

Verslag symposium vrijdag 21 juni in Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis



Wetenschappelijke ontmoeting ZeeBraPat laat mooie resultaten zien **Nog veel winst te behalen in behandeling van Parkinson**

Sociaal maatschappelijk en economisch is nog een hoop winst te boeken bij de behandeling van patiënten met de ziekte van Parkinson. Niet alleen de kwaliteit van leven kan door het inzetten van de moderne therapievormen worden verbeterd, de samenleving kan ook jaarlijks miljoenen besparen op zorgkosten.

Daarnaast blijkt een bestraling van de aangetaste delen in de hersenen met het Gamma Knife zeer succesvol bij het wegnemen van klachten, volgens de eerste uitkomsten van een onderzoek in het ETZ (Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis) in Tilburg onder 29 mensen met zeer ernstige 'essentiële tremoren' (lichaamsdelen die beven of trillen zonder aanwijsbare oorzaak). Dit bleek op de goed bezochte wetenschappelijke middag vrijdag 21 juni in het ETZ bij de viering van het eerste lustrum van het Zorgnetwerk ZeeBraPat (Zeeland Brabant Parkinson Advanced Therapies).

Schotten wegnemen



"De jaarlijkse kosten voor de behandeling van Parkinsonpatiënten in ons land zijn momenteel 300 miljoen euro", schetste de Groningse hoogleraar professor dr. Teus van Laar, grote man achter Parkinson Platform Noord-Nederland. "Door te zorgen dat mensen met de ziekte van Parkinson worden begeleid in specialistische centra door getrainde mensen, kunnen we zorgen dat zij tot vijf jaar langer thuis blijven wonen met een goede kwaliteit van leven", toonde hij aan.

Volgens Van Laar is de beste zorg niet per definitie te vinden in een ziekenhuis. "Zorg moeten we koppelen aan de behoeften van de patiënt, niet aan gebouwen", is zijn credo. "Dat zou ook uw missie voor de komende vijf jaar kunnen zijn", hield hij de deelnemers aan de wetenschappelijke ontmoeting voor.

Dashboard

Van Laar is kritisch over de wijze waarop buiten de instellingen met patiënten wordt omgegaan. "Rond de patiënt met de ziekte van Parkinson zijn vaak wel 19 professionals gegroepeerd, die allemaal met

ongetwijfeld de beste bedoelingen iets doen, maar zonder veel onderling overleg. Iemand krijgt fysiotherapie voor het leven en we denken allemaal dat het zinnig is. De helft van al die zorg inzetten heeft vaak hetzelfde effect.”

Samen met zorgverzekeraar Menzis heeft Van Laar een zogeheten ‘dashboard’ ontwikkeld, waarop precies valt bij te houden welke kosten er voor iedere patiënt worden gemaakt. Aan de hand daarvan kan ook de effectiviteit van een behandelplan worden bepaald. “Een jaar uitstel van een verpleeghuisopname, scheelt 90.000 euro per jaar aan kosten”, heeft hij becijferd.

Schotten wegnemen

“Een plaats in een verzorgingshuis kost per patiënt 100.000 euro per jaar”, aldus Van Laar. “Dat kunnen we besparen door de zorg beter te organiseren en schotten in de zorg weg te nemen. We moeten de zorg koppelen aan de behoeften van de patiënt en niet aan gebouwen en instellingen.”

Hij prees het initiatief ZeeBraPat als een goed voorbeeld van moderne netwerkzorg, maar riep het samenwerkingsverband tegelijk op ‘verdere stappen te zetten’. “De toekomst ziet er namelijk niet goed uit. We komen in de zorg snel mensen en geld tekort.”

Het aantal patiënten met Parkinson stijgt wereldwijd explosief, in Nederland gaat dat van rond de 50.000 nu, naar 75.000 mensen binnen enkele jaren. Met betere en effectieve behandeling is dus veel sociaal maatschappelijke maar ook grote economische winst te behalen.

Opties voorleggen

Het vijfjarige ZeeBraPat toont aan, konden de dagvoorzitters dr. Thies van Asseldonk (ETZ) en dr. Catherine Delnooz (Maxima Medisch Centrum) al in hun openingspraatje vaststellen, dat het zorgnetwerk een Parkinson patiënt in het zuiden van het land kan laten kiezen uit diverse geavanceerde behandelingen. Tijdens de bijeenkomst behandelden de sprekers en de workshops met name de ontwikkelingen rond de neurofarmacologische therapieën en geavanceerde toepassingsmogelijkheden van diepe hersenstimulatie (DBS).

Wanneer behandel je iemand via DBS, en wanneer zijn medicaties aangewezen? En: wat wil de patiënt zelf? Daar ging de Nijmeegse neurolog Rianne Esselink in een bijzondere workshop op in. Alle opties moeten we de patiënt voorleggen is haar overtuiging: een implantaat in de hersenen, een pomp of injecties? Leg je als arts en verpleegkundige dan ook de kostenposten voor? Het is een gegeven dat de eenmalige kosten voor DBS lager zijn dan de jaarlijks terugkerende kosten voor Duodopa of Apomorfine.

Permanente zoektocht

In een tweede workshop mochten de deelnemers zelf meekijken naar een aantal geselecteerde casussen. Hoe grijp je in bij iemand die niet meer goed reageert op de behandeling van eerste aanleg? Moet je bij patiënten die zowel motorische als niet-motorische symptomen beginnen te ontwikkelen: zwaardere inzet van middelen plegen, DBS aanbevelen of toch de pomp adviseren?

Geen enkele patiënt is hetzelfde, de beste persoonsgerichte behandeling blijkt een permanente zoektocht. “En is regio en artsgebonden”, liet Esselink zien aan de hand van een landkaart. “In het zuiden van Limburg en het oosten kiezen behandelaars in meerderheid voor de inzet van Duodopa.”

Diepe hersenstimulatie

Functionele neurochirurgie ofwel het operatief ingrijpen in delen van de hersenen die niet goed functioneren heeft een enorme ontwikkeling doorgemaakt toonde ETZ-neurochirurg Geert-Jan Rutten aan. Het ETZ is koploper in het zuiden in het toepassen van deze vorm van neuromodulatie, ofwel het inbrengen van micro-elektroden waardoor tremoren verdwijnen: de diepe hersenstimulatie (deep brain stimulation). DBS kan tegenwoordig eerder en met minder risico worden ingezet, met name bij patiënten die jonger zijn dan 75. Vroeger bleef de patiënt tijdens de ingreep in de meeste gevallen wakker om ongewenste reacties tijdens de operatie al te kunnen waarnemen. Rutten toonde ter illustratie daarvan een filmopname van een ingreep bij een man die bleef gitaarspelen tijdens het inbrengen van de elektroden in zijn hoofd. Tegenwoordig is de beoogde ingreep zo precies uit te tekenen met de nieuwste technische middelen in de OK dat de patiënt onder volledige narcose kan worden gebracht. Het risico dat functies uitvallen tijdens of na de operatie is nihil geworden.

Succesverhaal



Verrassend waren de resultaten die onderzoeker Hamid Reza Niknejad presenteerde. Onder leiding van ETZ-neurochirurg Guus Beute heeft hij 29 patiënten met een gemiddelde leeftijd van bijna 80 jaar behandeld met het Gamma Knife in het ETZ. Met microscopische precisie zijn zij bestraald in het apparaat. Allen leden onder zogeheten essentiële tremoren. "Een succesverhaal", aldus Niknejad. Uitbehandelde patiënten, die ook niet meer reageerden op medicatie en te oud zijn om voor een operatieve oplossing in aanmerking te komen, waren na een enkele bestraling tremorvrij.

"Dit opent nieuwe wegen voor uitbehandelde patiënten", aldus de jonge arts, die er aan toevoegde dat de behandeling niet voor elke patiënten geschikt is. "We moeten streng selecteren."

Kortom, een steeds grotere groep patiënten met de ziekte van Parkinson kan dankzij de geavanceerde therapieën hopen op een toekomst met een hogere kwaliteit van leven, hoewel ze 'nooit zullen genezen', liet elke spreker nadrukkelijk horen. "Ook die boodschap moeten we elke patiënt meegeven. Zelf moeten we ons voorbereiden op patiënten die door de therapie hun uiterlijke motorische kenmerken van Parkinson verliezen, maar wel geestelijk achteruit blijven gaan."