



De rol van DVN-specialisten

Auteur: Janneke Hoeijmakers, neuroloog MUMC+

Naast verpleegkundig specialisten zijn verschillende andere zorgverleners betrokken bij de zorg voor DVN-patiënten. Wat kunnen die verschillende zorgverleners voor je betekenen? En welke rol speelt het DVN-expertisecentrum hierbij? Neuroloog Janneke Hoeijmakers vertelde het tijdens de DVN-conferentie. Hier vind je een verslag.

Eerste, tweede en derde lijn

De gezondheidszorg in Nederland wordt onderverdeeld in eerstelijns-, tweedelijns- en derdelijnszorg. Je kunt zonder verwijzing eerstelijnszorg krijgen. Voorbeelden hiervan zijn de zorg bij de huisarts, fysiotherapeut of maatschappelijk werker. Voor tweedelijnszorg is altijd een verwijzing nodig. Deze zorg wordt geleverd door specialisten in een ziekenhuis of kliniek. Dit kan bijvoorbeeld de neuroloog of pijnspecialist in het ziekenhuis in je eigen regio zijn, of de revalidatiearts in een revalidatiekliniek. Derdelijnszorg wordt gegeven in academische centra of gespecialiseerde klinieken. Het DVN-expertisecentrum in het Maastricht UMC+ valt onder deze derdelijnszorg. Voordat je naar het Maastricht UMC+ komt, heb je eerst de eerstelijns- en tweedelijnszorg doorlopen.

Eerste vermoedens voor de diagnose

De huisarts is één van de belangrijkste artsen. Deze is laagdrempelig bereikbaar en weet alles over je voorgeschiedenis en sociale situatie. Wat het voor huisartsen lastig maakt bij het stellen van een diagnose is dat patiënten met verschillende soorten klachten naar hun spreekuur komen. Die klachten kunnen bij vele soorten aandoeningen horen. Daardoor kan het voorkomen dat patiënten met DVN niet direct naar een neuroloog worden verwezen als zij met klachten bij hun huisarts komen, maar bijvoorbeeld eerst naar een reumatoloog, orthopeed, dermatoloog of psychiater, omdat de huisarts aan een andere mogelijke oorzaak denkt.

Extra aanwijzingen

Wanneer je wel bij een neuroloog in een algemeen ziekenhuis terechtkomt, zal die je klachten uitvragen en een neurologisch onderzoek verrichten. In ieder ziekenhuis in Nederland kan een zenuwgeleidingsonderzoek (EMG) worden uitgevoerd. Daarbij worden de dikke zenuwvezels doorgemeten. Bij pure DVN is de uitslag van dit onderzoek niet afwijkend. Daarom is soms extra onderzoek nodig. In sommige ziekenhuizen wordt een temperatuurdrempelonderzoek gedaan om te onderzoeken of het gevoel voor temperatuur verstoord is. Bij de meeste patiënten met DVN is dat het geval. Bij typische klachten van DVN en een afwijkend temperatuurdrempelonderzoek is de diagnose DVN zeer waarschijnlijk.

De laatste dokter heeft gelijk

Om de diagnose DVN met zekerheid te kunnen stellen is een huidbiopt nodig. Hierbij wordt een klein stukje huid 10 cm boven de enkel afgenomen. De dunne zenuwvezels in dit stukje huid worden onder de microscoop geteld. Bij patiënten met DVN is het aantal dunne zenuwvezels in de huid meestal verlaagd. Het DVN-expertisecentrum is de enige plek in Nederland waar het huidbiopt kan worden bewerkt en geanalyseerd. Daarnaast is in het DVN-expertisecentrum veel kennis over erfelijkheid en wordt er wetenschappelijk onderzoek verricht, waaraan patiënten kunnen deelnemen.

Soms vragen patiënten die het DVN-expertisecentrum bezoeken zich af waarom het zo lang heeft geduurd voordat bij hen aan de diagnose DVN werd gedacht. Bedenk dan dat de artsen daarvoor al veel andere oorzaken voor de klachten hebben weggestreept. Dit maakt het voor de zorgverleners in het DVN-expertisecentrum gemakkelijker om de diagnose DVN te kunnen stellen. We gebruiken hierbij ook wel eens de uitspraak 'de laatste dokter heeft altijd gelijk'.

Adviezen van het expertisecentrum

Op het moment dat de diagnose DVN in het DVN-expertisecentrum is gesteld, worden adviezen meegegeven voor de huisarts en verwijzend specialisten. Voor de huisarts bestaat een brochure over DVN. Daarnaast gebruikt de huisarts een landelijke richtlijn om zenuwpijn te kunnen behandelen. Als de huisarts de pijn niet goed onder controle krijgt, kan eventueel een verwijzing naar de pijnpoli of revalidatiearts worden gemaakt. Soms is het ook goed om een psychiater of psycholoog te betrekken, omdat het hebben van een chronische pijn-aandoening een negatief effect kan hebben op de mentale gesteldheid. Naast pijnklachten hebben patiënten met DVN vaak veel hinder van autonome klachten. Hierbij zijn de automatische processen van het lichaam ontregeld, zoals de bloeddruk, de werking van de darmen of het zweten. Als de klachten erg hinderlijk zijn, of onduidelijk is of deze

klachten echt door de DVN worden veroorzaakt, dan kan de patiënt naar een medisch specialist van het betrokken orgaansysteem verwezen worden.

Kennis delen

Vanuit het DVN-expertisecentrum vinden we het niet alleen belangrijk dat wijzelf op de hoogte zijn van alle ontwikkelingen op het gebied van DVN, maar dat ook andere zorgverleners in Nederland en daarbuiten op de hoogte worden gehouden. Wij schrijven daarom in medische vakbladen en geven presentaties en nascholingen voor bijvoorbeeld neurologen, maar ook bedrijfs- en verzekeringsartsen. Daarnaast overleggen neurologen uit algemene ziekenhuizen of huisartsen regelmatig telefonisch met ons.

Reizen naar het expertisecentrum

Wij krijgen regelmatig de vraag of het echt noodzakelijk is om naar het DVN-expertisecentrum te komen. Als de diagnose DVN zeer waarschijnlijk is op basis van de klachten en een afwijkend temperatuurdrempelonderzoek is dat niet altijd nodig en kan de behandeling en opvolging in de eigen regio plaatsvinden. Soms zijn patiënten dan echter bang, dat wanneer er een wetenschappelijk onderzoek komt waarvoor zij in aanmerking zouden kunnen komen, zij dit missen, omdat ze niet in het bestand van het DVN-expertisecentrum staan. Hiervoor komt binnenkort een oplossing, omdat een landelijke registratie wordt ontwikkeld voor alle patiënten met DVN. Ook als ze nog nooit in het DVN-expertisecentrum zijn geweest. Daarnaast zal deze registratie ertoe leiden dat er meer bekend wordt over het verloop van DVN, omdat patiënten jaarlijks worden gevraagd vragenlijsten in te vullen.

Waarschijnlijk gaat in de toekomst ook digitale zorg een belangrijkere rol spelen. Dit wordt ook wel e-Health genoemd. Dit kan bestaan uit videoconsulten, maar ook uit het monitoren van klachten met een app of het bijhouden van al je medische gegevens in één systeem. Wij hopen dit in te kunnen gaan zetten om op afstand een betere nazorg te kunnen leveren aan patiënten die nog wel bij ons komen.



Janneke Hoeijmakers, neuroloog