgaan-met-dementie/omgaan-met-dementie-als-mantelzorger.aspx>.
14. Hijmans A. Haantjesgedrag onder de hersenpan. <http://www.kennislink.nl/publicaties/haantjesgedrag-onder-de-hersenpan>.
15. Nationale Wetenschapsagenda. Elfduizend vragen in perspectief. Rapportage jurering Nationale Wetenschapsagenda. <http://www.wetenschapsagenda.nl/wp-content/uploads/2015/06/elfduizend-vragen-in-perspectief-5-juni-2015.pdf>.

Volhoudtijd van mantelzorgers van naasten met dementie

Validering en verkenning van een nieuw concept

H. Kraijo

Samenvatting

Doel De introductie en validering van het concept volhoudtijd van mantelzorgers van thuiswonende naasten met dementie.

Methode Van 223 mantelzorgers werden gedurende 2 jaar gegevens verzameld over de mantelzorg, de naaste met dementie, de mantelzorgsituatie, de gevolgen voor de mantelzorg en de behoefte aan ondersteuning. De convergente validiteit van volhoudtijd werd onderzocht door de associaties te bestuderen met reeds gevalideerde instrumenten voor het meten van subjectieve belasting en geluk. De inhoudsvaliditeit werd geëvalueerd door onderzoek te doen naar bi- en multivariate correlaties tussen volhoudtijd en kenmerken van de naaste met dementie, mantelzorgers en mantelzorgsituaties.

Resultaten De correlatiecoëfficiënten tussen volhoudtijd en de gevalideerde uitkomstmaten voor subjectieve belasting en geluk bleken significant. Determinanten die positief samenhangen met volhoudtijd zijn: gezondheid van de mantelzorg en de naaste met dementie, de elders wonende mantelzorg en de manlijke mantelzorg. Negatieve samenhang werd gevonden met de behoefte aan toezicht, de intensiteit van de mantelzorg en het verminderen van werk of hobby. De voorspellende validiteit was aanzienlijk bij een volhoudtijd tot 2 jaar.

Conclusie Dit onderzoek geeft een eerste positieve indicatie van de validiteit van het concept volhoudtijd. Vervolgonderzoek is nodig voor verdere validering. In de zorgpraktijk biedt volhoudtijd aanknopingspunten voor tijdige signalering van overbelasting van mantelzorgers en crisissituaties.

Trefwoorden dementie · mantelzorgers · volhoudtijd · belasting · validiteit

Perseverance time of informal carers: a new concept in dementia care

Validation and exploration

Abstract

Objective The aim of this study was to introduce the concept of perseverance time of informal carers of relatives with dementia living at home.

Methods During 2 years data were collected from 223 informal carers of persons with dementia and the care situation. Convergent validity was assessed

H. Kraijo (✉)

Dijkhofstraat 14, 7391TG Twello, Nederland

E-mail: hj.kraijo@planet.nl

DOI 10.1007/s12439-016-0178-0

Published online: 27 May 2016

by looking at associations of perseverance time with validated instruments for measuring subjective burden and happiness. Content validity was evaluated by performing bi- and multivariate correlations between perseverance time and characteristics of persons with dementia, informal carers and care situations.

Results Correlation coefficients between perseverance time and the validated measures of burden and happiness were significant. Health of the person with dementia, informal carer living apart from the person with dementia, and male gender of informal carer were positively associated with perseverance time; need for supervision, intensity of informal care provision, and reductions in working hours and hobbies in order to be able to provide care negatively. The predictive validity was significant with a perseverance time up to 2 years.

Conclusions This investigation provides a first indication of the validity of the concept of perseverance time, but replication is necessary. In healthcare practice persevering time provides clues for early detection of overburdening and crises situations.

Keywords Dementia · Informal caregivers · Perseverance time · Burden · Validity

Inleiding

Dit artikel is de eerste Nederlandse introductie van het concept volhoudtijd van mantelzorgers van naasten met dementie, gebaseerd op het proefschrift *Perseverance time of informal carers*. A new concept in dementia care [1–3]. Het idee van volhoudtijd is geleidelijk aan ontstaan tijdens de gesprekken tussen mantelzorgers, professionals en managers in het kader van het Landelijk Dementieprogramma [4]. Gelet op de toenemende druk op mantelzorgers door allerlei maatschappelijk factoren [5, 6] ontstond de behoefte aan een signaleringsinstrument ter voorkoming van overbelasting van mantelzorgers en crisisopnamen in verpleeghuizen.

Als eerste optie om meer grip te krijgen op de planning van de mantelzorgperiode ligt het voor de hand om aan de mantelzorgers zelf te vragen hoelang zij de zorg nog denken te kunnen volhouden. Het is die gedachte die bij ons heeft geleid tot het ontwikkelen van het concept volhoudtijd, specifiek voor mantelzorgers van chronisch zieken. Als mantelzorgers in staat zouden zijn zelf aan te geven hoelang zij de zorg nog vol zouden kunnen houden, zou vervolgens tijdig ondersteuning op maat kunnen worden geboden. Gekozen is voor onderzoek onder mantelzorgers van naasten met dementie vanwege het progressieve beloop van het ziekteproces en de daarmee verbonden urgentie van tijdige interventies.

Het concept volhoudtijd (VHTD) wordt gedefinieerd als de periode dat mantelzorgers in staat zijn hun

zorgtaken voor de naaste met dementie vol te houden; de lengte van die periode wordt beïnvloed door een combinatie van factoren. Het concept VHTD is geoperationaliseerd door aan mantelzorgers van dementerenden de volgende vraag te stellen: *“Als de mantelzorg blijft zoals die nu is, hoe lang kunt u de zorg dan nog aan?”* Verwacht wordt dat dergelijke kennis toegevoegde waarde heeft voor de betreffende mantelzorg, het zorgbeleid en wetenschappelijk onderzoek. Meer inzicht in de validiteit en determinanten van volhoudtijd vormen de doelstelling van deze studie. Voor dit artikel zijn de volgende onderzoeksvragen geformuleerd: (1) Wat is de convergente en content-validiteit van volhoudtijd en (2) In welke mate is voorspelde volhoudtijd indicatief voor gerealiseerde volhoudtijd?

Methode

Onderzoekspopulatie

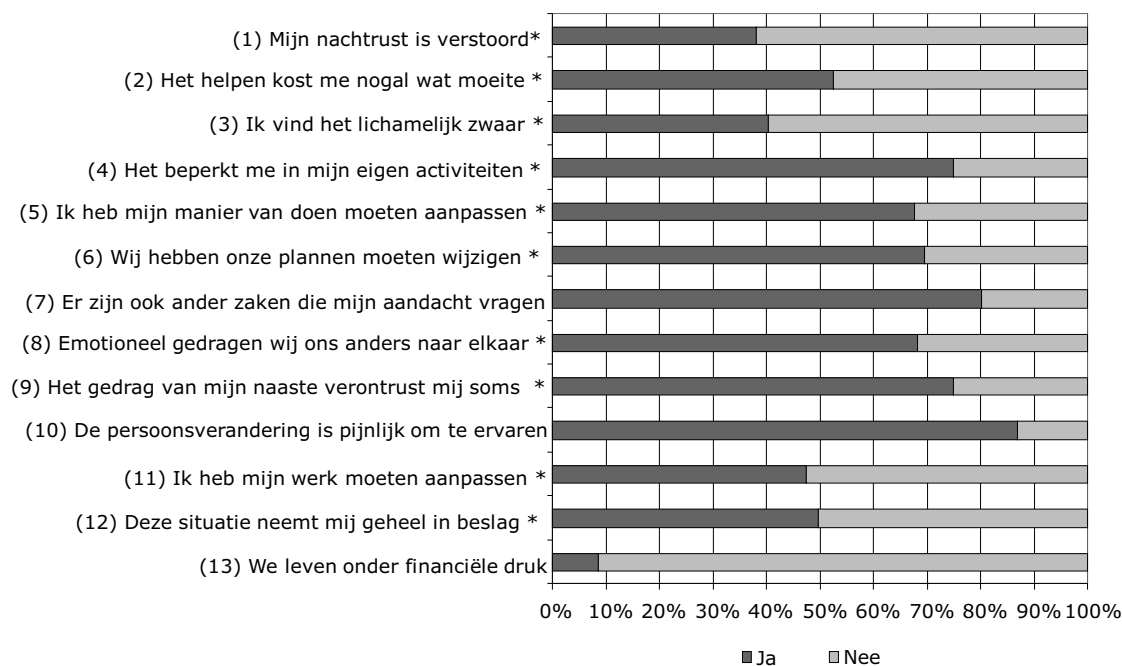
In september 2007 zijn via het Centraal Indicatieorgaan Zorg de mantelzorgers van alle 602 geregistreerde thuiswonende mensen met dementie in de regio Gooi en Vechtstreek benaderd voor deelname aan een longitudinaal onderzoek. Naar de huisadressen van deze mensen met dementie is een informatiepakket gestuurd met op de enveloppe de aanhef: *“aan de centrale mantelzorg van ...”* met de verwachting dat de enveloppe dan bij de centrale mantelzorg terecht zou komen. Het informatiepakket voor de mantelzorg bestond naast de vragenlijst uit een introducerende brief met een beschrijving van de achtergronden en het doel van deze studie en het verzoek om deel te nemen.

Meetinstrumenten

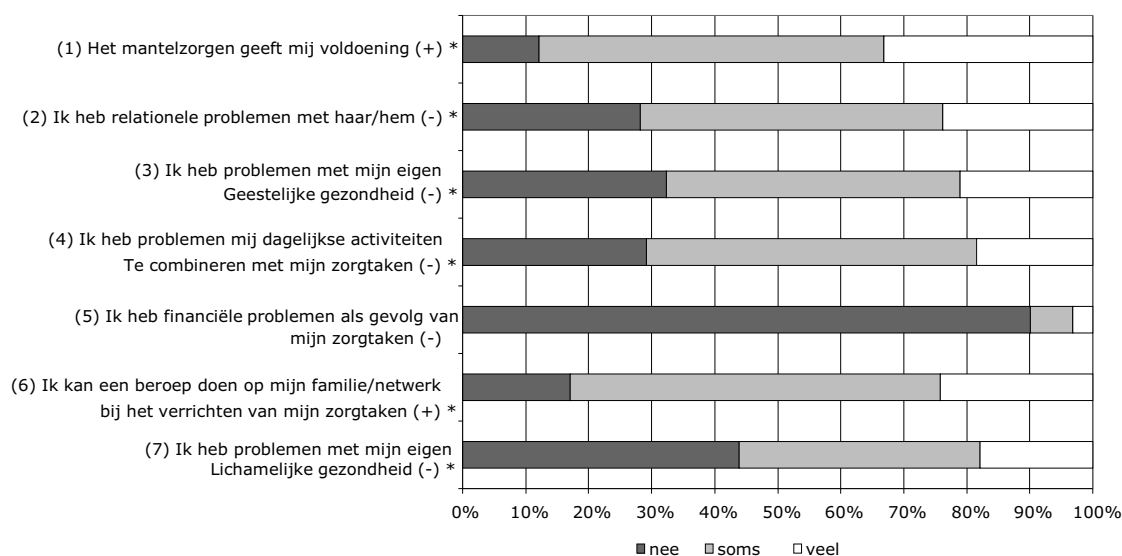
De vragenlijst voor de longitudinale studie was gebaseerd op eerder onderzoek onder mantelzorgers [7, 8] en bestond uit een uitgebreide set vragen over de mantelzorg, de naaste met dementie en de mantelzorgsituatie. Naast de objectieve belasting in termen van duur en intensiteit van de mantelzorg is ook gevraagd naar de gevolgen die mantelzorgers ondervinden bij het geven van mantelzorg aan hun naaste met dementie en wat hun behoefte aan ondersteuning is.

Voor het meten van de gezondheid bij de mensen met dementie en de mantelzorgers is gebruik gemaakt van een visueel analoge schaal (VAS) waarop mantelzorgers een rapportcijfer (0–10) kunnen geven. Ook werden zorgafhankelijkheid en geluksgevoel met een VAS gemeten.

Voor het meten van de subjectieve belasting is gebruik gemaakt van een drietal gevalideerde instrumenten, de Caregiver Strain Index (CSI) [9], Self-Rated Burden (SRB) [10] en de CarerQol-7D [11]. De CSI bestaat uit 13 items die verwijzen naar problemen die



Figuur 1 Ervaringen met mantelzorgen (CSI) en associaties met VHTD (* $p < 0,01$).



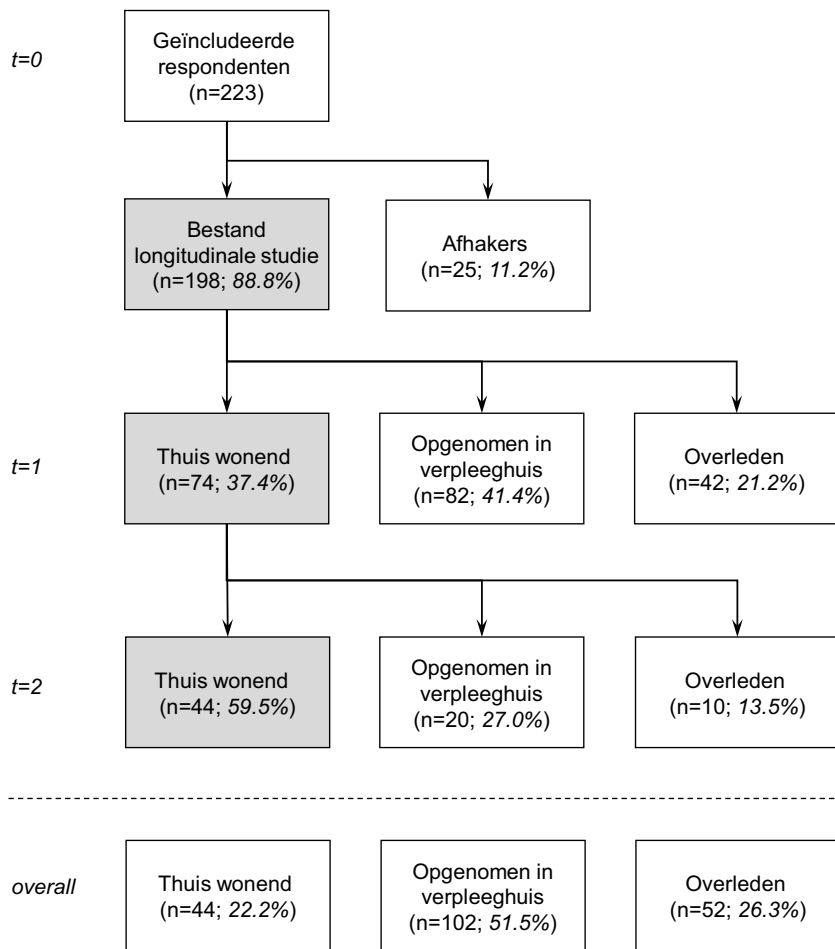
Figuur 2 Problemen met mantelzorgen (CarerQol-7D) en associaties met VHTD (* $p < 0,01$).

mantelzorgers kunnen ervaren (fig. 1) en kent een eenvoudige somscore van 0, geen belasting, tot 13, problemen op alle 13 items. Een CSI score van 7 of hoger is gedefinieerd als overbelasting (12). De SRB betreft een VAS waarop mantelzorgers kunnen aangeven hoe belastend zij de mantelzorg ervaren. De CareQol-7D bestaat uit vijf negatieve- en 2 positieve ervaringen bij het mantelzorgen (fig. 2). Aanvullend geven mantelzorgers zich zelf een rapportcijfer voor hoe gelukkig zij zich voelen (CarerQol-VAS).

Daarnaast is in de vragenlijst de vraag opgenomen naar volhoudtijd (VHTD). Mantelzorgers is gevraagd “Als de mantelzorgsituatie blijft zoals die nu is, hoe lang

kunt u de zorg dan nog aan?”, met de antwoordcategorieën: minder dan een week; meer dan een week, minder dan een maand; meer dan een maand, maar minder dan zes maanden; meer dan zes maanden, maar minder dan een jaar; meer dan een jaar, maar minder dan twee jaar; meer dan twee jaar. VHTD in maanden is bij de eerste vijf antwoordcategorieën bepaald door het midden van de categorie te nemen (bijvoorbeeld 3,5 maanden voor de categorie “meer dan een maand, maar minder dan 6 maanden”) en is bij de (open) zesde categorie gesteld op 30 maanden.

Voor het inventariseren van de behoefte aan aanvullende ondersteuning is mantelzorgers gevraagd of



Figuur 3 Ontwikkeling mantelzorgsituatie gedurende twee jaar.

zij behoefte hadden aan ondersteuning bij hun mantelzorgtaken en/of emotionele steun en/of respijtzorg.

Statistische analyses

De convergente validiteit van VHTD is bestudeerd aan de hand van associaties tussen VHTD en andere uitkomstmaten voor subjectieve belasting en geluk. De content validiteit is bestudeerd aan de hand van bivariate analyses en door binomiale regressieanalyses tussen categorieën van VHTD en kenmerken van de mantelzorgsituatie.

Resultaten

Van de 602 verstuurd vragenlijsten zijn 292 vragenlijsten geretourneerd. De non respons werd veroorzaakt door enerzijds administratieve omissies zoals verhuizing, anderzijds omdat men deelname aan onderzoek wellicht als te belastend ervoer. Ook is het mogelijk dat de post is zoek geraakt of niet is begrepen. Bij nader onderzoek bleken 69 reacties niet bruikbaar. Deze uitval werd veroorzaakt door lege enveloppes, onbestelbare retourenveloppes, overleden of niet meer thuis-

wonende naasten met dementie, geen dementie aan de orde en niet of nauwelijks ingevulde vragenlijsten. Uiteindelijk zijn 223 mantelzorgers geïnccludeerd bij de start van het longitudinale onderzoek (zie fig. 3). Gedurende de tweejarige follow-up studie zijn 25 mantelzorgers om verschillende redenen afgehaakt waarvan overbelasting de belangrijkste was.

In tab. 1 worden de kenmerken gepresenteerd van de mantelzorgsituatie op de verschillende tijdstippen van de studie. De waarden van de variabelen moeten worden gezien in het licht van het gegeven dat op t = 0 het gemiddeld 3,1 jaar geleden was dat de diagnose dementie werd gesteld. Twee derde van de mantelzorgers voelde zich op t = 0 overbelast (CSI score ≥ 7). De door mantelzorgers geschatte volhoudtijd was ondanks de hoge ervaren belasting nog aanzienlijk. Vier op de tien mantelzorgers gaf aan de mantelzorg langer dan twee jaar vol te kunnen houden. Ongeveer een op de vijf mantelzorgers zag zichzelf echter niet langer dan zes maanden de huidige mantelzorgsituatie volhouden, vijf procent zelfs niet langer dan een maand. Van alle mantelzorgers gaf 84 % aan behoefte te hebben aan aanvullende ondersteuning om de mantelzorgtaak (langer) vol te kunnen houden, waarbij vooral prak-

Tabel 1 Kenmerken onderzoekspopulatie (gemiddelde (SD) of %).

	onderzoek validering		longitudinale studie	
	t = 0 (n = 223)	t = 0 (n = 198)	t = 1 (n = 74)	t = 2 (n = 44)
personen met dementie				
leeftijd (jaren)	81,2	81,3 (6,6)	81,8 (6,8)	82,1 (7,3)
geslacht (% vrouw)	53,8	53,0	50,0	50,0
burgerlijke staat (% alleenstaand)	37,7	36,4	29,7	29,5
gezondheid (score 0–10)	5,8 (1,9)	5,8 (1,9)	5,0 (1,7)	5,5 (1,6)
<i>comorbiditeit</i>				
– geen	22,0	21,7	14,9	9,1
– ernstig	19,7	19,7	13,5	27,3
<i>toezicht</i>				
– continu	22,4	22,7	17,6	20,5
– kan hooguit een uur alleen worden gelaten	22,9	23,2	39,2	27,3
– kan gemakkelijk een paar uur alleen zijn	54,7	54,1	43,2	52,3
zorgafhankelijkheid (score 0–10)	7,0 (2,4)	7,0 (2,4)	7,1 (2,0)	7,2 (2,0)
mantelzorgers				
leeftijd (jaren)	66,4 (13,4)	66,6 (12,9)	69,6 (12,8)	70,3 (12,5)
geslacht (% vrouw)	65,5	67,2	63,5	63,6
burgerlijke staat (% alleenstaand)	16,1	16,7	17,6	15,9
thuiswonende kinderen (% ja)	11,2	9,6	9,5	9,1
<i>opleidingsniveau</i>				
– laag	12,6	12,1	10,8	11,4
– middel	58,7	60,6	62,2	54,5
– hoog	28,7	27,3	2,0	34,1
heeft een betaalde baan (% ja)	30,5	28,8	21,6	18,2
gezondheid (score 0–10)	7,3 (1,6)	7,3 (1,6)	6,7 (1,8)	6,9 (1,5)
geluk (score 0–10)	6,3 (1,9)	6,4 (1,8)	6,4 (2,0)	6,4 (1,8)
relatie				
<i>naaste met dementie is</i>				
– partner	54,3	55,0	64,9	65,9
– (schoon) ouder	38,6	37,4	28,4	25,0
– andere familiërelatie	7,2	7,6	6,8	9,1
samenwonend (% ja)	57,4	58,6	67,6	70,5
objectieve belasting				
<i>duur van de mantelzorg</i>				
jaren	3,1 (2,1)	3,2 (2,2)	4,2 (2,5)	5,4 (2,8)
<i>intensiteit mantelzorg</i>				
dagen per week	4,8 (2,7)	4,8 (2,8)	5,5 (2,5)	5,3 (2,6)
uren per week	37,7 (40,9)	38,6 (41,5)	42,3 (42,9)	34,2 (34,4)
<i>professionele hulp aan huis</i>				
% ja	73,1	73,7	91,9	93,2
uren per week, indien ja	11,6 (13,5)	8,5 (13,2)	5,8 (6,6)	11,4 (21,6)
<i>externe dagverzorging</i>				
% ja	62,3	63,1	64,9	59,1
<i>hulp van andere mantelzorgers</i>				
% ja	52,9	54,5	44,6	45,5
uren per week, indien ja	8,7 (10,8)	9,0 (11,2)	7,2 (5,6)	10,4 (9,8)

Tabel 1 Kenmerken onderzoekspopulatie (gemiddelde (SD) of %). (Voortzetting)

	onderzoek validering		longitudinale studie	
	t = 0 (n = 223)	t = 0 (n = 198)	t = 1 (n = 74)	t = 2 (n = 44)
<i>aanpassing van</i>				
werkuren (indien van toepassing)	25,0	24,6	6,3	25,0
vrijwilligerswerk (indien van toepassing)	43,1	40,8	20,0	9,1
hobby's opgegeven (indien van toepassing)	39,9	41,7	41,9	38,6
subjectieve belasting				
caregiver Strain Index (score 0–13)	7,7 (3,1)	7,9 (3,0)	7,0 (3,5)	6,6 (2,7)
overbelasting (% CSI-score ≥ 7)	66,4	68,7	56,8	50,0
self-Rated Burden (score 0–10)	5,8 (2,2)	6,0 (2,2)	5,5 (2,4)	5,6 (2,1)
<i>volhoudtijd in maanden</i>				
minder dan een maand	5,4			
minder dan 6 maanden	19,3	20,7	13,5	6,8
meer dan 6 maanden maar minder dan 1 jaar	19,7	18,9	18,9	13,6
meer dan 1 jaar maar minder dan 2 jaar	19,3	20,3	20,3	27,3
meer dan 2 jaar	41,7	47,3	47,3	52,3
<i>behoefte aan aanvullende ondersteuning</i>				
hulp bij de dagelijkse zorgtaken (% ja)	45,3	44,4	47,3	25,0
emotionele ondersteuning (% ja)	17,0	17,2	12,2	25,0
respijtzorg (% ja)	34,5	35,9	18,9	36,4
geen (% nee)	15,7	15,2	35,1	38,6

Tabel 2 Gemiddelde scores van de uitkomstmaten CSI, SRB, en CarerQol-VAS gerelateerd aan categorieën van volhoudtijd en correlaties met volhoudtijd in maanden.

	CSI score		SRB score		carerQol VAS score	
<i>volhoudtijd (categorieën)</i>						
minder dan zes maanden	10,1	**	8,0	**	5,5	*
meer dan zes maanden maar minder dan een jaar	8,5		6,8		6,1	
meer dan een jaar maar minder dan twee jaar	7,5		5,7		6,6	
meer dan twee jaar	6,4		4,5		6,6	
<i>volhoudtijd in maanden</i>						
spearman correlatie coëfficiënt	-0,46	**	-0,63	**	0,22	*

* $p < 0,01$ ** $p < 0,001$

tische ondersteuning (45 %) en respijt (35 %) werden genoemd, terwijl 16 % aangaf geen behoefte te hebben aan ondersteuning.

In tab. 2 staan de relaties weergegeven op $t = 0$ ($n = 223$) tussen volhoudtijd, subjectieve belasting, geluk en de gemiddelde scores voor de ervaren belasting en geluk bij verschillende categorieën van volhoudtijd. Zowel de gemiddelden als de correlaties laten zien dat een langere VHTD significant samenhangt met een lagere subjectieve belasting. VHTD is significant geassocieerd met 10 van de 13 items van de CSI (fig. 1) en vijf van de zeven items van de CarerQol-7D (fig. 2). De

associatie met geluk (CarerQol-VAS) was minder sterk en lijkt vooral te bestaan bij lagere VHTD-scores. Deze resultaten laten zien dat de convergente validiteit van VHTD met subjectieve belasting redelijk tot goed is, en met geluk matig.

Tab. 3 presenteert de statistisch significante ($p < 0,10$) correlaties tussen volhoudtijd (in maanden) en kenmerken van de mantelzorgsituatie. Hieruit blijkt dat VHTD positief samenhangt met de gezondheid, geluk en met het masculiene geslacht van de mantelzorgers alsmede de aanwezigheid van thuiswonende kinderen. VHTD hangt negatief samen met behoefte

Tabel 3 Statistisch significante associaties van volhoudtijd met kenmerken van de mantelzorgsituatie.

	N	VHTD (maanden)	oneway Anova ($p < 0,10$)
personen met dementie			
<i>zorgafhankelijkheid</i>			
≤ 7	111	20,0	0,020
> 7	112	16,6	
mantelzorgers			
<i>geslacht</i>			
vrouw	146	17,0	0,048
man	77	20,7	
<i>leeftijd</i>			
< 65	99	20,0	0,035
≥ 65	124	16,9	
<i>thuiswonende kinderen</i>			
nee	198	17,8	0,049
ja	25	22,4	
<i>gezondheid (0–10)</i>			
≤ 6	59	14,7	0,024
> 6	164	19,6	
<i>geluk (0–10)</i>			
≤ 6	103	15,4	0,030
> 6	120	20,8	
relatie			
<i>naaste met dementie is partner</i>			
nee	102	20,3	0,011
ja	121	16,6	
<i>samenwonend</i>			
nee	95	20,4	0,092
ja	128	16,7	
objectieve belasting			
<i>intensiteit van de mantelzorg (dagen/week)</i>			
≤ 5 dagen/week	96	20,4	0,017
> 5 dagen/week	127	16,7	
<i>intensiteit van de mantelzorg (uren/week)</i>			
≤ 32 uur/week	142	20,5	0,000
> 32 uur/week	81	14,3	

aan toezicht op de naaste met dementie, de leeftijd van de mantelzorg, partner zijn van de naaste met dementie en in hetzelfde huis wonen. Alle maten van objectieve en subjectieve belasting zijn negatief geassocieerd met VHTD. Deze resultaten werden grotendeels bevestigd door de navolgende multivariate analyses.

Tab. 4 presenteert de resultaten van drie binomiale modellen met VHTD als afhankelijke variabele (cate-

Tabel 3 Statistisch significante associaties van volhoudtijd met kenmerken van de mantelzorgsituatie. (Voortzetting)

	N	VHTD (maanden)	oneway Anova ($p < 0,10$)
<i>werkuren aangepast (als men een betaalde baan heeft)</i>			
nee	51	21,3	0,096
minder of gestopt met werken	17	16,2	
<i>gestopt met hobby's (als men hobby's heeft)</i>			
nee	110	20,3	0,000
ja	73	14,4	
subjectieve belasting			
<i>caregiver Strain Index (0–13)</i>			
≤ 6	75	23,3	0,000
> 6	148	15,7	
<i>self-Rated burden (0–10)</i>			
≤ 6	123	23,8	0,000
> 6	100	11,4	

gorieën: meer dan zes maanden, meer dan een jaar, meer dan twee jaar) en de kenmerken van dementerenden, mantelzorgers en de mantelzorgsituatie als verklarende variabelen (verklaarde variantie respectievelijk 39 %, 37 % en 27 %). Deze resultaten laten zien dat de verschillende categorieën VHTD samenhangen met verschillende sets kenmerken.

Een VHTD van meer dan zes maanden hangt positief samen met de gezondheid van de naaste met dementie, het opleidingsniveau van de mantelzorg en met de mate van voldoening die men ervaart bij het geven van mantelzorg. VHTD hangt negatief samen met de intensiteit van de mantelzorg en of de mantelzorg een partner heeft en of de mantelzorg ten koste gaat van opofferen van een hobby.

Een VHTD van meer dan een jaar hangt eveneens samen met een groot deel van voorgaande variabelen, maar bijvoorbeeld ook met het masculiene geslacht van de mantelzorg en of de persoon met dementie geen alleen staande (schoon)ouder is van de mantelzorg (positief).

Tot slot geeft een VHTD van meer dan twee 2 jaar een iets afwijkend beeld en hangt vooral samen met het masculiene geslacht van de mantelzorg (positief), de hiervoor genoemde relatie tot de naaste met dementie (positief), mate van voldoening (positief) en wederom het opgeven van hobby's (negatief).

In tab. 5 wordt de voorspelde en gerealiseerde VHTD met elkaar vergeleken. Bij het maken van deze vergelijking moet wel worden bedacht dat de voorspelde VHTD is afgegeven onder de vooronderstelling dat de situatie blijft zoals die op dat moment was; In werkelijkheid verandert uiteraard de mantelzorgsitu-

Tabel 4 Binominale regressieanalyses.

	volhoudtijd					
	> 6 maanden		> 1 jaar		> 2 jaar	
	O.R.	p	O.R.	p	O.R.	p
personen met dementie						
leeftijd (jaren)	0,98		0,97		0,96	
geslacht (vrouwelijk)	1,01		1,71		1,92	
<i>toezicht</i>						
– kan hooguit een uur alleen worden gelaten	2,36		0,97		1,30	
– continu	1,10		0,61		1,03	
gezondheid (0–10)	1,45	***	1,23	**	1,06	
mantelzorgers						
leeftijd (jaren)	1,03		1,01		1,03	
geslacht (mannelijk)	0,88		3,24	**	2,75	**
burgerlijke staat (gehuwd/partner)	5,69	**	2,49	*	1,42	
thuiswonende kinderen (ja)	0,29		0,54		0,87	
<i>opleidingsniveau</i>						
– middel	2,77		2,85	*	2,46	
– hoog	5,08	*	1,95		3,10	
heeft een betaalde baan (ja)	0,87		1,39		1,00	
<i>gezondheid</i>						
0–10	0,09	*	0,73		0,56	
gekwadrateerd	1,19	*	1,04		1,05	
relatie						
<i>naaste met dementie is</i>						
partner	0,72		1,33		0,58	
(schoon) ouder, alleenstaand	2,42		2,32		1,35	
(schoon) ouder, gehuwd/partner	2,25		5,74	*	7,26	**
objectieve belasting						
duur van de mantelzorg (jaren)	1,11		0,97		0,95	
<i>intensiteit mantelzorg</i>						
– in uren per week	0,91	***	0,95	**	0,98	
– gekwadrateerd	1,00		1,00		1,00	
professionele hulp aan huis (ja)	0,82		0,72		0,59	
externe dagverzorging (ja)	1,30		0,78		0,95	
hulp van andere mantelzorgers (ja)	1,47		0,80		0,90	
particuliere thuiszorg (ja)	1,08		1,08		1,27	
minder gaan werken (ja)	0,39		0,45		0,94	
minder vrijwilligerswerk (ja)	1,59		4,01	**	0,62	
hobby's opgegeven (ja)	0,31	**	0,31	***	0,32	***
mantelzorgert otleent voldoening aan mantelzorgen	3,29	*	4,65	***	2,54	
mantelzorgert otleent veel voldoening aan mantelzorgen	8,26	***	7,84	***	4,51	**
constante	334,03		0,08		0,43	
nagelkerke R ²	0,39		0,37		0,27	
percentage correct geclassificeerd	83,4		78,5		70,0	

* $p < 0,10$ ** $p < 0,05$ *** $p < 0,01$

Tabel 5 Voorspelde versus gerealiseerde volhoudtijd gedurende de 2-jarige follow-up studie.

	t = 0				t = 1			
	N	thuis na 1 jaar (t = 1)		thuis na 2 jaar (t = 2)		N	thuis na 1 jaar (t = 2)	
		N (%)	% gerealiseerde VHTD ^a (cat.)	N (%)	% gerealiseerde VHTD ^a (cat.)		N (%)	% gerealiseerde VHTD ^a (cat.)
<i>volhoudtijd</i>								
< 6 maanden	41	4 (9,8)	90,2/65,9	3 (7,3)	n.a.	10	1 (10,0)	90,0/80,0
> 6 en < 1 jaar	39	12 (30,8)	69,2/41,0	5 (12,8)	n.a.	14	5 (35,7)	64,3/35,7
> 1 jaar en < 2 jaar	39	18 (46,2)	n.v.t.	8 (20,5)	79,5/51,3	15	10 (66,7)	n.v.t.
> 2 jaar	79	40 (50,6)	n.v.t.	28 (35,4)	35,4 ^b	35	28 (80,0)	n.v.t.
<i>volhoudtijd > 1 jaar</i>								
nee	80	16 (20,0)	80,0/53,7	n.v.t.	n.v.t.	24	6 (25,0)	75,0/54,2
ja	118	58 (49,2)	49,2	n.v.t.	n.v.t.	50	38 (76,0)	76,0
<i>volhoudtijd > 2 jaar</i>								
nee	119	n.v.t.	n.v.t.	16 (13,4)	86,6/58,8	n.a.	n.v.t.	n.v.t.
ja	79	n.v.t.	n.v.t.	28 (35,4)	35,4 ^b	n.a.	n.v.t.	n.v.t.

^aGerealiseerde volhoudtijd incl./excl. overleden personen met dementie

^bThuiswonend

atie. Toch laat tab. 5 zien dat een groot deel van de mantelzorgers met een VHTD op t = 0 van minder dan een jaar een betrouwbare voorspelling hebben gedaan (90,2 % van de 41 mantelzorgers met een voorspelde VHTD van < 6 maanden; 69,2 % van de 39 mantelzorgers met een VHTD van > 6 maanden en < 1 jaar; geaggregeerd 80 %). Soortgelijke resultaten werden waargenomen op t = 1 (resp. 90,0; 64,3 en 75 %). Deze percentages zijn lager wanneer de reden van het niet meer thuiswonen een opname in het verpleeghuis betrof.

Mantelzorgers met een voorspelde VHTD van tussen de een en twee jaar (t = 0) bleken ook een betrouwbare voorspelling te hebben gedaan (79,5 %).

Bij de meerderheid van de mantelzorgers met een voorspelde VHTD van tenminste 2 jaar (t = 0) kwam hun voorspelling niet uit: slechts 35,4 % van de naaste met dementie woonde nog thuis op t = 2. Over het geheel genomen blijkt dat mantelzorgers een gelimiteerde VHTD beter kunnen voorspellen. De betrouwbaarheid neemt toe naar mate de voorspelde VHTD korter is.

Discussie

Het concept VHTD is in deze studie op een zeer directe manier geoperationaliseerd door mantelzorgers te vragen hoelang zij de huidige zorg voor hun naaste met dementie nog zouden kunnen volhouden. De mantelzorger maakt een inschatting van de balans tussen draagkracht en draaglast en in het bijzonder het moment waarop de balans zodanig uit evenwicht is dat hij/zij de zorg niet meer zou kunnen voorzetten. Belangrijk daarbij is dat de vraag naar VHTD is gesteld onder de aanname dat de zorgsituatie niet verandert. Zonder die aanname zou het veel moeilijker zijn verge-

lijkingen te maken vanwege de verschillende verwachtingspatronen van mantelzorgers over de toekomstige situatie. Tegen deze achtergrond is het in de praktijk van belang dat professionals beseffen dat de voorspelde VHTD waarschijnlijk korter zal zijn dan de gerealiseerde VHTD vanwege het progressief verlopende karakter van de dementie en de daarmee verband houdende intensiteit van de (mantel)zorg.

Gebleken is dat het begrip volhoudtijd herkenbaar is voor mantelzorgers. Zij waren bereid en in staat in te schatten gedurende welke periode zij de huidige zorg zouden kunnen volhouden. Mantelzorgers voelden zich in het algemeen niet onder druk gezet door die vraag. Bij navraag bleek dat mantelzorgers eigenlijk dagelijks bezig zijn met de vraag hoelang zij de zorg nog aan kunnen. Het wordt echter zelden aan hen gevraagd.

De convergente validiteit van volhoudtijd werd bestudeerd door de associaties te onderzoeken met gevalideerde meetinstrumenten voor subjectieve belasting en geluk. De convergente validiteit van volhoudtijd met subjectieve belasting was significant. De associatie met geluk was ook significant doch was minder sterk dan bij de indicatoren voor subjectieve belasting. De sterkere correlatie van VHTD met de belastingindicator SRB t.o.v. de CSI kan worden geduid door het gegeven dat de CSI uitsluitend belastingdimensies meet terwijl de SRB een overall oordeel is van de mantelzorger waarbij ook positieve effecten van het geven van mantelzorg worden meegewogen. Soortgelijke gewogen en integrale afweging van positieve en negatieve aspecten vindt namelijk ook plaats bij de beantwoording van de vraag naar VHTD. Dat verklaart de hogere correlatie met de SRB. Niettemin is het belangrijk op te merken dat volhoudtijd conceptueel verschilt van sub-

jectieve belasting. VHTD meet de toekomstige balans tussen draagkracht en draaglast en in het bijzonder het moment wanneer volgens de mantelzorgers het mantelzorgen ondraaglijk wordt. De gekozen uitkomstmaat voor geluk associeerde minder sterk met VHTD dan de uitkomstmaten voor subjectieve belasting. Een verklaring daarvoor kan zijn dat bij geluk integraal alle levensdomeinen in de beschouwing worden betrokken.

De voorspellende-validiteit van volhoudtijd was redelijk tot goed voor de categorieën volhoudtijd van meer dan een half jaar en meer dan een jaar en afnemend voor een volhoudtijd van meer dan twee jaar. De belangrijkste positieve associaties met volhoudtijd (inhoudsvaliditeit) waren de gezondheidstoestand van de persoon met dementie, de gezondheid en het geluk van de mantelzorgers en de zorgsetting zoals het elders wonen van de mantelzorgers. Negatieve associaties werden gevonden met de behoefte aan toezicht van de naaste met dementie, de objectieve en subjectieve belasting en de vermindering van het aantal uren dat een mantelzorgers werkt of aan een hobby besteedt.

In tegenstelling tot wat men zou verwachten gaven mantelzorgers die minder gingen werken een lagere volhoudtijd op dan mantelzorgers die dat niet deden. Een vergelijkbaar effect deed zich voor bij andere vormen van sociale participatie zoals vrijwilligerswerk en het beoefenen van een hobby. Dit contra-intuïtieve fenomeen heeft te maken met verschillende meetmomenten. Volhoudtijd meet de toekomstige balans tussen draagkracht en draaglast en in het bijzonder het moment wanneer daartussen een disbalans ontstaat in de richting van ondraaglijke overbelasting. Als men de volhoudtijd afzet tegen het hier en nu van de verminderde werkuren wordt het begrijpelijk dat die mantelzorgers een lagere volhoudtijd opgeven. De belasting is immers al zover toegenomen dat zij minder zijn gaan werken. Mantelzorgers die nog geen werkuren hebben ingeleverd geven een langere volhoudtijd op omdat er nog geen of onvoldoende aanleiding is om minder te gaan werken om het te kunnen volhouden. Vermindering van maatschappelijke participatie zou daarom eerder geïnterpreteerd moeten worden als behoefte aan extra ondersteuning dan aan perspectief op een langere volhoudtijd. Aan de andere kant zou de volhoudtijd kunnen toenemen wanneer aan de behoefte van extra ondersteuning wordt voldaan. De interactie tussen het geven van mantelzorg en sociale participatie lijkt een belangrijk onderwerp voor verder onderzoek.

Bij de beantwoording van de onderzoeksvraag in welke mate het instrument volhoudtijd een voorspellende waarde heeft voor het einde van de zorgmogelijkheden van mantelzorgers bleek het relevant een onderscheid te maken tussen mantelzorgers die een korte of gelimiteerde volhoudtijd opgaven en mantelzorgers die dat niet deden. Van de groep mantelzorgers met een volhoudtijd van minder dan een jaar werd 80 % van hun naasten met dementie binnen dat jaar opgenomen

in een verpleeghuis of waren deze overleden. De implicatie van dit resultaat is dat volhoudtijd door zorg professionals serieus genomen moet worden en het onderstreept de noodzaak van tijdige ondersteuning van mantelzorgers. De uitkomsten van de voorspelling van mantelzorgers die ongelimiteerde volhoudtijd rapporteerden was divers. Bij deze groep zouden professionals zich moeten richten op een mogelijke overschatting van de zorgmogelijkheden van die mantelzorgers.

Hoewel de eerste resultaten van de studie naar volhoudtijd bemoedigend zijn, past terughoudendheid getoet op de beperkingen van het onderzoek en het ontbreken van andere vergelijkbare studies. De onderzoekspopulatie was beperkt van omvang, reikwijdte en geografie. Onderzoek op landelijke schaal onder mantelzorgers van thuiswonende naasten met dementie is nodig om meer generaliseerbare uitspraken te kunnen doen. Daarnaast verdient het aanbeveling ook onderzoek te doen naar volhoudtijd van mantelzorgers van mensen met andere chronische aandoeningen.

Mannen rapporteren in dit onderzoek een langere volhoudtijd dan vrouwen, zijn significant minder belast dan vrouwen en voelen zich gelukkiger. Deze bevindingen komen overeen met eerder onderzoek [13]. Verklaringen kunnen worden gevonden in het feit dat vrouwelijke mantelzorgers langer wachten met het vragen van ondersteuning. Een pro-actieve houding van professionals zou kunnen helpen tijdige ondersteuning aan te bieden.

Volhoudtijd kan een aanvullend instrument zijn voor het tijdig signaleren bij mantelzorgers van een disbalans tussen draagkracht en draaglast, mogelijk leidend tot burn-out. In de internationale literatuur zijn slechts twee onderzoeken bekend over burn-out bij mantelzorgers van naasten met dementie [14, 15]. In dit onderzoek gedetecteerde significante determinanten van VHTD komen deels overeen met de burn-out studies uit 1997 en 2009. In het bijzonder zijn dat de gezondheid van de mantelzorgers, een groter sociaal netwerk bij de elders wonende mantelzorgers, de emotionele uitputting (dimensie 12 van de CSI) en het geslacht van de mantelzorgers. Het burn-out onderzoek uit 1997 van Almborg toont aan dat er geen verschil bestaat in burn-out ervaringen tussen mantelzorgers van nog thuiswonende naasten met dementie en die reeds zijn opgenomen in een verpleeghuis. Interessant is deze bevinding uit 1997 te toetsen in een vervolgonderzoek.

Inmiddels wordt het concept volhoudtijd in Nederland toegepast in 44 regionale netwerken in het kader van het meerjarenproject “Kwaliteit van leven voor mensen met dementie en hun mantelzorgers” van zorgverzekeraar Zilverenkruis/Achmea. De ervaring van de casemanagers dementie is dat de vraag naar VHTD een focusshift teweeg brengt van “het hier en nu” naar de toekomst met als effect een open gesprek over pro-actieve ondersteuning.

Literatuur

1. Kraijo H. Perseverance time of informal carers. A new concept in dementia care. Validation and exploration. Utrecht: Universiteit Utrecht; 2015, proefschrift 13 maart 2015.
2. Kraijo H, Brouwer W, Leeuw R de, Schrijvers G, Exel J van. The perseverance time of informal carers of dementia patients: validation of a new measure to initiate transition of care at home to nursing home care. *J Alzheimer's Dis.* 2014;40:631–642.
3. Kraijo H, Brouwer W, Exel J van. The perseverance time of informal carers for people with dementia: results of a two year longitudinal follow-up study. *BMC Nurs.* doi:10.1186/s12912-015-0107-5.
4. Peeters J, Francke A, Beek S van, Meerveld J. Welke groepen mantelzorgers van mensen met dementie ervaren de meeste belasting? Resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma 2007; (Factsheet 3). Utrecht: NIVEL; 2007.
5. Agree EM, Glaser K. Demography of informal caregiving. In: *International Handbook of Population Aging* band 1(4). Dordrecht: Springer; 2009. pp. 647–668.
6. Sadiraj K, Timmermans J, Ras J. et al. De toekomst van de mantelzorg. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau; 2009.
7. Exel NJA van, Moree M, Koopmanschap MA, Schreuder-Goedheijt T, Brouwer WBF. Respite care: An explorative study of demand and use in Dutch informal caregivers. *Health Policy.* 2006;78:194–208.
8. Exel NJA van, Ruiters M de, Brouwer WBF. When time is not on your side ... Patient experiences with waiting for home care and admission to a nursing or residential home. *Patient.* 2008;1(1):55–71.
9. Robinson BC. Validation of a caregiver strain index. *J Gerontol.* 1983;38(3):344–348.
10. Koopmanschap MA, den Bos GAM van. Instruments for assessing the burden of informal care giving for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ and self-rated burden. *Clin Rehabil.* 2004;18(2):203–214.
11. Brouwer WBF, Exel NJA van, Gorp B van, Redekop WK. The CarerQol instrument: a new instrument to measure care-related quality of life of informal caregivers for use in economic evaluations. *Qual Life Res.* 2006;15:1005–1021.
12. Sullivan M, Terry RN. Caregiver Strain Index (CSI) Home Healthcare Nurse 2003;21:197-8
13. Akpınar B, Küçükgülü Ö, Tener G. Effects of gender on burden among caregivers of Alzheimer's patients. *J Nurs Scholarsh.* 2011;43(3):248–254.
14. Almqvist B, Grafström M, Winblad B. Caring for a demented elderly person—burden and burnout caregivers relatives. *J Adv Nurs.* 1997;25:109–116.
15. Yilmaz A, Turan E, Gundogar D. Predictors of burnout in the family caregivers of Alzheimer's disease: evidence from Turkey. *Australas J Ageing.* 2009;28:16–21.

De mondigheid van de oudere patiënt bij de geriater

Een kwalitatief onderzoek naar de mondigheid van oudere patiënten in de relatie met de geriater en het effect op de communicatie en de medische behandeling

Marle Vissenberg · Dirk de Natris

Samenvatting

Eerdere onderzoeken hebben aangetoond dat de mondigheid van verschillende patiëntgroepen in contact met artsen en verpleegkundigen is toegenomen. Er is nog niet eerder specifiek ingezoomd op de mondigheid van de oudere patiënt vanuit het perspectief van de geriater. Onderzoek hiernaar is van belang in verband met de vergrijzing, het frequente contact tussen oudere patiënten met de arts en de toenemende voorkeur van medici voor processen als 'shared decision making' en 'informed consent'. Via interviews met geriateren is de invloed verkend van de mondigheid van de oudere patiënt op de interactie met de arts en de medische behandeling.

De interviewuitkomsten laten zien dat er geen eenduidig antwoord gegeven kan worden op de vraag of de mondigheid van oudere patiënten de afgelopen 10 jaar is toegenomen; hooguit is er sprake van enige toename. Per patiënt varieert de mondigheid sterk. De belangrijkste factoren die mondigheid beïnvloeden zijn de cognitieve staat van de patiënt, zijn medische kennis, leeftijd en opleidingsniveau. Ook blijken familie en mantelzorgers een grote rol te spelen in de mondigheid die wordt getoond in de spreekkamer. Drie vormen van actieve communicatie (vragen stellen, mening geven en bezorgdheid uiten) zijn de overheersende uitingsvormen van mondigheid bij de oudere patiënt. Mondigheid heeft invloed op de communicatie en relatie tussen de arts en patiënt en op de besluitvorming. Mondigheid leidt meestal tot meer therapietrouw en het 'afdwingen' van (meer) onderzoek.

Trefwoorden geriatrische patiënten · medisch gesprek · mondigheid · beïnvloedende factoren van mondigheid · mondigheidseffecten

The empowerment of the elderly patient in interaction with the geriatric physician

Previous studies have shown that there has been an increase in the empowerment of different groups of patients in their contact with physicians and nurses. However, no research to date has specifically focussed on the empowerment of elderly patients from the geriatrician's perspective. Research in this area is important in view of the rise in the ageing population, as elderly patients more frequently come into contact with physicians and more patient participation is required in care through processes such as 'shared decision making' and 'informed consent'. Through interviews with geriatricians

M. Vissenberg (✉)
Spiegeltuin 2, 5223 MZ 's-Hertogenbosch, Nederland
e-mail: marle.vissenberg@gmail.com

D. de Natris (✉)
Communicatie- en Informatiewetenschappen, kamer 4.17,
Radboud Universiteit Nijmegen, Erasmusplein 1, 6525
HT Nijmegen, Nederland
e-mail: h.denatris@let.ru.nl

DOI 10.1007/s12439-016-0183-3
Published online: 2 July 2016

from hospitals, this study attempted to gain insights into empowerment of elderly patients in consultations with geriatric physicians. Results show that there is a large degree of variation in empowerment among patients. The main factors that hinder or promote empowerment are the patients' cognitive state, their medical knowledge and educational level. Family and caregivers also appear to play a large role in the empowerment that elderly patients show in the physician's office. Three forms of active communication (asking questions, giving opinions, and expressing concerns) are the predominant manifestations of empowerment in elderly patients. Geriatricians unanimously agreed that empowerment influences the communication and relationship between the physician and the patient and also impacts decision making. Empowerment usually leads to greater therapy adherence and to more extensive patient examinations.

Keywords Geriatric patients · Medical consultation · Empowerment · Factors influencing empowerment · Empowerment effects

Inleiding

Artsen verlangen van patiënten steeds vaker dat zij meepraten over de keuze van de behandeling. In dit verband wordt gesproken van 'health literacy', 'informed consent' en 'shared decision making'. Met 'health literacy' wordt bedoeld dat de patiënt gegeven of zelf verkregen informatie (vaak verkregen via internet [1]) begrijpt en aan de hand van deze informatie zelfstandig een beslissing kan nemen over de ziekte en de zorg daarvan [2]. 'Informed consent' gaat uit van het principe dat een arts een behandeling niet mag starten zonder de toestemming van de geïnformeerde patiënt [3]. Bij 'shared decision making' delen de arts en patiënt informatie, discussiëren ze hierover en komen ze gezamenlijk tot een behandelingsmethode [4].

De rol opvatting van de patiënt is eveneens oorzaak van de veranderende relatie tussen hem en de arts [5]. Zo willen patiënten meer informatie en actiever meebeslissen over de keuze van de behandeling [6] en stellen ze hogere eisen aan de communicatievaardigheden van zorgverleners [7].

De tendens om de patiënt actief te betrekken in het medische besluitvormingsproces komt verder voort uit de bij wet versterkte positie van de patiënt en zijn grotere geïnformeerdeheid. Zo hebben verschillende wetten de positie van de patiënt ten opzichte van de arts en zorginstelling juridisch versterkt [8–11].

De veranderde patiëntrol kenmerkt zich toenemend door mondigheid: vragen stellen, op eigen initiatief informatie geven, zelf willen kiezen, etc. (o.a. [5, 7]). Afgelopen jaren is hier al veelvuldig onderzoek naar uitgevoerd (o.a. [12–15]). De mondigheid van patiënten en de effecten hiervan staan ook in dit onderzoek centraal. Hierbij gaat het specifiek om de mondigheid

van ouderen. Voordat hierop wordt ingegaan, zal eerst worden gekeken naar het fenomeen mondige patiënt.

Mondigheid van patiënten

Mondigheid is 'het vermogen zelfstandig te beslissen en te oordelen over de eigen zorg en dat ook te kunnen verwoorden' ([7], pag. 32). Patiënten willen hun eigen zorg beheren, hun eigen zorgverlener zijn [16]. Mondigheid faciliteert het zelfmanagement van de patiënt [17]. Het idee van zelfmanagement is dat niet alleen zorgverleners zorg dragen voor de ziektebehandeling, maar dat de patiënt hier zelf ook naar vermogen aan bijdraagt [18]. Een voorwaarde is dat de patiënt kennis heeft over de ziekte (behandeling), m.a.w. health literacy [19].

Mondigheid kan tot uiting komen door een houding van interesse, het stellen van informatieve en kritische vragen [20] en het nemen van beslissingen [21]. In fig. 1 worden verschillende uitingsvormen van mondigheid van patiënten systematisch gepresenteerd. Dit model is in dit onderzoek gebruikt om te verkennen welke uitingsvormen van mondigheid de oudere patiënt vertoont. Het werd bij eerder gepubliceerde onderzoeken [12–15] verantwoord en gebruikt als leidraad om de uitingsvormen van mondigheid van de patiënt weer te geven.

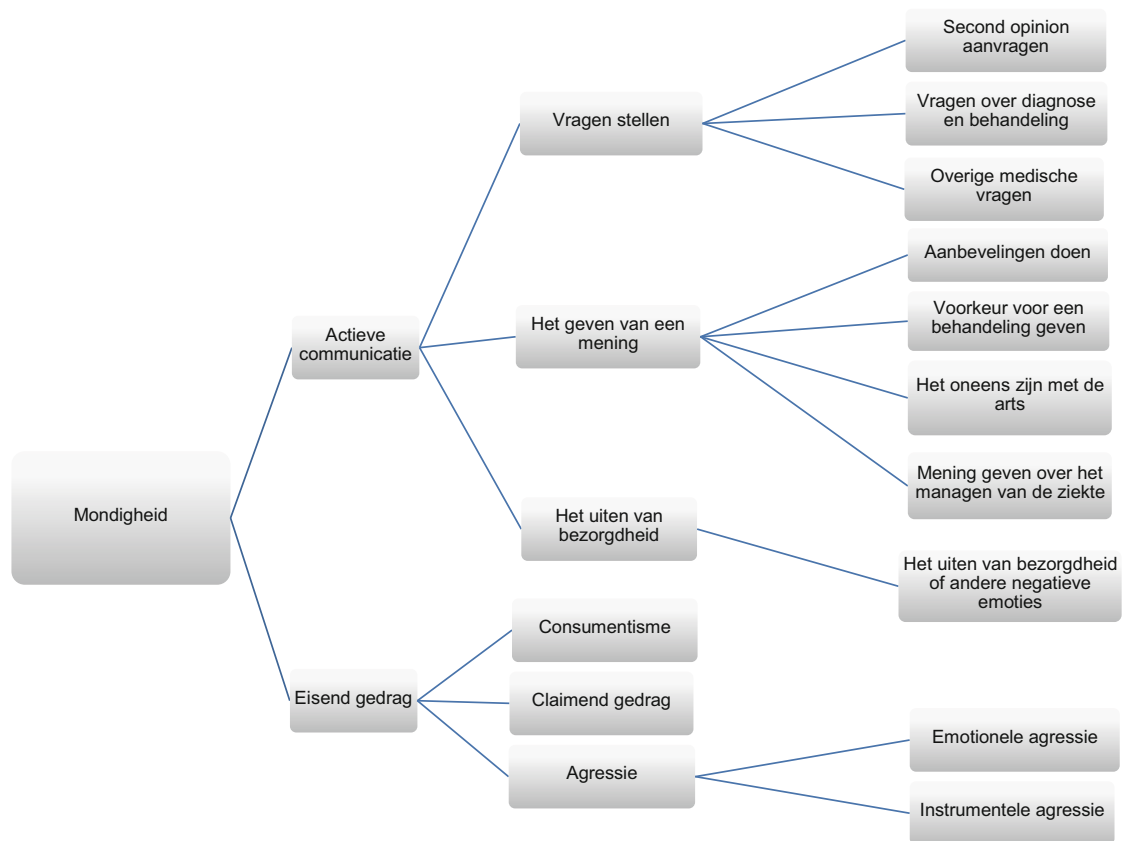
Mondigheid van ouderen in de zorg

Ouderen zijn door de stijging van de levensverwachting een groeiende groep in de zorg [22]. Ze hebben meer zorg nodig als gevolg van een verhoogde kans op chronische aandoeningen en welzijnsproblemen, zoals eenzaamheid [23]. Ze brengen vaker een bezoek aan de arts dan andere leeftijdsgroepen [24]. In dit onderzoek worden personen van 65 jaar en ouder tot de ouderen gerekend [25].

In de moderne zorg bestaat de verwachting dat patiënten mondig zijn en actief participeren in hun behandelproces. Denkbaar is dat oudere patiënten, gegeven een afname in mentale vermogens of vanwege cognitieve en emotionele belemmeringen, minder bereid en in staat zijn zich in het arts-patiëntgesprek mondig op te stellen [26]. Aan de andere kant kan verondersteld worden dat ouderen die zijn meegegroeid in de cultuuromslag in de jaren zestig en zeventig, toen traditionele gezagsrelaties ter discussie werden gesteld ten gunste van individuele zelfstandigheid en keuzevrijheid, zich juist wel mondig willen betonen [27].

Deze overwegingen hebben geleid tot de volgende vraagstelling van dit onderzoek, dat zich toespitst op de relatie geriater-patiënt:

In hoeverre toont de oudere patiënt zich in het medische gesprek met de geriater als een mondig persoon; wat zijn



Figuur 1 Model van mondigheid

daarbij beïnvloedende factoren en welke gevolgen heeft de mondigheid van de patiënt voor de gespreksvoering en het medisch handelen?

- Welke uitingen van mondigheid doet de oudere patiënt?
- Is er de laatste tien jaar sprake van een toename in mondigheid van oudere patiënten? NB in eerder onderzoek onder oncologen [13] gaven dezen aan dat 10 jaar ervaring een goede graadmeter is om trends te kunnen opmerken en om veranderingen in de mate van mondigheid bij de patiënt te kunnen detecteren. Ook in latere onderzoeken bevestigden de geïnterviewde artsen dit [12, 14, 15].
- Welke factoren zijn van invloed op de bereidheid en het vermogen van de oudere patiënt om zich mondig op te stellen?
- Welke effecten heeft de vertoonde mondigheid van de oudere patiënt op het consult tussen geriater en patiënt?
- Welke effecten heeft de vertoonde mondigheid van de oudere patiënt op de medische behandeling?

Methodie

Bij gebrek aan eerder onderzoek naar de mondigheid van de oudere patiënt in contact met de geriater was dit onderzoek te kenschetsen als verkennend. Om die reden is gekozen voor een kwalitatieve methode, in de vorm van half-gestructureerde interviews met geriaters, om maximaal in gesprek te kunnen gaan over de verschillende aspecten in de vraagstelling. Interviews boden – in tegenstelling tot observatie en enquête – de mogelijkheid om dieper op meningen en verklaringen van de respondenten over mondige ouderen in te gaan. Geriaters zijn als participanten gekozen omdat zij gespecialiseerd zijn in de zorg van de onderzoeksgroep. Niet de feitelijke communicatie van de patiënten zelf werd dus gemeten, maar de opvattingen erover van hun behandelaars.

Instrumentatie

Het interviewschema was opgebouwd o.b.v. de thema's in de deelvragen.

Mondigheid

Bij dit thema wilden we weten wat de visie van de geriaters op mondigheid is, in hoeverre zij de uitingen van mondigheid in het mondigheidsmodel herkennen

bij hun patiënten en of zij het model volledig achten. De geïnterviewden kregen een print van het model (fig. 1) voorgelegd.

Toename mondigheid oudere patiënt

Gevraagd is of er gesproken kan worden van een toename van de mondigheid van patiënten en op welke uitingen daarvan deze toename betrekking heeft.

Factoren die mondigheid bevorderen of belemmeren

Gevraagd is welke factoren positief of negatief van invloed zijn op de mondigheid van de patiënten. Hierbij is bovendien specifiek gevraagd naar de groei in internetgebruik en de ontwikkeling in wetgeving over de positie van de patiënt.

Effecten van mondigheid op de communicatie tussen geriater en patiënt

Bij dit thema werd gevraagd naar mogelijke veranderingen in de rollen van de geriater en de patiënt en naar veranderingen in de communicatie tussen beide, evenals het oordeel daarover van de geïnterviewde.

Effecten van mondigheid op de medische behandeling

Gevraagd is aan te geven wat mogelijke effecten zijn van de (toegenomen) mondigheid van de oudere patiënt op de medische behandeling en het oordeel daarover van de geriater.

Participanten en procedure

Voor dit onderzoek zijn 13 gerieters bereid gevonden om zich te laten interviewen. Zij waren verbonden aan ziekenhuizen in Gelderland, Utrecht en Noord-Brabant en ten minste tien jaar werkzaam in de geriatrie (ervaringsgegevens op basis van [12–15]). De interviews duurden gemiddeld een uur, met een spreiding van drie kwartier tot anderhalf uur. Alle interviews zijn met geluidsapparatuur opgenomen. De geluidsopnamen zijn vervolgens getranscribeerd. Voor het verwerken van de resultaten is een vaste leidraad gebruikt [28].

Resultaten

De mondigheid van de oudere patiënt

De participanten werd gevraagd of zij een mondig patiënt konden beschrijven. Daar kwamen de volgende reacties op: de mondig patiënt heeft inzicht in de eigen medische toestand; weet wat hij wil; is goed voorbereid; heeft verwachtingen; stelt vragen; is in staat om zijn ideeën, wensen en dergelijke te verwoorden; kan zijn

belangen overbrengen; is assertief; is betrokken; kan een oordeel geven; is in staat om beslissingen te nemen.

De participanten konden zich vinden in de werkdeterminatie van een mondig patiënt: *'iemand met het vermogen zelfstandig te beslissen en te oordelen over de eigen zorg en dat ook te kunnen verwoorden'* ([8], pag. 32), al plaatste een enkeling wel een kanttekening:

- De definitie lijkt sterk op de definitie van wilsbekwaamheid.
- Een mondig patiënt moet ook voor zichzelf kunnen opkomen.

De gerieters in dit onderzoek verschilden van mening over de vraag of oudere patiënten mondig zijn.

Een kleine minderheid merkte op dat oudere patiënten niet of zelden mondig zijn:

Er is een klein groepje, dat echt mondig is en de grootste groep is door beperkingen, afhankelijkheid minder mondig' en '80 % vind ik niet mondig' en 'meestal wordt meegegaan in wat je als arts voorstelt.

Volgens de meerderheid is er sprake van grote verschillen tussen groepen patiënten door verschillende oorzaken (zie verderop).

Veelal komen de kinderen of mantelzorgers mee, en die zijn dan in de regel de mondig partij:

Soms zie je vitale 90 plussers die uitstekend mee kunnen denken in hoe ze het wel of niet willen. En soms heb je 70 plussers waarvan je denkt "dit gaat echt niet". En dan moet je het vooral met de familie doen.

De uitingsvormen van mondigheid van de oudere patiënt

Aan de hand van het model antwoordden de gerieters welke uitingsvormen van mondigheid ze in de praktijk tegen komen. Met name de drie vormen van actieve communicatie (vragen stellen (dertien maal genoemd), bezorgdheid uiten (tien maal) en mening geven (twaalf maal)) zijn volgens de meeste participanten de overheersende uitingsvormen van mondigheid bij de oudere patiënt. Als concrete invullingen van deze drie vormen werden vooral het oneens zijn met de arts (zes maal), medische vragen stellen (zeven maal) en voorkeur voor een behandeling aangeven (acht maal) genoemd. De helft van de gerieters noemde eisende communicatie als voorkomende uitingsvorm; deze komt niet zozeer van de kant van de patiënt zelf, maar in de meeste gevallen vanuit de familie. Hierbij werd specifiek toegelicht dat wanneer de patiënt agressie vertoont, die vaak vanuit cognitieve problematiek (zoals Alzheimer of dementie) wordt geuit en niet kan worden gezien als uitingsvorm van mondigheid zoals waargenomen bij andere patiëntgroepen van andere generaties.

Uit de antwoorden van de geïnterviewde gerieters bleek amper dat er vormen van communicatie ontbre-

ken in het model. Opgemerkt werd dat indirecte vragen en gefundeerd 'nee' zeggen in het model ontbreken en dat mondigheid kan ontstaan vanuit angst in plaats van een behoefte aan informatie.

Verder werd gevraagd of de gerieters verschillende mate van mondigheid ervoeren tussen verschillende groepen ouderen. Meermalen werd opgemerkt dat er een verschil is in mondigheid tussen ouderen met en ouderen zonder cognitieve problemen (acht maal genoemd), dat mensen met een hogere opleiding mondigder zijn dan mensen met een lagere opleiding (vijf maal) en dat er een verschil in mondigheid zit in leeftijd (vier maal): jongere ouderen zijn mondigder dan oudere ouderen:

Wat me opvalt, is dat het wel een generatie is, dan hebben we het over 60 plusser, die denkt dat alles opgelost kan worden. Zo werkt het natuurlijk niet. Dat gemak van "De dokter moet het maar oplossen", dat zie je wel bij de mensen van begin 60. De echt oude mensen hebben dat niet.

Toename van mondigheid bij oudere patiënten

Het merendeel van de participanten (7 maal) zei de laatste tien jaar enige toename van mondigheid te hebben waargenomen bij hun patiënten:

Bijvoorbeeld dat mensen überhaupt naar ons toe komen, meer uit zichzelf. Daar zie je het verschil al in. Vroeger kwamen mensen met alleen geheugenproblemen ... Maar nu komen mensen al veel eerder met "Wat heb ik? Wat is er aan de hand?"

maar dat mondigheid vooral via de familie of mantelzorg wordt geuit. Een minderheid zag geen toename (4 maal) of betwijfelde dat (2 maal).

Vrijwel alle geïnterviewde gerieters zagen de toename van mondigheid bij hun patiënten als een positieve ontwikkeling.

Bevorderende en belemmerende factoren van invloed op de mondigheid bij oudere patiënten

Cognitie speelt volgens de helft van de gerieters een belangrijke rol bij de mondigheid van de oudere patiënt. Een goede cognitieve gesteldheid is een voorwaarde om mondig te zijn. Indien een oudere patiënt cognitieve problematiek (bijvoorbeeld alzheimer) ondervindt is deze in mindere mate of zelfs niet in staat om mondigheid te vertonen.

Eveneens vaak (vijfmaal) werd genoemd dat de toegenomen informatievoorzieningen (vooral internet) en medische kennis bij patiënten beïnvloedende factoren zijn van mondigheid bij patiënten. Bij de relatie tussen mondigheid en gebruik van internet werden de volgende kanttekeningen geplaatst:

- Een klein deel van de patiëntengroep, met name de jongere ouderen, maakt gebruik van internet en dit draagt bij aan hun mondigheid.
- Andere media als televisie (vooral medische en consumentenprogramma's) dragen ook bij aan de mondigheid.
- Het internet draagt alleen bij aan de mondigheid bij de groep patiënten die al mondig is.
- Het internet draagt vooral bij aan mondigheid bij de mantelzorger(s) of de familie en niet zozeer de patiënt zelf.

De familie of de mantelzorger heeft in veel gevallen een groot aandeel in het gesprek met de arts in de spreekkamer en stelt zich met grote regelmaat mondig op. Dan kan het gebeuren dat het gesprek zich afspeelt buiten de oudere patiënt om. Een risico is dat de patiënt iets anders wil dan waarvoor de mantelzorger zich sterk maakt, bijvoorbeeld bij de keuze voor opname in een verpleeghuis:

Een mevrouw die is opgenomen op de afdeling en heel emotioneel is en heel graag naar huis wil maar de kinderen zeggen: "Dat kan niet, dat gaan we niet doen want dat is veel te gevaarlijk, punt." En wat dan gebeurt, is dat de verpleegkundige erbij wordt geroepen en dat er dan een revalidatieplek wordt geregeld voor die mevrouw. Maar die wil niet. En die vrouw is zo labiel. Er zijn ook gevallen waar je van revalidatie het verpleeghuis in gaat. Dus daar hebben we een stokje voor gestoken en dan is natuurlijk de beer los. Er is geen hulpverlener die bewust tegen de zin van een dergelijke mevrouw in gaat. Het is juist alleen de roep van de familie die overstemt".

De tijdgeest en het opleidingsniveau werden eveneens vaak (beide viermaal) als beïnvloedende factoren van mondigheid genoemd. Factoren die eenmaal werden geopperd, waren: de gelegenheid om mondig te zijn; het karakter van de patiënt; (on)zekerheid die (on)mondigheid veroorzaakt; het gebied waarin men leeft (stedelijk of platteland); de leeftijd van de patiënt, zijn verleden en een te hoog verwachtingsniveau van de patiënt over de zorg.

Eveneens werd gevraagd of vernieuwde wetgeving bijdraagt aan de mondigheid. Geen van de gerieters zag dat. Wel werd toegevoegd dat de wetten er voor zorgen dat vanuit de zorg er meer oog is voor mondigheid bij de patiënt. Tevens zijn de wetten een gevolg van een behoefte uit de maatschappij om de patiënt meer macht te geven. Maar anderzijds: veel patiënten kennen de wetten niet eens.

Gevolgen van mondigheid bij oudere patiënten op de communicatie tussen geriater en patiënt

De gerieters in dit onderzoek waren het er unaniem over eens dat mondigheid invloed heeft op de communicatie tussen de arts en patiënt. Dit uit zich met name

in hoe het gesprek tussen de geriater en oudere patiënt verloopt en hun beider rol in dat gesprek.

Over de gespreksvoering werd opgemerkt dat er meer sprake is van een gelijkwaardigere relatie. Bij een mondig patiënt worden meer samen beslissingen genomen (shared decision making); heeft de arts een minder leidende en een meer begeleidende, adviseerende rol. De meerderheid (11 maal) vond dit effect op de communicatie een positieve ontwikkeling; het is makkelijker werken als een patiënt mondig is. *“Het is in de geneeskunde maar in weinig gevallen zo dat de behandeling zwart-wit is en dat individuele overwegingen helemaal geen rol spelen. Als je been gebroken is moet er gips omheen, klaar. Of je nu 80 of 3 bent. Maar bij de meeste ziektebeelden en behandelingen is de individuele voorkeur van belang. Zeker bij onze patiënten. Dus daar moet je altijd kennis van nemen en het mee laten wegen.”* en *“als je mee kan denken met de patiënt met wat hij wil en wat hij verwacht van zijn leven en wat hij onder kwaliteit van leven verstaat, dat je daar een heel erg afgewogen discussie mee hebt van “hoe gaan we verder?”*.”

Gevolgen van mondigheid bij oudere patiënten voor de medische behandeling

De mondigheid van een patiënt heeft ook positieve gevolgen voor de medische behandeling, volgens de meeste participanten (8 maal). Mondigheid leidt meestal tot meer therapietrouw (en daardoor ook betere gezondheidsuitkomsten) doordat er sprake is van een goed gemotiveerde keuze bij mondig patiënten. Door mondig patiënten wordt meer onderzoek ‘afgedwongen’, ‘ze krijgen meer voor elkaar’. En ook *“Ik denk dat als je een mondig patiënt hebt, dat je misschien toch nog zorgvuldiger werkt”*.

Een toch aanzienlijk aantal participanten (5 maal) stelde echter dat er geen sprake is van invloed op de medische behandeling; je gaat immers altijd uit van de best mogelijke behandeling of de patiënt nu mondig is of niet.

Vier artsen gaven aan dat de mondigheid van de oudere patiënt van invloed is op de vraag welke behandeling wel en niet meer wordt gedaan. Een geriater gaf hier het volgende voorbeeld bij: *‘Wat ik ook zag was, als ik de diagnose vertelde, dat ik dacht van “nu gaat dit een bepaalde keuze opleveren” of “het gaat heel moeilijk worden.” Dan bleek, omdat mensen ouder zijn, dat hun last veel minder groot is dan ik had ingeschat. Dat mensen toch zeggen van: “nou, ik heb een prima leven gehad en dat ik nu ziek ga worden of dat ik nu dement ga worden is ...” Wat ik aan wil geven is dat ik op bepaalde manier verrast werd door de wijsheid. Op een bepaalde manier toch kunnen aangeven van “nou, laten we dat maar niet doen.”*

Conclusie

Dit onderzoek richtte zich op de mondigheid van oudere patiënten tijdens het medische gesprek met de geriater. Omdat het mondigheidsmodel (fig. 1) voor alle participanten voldoende herkenbaar was, kon het als uitgangspunt dienen voor het interviewgesprek.

Het merendeel van de participanten zei de laatste tien jaar enige, geringe toename van mondigheid te hebben waargenomen bij hun patiënten. Vrijwel allen zagen dit als een positieve ontwikkeling.

Ze waren van mening dat met name de actieve communicatie van de kant van hun patiënten is toegenomen. Mondige oudere patiënten kunnen tevens een unieke vorm van mondigheid – ziektemanagement – uiten, namelijk door aan te geven wanneer ze niet meer behandeld willen worden. Eisende communicatie komt, concluderend uit de interviews, zelden voor.

De meeste respondenten zagen grote verschillen in mondigheid tussen oudere patiënten, door verschillende oorzaken. De belangrijkste factoren die mondigheid belemmeren of bevorderen zijn volgens hen de cognitieve staat van de patiënt, zijn kennis (invloed van internet), leeftijd en opleidingsniveau. Indien een oudere patiënt cognitieve problematiek (bijvoorbeeld Alzheimer of dementie) ondervindt is deze in mindere mate of zelfs niet in staat om mondigheid te vertonen.

De geriateren in dit onderzoek waren het er over eens dat als een patiënt mondig is, dit een positief effect heeft op het gespreksverloop en op de rollen van de gespreksdeelnemers, alsook op de behandeling. Bij een mondig patiënt hebben zij samen de gespreksregie. Geriateren nemen in deze gevallen een minder leidende, en een meer adviseerende rol aan. Een geriater gedraagt zich in de regel bij een mondig patiënt minder paternalistisch (minder hiërarchisch, meer tweezijdig) dan bij een minder mondig patiënt en geeft meer informatie om de mondigheid te voeden (informed consent).

Daarnaast werd opgemerkt door de geïnterviewden dat ze via ‘shared decision making’ en ‘informed consent’ steeds meer inspraak van de patiënt verwachten (vgl [4]): als de patiënt niet uit zichzelf mondig is zal de arts meer vragen naar de mening, wensen en keuzes van de patiënt. Daarnaast speelt gezondheidsgeletterdheid een steeds grotere rol (vgl [2]). Deze gezondheidsgeletterdheid dient als basis voor mondigheid, zodat arts en patiënt via ‘shared decision making’ en ‘informed consent’ kunnen beslissen over de medische behandeling (vgl [21]).

Voor het mondig deel van de patiëntengroep van de geriater voldoen de modellen van ‘shared decision making’ en ‘informed consent’ en helpen zij de patiënt op communicatief vlak bij de beslissing over een medische behandeling. Het niet mondig deel van de patiëntengroep wordt echter op een aantal manieren geholpen. Zo blijkt uit dit onderzoek dat de mantelzorg of de familie een groot aandeel in het gesprek

heeft en dat artsen proberen de communicatie met de patiënt aan te passen aan een niveau waarop de patiënt het besprokene begrijpt.

Ten slotte: Door mondig patiënten wordt meer onderzoek afgedwongen. Ruim de helft van de artsen gaf aan dat de mondigheid van de oudere patiënt van invloed is op de vraag welke behandeling wel en niet meer wordt gedaan.

Discussie

Adviezen voor de praktijk

Voorop gesteld: uit zowel de theorie als uit de gehouden interviews komt naar voren dat patiëntenmondigheid positieve effecten heeft op de kwaliteit van het consult en de medische behandeling. Het ligt dan voor de hand om hier zoveel mogelijk op in te spelen.

Voor de praktijk van het gesprek tussen geriater en patiënt betekenen de bevindingen dat, gegeven de groeiende mondigheid van patiënten, geriater meer dan voorheen een beroep kunnen doen op Shared Decision Making (SDM) en Informed Consent (IC) en steeds meer inspraak van de patiënt kunnen en mogen verwachten (vgl. [4]).

Mondigheid kan pas van de grond komen als de arts hiertoe de mogelijkheid schept, de randvoorwaarden creëert, bijvoorbeeld: *“Ik probeer actief te bevragen wat de verwachtingen zijn. Weet u waarom u hier naar toe verwezen bent en wat hoopt u van mij te horen? Dat vraag ik eerst aan de patiënt en daarna precies dezelfde vraag aan de mantelzorg. Met als doel zo veel mogelijk die wensen te kunnen mee nemen en daar zo veel mogelijk op te kunnen anticiperen”*.

Op basis van dit onderzoek kan niet gesteld worden dat de gehele patiëntenpopulatie aan SDM en IC mee kan doen. Zoals eerder vermeld wisselt de mondigheid van oudere patiënten onderling sterk en dit zorgt ervoor dat niet iedereen voldoet aan de eisen voor SDM en IC.

In dergelijke gevallen is het raadzaam de mantelzorgers en familie een mondig rol toe te bedelen, rekening houdend met de eisen en wensen van de patiënt zelf, indien die bij een eerdere gelegenheid naar voren zijn gebracht. Het volgende citaat gaat hier dieper op in: *“We vragen mensen altijd om een mantelzorg mee te nemen. Om een aantal redenen. Sowieso omdat het praktisch is. Iemand die ze kan begeleiden met onderzoek. Daarnaast geeft het veel informatie om naast het verhaal van de patiënt zelf het verhaal van de naaste te horen. Wat de patiënt zelf ervaart is soms weinig maar ziet de omgeving wel degelijk veel. Dus dat is extra infor-*

matie. En daarnaast zie je bij het uitslaggesprek dat het veel is en dat mensen het fijn vinden als er extra oren bij zitten”. Echter, *“pas op voor de valkuil dat de mantelzorg de vraag van de patiënt overheerst. Dat je niet daar volledig in mee gaat omdat je dan eigenlijk de wens van de patiënt negeert of tegenspreekt”*.

Het grote verschil in mondigheid tussen geriatri-sche patiënten betekent dat voor elke patiënt afzonderlijk bezien moet worden of deze mondig genoeg is om via SDM en IC een beslissing te kunnen nemen of dat de beslissing wordt neergelegd bij de mantelzorg en de geriater gezamenlijk. Vanuit ethisch oogpunt worden de niet-mondige patiënten al voldoende juridisch beschermd tegen beslissingen die zonder SDM en IC zijn genomen [29]. Echter zoals door [23, 24] is gesteld, zijn ouderen een kwetsbare groep waardoor juist het niet mondig deel van de patiëntengroep de nodige (juridische) bescherming behoeft als het om de zorg gaat.

Het kan bij minder mondig oudere patiënten noodzakelijk zijn om hen te helpen, te stimuleren en uit te nodigen mee te denken en mee te beslissen (m.a.w. te activeren) over de behandeling of de behandelingsalternatieven. Als voorwaarde geldt steeds dat de patiënt voldoende op de hoogte is of wordt gebracht van alle benodigde medische informatie om keuzes te kunnen maken.

Beperkingen van het onderzoek

De geriatrie is een ruim specialisme; het houdt zich bezig met uiteenlopende problematieken en patiëntgroepen. Het is daarom lastig om over de hele groep algemene uitspraken te doen. De validiteit van het onderzoek zou daarom verhoogd kunnen worden als binnen de geriatrie werd gefocust op een specifieke patiëntgroep of deelgroep.

Ten slotte leidden methodekeuze (kwalitatief en exploratief) en de beperkte grootte van de respondentengroep: beperkt aantal ziekenhuizen; slechts één academisch ziekenhuis (waar patiënten vaak komen voor een second opinion); alleen ziekenhuizen in Utrecht, Gelderland en Noord-Brabant; een zeer klein deel van de totale geriaterpopulatie in Nederland, ertoe dat hier slechts voorzichtige en verkennende uitspraken en indicaties gedaan kunnen en mogen worden. Vervolgonderzoek in de vorm van kwantitatieve (inventariserende en toetsende) methoden – bijvoorbeeld in de vorm van een landelijk brede enquête – is nodig om de hier gepresenteerde uitkomsten hard(er) te kunnen maken.

Literatuur

1. Rijen A van. Internetgebruiker en veranderingen in de zorg. Zoetermeer: Raad voor Volksgezondheid en Zorg; 2005.
2. Sanders J, Meijman FJ. 'Jouw keuze' als frame: media en voorlichting over bevrugging. *Tijdschr Taalbeheers*. 2012;34(3):229–50.
3. Friele R, Coppen R. Wetgeving en de positie van de patiënt: instrument voor verandering of terugvaloptie? *Recht Werkelijkh*. 2010;31(3):26–39.
4. Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med*. 1999;49:651–61.
5. Van der Werf G, Veehof L. Huisartsenpraktijk en academie: de geschiedenis van de groepspraktijk Antonius Deusinglaan 1959–1998. *Huisarts Wet*. 2003;46:169–74.
6. Bensing JM, Tromp F, Dulmen S van, Brink-Muinen A van den, Verheul W, Schellevis F. De zakelijke huisarts en de niet-mondige patiënt: veranderingen in communicatie. *Huisarts Wet*. 2012;1(51):6–12.
7. Veer AJE de, Francke AL, Poortvliet E. Mondige cliënten vereisen andere bekwaamheden. *Tijdschr Verpleegkd*. 2004;9:32–3.
8. Overheid Wet klachtrecht cliënten zorgsector 2013a. http://wetten.overheid.nl/BWBR0007414/geldigheidsdatum_08-02-2013. Geconsulteerd: 8. Feb 2013.
9. Overheid Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen 2013b. http://wetten.overheid.nl/BWBR0007920/geldigheidsdatum_12-02-2013. Geconsulteerd: 8. Feb 2013.
10. Overheid Wijzigingswet Burgerlijk Wetboek, enz. (geneeskundige behandelingsovereenkomst). 2013c. http://wetten.overheid.nl/BWBR0007021/geldigheidsdatum_18-11-2010. Geconsulteerd: 8. Feb 2013.
11. Overheid Wet Maatschappelijke Ondersteuning. 2013d. http://wetten.overheid.nl/BWBR0020031/geldigheidsdatum_12-02-2013. Geconsulteerd: 8. Feb 2013.
12. Delisse J, Natris D de. Mondigheid van de Turkse vrouwelijke borstkankerpatiënt. *Oncol Tijdschr*. 2013;3(30.Oktob):4–11.
13. Goselink A, Natris D de. Er komt een mondige vrouw bij de dokter ... Het effect van mondigheid van de borstkankerpatiënt op de arts-patiënt communicatie. *Oncologica*. 2011;28(2):38–41.
14. Osch, M van. De mondigheid van de fysiotherapiepatiënt. Ongepubliceerde masterscriptie Bedrijfscommunicatie, Radboud Universiteit Nijmegen; 2012.
15. Bos R van den, De Natris D. De invloed van mondigheid op de therapietrouw van diabetespatiënten. *Ned TijdschrDiabetol*. 2015;13(1):16–20.
16. Anderson RM. Patient empowerment and the traditional medical model: A case of irconcilible differences? Michigan: University of Michigan Medical school; 1995.
17. Anderson RM, Funell MM. Patient empowerment: reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. *Patient Educ Couns*. 2005;57:153–7.
18. Colland VT. Zelfmanagement en therapietrouw: ménage à deux van dokter en patiënt. *Tijdschr Kindergeeneskd*. 2008;76(4):205–13.
19. Kickbusch I. Health literacy: addressing the health and educational divide. *Oxf Univers Press*. 2001;16(3): 289–97. doi:10.1093/heapro/16.3.289.
20. Berg M van den. Zeg het maar: mondigheid vraagt om zorg. Breda: Nationale Vereniging de Zonnebloem; 1997.
21. Robinson A, Thompson R. Variability in patient preferences for participating in medical decision making: implication for the use of decision support tools. *Qual Health Care*. 2001;10(1):i34–8.
22. Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu. Vergrijzing: wat is de huidige situatie? 2012. <http://www.nationaalkompas.nl/bevolking/vergrijzing/huidig/>. Geconsulteerd: 12. Feb 2013.
23. Schers H, Koopmans R, Olde Rikkert M. De rol van de huisarts bij kwetsbare ouderen: een internetenquête bij huisartsen. *Huisarts Wet*. 2009;52(13):626–30.
24. Campen C van. Kwetsbare ouderen. Den Haag: Sociaal en cultureel planbureau; 2011.
25. Manting D, Vernooij F, Centraal Bureau voor de Statistiek. Waar wonen ouderen nu en in 2025? 2013. <http://www.cbs.nl/NR/rdonlyres/FB81FFFC-54BB-4F0F-82AE-F76901CB6AA1/0/2006k3b15p6062.pdf>. Geconsulteerd: 28. Feb 2013.
26. Woolf S, Chan E, Harris R, Sheridan S, Braddock C, Kaplan R, Krist A, O'Connor A, Tunis S. Promoting informed choice: Transforming health care to dispense knowledge for decision making. *Annu Intern Med*. 2005;143(4):293–301.
27. Verkerk M, Dijkstra GJ. Goede zorg voor kinderen met kanker en hun ouders, een zorg ethische beschouwing. *Pedagog*. 2003;23(3):241–53.
28. Lindhof T, Taylor B. Qualitative communication research methods (H6: producing data II: qualitative interviewing). Los Angeles: Sage; 2011.
29. Olde Rikkert MGM, Verwij M, Hoefnagels W. Informed consent en beslisvaardigheid van ouderen bij medisch-wetenschappelijk onderzoek. *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 1995;26:152–62.

Beleidsaanbevelingen omtrent de implementatie van val- en fractuurpreventie bij thuiswonende ouderen

Ellen Vlaeyen · Jan Etienne · Annelies Geeraerts · Greet Leysens · Eddy Dejaeger · Koen Milisen

Samenvatting

Diverse factoren verhinderen de toepassing van effectieve strategieën voor val- en fractuurpreventie. Het Expertisecentrum Val- en fractuurpreventie Vlaanderen organiseerde het symposium, "Implementatie val- en fractuurpreventie bij ouderen", met als doel dieper in te gaan op de bevordering van de implementatie van effectieve preventiestrategieën voor valincidenten en valgerelateerde letsels bij thuiswonende ouderen in Vlaanderen. Dit artikel brengt de belangrijkste knelpunten in kaart en biedt aanbevelingen voor het optimaliseren van disseminatie en implementatie.

Trefwoorden valpreventie · implementatie · thuissetting · beleidsaanbevelingen

Policy recommendations for the implementation of fall and fracture prevention in community-dwelling older persons

Abstract

Several factors impede the implementation of effective strategies for fall and fracture prevention. The Centre of Expertise for Fall & Fracture prevention Flanders organized a symposium, "Implementation of fall and fracture

prevention in older people", with the aim to elaborate on the facilitation of effective strategies for falls and fall-related injuries in community-dwelling older people in Flanders. This article summarizes the main bottlenecks for implementation and provides recommendations for optimizing dissemination and implementation.

Keywords Falls prevention · Implementation · Community care · Policy recommendations

Inleiding

Vallen bij ouderen is een ernstig maatschappelijk probleem. Eén op de drie thuiswonende 65-plussers valt minstens eenmaal per jaar, waarvan 21 tot 45 % herhaaldelijk [1–3]. De kosten hiervan lopen hoog op. Heupfracturen ten gevolge van een val bijvoorbeeld, kosten in België gemiddeld 11.500 euro per patiënt, met een totale jaarlijkse kostprijs geschat op 308 miljoen euro [4, 5].

Een val wordt meestal veroorzaakt door een combinatie van intrinsieke en extrinsieke factoren zoals mobiliteitsproblemen, medicatie, valangst, omgeving en gedrag [6, 7]. Thuiswonende ouderen hebben een drie-

*E. Vlaeyen · A. Geeraerts · G. Leysens · K. Milisen (✉)
Departement Maatschappelijke Gezondheidszorg en
Eerstelijnszorg, Academisch Centrum voor Verpleeg- en
Vroedkunde, KU Leuven, Kapucijnenvoer 35/4, 3000 Leuven,
België
e-mail: koen.milisen@kuleuven.be*

*E. Vlaeyen · G. Leysens · E. Dejaeger · K. Milisen
Expertisecentrum Val- en fractuurpreventie Vlaanderen,
Leuven, België*

*J. Etienne
Roularta Media Group, Brussel, België*

*E. Dejaeger · K. Milisen
Dienst Geriatrie, UZ Leuven, Leuven, België*

DOI 10.1007/s12439-016-0186-0
Published online: 22 August 2016



Figuur 1 Overzicht deeltrajecten van het symposium.

maal groter risico op opname in een woonzorgcentrum na een val en zesmaal meer kans op hospitalisatie na een val op straat, zelfs wanneer er geen letsels zijn [8–10]. Valgerelateerde letsels hebben vaak het overlijden van de oudere tot gevolg [11]. Zo ligt het mortaliteitsrisico bij Belgische vrouwen en mannen respectievelijk vijf tot achtmaal hoger gedurende de eerste drie maanden na een valgerelateerde heupfractuur. Dit mortaliteitsrisico blijft verhoogd (22 % voor vrouwen; 20 % voor mannen) tot tien jaar na de fractuur [12]. Daarnaast is er de psychosociale impact. Valangst leidt tot het vermijden van activiteiten, waardoor een negatieve spiraal van minder beweging, meer depressie, sociale vereenzaming en afname van kwaliteit van leven ontstaat [13].

Valproblematiek bij ouderen dreigt in de toekomst nog in omvang toe te nemen. Het aandeel ouderen in Vlaanderen met valproblematiek is de voorbije tien jaar toegenomen is van 17 % (2004) naar 19 % (2014) en geschat wordt dat dit tegen 2060 verder zal toenemen naar 25 % [14, 15]. Onderzoek toont aan dat het uitvoeren van gerichte multifactoriële en multidisciplinaire preventiestrategieën het aantal valincidenten in de thuissetting kan doen dalen met 19 tot 32 %, afhankelijk van de soort en de combinatie van interventies [16]. Uit de praktijk blijkt echter dat het dissemineren en implementeren van deze preventiestrategieën moeizaam verloopt.

Het Expertisecentrum Val- en fractuurpreventie Vlaanderen organiseerde het symposium, “Implementatie val- en fractuurpreventie bij ouderen”, met als doel dieper in te gaan op de bevordering van de implementatie van effectieve preventiestrategieën voor valincidenten en valgerelateerde letsels bij thuiswonende ouderen in Vlaanderen (zie fig. 1) [17, 18].

Voortraject

Ter voorbereiding van het symposium werden actoren uit de gezondheids- en welzijnszorg, zoals organisaties of individuen die werkzaam zijn in een be-

paald beleids- of klinisch terrein rond val- en fractuurpreventie, uitgenodigd om deel te nemen aan twee brainstormsessies. Deze sessies hadden als doel om bevorderende en belemmerende factoren voor de implementatie te identificeren en uit te diepen. Aan de brainstormsessies namen in totaal 45 personen deel van verschillende disciplines (waaronder artsen, kinezietherapeuten, ergotherapeuten, verpleegkundigen en apothekers) en instanties zoals universiteiten, Lokaal Gezondheids Overleg (LOGO's), samenwerkingsinitiatieven eerstelijnsgezondheidszorg (SELs), diensten- of thuiszorgcentra, woonzorgcentra, overheid en bedrijven. Tijdens de brainstormsessies werden de deelnemers gevraagd de meest belangrijke factoren bij de implementatie van valpreventiestrategieën binnen hun terrein aan te halen. Hierbij werd rekening gehouden met het feit dat, hoewel een valincident een acute gebeurtenis is, een valrisico omschreven kan worden als een chronische conditie met diverse onderliggende problemen [20–22]. Verder is, naar analogie met het ‘Innovative Care for Chronic Conditions (ICCC)-model’ van de Wereldgezondheidsorganisatie, interactie noodzakelijk op verschillende niveaus: micro (patiënt, familie en gezondheidswerkers), meso (gemeenschap en gezondheidszorgorganisaties) en macro (beleid) [23]. Rekening houdende met deze niveaus werden de negen meest prioritaire bevorderende en belemmerende factoren geïdentificeerd en besproken:

Systematisch terugkerende methodiek

Om valpreventie blijvend te integreren in de praktijk is er behoefte aan een systematisch terugkerende methodiek die beleidsmatig ingebed is. In Vlaanderen is een dergelijke methodiek al opgestart. De ‘Week van de Valpreventie’ is een jaarlijks weerkende vitrine om val- en fractuurpreventie publiek in de belangstelling te plaatsen en ze heeft als doel ouderen, hun familie en alle gezondheids- en welzijns werkers in Vlaanderen te sensibiliseren en te informeren [24]. De ‘Week van

de Valpreventie' is een goed en succesvol initiatief vanwege volgende redenen: de zichtbaar en gezamenlijke, multidisciplinaire aanpak, het gecentraliseerde aanbod en de haalbaarheid.

Structuur ingebed in een lokaal netwerk

Valpreventie dient structureel ingebed te zijn in een lokaal netwerk. Net zoals bij patiënten met chronische aandoeningen, hebben ouderen met een verhoogd valrisico vaak behoefte aan langdurige zorg van verschillende gezondheidswerkers die meestal bij verschillende organisaties en diensten tewerkgesteld zijn. Bovendien is er dikwijls samenwerking vereist die de grenzen van deze organisaties en diensten overstijgt, bijvoorbeeld met de thuiszorg, het woonzorgcentrum, of het dagziekenhuis of valkliniek. Het is echter moeilijk om valpreventie op de gezamenlijke agenda te krijgen indien dit niet lokaal door alle betrokkenen gedragen wordt. Zo kunnen individuele gezondheidswerkers wel bereid zijn om valpreventiemaatregelen uit te voeren, maar problemen ondervinden om gericht door te verwijzen voor een efficiënte multidisciplinaire samenwerking omdat ze de sociale kaart (d. i. een overzicht van voorzieningen uit de welzijns- en gezondheidssector in de Vlaamse provincies en Brussel) niet kennen [25, 26]. Het samenstellen van een sociale kaart is echter een lang en moeizaam proces waar in evenredigheid middelen tegenover moeten staan. Dit maakt dat de sociale kaart momenteel onvolledig is voor wat betreft valpreventie. Het community project BOEBS of 'Blijf Op Eigen Benen Staan', waarbij een lokale gemeenschap of buurt gezamenlijk een netwerk creëert om valpreventie op de lokale beleidsagenda te plaatsen, kan een initiatief zijn om valpreventie in het lokaal netwerk te verankeren [27]. Daarnaast bestaat er een Vlaams 'draaiboek zorgpad valpreventie', een hulpmiddel voor organisaties die op lokaal niveau een zorgpad rond valpreventie willen ontwikkelen [28, 29].

Samenwerking partners

Multidisciplinaire samenwerking in de thuiszorg en over de grenzen van de verschillende zorgsettings heen blijft een heikel punt. Dit geldt niet alleen voor valpreventie, maar ook voor andere chronische aandoeningen. Er is behoefte aan zowel fysieke als digitale overlegstructuren tussen alle betrokken partijen. Zolang deze randvoorwaarde niet vervuld is, blijft het moeilijk om partners en disciplines te motiveren tot een gezamenlijke aanpak.

Kwaliteitsbepaling/benchmarking

Er zijn data beschikbaar over valincidenten en de gevolgen, maar deze data zijn zeer gefragmenteerd. Het samenbrengen van valgerelateerde data kan nuttige in-

formatie opleveren, bijvoorbeeld over risicofactoren en kosten. Dit kan op zijn beurt aanleiding geven tot meer gerichte acties. Mogelijks bieden verplichte kwaliteitsindicatoren in de Vlaamse thuiszorg hier een meerwaarde, zoals de nu reeds bestaande kwaliteitsindicatoren voor de Vlaamse woonzorgcentra [30].

Gedrag

Ouderen zien zichzelf niet als risicopersonen voor valincidenten of vinden het een normaal fenomeen dat hoort bij de leeftijd en waaraan weinig kan worden gedaan. Hierdoor zijn ze vaak niet bereid om mee te werken aan valpreventie. Ook gezondheidswerkers nemen dikwijls een dergelijke houding tegenover het risico op vallen bij ouderen aan. Daarom is het van cruciaal belang om niet zozeer te focussen op de valproblematiek en de negatieve gevolgen (kwetsbaar en oud zijn), maar om de aandacht onrechtstreeks te richten op de positieve effecten van valpreventie, zoals bijvoorbeeld het langer zelfstandig blijven functioneren. Een nieuw besef waarin de oudere en de gezondheidswerkers de verantwoordelijkheid in wederzijdse erkenning delen, is noodzakelijk om tot gedragsverandering te komen.

Training in preventief werken

De opleiding van gezondheidswerkers focust voornamelijk op curatieve zorg door middel van kennisoverdracht. Er wordt weinig of niet getraind op preventief handelen, bijvoorbeeld door het faciliteren van gedragsverandering of de eigen manier van handelen kritisch analyseren. Dit is echter noodzakelijk wil men effectief rond valpreventie werken. Preventief handelen zou moeten worden gestimuleerd op macro- (bv. overheid), meso- (bv. opleidingsinstellingen en beroepsverenigingen) en microniveau (de individuele gezondheidswerkers).

Vergoedingsmogelijkheden

Pro-actieve zorg en preventie in de thuiszorg zijn toch nog toe niet opgenomen in de nomenclatuur van de gezondheidswerkers. Voor kinesitherapeutische behandelingen bijvoorbeeld krijgt de oudere pas een verhoogd aantal terugbetalingen door middel van de F-pathologie nadat hij gevallen is. Daarnaast creëert een prestatiegerichte terugbetaling een gebrek aan opvolging, en zijn er onvoldoende vergoedingsmogelijkheden voor multidisciplinair overleg in het kader van valpreventie. Er is behoefte aan heroriëntering naar preventie en gezondheids promotie van de nomenclatuur over de disciplines heen, met een eventuele toevoeging van kwaliteitseisen om terugbetaling te krijgen.

Leiderschap

Valpreventie is een gedeelde verantwoordelijkheid van alle betrokken gezondheidswerkers waarbij de huisarts een belangrijke centrale rol vervult, maar deze in de praktijk niet altijd kan opnemen. Gegeven de beperkte middelen lijkt het aanstellen van een valpreventiecoördinator niet haalbaar. De Vlaamse zorgbemiddelaar is mogelijk een alternatief, maar de aanstelling van een dergelijke zorgbemiddelaar bij een patiënt met valproblematiek gebeurt haast niet, gezien de aanstelling beperkt is tot zwaar zorgbehoevende patiënten.

Toegankelijke zorg voor ouderen

Ouderen moeten zich vaak verplaatsen voor therapie en dat is niet altijd evident. De zorg thuis rond de oudere organiseren, zou beter zijn.

Symposium

Tijdens het symposium gaven drie sprekers een wetenschappelijke lezing met aanbevelingen rond de implementatie van val- en fractuurpreventiestrategieën.

Als eerste sprak Chris Todd, voorzitter van ProFouND, het Europese netwerk voor valpreventie [31]. Hij haalde de belangrijkste belemmerende factoren voor implementatie aan waaronder een gebrek aan tijd en middelen, de overbelasting van de zorgverleners en een slechte bereikbaarheid van de diensten. Het grootste struikelblok schuilt evenwel in de negatieve houding van ouderen en gezondheidswerkers ten opzichte van valpreventie. Sensibilisatie met een focus op de positieve effecten van valpreventie kan een oplossing aanreiken. Ouderen zijn immers even gevoelig als jongere mensen voor een gezond en goed voorkomen en een actief sociaal leven met familie, vrienden en kennissen. Initiatieven tot valpreventie dienen daartoe aan te sluiten op het leven en de attitude van de ouderen, niet omgekeerd. Hedendaagse communicatietechnieken, zoals sociale media, lenen zich volgens Todd uitstekend om de boodschap aantrekkelijk over te brengen en de therapietrouw te bevorderen. Een systematische verzameling en verspreiding van 'best practices' kan helpen om andere zorgverleners te inspireren.

Vervolgens lichtte Koen Milisen, gewoon hoogleraar ouderenzorg aan de KU Leuven en voorzitter Expertisecentrum Val- en fractuurpreventie Vlaanderen, de eerste resultaten toe van een surveyonderzoek naar het toepassen van valpreventie maatregelen in de thuiszorg en de factoren die de implementatie hiervan verhinderen. Op basis van de praktijkrichtlijn 'Valpreventie bij thuiswonende ouderen: praktijkrichtlijn voor Vlaanderen' werd een surveyvragenlijst opgesteld [19]. Deze praktijkrichtlijn is gebaseerd op de best beschikbare wetenschappelijke evidentie, rekening

houdend met de haalbaarheid in de thuisomgeving en het werkveld [19]. In het voorjaar 2013 werd de surveyvragenlijst voorgelegd aan 1795 gezondheidswerkers (huisartsen, kinesitherapeuten, ergotherapeuten en verpleegkundigen) uit Vlaanderen en Brussel. Van de 1483 respondenten is 37 % op de hoogte van het bestaan van de praktijkrichtlijn en daarvan volgt respectievelijk 30 en 64 % de richtlijn volledig of gedeeltelijk op. Eenentachtig procent van de respondenten peilt minstens eenmaal per jaar actief naar de valproblematiek [32]. Na een recent valincident evalueert 95 % de risicofactoren. Na een valincident start 61 % van de respondenten oefentherapie op, maar een belangrijke minderheid (39 %) stelt dit nooit of slechts zelden voor aan de patiënt. Hoewel suppletie bij calcium- en vitamine D-tekort aanbevolen wordt, stelt 40 % dit zelden of nooit voor. Indien valpreventie maatregelen worden voorgesteld, volgt 46 % deze maatregelen nadien niet verder op. De belangrijkste belemmerende factoren voor de implementatie van valpreventie maatregelen waren volgens de respondenten de negatieve houding van ouderen ten opzichte van valpreventie (ontkennen of negeren van de problematiek en onvoldoende motivatie om preventieve maatregelen toe te passen), het sociaal stigma rond valpreventie, de moeilijke bereikbaarheid van diensten voor de ouderen en het gebrek aan steun van familie en sociale omgeving. Tabel 1 geeft een uitgebreid overzicht van de belangrijkste belemmerende factoren. Voor een succesvolle implementatie is er behoefte aan sensibilisatie van de ouderen en zijn omgeving en dienen taboes of vooroordelen zoals 'ik word ouder, dus is het normaal dat ik val', te worden aangepakt. Daarnaast is er behoefte aan een goede communicatie en samenwerking tussen de betrokken (thuiszorg)organisaties en gezondheidswerkers.

Afsluitend gaf Lieven Annemans, hoogleraar Gezondheidseconomie aan de UGent en de Vrije Universiteit Brussel (VUB), een lezing over de kosteneffectiviteit van valpreventie. Uit een Noorse studie blijkt dat de investering in een oefenprogramma bij een hoogrisicogroep van fragiele thuiswonende vrouwen ouder dan 80 jaar, een besparing kan opleveren van 320 euro per persoon. De gezondheidskosten per patiënt voor de behandeling van valgerelateerde letsels waren 1,85 keer hoger dan de kosten van de implementatie van het oefenprogramma [33]. In het Verenigd Koninkrijk leverde de investering in algemene valpreventie aan huis in een hoogrisico populatie een besparing op van £ 1500 (\pm 2000) per persoon, met 5,34 minder valincidenten per persoon per jaar [34]. Andere studies illustreren dat de kosteneffectiviteit doorgaans verbetert naarmate de doelgroep en de aard van de interventie beter afgelijnd worden [35, 36]. Er is dus een groot potentieel voor kostenbesparing indien valpreventie maatregelen worden toegepast bij de juiste doelgroep en onder de juiste modaliteiten.

Tabel 1 Belangrijkste belemmerende factoren voor valpreventie maatregelen bij ouderen in de thuiszorg volgens gezondheidswerkers ($n = 1483$) [32].

omschrijving belemmerende factor	%
ouderen ontkennen of negeren hun valproblematiek	85
ouderen zijn onvoldoende gemotiveerd om aan valpreventie te werken	75
ouderen willen niet meewerken vanwege het sociale stigma van valpreventieprogramma's	66
hulpinstanties voor valpreventie zijn voor ouderen moeilijk bereikbaar	63
onvoldoende tijd voor het uitvoeren van valpreventie maatregelen	60
onvoldoende mogelijkheid om het uitvoeren van valpreventie maatregelen te koppelen aan routine-activiteiten	54
onvoldoende terugbetalingsmogelijkheden voor valpreventie maatregelen	54
het ontbreken van een valkliniek in mijn regio	51
er alleen voor staan als gezondheidswerker	48
onvoldoende sociale ondersteuning van de oudere door familie en vrienden	48
valpreventie wordt niet als prioriteit beschouwd door andere gezondheidswerkers	42
afwezigheid van een duidelijk valpreventiebeleid in mijn regio/organisatie	40
gebrek aan doorverwijsmogelijkheden	27
onvoldoende kennis van valpreventie bij anderen (collega's)	27
onvoldoende eigen kennis van valpreventie (bij jezelf)	23

Beleidsaanbevelingen

Uit de voorbereidende brainstormsessies, de lezingen en discussieronden tijdens het symposium werden besluiten en beleidsaanbevelingen geformuleerd op vlak van sensibilisatie, multidisciplinaire samenwerkingsverbanden, opleiding van gezondheidswerkers, organisatorische aspecten en evaluatie, opvolging en kwaliteitsbepaling (zie tab. 2) [37].

1) Sensibilisatie

Er is behoefte aan sensibilisatie van ouderen, familie, mantelzorgers en gezondheidswerkers over het nut van valpreventie met focus op het zelfstandig blijven functioneren binnen een ruime sociale omgeving en het wegwerken van taboes en vooroordelen omtrent ouder worden en vallen. Deze accentverschuiving kan een eerste aanzet geven tot het wegwerken van weerstand en ontkenning bij de doelgroep. Dit vereist een promotie van de sociale ondersteuning door familie, omgeving en maatschappij. Valpreventie geniet nog altijd geen hoge maatschappelijke prioriteit. Lokale overheden dienen daarom gesensibiliseerd te worden o.a. rond investeringen voor een betere toegankelijkheid van de publieke ruimte.

2) Samenwerkingsverbanden

Voor een structurele onderbouwing van de systematische opvolging van individuele patiënten, dienen er lokale zorgpaden en samenwerkingsverbanden te worden opgezet over de verschillende settings heen waarbij gekeken wordt welke discipline welke taken en verantwoordelijkheden op zich kan nemen onder de huidige mogelijkheden en binnen de huidige omstandigheden. Hierbij moet er aandacht worden besteed aan samenwerking met verschillende stakeholders en aan een systematische informatieoverdracht (zowel fysiek als digitaal), onder andere via de doorvoering, verdere ontwikkeling en verbeterde toegankelijkheid voor paramedici van E-health of het Globaal Medisch Dossier. Ook een optimalisering van de sociale kaart, zowel inhoudelijk als qua gebruiksvriendelijkheid, kan zorgen voor een sneller gebruik en betere gerichte doorverwijzing van individuele patiënten. Hierbij dient er onderzoek te worden gedaan naar de optimale schaalgrootte voor dergelijke samenwerkingsverbanden. Daarnaast kan de systematische verzameling en verspreiding van 'best practices' als inspiratie dienen voor anderen. Het doorvoeren, bekrachtigen en belonen van 'good practices' uit proefprojecten zal het ontwikkelen van een systematische methodiek rond valpreventie stimuleren.

Tabel 2 Beleidsaanbevelingen.*1. verhoog de sensibilisatie*

van ouderen over het nut van valpreventie (valpreventie verhoogt de kans om zelfstandig thuis te blijven wonen)

van familie en mantelzorgers met betrekking tot hun essentiële rol in het motiveren van ouderen tot meer deelname aan preventieve initiatieven (bijvoorbeeld door opleiding van ouderen en mantelzorgers)

van de afzonderlijke professionele doelgroepen met eigen klemtonen, onder andere op het belang van systematische samenwerking

van de publieke opinie: valpreventie geniet nog altijd geen hoge maatschappelijke prioriteit

van lokale overheden voor investeringen in een betere toegankelijkheid van de publieke ruimte (openbare gebouwen, goed onderhouden voet- en fietspaden, ...)

2. verbeter samenwerkingsverbanden

investeer in een meer systematische samenwerking en communicatie tussen en binnen de verschillende disciplines. Dit met aandacht voor de morele plicht tot samenwerking voor elke gezondheidswerker

ontwikkel strategieën om een sneller en beter gerichte doorwijzing van personen met een verhoogd valrisico te garanderen (bijvoorbeeld door verwijzing naar de valklinieken)

systematisch doorvoeren, bekrachtigen en belonen van good practices uit proefprojecten ter bevordering van een systematische methodiek

onderzoek naar een optimale schaalgrootte voor samenwerkingsverbanden

samenwerking met andere major stakeholders (verbonden van huisartsen, verpleegkundigen, kinesitherapeuten etc.)

stimuleren van de ontwikkeling en het implementeren van lokale zorgpaden

aandacht voor een systematische informatieoverdracht, onder andere via de doorvoering, verdere ontwikkeling en verbeterde toegankelijkheid voor paramedici van E-health of het Globaal Medisch Dossier

optimalisering van de sociale kaart, zowel inhoudelijk als qua gebruiksvriendelijkheid, voor een sneller gebruik en betere gerichte doorverwijzing

3. verbeter educatie en vormen rond valpreventie

includeer valpreventie als een standaard aspect in het curriculum van hulpverleners

investering in motivationele gesprekstechnieken en motivatie-training voor hulpverleners ter bevordering van de therapietrouw bij ouderen

investering in een diepgaande opleiding van de thuisverzorgers

aandacht voor het belang van de kwaliteit van de interventies bij preventief werken

promoot het belang van 'exercise is medicine' in alle professionele doelgroepen

4. organisatorische aspecten binnen de gezondheidszorg

financiële aspecten:

- aanpassing van de terugbetalingscriteria voor hoogrisico-ouderen ter ondersteuning van de proactieve en preventieve strategieën
- voorzien van de nodige financiële middelen voor een kwaliteitsvolle preventie
- analyses op kosteneffectiviteit van diverse interventiestrategieën bij diverse populaties in het kader van preventie

verbetering van de bereikbaarheid van de ergotherapie in de thuiszorg

5. evaluatie

ontwikkelen van indicatoren voor evaluatie en opvolgsystemen voor valpreventie in de thuissetting (cf. woonzorgcentra)

aandacht voor kwaliteit via benchmarking, gestimuleerd door de overheid

3) Investeren in aandacht rond valpreventie in opleidingen voor gezondheidswerkers

Momenteel focust men in opleidingen en vormen voornamelijk op kennisoverdracht. Gezien de behoefte aan gedragsverandering dient geïnvesteerd te worden

in diepgaande opleiding van alle gezondheidswerkers met de focus op attitude- en gedragsverandering, motivatietraining (o. a. door motivationele gesprekstechnieken) en aandacht voor het belang van 'exercise is medicine'. Hierbij mag echter niet uit het oog verloren worden dat meer dan een vijfde van de be-

vraagde Vlaamse gezondheidswerkers vindt dat zij onvoldoende kennis hebben omtrent valpreventie en ongeveer een derde aangeeft dat collega's onvoldoende kennis hebben [29]. Er is dus zeker behoefte aan verdere kennisoverdracht en het verder kenbaar en implementeerbaar maken van de Vlaamse praktijkrichtlijn [19].

4) Organisatorische aspecten binnen de gezondheidszorg

Eerst en vooral is van belang dat een kosteneffectiviteitanalyse van valpreventie maatregelen bij diverse populaties in Vlaanderen wordt uitgevoerd. Nadien kan gekeken worden welke financiële ondersteuning vanuit de overheid mogelijk is, bijvoorbeeld door middel van aanpassing van de terugbetalingscriteria voor hoogrisico-ouderen of door een heroriëntering van de nomenclatuur¹ naar preventie over de verschillende disciplines heen. Misschien kunnen kwaliteitseisen gekoppeld worden aan de nomenclatuur als voorwaarde om terugbetaling te verkrijgen. Het effect van ergotherapie in de valpreventie voor de thuiswonende ouderen is aangetoond, maar diensten voor ergotherapie zijn in Vlaanderen onvoldoende beschikbaar en er is dus behoefte aan een verbetering van de bereikbaarheid van de ergotherapie in de thuiszorg. Als laatste zouden initiatieven voor valpreventie moeten aanslui-

¹ De nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen is een gecodeerde lijst met de geneeskundige verstrekkingen die de ziekteverzekering (verzekering voor geneeskundige verzorging) geheel of gedeeltelijk vergoedt. De lijst en de wijzigingen worden in het Belgisch Staatsblad gepubliceerd. Bron: <http://www.inami.fgov.be/nl/nomenclatuur/Paginas/default.aspx#VsyIZ-Yoc4A>

ten op het leven en de ingesteldheid van de ouderen, en niet omgekeerd. Hierbij kan aanwending van hedendaagse communicatietechnieken via sociale media zeker een meerwaarde hebben.

5) Evaluatie

Er is behoefte aan de ontwikkelen van indicatoren voor evaluatie en kwaliteitsbepaling, alsook aan opvolgsystemen voor valpreventie in de thuissetting (cf. woonzorgcentra).

Besluit

Onderzoek toont aan dat doorgedreven preventie het aantal valincidenten fors kan reduceren in de thuissetting. Maar net zoals bij andere chronische aandoeningen blijft het een voortdurende uitdaging om wetenschappelijke evidentie, en hierop gebaseerde praktijkrichtlijnen rond valpreventie [19], voldoende breed te implementeren in de dagelijkse praktijk. Het is daarom van cruciaal belang om de disseminatie en implementatie van valpreventieonderzoek naar de praktijk te ondersteunen en te verbeteren, waarbij ook overheden een 'evidence informed' beleid dienen te voeren [22, 38]. Met het opstellen van deze beleidsaanbevelingen hoopt het Expertisecentrum Val- en fractuurpreventie Vlaanderen, in samenwerking met zijn partners, een bijdrage te leveren aan toekomstig 'evidence informed' beleid rond valpreventie in Vlaanderen.

Dankbetuiging. Onze dank gaat uit naar de minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen voor de vraag naar en de ondersteuning van de organisatie van het symposium 'Implementatie val- en fractuurpreventie bij thuiswonende ouderen' en eveneens naar alle sprekers en partners die betrokken waren in de voorbereiding en uitvoering van het symposium.

Literatuur

1. Fleming J, Matthews F, Brayne C, The Cambridge City over-75s Cohort (CC75C) study collaboration. Falls in advanced old age: recalled falls and prospective follow-up of over-90-year-olds in the Cambridge City over-75s Cohort study. *BMC Geriatr.* 2008;8:6.
2. Milat A, Watson W, Monger C, Barr M, Giffin M, Reid M. Prevalence, circumstances and consequences of falls among community-dwelling older people: results of the 2009 NSW Falls Prevention Baseline Survey. *N S W Public Health Bull.* 2011;22:43-8.
3. Collerton J, Kingston A, Bond J, et al. The personal and health service impact of falls in 85 year olds: cross-sectional findings from the newcastle 85+ cohort study. *PLoS ONE.* 2012;7:e33078.
4. Bouee S, Lafuma A, Fagnani F, Meunier PJ, Reginster JY. Estimation of direct unit costs associated with non-vertebral osteoporotic fractures in five European countries. *Rheumatol Int.* 2006;26:1063-72.
5. Svedbom AH, Stenmark J, McCloskey E, et al. Osteoporosis in the European Union: a compendium of country-specific reports. *Arch Osteoporos.* 2013; 8:12-9.
6. Rubenstein LZ. Falls in older people: epidemiology, risk factors and strategies for prevention. *Age Ageing.* 2006;35:37-41.
7. Tinetti ME, Kumar C. The patient who falls 'It's always a trade-off'. *JAMA.* 2010;303:258-66.
8. Haentjens P, Autier P, Barette M, Boonen S. The economic cost of hip fractures among elderly women:

- A one-year, prospective, observational cohort study with matched-pair analysis. *J Bone Joint Surg Am.* 2001;83:493–500.
9. Seematter-Bagnoud L, Wietlisbach V, Yersin B, Bula C. Healthcare utilization of elderly persons hospitalized after a noninjurious fall in a swiss academic medical center. *J Am Geriatr Soc.* 2006;54:891–7.
 10. Masud T, Morris R. Epidemiology of falls. *Age Ageing.* 2001;3:3–7.
 11. Kannus P, Sievanen H, Palvanen M, et al. Prevention of falls and consequent injuries in elderly people. *Lancet.* 2005;26:1885–93.
 12. Haentjens P, Magaziner J, Colon-Emeric C, et al. Meta-analysis: excess mortality after hip fracture among older women and men. *Ann Intern Med.* 2010;152:380–90.
 13. Scheffer A, Schuurmans M, Dijk N van, Hoofst T van der, Rooij S de. Fear of falling: measurement strategy, prevalence, risk factors and consequences among older persons. *Age Ageing.* 2008;37:19–24.
 14. Federale Overheidsdienst Economie, Statistics België. Structuur van de bevolking volgens burgerlijke per leeftijdsgroep en per gewest. http://statbel.fgov.be/nl/statistiek/webinterface/beSTAT_home/#4 (opgeroepen op 6 augustus 2014).
 15. Hoge Raad van Financiën. Studiecommissie voor de vergrijzing – Jaarlijks verslag. http://www.plan.be/admin/uploaded/201107120844080.Rapport_CEV_NL.pdf (opgeroepen op 6 augustus 2014).
 16. Gillespie L, Robertson M, Gillespie W, et al. Interventions for preventing falls in older people living in the community. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012;2012:CD007146.
 17. Het Expertisecentrum Val- en fractuurpreventie Vlaanderen. Het Expertisecentrum en zijn Partners. <http://www.valpreventie.be/Home/EVVenPartners.aspx> (opgeroepen op 15 november 2014).
 18. Het Expertisecentrum Val- en fractuurpreventie Vlaanderen. Symposium “Implementatie val- en fractuurpreventie bij ouderen”. <http://www.valpreventie.be/Zorg/Symposia/28maart2014.aspx> (opgeroepen op 15 november 2014).
 19. Milisen K, Coussement J, Vlaeyen E, et al. Valpreventie bij thuiswonende ouderen: praktijkrichtlijn voor Vlaanderen. Leuven: ACCO; 2010.
 20. Lamb S, Jorstad-Stein E, Hauer K, et al. Development of a common outcome data set for fall injury prevention trials: The Prevention of Falls Network Europe Consensus. *J Am Geriatr Soc.* 2005;53:1618–27.
 21. Close J, Lord S. Fall assessment in older people. *BMJ.* 2011;343:d5153.
 22. Ganz D, Alkema G, Wu S. It takes a village to prevent falls: reconceptualizing fall prevention and management for older adults. *Inj Prev.* 2008;14:266–71.
 23. World Health Organization. The Innovative Care for Chronic Conditions (ICCC) model. <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccglobalreport.pdf?ua=1> (opgeroepen op 7 februari 2014).
 24. Het Expertisecentrum Val- en fractuurpreventie Vlaanderen. Week van de Valpreventie. <http://www.valpreventie.be/Aanbod.aspx> (opgeroepen op 5 februari 2015).
 25. De sociale kaart. Overzicht van voorzieningen uit de welzijns- en gezondheidssector in de Vlaamse provincies en Brussel. <https://www.desocialekaart.be/> (opgeroepen op 30 september 2015).
 26. Zorgzoeker. Alle zorgverleners en welzijnsorganisaties op één plek. <https://www.zorgzoeker.be/> (opgeroepen op 30 september 2015).
 27. Het Expertisecentrum Val- en fractuurpreventie Vlaanderen. Blijf Op Eigen Benen Staan. <http://www.valpreventie.be/Buurt.aspx> (opgeroepen op 5 februari 2015).
 28. Het Expertisecentrum Val- en fractuurpreventie Vlaanderen. Draaiboek zorgpad valpreventie. http://www.valpreventie.be/Portals/Valpreventie/Documenten/thuis/EVV_Draaiboek_zorgpad_valpreventie.pdf (opgeroepen op 5 februari 2015).
 29. Vanhaecht K, Van Gerven E, Deneckere S, et al. 7 fasen model voor de ontwikkeling, implementatie, evaluatie en continue opvolging van zorgpaden. *Tijdschr Geneesk.* 2011;67:473–81.
 30. Agentschap Zorg en Gezondheid. Kwaliteitsmetingen in de Vlaamse Woonzorgcentra. <https://www.zorgen-gezondheid.be/cijfersreferentiekaderwzc/> (opgeroepen op 30 september 2015).
 31. The Prevention of Falls Network for Dissemination (ProFouND). <http://profound.eu.com/> (opgeroepen op 5 februari 2015).
 32. Leysens G, Baecke C, Vandamme S, Vlaeyen E, Geeraerts A, Senden C, Dejaeger E, Milisen K. Het toepassen van valpreventiemaatregelen in de thuiszorg: een survey onderzoek in Vlaanderen. http://www.valpreventie.be/Portals/Valpreventie/Documenten/thuis/2015_EVV_Rapport (opgeroepen op 30 september 2015).
 33. Hektoen LF, Aas E, Lurås H. Cost-effectiveness in fall prevention for older women. *Scand J Public Health.* 2009;37:584–9.
 34. Sach TH, Logan PA, Coupland CA, et al. Community falls prevention for people who call an emergency ambulance after a fall: an economic evaluation alongside a randomised controlled trial. *Age Ageing.* 2012;41:635–41.
 35. Church J, Goodall S, Norman R, Haas M. The cost-effectiveness of fall prevention interventions for older community-dwelling Australians. *Aust N Z J Public Health.* 2012;36:241–8.
 36. Salkeld G, Cumming RG, O’Neill E, Thomas M, Szonyi G, Westbury C. The cost effectiveness of a home hazard reduction program to reduce falls among older persons. *Aust N Z J Public Health.* 2000;24:265–71.
 37. Het Expertisecentrum Val- en fractuurpreventie Vlaanderen. Beleidsaanbevelingen m.b.t. implementatie val- en fractuurpreventie bij ouderen. [www.valpreventie.be: http://www.valpreventie.be/Portals/Valpreventie/Documenten/symposia/2014_03_28_Symposium_valpreventie_beleidsaanbevelingen.pdf](http://www.valpreventie.be/Portals/Valpreventie/Documenten/symposia/2014_03_28_Symposium_valpreventie_beleidsaanbevelingen.pdf) (opgeroepen op 5 februari 2015).
 38. Lord SR, Sherrington C, Cameron ID, Close JC. Implementing falls prevention research into policy and practice in Australia: Past, present and future. *J Safety Res.* 2011;42:517–20.

Jicht in de wervelkolom: een zeldzame presentatie van een veelvoorkomende aandoening

Mechtild M. J. F. Wijdeveld · Iris C. Jobse · Jonneke I. Eikelboom

Samenvatting

Een 92-jarige vrouw wordt opgenomen op de afdeling geriatrie in verband met verwardheid bij een urineweginfectie, heftige dermatitis en actieve jicht. Bij opname is er sprake van een vrijwel volledige tetraplegie. Radiologisch onderzoek toont een grote jicht tophus met myelumcompressie en destructie van de dens. Betrokkenheid van het axiale skelet is een minder frequent voorkomende complicatie van jicht. Het is belangrijk om jicht optimaal te behandelen om dergelijke ernstige complicaties te voorkomen.

Trefwoorden jicht · arthritis · parese · hyperuricemie

Gout in the spine: a rare presentation of a common disorder

Abstract

A 92-year old woman was admitted to the geriatric department because of a confusional state due to a urinary tract infection, a severe dermatitis and gout. An incomplete tetraplegia was found on physical examination. Radiological examination showed a large gouty tophus causing spinal cord compression and destruction of the dens. Gouty involvement of the spine is a less common complication of the disease. Optimal treatment of gout is important to prevent the development of such severe complications.

Keywords Gouty · Arthritis · Paralysis · Hyperuricemia

Elektronisch aanvullend materiaal De online versie van dit artikel (doi:10.1007/s12439-016-0182-4) bevat elektronisch aanvullend materiaal toegankelijk voor daartoe geautoriseerde gebruikers.

M. M. J. F. Wijdeveld · I. C. Jobse (✉) · J. I. Eikelboom
Amphia Ziekenhuis Breda, Molengracht 21, 4818 CK Breda,
Nederland
e-mail: dulve@hotmail.com

DOI 10.1007/s12439-016-0182-4
Published online: 15 July 2016

Inleiding

Jicht is een verstoring van het purine metabolisme, klinisch gekarakteriseerd door ophoping van natriumuraatkristallen in de synovia waardoor een arthritis ontstaat. Uraatkristallen kunnen zich ook extra-articulair ophopen als tophi, meestal in een later stadium van de ziekte, in handen, voeten, bursa van het olecranon of in de helix van het oor. Betrokkenheid van het axiale skelet is een minder bekende complicatie van jicht, die indien niet tijdig herkend en behandeld, tot ernstige onomkeerbare complicaties kan leiden.

Ziektegeschiedenis

Een 92-jarige vrouw wordt opgenomen op de afdeling geriatrie vanwege nachtelijke onrust en hallucinaties bij een ernstige dermatitis en een urineweginfectie. Zij voelt zich slap en kan zich nauwelijks bewegen. De voorgeschiedenis vermeldt onder andere een myocardinfarct, hypertensie en ernstig constitutioneel eczeem met allergie voor geurstoffen en parfum. Tevens is zij sinds 7 jaar bekend met jicht. Een jaar eerder werd zij gezien op de polikliniek geriatrie ter beoordeling van een verhoogd valrisico door een hanentred. Zij loopt dan in huis zonder hulpmiddelen en ervaart zelf geen belemmering van een klapvoet links. Er worden in

die tijd aanwijzingen gevonden voor milde cognitieve achteruitgang.

Sinds kort woont zij met haar echtgenoot in een appartement bij een verzorgingshuis. Hetero-anamnestisch beschrijft haar dochter bij opname verwardheid met hallucinaties sinds anderhalve week. De cognitie voorafgaand wordt als goed omschreven door haar familie. Er is sprake van een opflakking van de jicht in de vingers en tenen, waarvoor patiënte door de huisarts wordt behandeld met allopurinol 100 mg 1 maal daags. Aan medicatie gebruikt zij verder; Acetylsalicylzuur 1 dd 80 mg, Furosemide 1 dd 20 mg, Bètamethason crème 1 dd , Bètamethason 2 dd 0,5 mg en Levothyroxine 1 dd 100 µg.

Haar dochter vertelt dat patiënte toenemend ADL afhankelijk is geworden door krachtsverlies in zowel armen als benen. De laatste weken is de sta-functie duidelijk verslechterd en gebruik van de actieve lift is nauwelijks meer mogelijk. De echtgenoot en kinderen wijten dit krachtsverlies aan haar leeftijd.

Bij lichamenlijk onderzoek zien we een vrouw met een heftig vervellend en geïnfecteerd eczeem, vooral gelokaliseerd in het gezicht en op de borst. Opvallend is het vrijwel volledige krachtsverlies in zowel armen als benen. Vitale parameters zijn normaal, er is geen sprake van koorts. Zowel aan de onderste als aan de bovenste extremiteit worden actieve jichttophi gezien.

Bij laboratoriumonderzoek vallen met name een verhoogde bezinking op (BSE = 94), nierfunctiestoornissen (GFR = 44) en verhoogde inflammatoire parameters (CRP = 46 mg/, Leucocyten = 14,1 10 E9/l) op. Het urinezuurgehalte bleek niet verhoogd (urinezuur = 0,42 mmol/L).

Beloop

De neuroloog en de reumatoloog worden in consult gevraagd. Motorisch bestaat er een parese 3/5 proximaal in de rechter arm en 1–2/5 distaal in de rechter arm, in de gehele linker arm en in beide benen 2–3/5 proximaal en 1–2/5 distaal. Er is sprake van hypotonie in de linker arm en hypertonie in de overige ledematen. Reflexen zijn rechts meer aanwezig dan links, zonder uitbreiding van de reflexzone. De voetzoolreflex is beiderzijds volgens Babinski. Er is geen sprake van hyperesthesie. Concluderend is er sprake van een tetraplegie met zowel centrale als perifere kenmerken. Differentiaal-diagnostisch wordt in overleg met de neuroloog gedacht aan cervicale problematiek, hersenstam- of zeer diffuse cerebrale pathologie, of toch polyneuropathie bij multipale pathologie op oudere leeftijd, eventueel passend bij polyradiculitis op basis van een chronische infectie. Myopathie of dermatomyositis wordt bij een niet duidelijk verhoogd CK minder waarschijnlijk gedacht. In overleg met de reumatoloog wordt vanwege de kans op een geneesmiddelenreactie de behandeling met allopurinol gestaakt en omgezet naar colchicine

1 dd 0,5 mg. De huid herstelt zich binnen enkele dagen na het staken van allopurinol. Gezien het ernstige verlamingsbeeld volgt uitgebreid radiologisch onderzoek. CT CWK toont onder andere destructie van het corpus C2, met name van de dens (fig. 1).

Op de MRI CWK is een vernauwing te zien van de sagittale diameter van het wervelkanaal met lichte compressie van het myelum op de craniocervicale overgang (fig. 2). Er is een weke-delenmassa zichtbaar welke zich uitbreidt naar dorsaal van de atlas richting het myelum. Er is een 'knikstand' zichtbaar op dit niveau met subluxatiestand in het atlantodentale gewricht.

Differentiaal diagnostisch wordt reumatoïde artritis overwogen. Röntgenfoto's van de handen en voeten



Figuur 1 Destructie van de dens.



Figuur 2 Myelumcompressie.

laten echter geen erosies zien passende bij reumatoïde artritis. De anti-CCP test en de reumafactor waren negatief (reumafactor = 11 IU/ml; anti-CCP = 1.4 IU/ml). Er werd een diagnostische punctie verricht van de tophus ter plaatse van digitus II van de linkervoet, waarbij jichtkristallen werden gevonden.

Met behulp van een Dual Energy CT-scan kan jicht ook van RA worden onderscheiden. Vanuit twee röntgenbronnen worden beelden van verschillende intensiteit en absorptie samengevoegd en kan een specifieke kleurcodering de chemische compositie van het gescande materiaal onderscheiden. Dual Energy CT-scan met uraatkristalfilter opnamen toont bij patiënte uraatdeposities ter hoogte van de erosieve afwijking ter plaatse van C2, ter hoogte van de cervicale tussenwervelruimten, ter hoogte van de facetgewrichten en rond de processus transversus hoog-thoracaal. De online versie van het artikel bevat afbeeldingen hiervan als additioneel materiaal.

Er blijkt sprake te zijn van een destructief generaliseerd jichtbeeld. In verband met de allergische huidreactie op allopurinol werd zij reeds met corticosteroiden behandeld. Gestart wordt met benzbromaron 100 mg 1 dd en tevens colchicine 0,5 mg voor tenminste 6 maanden om eventuele opflakking van jicht onder behandeling met benzbromaron te couperen. Er wordt gestreefd naar een urinezuurwaarde onder 0,25 mmol/L. Tevens worden de leverwaarden vervolgd vanwege de mogelijke hepatotoxische werking van benzbromaron. Van behandeling met rasburicase, een uraatoxidase enzym dat in korte tijd urinezuur oxideert naar het wateroplosbare allantoinzuur, wordt afgezien vanwege de verhoogde kans op allergische reacties in de huid. Er werd niet gekozen voor febuxostat omdat dit medicament niet tijdens een acute aanval gestart dient te worden [1].

Vanwege de geringe kans op klinische verbetering wordt in overleg met reumatoloog, orthopeed en neuroloog afgezien van chirurgische debulking. In overleg met patiënte en familie wordt besloten dat zij naar een somatische afdeling van het verpleeghuis zal gaan met een verdere benzbromaron behandeling. In verband met het risico op een complete dwarslaesie krijgt patiënte een Philadelphia nekkraag. Functioneel kan patiënte bij ontslag haar benen licht buigen en strekken en de kracht in haar schoudergordel links lijkt zich iets te herstellen. Deze verbetering zet zich helaas niet voort tijdens het revalidatieproces en patiënte overlijdt twee maanden later in het verpleeghuis.

Epidemiologie

Jicht is een van de oudst beschreven klinische beelden, al aangetroffen in de beschrijvingen van Hippocrates [2]. De prevalentie van jichtartritis is circa 17 per 1.000 (mannen ongeveer 25 per 1.000, vrouwen ongeveer 10

per 1.000). Het voorkomen van jichtartritis neemt toe met de leeftijd.

Pathogenese en risicofactoren

Een jichtartritis is een inflammatoire, steriele gewrichtsaandoening die vaak recideert en die beschouwd wordt als een systemische, metabole aandoening. Jichtartritis maakt deel uit van de kristalartropathieën, een verzamelnaam voor aandoeningen die het gevolg zijn van intra-articulaire vorming en neerslag van kristallen, waardoor een aseptische artritis ontstaat.

Bij jichtartritis zijn dit natriumuraatkristallen. Hoe en waarom de natriumuraatkristallen in bepaalde gewrichten terecht komen is nog grotendeels onbekend. Wel is duidelijk dat dit bijna altijd samengaat met hyperuricemie. Velen zien deze hoge spiegels als oorzaak voor het ontstaan van de uraatkristallen. Echter, slechts een kleine minderheid (10%) van de mensen met hyperuricemie krijgt ooit jicht. Tijdens een jichtaanval is het urinezuur in het serum overigens in 30% van de gevallen niet verhoogd. Verhoogde spiegels van urinezuur komen onder verschillende fysiologische en pathologische condities voor op basis van een veranderende balans van de productie en uitscheiding van urinezuur. Het risico om één of meer keer een jichtaanval te krijgen wordt door verschillende factoren beïnvloed. Leeftijd en genetische factoren, waaronder geslacht spelen een rol, evenals comorbiditeit (metabool syndroom, diabetes mellitus, hypertensie, hyperlipidemie). Ook kunnen medicamenten en voedingsmiddelen, zoals inname van alcohol of fructose, een rol spelen. Onze patiënte gebruikte zowel een diureticum als Acetylsalicylzuur, beide medicamenten zijn geassocieerd met een verhoogd risico op jicht.

Diagnostiek en kliniek

In de eerste lijn wordt de diagnose jicht vaak op het klinisch beeld gesteld, zonder dat er een gewrichtspunctie wordt verricht. Er wordt geadviseerd om in het geval van gecompliceerde jicht, waarvoor men een behandeling met urinezuurverlagende middelen wil starten, de diagnose te stellen door het microscopisch aantonen van urinezuurkristallen middels een punctie. Er is sprake van gecompliceerde jicht in het geval van meer dan drie aanvallen per jaar of bij de aanwezigheid van uraatstenen of tophi. Bij meer dan 90% van de patiënten manifesteert jichtartritis zich als een acute mono-artritis met klassieke ontstekings symptomen. Bij 50–70% van de patiënten gaat het om het basisgewricht van de grote teen. Bij ouderen manifesteert jicht zich vaak als een acute oligoartritis. Minder frequent (5–10%) uit de ziekte zich door de vorming van extra-articulaire kristaldepots, meestal onderhuids, als tophi [3]. Jicht wordt, indien niet adequaat behan-

deld, geassocieerd met metabole, cardiovasculaire en renale morbiditeit [4]. De betrokkenheid van jicht bij het axiale skelet, al dan niet met symptomen van pijn of neurologische klachten, is weliswaar zeldzaam maar al wel vaker beschreven. In 1950 wordt voor het eerst een casus beschreven met aantasting van de cervicale wervelkolom [5]. Sindsdien zijn ongeveer 100 casus beschreven van jicht in het axiale skelet, vaak geassocieerd met ernstige neurologische symptomen, meestal compressie van het ruggenmerg [6]. In een prospectieve studie worden op CT aangetoonde axiale jicht laesies en de relatie tot klinische verschijnselen en laboratoriumafwijkingen geanalyseerd. Het ging hierbij om een ongeselecteerde populatie van 42 personen bekend met jicht. 29 % van de onderzochte patiëntengroep heeft op de CT scan van thoracale en/of lumbale wervelkolom aanwijzingen voor jicht. Bij 12 % van de patiënten is sprake van axiale tophi, bij 17 % van gewrichtserosies of calcificaties, bij 21 % zijn discusveranderingen zichtbaar. De lumbale wervelkolom is altijd betrokken, bij 42 % van de patiënten is de thoracale wervelkolom aangedaan en 18 % van de patiënten heeft sacro-iliacale afwijkingen. Er is in deze studie geen associatie gevonden tussen axiale jicht en klinische symptomen. Axiale jicht blijkt meer voor te komen bij patiënten met aanwezige perifere jicht tophi maar is niet geassocieerd met jicht tophi in de voorgeschiedenis [7]. In een review waarin 113 casus met axiale jicht worden beschreven, blijkt axiale jicht zich in 17,9 % te manifesteren als rugpijn; in 75,8 % is er sprake van rugpijn met neurologische symptomen en in 4,2 % van de casus worden neurologische symptomen beschreven zonder pijn. Bij 24,8 % van de patiënten blijkt jicht rond de wervelkolom de eerste manifestatie van de ziekte. Bij neurologische klachten is veelal chirurgisch ingrijpen als ook de gebruikelijke medicamenteuze behandeling van jicht succesvol gebleken [8]. Patiënten met jicht in de wervelkolom kunnen zich presenteren met rugpijn en koorts, vaak geassocieerd met een lokale ontstekingsreactie en gediagnosticeerd als spondylitis of een epiduraal abces. Dual-Energy Computed Tomography techniek biedt de mogelijkheid om kristallen te detecteren en de diverse soorten van elkaar te differentiëren, waarmee de diagnose jicht is te onderscheiden van andere kristaldeposities [9].

Behandeling

Een acute jichtaanval kan behandeld worden met NSAID's, colchicine of prednison. In het geval van gecompliceerde jicht bestaat er een indicatie voor urinezuurverlagende therapie. De eerste keuze is Allopurinol, een purine xanthine-oxidaseremmer. Door

remming van het enzym xanthine – oxidase wordt de afbraak van xanthine en hypoxanthine tot urinezuur geremd. Benzbromaron kan voorgeschreven worden aan patiënten die allergisch zijn voor allopurinol, of bij wie monotherapie met allopurinol onvoldoende effectief is. Benzbromaron, een uricosuricum, vermindert de terugresorptie van urinezuur in de proximale nier-tubuli, waardoor er een toename van de uitscheiding plaatsvindt en het urinezuurgehalte in het bloed daalt. Een creatinineklaring <25 ml/min en nierstenen in de anamnese zijn contra-indicaties voor benzbromaron.

Febuxostat, een niet-purine selectieve xanthine oxidase-remmer kan als profylaxe overwogen worden indien allopurinolmonotherapie en/of combinatietherapie allopurinol plus uricosuricum onvoldoende effectief is gebleken of bij een intolerantie/overgevoeligheid voor allopurinol.

Bij patiënten met hematologische maligniteiten met een hoge tumorlast en risico op een snelle tumorlyse bij starten van de chemotherapie kan rasburicase worden toegepast bij om een acute hyperurikemie te voorkomen [10]. Bij behandeling met rasburicase is de urinezuurconcentratie in vier uur genormaliseerd.

Conclusie

Betrokkenheid van jicht bij het axiale skelet is mogelijk een minder zeldzame complicatie dan gedacht. Het wordt vaak geassocieerd met chronische, slecht behandelde of meer agressieve vormen van jicht. Ook onze patiënte bleek bij opname niet adequaat behandeld te zijn; zij gebruikte een lage dosering allopurinol (1 dd 100 mg) hoewel de streefwaarde van een urinezuurspiegel <6 mg/dL niet was bereikt. Deze casus bewijst ook maar weer eens dat een urinezuur niet verhoogd hoeft te zijn tijdens een acute jichtaanval. Aanwezigheid van jichtdeposities en tophi in de wervelkolom kan een scala aan neurologische symptomen geven, variërend van radiculopathie en claudicatieklachten tot myelopathie. Patiënten met jicht in het axiale skelet kunnen zich ook presenteren met rugpijn en koorts, vaak geassocieerd met een lokale ontstekingsreactie en daarbij lijken op andere ziektebeelden zoals spondylitis of een epiduraal abces. Het verdient daarom aanbeveling spinale jicht te overwegen en te onderzoeken bij patiënten met pijnklachten of compressie in de wervelkolom en een ziektegeschiedenis van jicht. Nieuwe beeldvormende technieken zoals Dual-energy CT dragen bij aan de specifieke diagnose jicht.

Dankbetuiging. Met dank aan N.A.M. Denissen, reumatoloog, Amphibia ziekenhuis, Breda

Literatuur

1. www.Farmacotherapeutischkompas.nl. Geconsulteerd: 28 juni 2016.
2. Richette P, Bardin T. Gout. *Lancet*. 2010;375:318–20.
3. NHG standaard artritis 2009. <https://www.nhg.org/standaarden/samenvatting/artritis>. Geconsulteerd: 28 juni 2016.
4. Kim K, Schumacher RH, Hunsche E, Wertheimer A, Kong S. A literature review of the epidemiology and treatment of acute “gout”. *Clin Ther*. 2003;25:1593–617.
5. Kersley GD, Mandell L, Gout JMR. an unusual case with softening and spondylolisthesis of the first cervical vertebra and spondylomegaly. *Ann Reum Dis*. 1950;9:282–304.
6. Nunjes EA, Rosseti AG Jr., Ribeiro DS, Santiago MM. Gout initially mimicking rheumatoid arthritis and lateral cervical spine involvement. *Case Rep Rheumatol*. 2014. doi:10.1155/2014/357826.
7. De Mello FM, Helito PV, Bordalo-Rodrigues M, Fuller R, Halpern AS. Axial Gout is frequently associated with the presence of current tophi, although not with spinal symptoms. *Spine*. 2014;39(25):1523–36.
8. Hasegawa EM, Mello FM de, Goldenstein-Schainberg C, Fuller R. Gout in the spine. *Rev Bras Reumatol*. 2013;53:296–302.
9. Varghese CP, Siew TK, Keen HI. Imaging in gout: a review of the recent developments. *Ther Adv Musculoskelet Dis*. 2014;6(4):131–43.
10. NVR richtlijn jicht. 2013. <http://www.nvr.nl/nvr-richtlijnen-en-standpunten>. Geconsulteerd: 28 juni 2016.

De impact van functionele achteruitgang bij ouderen op de ervaring van autonomie: De welvarendheid van de regio doet er toe

Alfons Marcoen

Oorspronkelijke publicatie Schütz B, Westland JN, Wurm S, Tesch-Römer C, Wolff JK, Warner LM, Schwarzer R (2016) *Regional resources buffer the impact of functional limitations on perceived autonomy in older adults with multiple illnesses. Psychology and Aging* 31:139–148.

De vraag

De titel van deze bijdrage is lang maar geeft perfect aan waar het over gaat in dit onderzoek in de Duitse Bondsrepubliek. Ouderen die aan meerdere ziektes lijden, dreigen door de achteruitgang van hun functionele status ook in mindere of meerdere mate aan autonomie in te boeten en dus minder goed of minder succesvol ouder te worden. Dit hoeft echter niet het geval te zijn als de oudere persoon over adequate individuele resources beschikt en – zo mag men veronderstellen – kan rekenen op steun vanuit een omgeving met een aanbod van voorzieningen die tegemoet komen aan de behoeften van oudere personen. Het is dit laatste waarop de onderzoekers focusten. Ze gingen na of het wonen in een meer welvarende regio (district), die verondersteld werd over meer adequate voorzieningen voor ouderen te beschikken, inderdaad bijdraagt tot het handhaven, of het afremmen van de achteruitgang, van het autonomiegevoel van ouderen met gezondheidsproblemen.

Het onderzoek

Ouderen (287 65-plussers) met twee of meer ziektes of aandoeningen (vaak osteoartritis samen met hypertensie of diabetes) werden tweemaal ondervraagd in 2009,

eerst in maart en daarna in september. Twee meetschalen werden afgenomen. De schaal voor de meting van waargenomen autonomie werd op de twee meetmomenten ingevuld, de schaal voor de ervaren functionele beperkingen alleen op het eerste meetmoment. Verder werd bij de analyses gecontroleerd voor geslacht, opleidingsniveau en inkomen. De brede omgevingsvariabele, het welvaartsniveau of de rijkdom van de 83 districten waar de deelnemers aan het onderzoek woonden werd geoperationaliseerd als Bruto Binnenlands Product (BBP) per hoofd van het betreffende district. De rijkste districten waren grootstedelijke gebieden als München, Hamburg en Düsseldorf. De correlatie tussen bevolkingsdichtheid en het niveau van het BBP was evenwel niet heel groot.

Uit de multilevel analyses van de data bleek dat ouderen uit districten met een BBP van één standaarddeviatie onder het gemiddelde BBP in deze onderzoeksgroep, in functie van de ernst van de functionele beperkingen lagere niveaus van waargenomen autonomie vertoonden. Dit contrasteert met de afwezige of minder uitgesproken verbanden tussen toenemende functionele beperkingen en autonomie-ervaring bij ouderen uit meer welvarende regio's (BBP tussen gemiddeld en -1 SD). Blijkbaar hebben meer welvarende steden, gemeenten en streken een aanbod van resources die de veerkracht van ouderen ondersteunen en zo de negatieve impact van toegenomen gezondheidsbeperkingen op de waargenomen autonomie bufferen.

Discussie

De auteurs bespreken op een heldere wijze de betekenis van hun onderzoek tegen de achtergrond van de omgevingspsychologische benadering van succesvol ouder worden. De fit tussen aan de persoon gebonden resources en omgevingscondities is van cruciaal belang voor de blijvende ervaring van autonomiebehoud

A. Marcoen (✉)
Leuven, België
e-mail: alfons.marcoen@kuleuven.be

bij toenemend functieverlies. Uiteraard is de omgevingsdimensie BBP, uitgedrukt in een geldbedrag, in dit onderzoek een veel omvattende variabele die staat voor de aanwezigheid van initiatieven en voorzieningen die autonomie van ouderen promoten, zoals daar zijn: gemakkelijke toegang tot relevante informatie, diensten, voorzieningen, vrijetijdsbesteding, beschikbaarheid van openbaar vervoer, verenigingsleven, vormingswerk, enz. Dit zijn het soort factoren waarvan de

auteurs terecht stellen dat ze verder onderzocht moeten worden. Hun studie leverde immers wel evidentie voor de vaststelling “dat contextuele factoren een (zij het beperkte) rol spelen in de beïnvloeding van autonomie, maar er is behoefte aan verder specifiek onderzoek naar *welke* factoren in een district de toegenomen percepties van autonomie faciliteren” (pag. 145).

Signalementen

Ouderen hebben andere prioriteiten dan hun zorgverleners

Ouderen hebben vaak complexe zorgvragen, idealiter vraagt dit om individueel afgestemde ondersteuning. Uit promotieonderzoek van neuro- en revalidatiepsycholoog *Cynthia Hofman*, 35 jr, aan de afdelingen Geriatrie en Health Evidence van het Radboudumc te Nijmegen naar de meerwaarde van interventies in de ouderenzorg, blijkt dat ouderen vaak andere prioriteiten hebben dan hun zorgverleners (artsen, verpleegkundigen en paramedici) denken. Hofman toetste de voorkeur van ouderen en zorgverleners op een aantal punten waaruit de hulpvraag kan bestaan. Het gaat om lichamelijk functioneren, chronische aandoeningen (bijvoorbeeld kanker, diabetes, astma), emotioneel welbevinden, pijnvervang, sociaal functioneren, aandacht en geheugen, ervaren gezondheid en ervaren kwaliteit van leven. Het blijkt uit dit promotieonderzoek dat ouderen hun zelfstandig functioneren het allerbelangrijkste vinden terwijl zorgverleners zich vaak richten op pijnbestrijding.

Artsen weten niet altijd welke behandeling de grootste meerwaarde heeft voor de individuele oudere. Toch zouden de wensen en behoeften van de patiënt leidend moeten zijn bij het kiezen van een interventie. Daarvoor zijn in onderzoek naar de meerwaarde van aangeboden zorg uitkomstmaten nodig, die rekening houden met de voorkeuren van patiënten. *Cynthia Hofman* ontwikkelde een betrouwbare en valide, samengestelde uitkomstmaat, TOPICS-CEP (The Older Persons and Caregivers Survey – Composite EndPoint), die kan dienen als kwaliteitsindicator in de ouderenzorg. Met behulp van TOPICS-CEP werd vastgesteld dat ouderen en mantelzorgers meer waarde hechten aan chronische aandoeningen en functionele beperkingen in vergelijking met zorgverleners, terwijl het omgekeerde geldt voor de componenten pijnvervang, sociaal functioneren en ervaren kwaliteit van leven.

Het proefschrift eindigt met het benadrukken van een goede communicatie tussen clinici, patiënten en mantelzorgers bij het nemen van klinische beslissingen. Zorgverleners en onderzoekers worden geadviseerd om cliënten te betrekken bij het vaststellen van de agenda (waar moet over worden nagedacht) en bij de verdere ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren in de zorg.

Proefschrift *Development and validation of a composite endpoint as a quality indicator in elderly care*, Radboud Universiteit Nijmegen, 31 mei 2016, 176 p, ISBN

978 90 9029 698 2. Promotor was prof. dr. M.G.M. Olde Rikkert.

Omgaan met kwetsbare oudere patiënten is een vak apart

In de zorg voor kwetsbare ouderen stuiten hulpverleners vaak op complexe problemen onder andere door multi-morbiditeit. En oudere patiënten voelen zich vaak onbegrepen en missen soms het overzicht over hun zorg, vooral op het gebied van medicatie, ziektebeelden en benodigde zorg. Kaderhuisarts ouderengeneeskunde en opleider *Marjolein van de Pol*, 41 jr, onderzocht hoe we medische studenten en hulpverleners zo kunnen opleiden dat zij (betere) kennis, attitude en vaardigheden ontwikkelen ten aanzien van de medische zorg voor ouderen.

Medische studenten hebben een onjuiste voorstelling van wat het artsenvak in de praktijk inhoudt en dit beïnvloedt hun attitude ten aanzien van ouderengeneeskunde negatief. Aansprekend onderwijs dat gebruik maakt van een combinatie van verschillende onderwijsmethoden, waaronder 'serious gaming', patiëntcontact, geriatrie-specifieke onderwerpen en klinische rolmodellen blijkt een positief effect te hebben op kennis en attitude. In de ontwikkelde serious game GeriatriX lossen studenten enkele patiënten-casussen op, rekening houdend met patiëntvoorkeuren, optimale diagnostische en therapeutische strategieën en de kosten van de zorg.

Onderzoek vanuit het patiëntenperspectief laat zien dat patiënten vooral behoefte hebben aan betekenisvolle gesprekken met hun hulpverlener en dat zij moeten worden uitgedaagd om betrokken partners te worden in hun eigen gezondheid(zorg). Vanuit het perspectief van de hulpverleners werd duidelijk dat zij een achterstand hebben in geriatrie-specifieke kennis en behoefte hebben aan toegepaste-vaardigheidstraining gericht op doelen stellen en gezamenlijke zorg.

Gezamenlijke besluitvorming of Shared Decision Making (SDM) integreert de verschillende perspectieven en daarmee is SDM een ideale vorm om patiëntgecentreerde zorg te leveren. Het model en 'teaching framework' voor SDM met kwetsbare oudere patiënten dat in dit onderzoek werd ontwikkeld, kan een belangrijk hulpmiddel zijn om gelijktijdig studenten en hulpverleners te scholen en patiënten te betrekken. Er moet een continue dialoog zijn, waarbij voortdurend afstemming plaatsvindt tussen patiënt en hulpverlener.

Proefschrift *Health professionals for an ageing society: transforming medical education. A mixed methods*

approach, Radboud Universiteit Nijmegen, 25 mei 2016, 185 p, ISBN 978 94 0280 135 4. Promotores waren prof. dr. A.L.M. Lagro-Janssen en prof. dr. M.G.M. Olde Rikkert.

Dementie wordt vaak pas laat gediagnosticeerd in de huisartsenpraktijk

De overgrote meerderheid van mensen zonder en met cognitieve stoornissen wil geïnformeerd worden over de eventuele diagnose dementie. Angst om van streek te raken en het besef van de onbehandelbaarheid van de ziekte waren de belangrijkste redenen om het niet te willen weten. Nederlandse huisartsen lijken echter slechts beperkt zicht te hebben op de aan- en afwezigheid van cognitieve stoornissen onder hun oudere patiënten zonder dementie. Onderdiagnostiek van dementie in de eerste lijn lijkt niet alleen het gevolg te zijn van terughoudendheid in het stellen van de diagnose maar kan voor een belangrijk deel ook verklaard worden doordat huisartsen cognitieve stoornissen niet opmerken. Dit blijkt uit het promotieonderzoek van huisarts/onderzoeker *Pim van den Dungen*, 39 jr.

Gelukkig worden er op populatieniveau weinig fout-positieve diagnoses gesteld, zo blijkt uit zijn literatuuronderzoek. Dit gaat echter ten koste van een groot aantal gemiste diagnoses van met name beginnende dementie. Een onderzoek naar *case finding* en aansluitende zorg in 15 huisartsenpraktijken onder 647 personen vanaf 65 jaar, toonde geen positief effect op het aantal nieuwe diagnoses of op de geestelijke gezondheid van de ouderen (of hun naasten) bij wie de huisarts een vermoeden had van cognitieve stoornissen. De afwezigheid van een effect zou te maken kunnen hebben met de groep ouderen waarop het onderzoek werd gericht (ongeveer de helft had cognitieve stoornissen; overwegend lichte ziektelast en lage zorgbehoefte) en met de aard van de interventie (lage sensitiviteit screening), de uitvoering ervan (huisarts wachtte af in plaats van het diagnostisch protocol te volgen) en met de deelname aan het tweede onderdeel van de interventie waarbij selectie van cognitief beter functionerende ouderen niet kan worden uitgesloten.

Mogelijk zijn andere *case-finding* strategieën wel effectief: huisartsen worden aangemoedigd om het bespreken van mogelijke cognitieve stoornissen niet uit de weg te gaan en om verdere diagnostiek laagdrempelig aan te bieden.

Proefschrift *Diagnosing mild cognitive impairment and dementia in primary care*, Vrije Universiteit Amsterdam, 13 mei 2016, 187 p, ISBN 978 94 6233 256 0. Promotores waren prof. dr. H.E. van der Horst en dr. H.W.J. van Marwijk.

DEbeslisgids geeft mensen met dementie meer inspraak in hun situatie

De besluitvorming bij dementie kan worden verbeterd door de patiënten te betrekken bij beslissingen over hun situatie en door het achterhalen van hun individuele mening. Dit blijkt uit het proefschrift van *Marijke Span*, 52 jr, onderzoeker bij Hogeschool Windesheim. Zij ontwikkelde DEbeslisgids, een interactieve web tool die casemanagers helpt bij het ondersteunen van besluitvorming in dementienetwerken. Deze netwerken bestaan uit personen met dementie, mantelzorgers en casemanagers. De tool ondersteunt de gebruikers stap voor stap bij het maken van beslissingen over bijvoorbeeld dagelijkse activiteiten, zorg en de toekomst. Ook kunnen gebruikers met elkaar chatten. De tool is ontwikkeld in samenspraak met mensen met dementie, mantelzorgers en casemanagers.

DEbeslisgids werd door gebruikers als waardevol ervaren voor het nemen van beslissingen. De tool hielp bij het structureren van gedachten, het bespreekbaar maken van lastige zaken en het stapsgewijs toewerken naar een beslissing. De chatfunctie versterkte de interactie tussen de netwerkleden.

De resultaten zijn van belang voor zorg- en welzijnsprofessionals werkzaam in de context van dementie, voor docenten die hen opleiden en voor onderzoekers. Het betrekken van mensen met dementie bij beslissingen over hun eigen situatie kan de besluitvorming verbeteren. Met DEbeslisgids komt meer relevante informatie binnen het netwerk op tafel doordat de perspectieven van alle partijen, inclusief de persoon met dementie, worden meegenomen. De patiënten die betrokken waren in deze studie waren goed in staat tot het geven van commentaar en feedback, en dus tot het iets teruggeven aan de mensen om hen heen. Het meedoen aan onderzoek draagt daarmee mogelijk bij aan hun sociale inclusie. Daarnaast blijkt uit de veldstudie dat de *chat*-functie een krachtig instrument kan zijn voor het faciliteren van interactie tussen netwerkleden resulterend in een betere verbinding tussen hen, noodzakelijk voor het gezamenlijk nemen van beslissingen.

Proefschrift *Developing an interactive web tool to facilitate shared decision-making in dementia care networks: a participatory journey*, Vrije Universiteit Amsterdam, 19 februari 2016, 229 p, ISBN 978 94 6259 983 3. Promotores waren prof. dr. J.A. Eefsting en prof. dr. M. Vernooij-Dassen.

Het lijden verlichten: meer comfort voor patiënten met dementie en longontsteking

Een Nederlandse studie van eind jaren negentig liet zien dat er sprake is van ernstig onwelbevinden bij mensen met dementie en pneumonie in verpleeghuizen. Betere zorg zou kunnen leiden tot meer adequate symptoomverlichting met gunstige effecten voor

de patiënt. Neurowetenschapper/epidemioloog *Tessa van der Maaden* introduceert in haar promotieonderzoek een praktische leidraad voor optimale symptoomverlichting met als doel: het verminderen van onwelbevinden, (gebrek aan) comfort, pijn en benauwdheid bij patiënten met dementie en pneumonie in Nederlandse verpleeghuizen. De uiteindelijke leidraad bestond uit drie componenten: een checklist met symptomen, een aantal observatie-instrumenten om symptomen van pneumonie te monitoren, en behandeladviezen per symptoom.

Uit de trial in 32 Nederlandse verpleeghuizen blijkt dat de leidraad geen effect heeft op welbevinden en symptomen. Alleen voor de patiënten die niet overleden binnen twintig dagen na de diagnose pneumonie had de interventie een klein effect op het verhogen van comfort. Onafhankelijk van de interventie was het onwelbevinden hoger voor patiënten die binnen twintig dagen overleden en lager voor patiënten die sliepen tijdens de observatie.

Geconcludeerd wordt dat de leidraad in zijn huidige vorm geen MEERwaarde biedt ten opzichte van de gebruikelijke zorg. Het onderzoek in dit proefschrift benadrukt opnieuw het belang van comfort bij patiënten met dementie en pneumonie en laat zien dat er nog steeds ruimte is voor verbetering. Toch toont een vergelijking tussen de eerder gememoreerde studie van eind jaren negentig en de huidige dat er positieve ontwikkelingen zijn wat betreft onwelbevinden en symptomen: beide namen af in een tijdspad van 15–20 jaar en ook gedurende de 3,5 jaar van het huidige onderzoek. Meer bewustwording is waarschijnlijk het leidende principe en moet ook als uitgangspunt worden genomen in de zoektocht naar de ultieme manier om het lijden te verlichten.

Proefschrift *Improving comfort in nursing home residents with dementia and pneumonia. Development, implementation and evaluation of a practice guideline for optimal symptom relief*, Vrije Universiteit Amsterdam, 29 juni 2016, ISBN 978 94 6233 291 1. Promotores waren prof. dr. C.M.P.M. Hertogh, prof. dr. R.T.C.M. Koopmans en prof. dr. ir. H.C.W. de Vet.

Cursus 'Partner in Balans' geeft mantelzorg meer zelfvertrouwen en kwaliteit van leven bij naaste met beginnende dementie

Zorgen voor iemand met dementie legt een grote druk op mantelzorgers en verhoogt hun risico op depressie en angstklachten. Het kan belangrijk zijn dat mensen al vroeg ondersteuning krijgen bij hun zware taak. (Geestelijke-)gezondheidswetenschapper *Lizzy Boots*, 27 jr, ontwikkelde en evalueerde in haar promotieonderzoek een e-health interventie voor mantelzorgers van mensen met dementie in een vroeg stadium. De cursus 'Partner in Balans' (*online én face-to-face*) is gericht op het behouden van een gezonde balans in het dage-

lijks leven. Hoe kan een partner enerzijds toekomen aan eigen behoeften en een eigen dagritme en anderzijds op een goede manier omgaan met een partner die steeds meer vergeet en steeds minder kan? In een eerste gesprek worden doelen gesteld en kiezen deelnemers samen met een coach een aantal online modules of thema's die bij hun situatie passen. Modules bestaan uit informatie, voorbeelden en persoonlijke opdrachten. Deelnemers kunnen de modules thuis in hun eigen tijd bekijken, waarbij ze op afstand worden ondersteund door de coach. Daarnaast is er een discussieforum beschikbaar waar deelnemers met andere mantelzorgers tips of ervaringen kunnen uitwisselen. Na de online periode worden de modules en doelen geëvalueerd in een afsluitend gesprek met de coach. De op maat gesneden interventie bleek bruikbaar voor mantelzorgers van mensen met dementie in een vroeg stadium en ondersteunde hen in het zorgen voor hun familielid. Het gemak om het programma thuis te kunnen volgen, de op maat gemaakte inhoud en de begeleiding van de coach (*face-to-face* en online) werden positief beoordeeld. De studie toonde uiteindelijk positieve effecten op zelf-effectiviteit (zelfvertrouwen), ervaren controle en kwaliteit van leven, maar geen significante verbetering ten opzichte van de controlegroep wat betreft depressieve symptomen, angst en ervaren stress.

Proefschrift *Balanced and prepared. Development and evaluation of a supportive e-health intervention for caregivers of people with early-stage dementia*, Universiteit Maastricht, 1 juli 2016. Promotores waren prof. dr. F.R.J. Verhey en prof. dr. G.I.J.M. Kempen.

Nu ook een individuele thuis cursus om vallen te voorkomen

Na de in Nederland geïntroduceerde groeps cursus 'Beter in Balans', oorspronkelijk in de USA ontwikkeld onder de naam 'A Matter of Balance', heeft de Universiteit Maastricht thans een individuele cursus ontwikkeld en onderzocht 'Thuis in Balans', TIB. Psycholoog *Tanja Dorresteijn*, 35 jr, heeft de afgelopen jaren onderzoek gedaan naar de ontwikkeling, de uitvoerbaarheid en de (kosten)effectiviteit van deze cognitief-gedragsmatige cursus aan huis om bezorgdheid over vallen te verminderen bij zelfstandig wonende ouderen en daarmee hun dagelijks functioneren te verbeteren. Het gaat om een cursus voor kwetsbare ouderen die niet naar een groeps cursus kunnen of willen komen vanwege hogere leeftijd en gezondheidsproblemen.

De groeps cursus van acht bijeenkomsten werd omgevormd tot een individuele vorm met zeven contactmomenten: drie huisbezoeken en vier telefonische contacten. TIB werd uitgevoerd door een getrainde wijkverpleegkundige van de thuiszorg met een specialisatie in geriatrische zorg. Besproken wordt onder andere de gedachten over vallen, het nut van lichaamsbeweging

bij valpreventie en het overwinnen van angsten. Er wordt een passend oefenprogramma opgesteld.

De cursus werd geëvalueerd in een gerandomiseerde gecontroleerde studie. Na twaalf maanden bleek de valangst bij de interventiegroep significant minder dan bij de controlegroep. De ouderen vermeden minder activiteiten en werden actiever in het dagelijks leven. Zij ervoeren minder beperkingen in het dagelijks leven en dachten positiever over vallen (verbeterde val-gereleerde eigen-effectiviteit). Zij ervoeren dat zij meer controle over vallen hadden en rapporteerden minder val-incidenten. De cursus kostte € 716 per persoon. Na het samenvoegen van de effecten en de kosten was de kans aanzienlijk dat de cursus kosteneffectief is, dat geldt zowel voor bezorgdheid om te vallen als voor de uitkomst gewonnen levensjaren in goede gezondheid.

De groepscursus én de individuele variant gaan verder onder de naam 'Zicht op Evenwicht'.

Proefschrift *A home-based program to manage concerns about falls. Feasibility, effects and costs of a cognitive behavioral approach in community-dwelling, frail older people*, Universiteit Maastricht, 12 mei 2016, ISBN 978 94 6159 555 3. Promotores waren prof. dr. G.I.J.M. Kempen en prof. dr. J.W.S. Vlaeyen.

Ook een goede gezondheid kan aanleiding zijn om eerder te stoppen met werken

Nu de AOW-gerechtigde leeftijd geleidelijk stijgt is langer doorwerken een blijvende uitdaging. Arbeids- en organisatiepsycholoog/epidemioloog *Astrid de Wind*, 32 jaar, onderzocht de determinanten van en mechanismes onderliggend aan, vroegpensioen en werken na pensioen. Haar conclusie is dat de financiële mogelijkheid om te stoppen met werken vóór de leeftijd van 65 jaar het meest bijdraagt aan vroegpensioen, gevolgd door steun van een eventuele partner, waardering op het werk, leeroriëntatie en gezondheid (en dan vooral psychische gezondheidsproblemen en klachten van het bewegingsapparaat).

Wat betreft de mechanismes onderliggend aan vroegpensioen luidt de conclusie dat gezondheid, werk, kennis en vaardigheden en sociale factoren vroegpensioen beïnvloeden via het werkvermogen en de gelegenheid om te werken. Naast een slechte gezondheid bleek ook een goede gezondheid de beslissing om met vroegpensioen te gaan te beïnvloeden: Werknemers gingen met vroegpensioen omdat ze wilden genieten van het leven zolang hun gezondheid dat toestond!

Werken ná pensioen wordt positief beïnvloedt door een goed fysieke gezondheid, een slechte financiële situatie van het huishouden, vrijwilligerswerk en een hoge werkbevoegdheid. Ook werken alleenstaanden vaker door. Onder werknemers die 'op tijd' met pensioen gingen, voorspelden minder steun op het werk

en de financiële mogelijkheid om met vroegpensioen te gaan het werken na pensioen.

Toekomstig onderzoek zal zich moeten richten op de rol van de werkgever en bedrijfsbeleid, alsmede het effect van nationale hervormingen in het pensioenstelsel. Met het oog op de praktijk wordt aanbevolen om een werkomgeving te creëren die werknemers gezond, vaardig en gemotiveerd houdt vanaf het begin van hun carrière.

Proefschrift *From early retirement to working beyond retirement*, proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam, 22 april 2016, 215 p, ISBN 978 94 6233 239 3. Promotores waren prof. dr. A.J. van der Beek en prof. dr. ir. P.M. Bongers.

Baanverlies, (vroeg)pensionering en overlijden

Wat doe jij, als je echtgenoot plotseling gebruik kan maken van een tijdelijke en genereuze vroegpensioenregeling? De kans is groot dat je dan binnen een jaar zelf ook thuis zit. Dit concludeert wetenschapper *Jochem Zweerink* bij zijn promotie aan de Vrije Universiteit Amsterdam, faculteit Economische Wetenschappen en Bedrijfskunde, afdeling Business and Organisation. Hij voegt er wel aan toe dat dit effect gedeeltelijk komt doordat echtgenotes reageren op de beslissing van hun man op een leeftijd waarop zij mogelijk zelf in aanmerking kunnen komen voor vroegpensionering middels een reguliere vroegpensioenregeling.

Zweerink heeft ook gekeken naar het effect van vroegpensionering en (onvrijwillig) baanverlies na een lang dienstverband op de kans om binnen vijf jaar te overlijden. Geïnduceerde vroegpensionering blijkt twee maanden levensverwachting toe te voegen bij mannen, maar in het geval van baanverlies door een plotselinge bedrijfssluiting nam de kans om binnen vijf jaar te overlijden flink toe. Dit laatste wordt vermoedelijk veroorzaakt door stress en veranderingen in leefstijl.

Proefschrift *Retirement decisions, job loss and mortality*, Vrije Universiteit Amsterdam, 5 april 2016, 164 p, ISBN 978 90 5170 791 5. Promotor was prof. dr. M. Lindeboom.

Depressie en angststoornissen veroorzaken versnelde biologische veroudering

Stemmings- en angststoornissen zijn veel voorkomende psychiatrische aandoeningen en hebben ook gevolgen voor de lichamelijke gezondheid. Patiënten hebben een sterk verhoogde kans op het ontwikkelen van verschillende ouderdomsziekten zoals alzheimer, hart- en vaatziekten, diabetes en kanker. En zij overlijden gemiddeld eerder dan leeftijdgenoten zonder psychiatrische voorgeschiedenis. Dit is de aanleiding voor het promotieonderzoek van psycholoog/onderzoeker *Josine Verhoeven*, 31 jr, of mensen met een depres-

sie of angststoornis biologisch sneller verouderen. Haar proefschrift bevestigt dat er inderdaad aanwijzingen zijn voor (versnelde) biologische veroudering, meetbaar op cellulair niveau, bij deze patiënten. Dit suggereert dat psychologische stress, zoals die wordt ervaren door mensen met een depressie of angststoornis, een uitwerking heeft op de slijtage van het lichaam. Ontregelingen in fysiologische systemen, waaronder het immuunsysteem en de energiehuishouding, en een ongezonde leefstijl verklaren een deel van het gevonden verband tussen depressie en angststoornissen en kortere telomeren. Telomeren zijn herhalende DNA sequenties aan het uiteinde van chromosomen. Zij beschermen het DNA in de chromosomen. Met elke celdeling, waarbij de chromosomen worden gekopieerd, wordt telkens het uiteinde van de telomeer niet helemaal gekopieerd. Hoe ouder een persoon, hoe vaker een cel zich heeft gedeeld en dus hoe korter de telomeren zijn. Als telomeren een kritieke korte lengte bereiken, kunnen ze hun beschermende functie niet meer goed uitvoeren, waardoor de cel zijn functie verliest of zichzelf vernietigt. Telomeerlengte kan dus worden gebruikt als maat voor cellulaire veroudering.

In dit promotieonderzoek veranderde telomeerlengte echter niet erg dynamisch mee met veranderingen in kenmerken van depressie of angststoornissen binnen personen. Zo werden de telomeren van mensen met een chronische depressie bijvoorbeeld niet versneld korter. Vervolgonderzoek is nodig om te toetsen of depressie en angststoornissen daadwerkelijk een directe uitwerking hebben op het verkorten van telomeren of ligt er een derde factor, zoals bijvoorbeeld erfelijkheid ten grondslag aan de relatie?

Proefschrift *Depression, anxiety and cellular aging: does feeling blue make you grey?*, Vrije Universiteit Amsterdam, 3 juni 2016, 316 p, ISBN 978 94 0280 069 2. Promotores waren prof. dr. P.C. van Oppen en prof. dr. B.W.J.H. Penninx.

Hersenscan kan nauwkeurigere diagnose en beter volgen van het dementieproces opleveren

Bij mensen met de ziekte van Alzheimer zijn ophopingen tussen de hersencellen zichtbaar van het eiwit amyloid- β , amyloid plaques, vroeger alleen post mortem te constateren onder de microscoop. Nu kunnen deze plaques ook *tijdens* leven zichtbaar worden gemaakt met behulp van PET-scans (Positron Emissie Tomografie) en indirect via de bepaling van de concentratie van het eiwit amyloid in het hersenvocht (liquor) uit een lumbaal punctie. Promotieonderzoek van biomedicus *Marissa Zwan*, 28 jr, thans onderzoeker bij het VUmc Alzheimercentrum, toont aan dat de resultaten van een amyloid PET scan in hoge mate overeenkomen met amyloid bepalingen in liquor. Deze twee biomarkers zijn dus uitwisselbaar als diagnostische tests voor het aantonen van de aanwezigheid van amyloid pla-

ques. Een onderzoek naar specifiek het gebruik van amyloid PET in het diagnostisch proces laat zien dat deze hersenscan artsen kan helpen om een beter onderscheid te maken tussen verschillende vormen van dementie. Hierdoor kan een nauwkeurigere diagnose worden gesteld en een passender medisch beleid worden gevoerd.

Andere onderzoeken, over gezonde ouderen en Alzheimerpatiënten, laten zien dat Alzheimer risicofactoren zoals veroudering, het dragerschap van het allel APOE $\epsilon 4$ en subjectieve geheugenklachten, samenhangen met de aanwezigheid en/of verdeling van amyloid plaques in de hersenen.

Het visualiseren van amyloid plaques met PET biedt mogelijkheden voor een nauwkeurige diagnose en voor bijvoorbeeld het beoordelen van de effecten van recent gestarte anti-amyloid medicatie. Kan behandeling in het vroegste stadium het alzheimerziekteproces wijzigen of stoppen, waardoor het afsterven van hersenweefsel en geheugenklachten kunnen worden voorkomen?

Proefschrift *Visualizing Alzheimer's disease pathology. Implementation of amyloid PET in clinical practice*, Vrije Universiteit Amsterdam, 3 maart 2016, 196 p, ISBN 978 94 6295 448 9. Promotores waren prof. dr. Ph. Scheltens en prof. dr. A.A. Lammertsma.

Op zoek naar nieuwe biomarkers voor de ziekte van Alzheimer

Er is nog steeds behoefte aan methodes om in een vroeg stadium te voorspellen of iemand de ziekte van Alzheimer gaat ontwikkelen en ook is het vaak moeilijk om te differentiëren tussen de diverse vormen van dementie. Medisch bioloog *Kim Bruggink*, 31 jr, onderzocht of het meten van bijzondere vormen van amyloid-beta in hersenvocht, verkregen via een lumbaalpunctie, het stellen van de diagnose Alzheimer makkelijker maakt. Van het eiwit Amyloid- β (A β) is immers al bekend dat het samenklontert (aggregeert) tussen de hersencellen tot een giftige variant en amyloïde plaques gaat vormen, met de bekende desastreuze resultaten.

Hoewel in de amyloïde plaques vooral lange ketens van A β worden gevonden, is de theorie dat de kleinere aggregaten, die ontstaan voordat de ketens zijn gevormd, de zogenaamde oligomeren, giftiger zijn voor de hersenen. Echter oligomeren van A β zijn wel verhoogd aanwezig in hersenweefsel van Alzheimerpatiënten, maar er is geen verhoging gemeten in het hersenvocht. Ook hoeveelheden van Dkk-3, een eiwit dat neerslaat met A β in plaques, zijn niet verhoogd of verlaagd in hersenvocht. Een nieuwe test op de aanwezigheid van A $\beta 43$ in hersenvocht voegde geen extra informatie toe aan reeds bestaande testen op A $\beta 42$ (en tau-eiwit).

Uit het onderzoek naar nieuwe biomarkers voor de ziekte van Alzheimer kan worden geconcludeerd dat

ziekteprocessen die plaatsvinden in de hersenen niet altijd leiden tot meetbare verschillen in het hersenvocht van patiënten. Wel draagt het onderzoek naar verschillende vormen van A β en amyloid-geassocieerde eiwitten bij aan een beter begrip van de ziekte en de onderliggende pathologische processen.

Proefschrift *Amyloid- β and amyloid associated proteins in the pathogenesis and diagnosis of Alzheimer's disease*, Radboud Universiteit Nijmegen, 25 april 2016, 255 p, ISBN 978 94 6284 046 1. Promotor was prof. dr. M.A.A.P. Willemsen.

Eerste multidisciplinaire congres over botbreuken bij oudere patiënten

Oudere patiënten met een botbreuk hebben extra aandacht nodig om goed te herstellen. Het Centrum voor Geriatrische Traumatologie (CvGT) van de Ziekenhuisgroep Twente (ZGT) biedt een multidisciplinaire behandeling voor patiënten van zeventig jaar en ouder met een botbreuk, voor zorg op maat, een snel herstel en voorkomen of behandelen van complicaties.

Op 7 en 8 juni 2016 werd in ZGT te Almelo een nationaal congres georganiseerd waarbij medisch specialisten (traumachirurgen, geriater, internist-ouderengeneeskundigen en orthopeden), verpleegkundig specialisten en physician assistants uit heel Nederland hun kennis en ervaring deelden. De richtlijnen en laatste

ontwikkelingen binnen het vakgebied werden besproken.

Het aantal ouderen zal de komende decennia sterk blijven toenemen. Bij het ouder worden neemt de botdichtheid af en het skelet wordt kwetsbaarder voor breuken. Jaarlijks breken bijna 20.000 ouderen een heup en het aantal ouderen met een botbreuk zal verder toenemen. Vaak kampen zij met meerdere chronische ziekten, gebruiken verschillende soorten medicijnen en eten slecht of eenzijdig. Daarom heeft juist de oudere patiënt met een botbreuk extra aandacht nodig.

Naast afname van de botdichtheid bij ouderen neemt ook het risico op valpartijen toe, met alle gevolgen van dien. Regelmatig leidt dat tot een botbreuk, maar ook tot valangst, verlies van mobiliteit en zelfstandigheid. Dit doet afbreuk aan de kwaliteit van leven.

CvGT – ZGT zet een gespecialiseerd team van verpleegkundigen, de geriater en fysiotherapeuten in om deze oudere patiënten zo goed mogelijk te behandelen en tijdens het georganiseerde congres werd de opgedane ervaring en kennis gedeeld. Interactief, met presentaties en veel discussies werd de doelstelling: het verbreden en verspreiden van kennis en kunde met betrekking tot de multidisciplinaire behandeling van de oudere patiënten met een botbreuk, gehaald. Iedereen heeft veel van elkaar geleerd en neemt dit mee naar de eigen zorginstelling. Voor meer informatie, zie www.zgt.nl/cvgt.