

NEDERLANDS TIJDSCHRIFT VOOR REVALIDATIE GENEESKUNDE



In dit nummer onder andere: > pagina 164 Hittestress > pagina 165 Eerste resultaten van de ActivWalks^{ci} > pagina 169 TOP-artikel van Marcel Post > pagina 176 Het exoskelet > pagina 193 Richtlijn Dwarslaesierevalidatie > pagina 196 Wetenschappelijke trainingsrichtlijnen dwarslaesie > pagina 202 Kennisagenda Revalidatiegeneeskunde > pagina 209 Revalidatie en mindfulness

In dit nummer

> EDITORIAL

Hittestress 164

FOCUS OP DWARSLAESIE

> PUBLICATIE

Hoe gaat het met de lopers? 165

> TOP-ARTIKEL

Herstel van welbevinden na een dwarslaesie 169

> INTERVIEW

Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschap: Welk probleem hebben we eigenlijk *nog niet* opgelost? 172

> INNOVATIE

Het exoskelet in de dwarslaesierevalidatie: stand van zaken 176

Revalideren buiten de grenzen van het revalidatiecentrum 180

> CASUÏSTIEK

Posterieur reversibel encefalopathie syndroom bij patiënten met een dwarslaesie als gevolg van autonome dysreflexie. 182

Reconstructieve arm/handchirurgie en revalidatie bij patiënt met cervicale dwarslaesie. 186

> ACTUEEL

Vergrijzing binnen de dwarslaesiepopulatie 190

Richtlijn Dwarslaesierevalidatie. 193

Wetenschappelijke trainingsrichtlijnen voor volwassenen met een dwarslaesie. 196

> SPOTLIGHT

Het bekijken van gezondheidbevorderend gedrag zoals fysiek actief zijn en gezond eten. 199

> PROEFSCHRIFT

Preventie van musculoskeletale klachten bij musici 200

> ACTUEEL

Kennisagenda Revalidatiegeneeskunde 202

De ontwikkeling en implementatie van de Nederlandse PEDI-CAT: Uitdaging of kinderspel? 206

Revalidatie en mindfulness. 209

> MEDISCH ONDERWIJS & OPLEIDING

Ontwikkeling van Medisch Leiderschap in de opleiding tot revalidatiearts 212

> INTERVIEW

Hello Goodbye 216

> UIT DE KUNST

'Art meets Science' 217

COLOFON

Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde (NTR)
Netherlands Journal of Rehabilitation Medicine

Het NTR is een mededelingen- en informatieperiodiek van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA).

Redactieraad

Drs. Mattijs Alsem
Prof. dr. Coen van Bennekom
Dr. Hans Bussmann
Dr. Anke Meester-Delver
Hans Groen
Dr. Janneke Haisma
Drs. Ilse Halma
Dr. Ron Meijer
Prof. dr. Clemens Rommers

Hoofdredacteur

Dr. Casper van Koppenhagen

Eindredacteur

Heidi Wals

Foto omslag

Sonja de Groot, Reade

Redactieadres

Redactiesecretariaat t.a.v. Heidi Wals
Nederlandse Vereniging voor
Revalidatieartsen (VRA)
Postbus 9696
3506 GR Utrecht
Tel: (030) 273 96 96
E-mail: ntr@revalidatiegeneeskunde.nl

Uitgever, advertenties en abonnementen

dchg medische communicatie
Zandvoortselaan 53
2106 CJ Heemstede
Tel. (023) 551 48 88
www.dchg.nl
E-mail: info@dchg.nl

Opmaak

dchg medische communicatie, Heemstede

Abonnement

Standaard € 125,- per jaar
Buitenland € 190,- per jaar
Schriftelijke opzegging ten minste 4 weken voor het eind van de termijn. Het NTR verschijnt vijfmaal per jaar.

Inzending kopij

Per e-mail met attachments.

Accreditatie

Er worden accreditatiepunten toegekend voor een wetenschappelijke publicatie in NTR. Zie www.revalidatiegeneeskunde.nl/nederlands-tijdschrift-voor-revalidatie-geneeskunde voor meer info.

Richtlijnen voor auteurs

Deze richtlijnen zijn te downloaden op www.revalidatiegeneeskunde.nl

Versijning

Februari, april, juni, september en december

Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen zonder toestemming van de uitgever of de hoofdredacteur. De uitgever is niet aansprakelijk voor de inhoud van deze uitgave.

40e jaargang nummer 4

ISSN 2211-3665

Abbeelding omslag

In dit nummer van NTR ligt de focus op *dwarslaesie*. Een gastredactie vanuit de NVVG werkgroep artsen is voor dit themanummer aan de slag gegaan. U vindt in deze 'Focus op dwarslaesie' dan ook diverse en interessante artikelen op het gebied van dwarslaesie. Deze artikelen zijn te herkennen aan de blauwe achtergrondkleur. De gastredactie heeft tevens de foto verzorgd die op de cover staat. Het betreft een foto van een patiënt in de Lokomat. Fotograaf is de auteur van het artikel over trainingsrichtlijnen dwarslaesie: Sonja de Groot.

Eerste resultaten van ActivWalkS^{ci}, een onderzoek naar fysieke activiteit bij mensen met een dwarslaesie die kunnen lopen

Hoe gaat het met de lopers?

K. Postma, J.B.J. Bussmann, T. van Diemen, M.W. Post, H.J.G. van den Berg-Emons

De laatste jaren is de kennis over het belang van een actieve leefstijl sterk toegenomen. Een actieve leefstijl draagt in belangrijke mate bij aan de preventie van chronische ziekten zoals hart- en vaatziekten, diabetes en obesitas, en is geassocieerd met een verminderd risico op vroegtijdige sterfte.¹ Er zijn sterke aanwijzingen dat het bevorderen van een actieve leefstijl ook bij mensen met een dwarslaesie een belangrijke rol kan spelen in het voorkomen van secundaire gezondheidsproblemen en bovendien kan resulteren in betere fitheid, functioneren, participatie, en kwaliteit van leven.^{1,2}

Onderzoek bij mensen met een dwarslaesie die rolstoelgebonden zijn toont echter aan dat deze groep met een grote mate van inactiviteit kampt; zowel vergeleken met de algemene bevolking als met mensen met andere chronische aandoeningen.⁴ Hoewel mensen tijdens de primaire revalidatie actiever worden, verslechtert het activiteitsniveau kort na ontslag uit het revalidatiecentrum.⁵ Deze terugval kan voorkomen worden door een gedragsmatige interventie.⁶ Of, en op welk moment, een interventie ter voorkoming van inactiviteit ook bij mensen met een dwarslaesie waarbij de loopfunctie (gedeeltelijk) herstelt noodzakelijk is, is niet bekend. Over het algemeen wordt aangenomen dat deze groeiende groep⁷ minder problemen heeft met actief zijn. Echter, een eerste studie op dit vlak suggereert dat deze populatie in de chronische fase ook relatief inactief is.⁸ Vanwege deze kennislacune is ActivWalkS^{ci}, een onderzoek naar (het beloop van) objectief gemeten fysieke

activiteit in deze populatie, opgezet. In dit artikel beschrijven wij enkele eerste resultaten van dit onderzoek; het beloop van fysieke activiteit van ontslag uit het revalidatiecentrum tot een half jaar daarna bij mensen met een dwarslaesie die kunnen lopen.

PATIËNTEN EN METHODEN

Het ActivWalkS^{ci}-onderzoek, geïnitieerd door het Erasmus MC en Rijndam Revalidatie, is een prospectieve cohortstudie, die gekoppeld is aan het onderzoeksproject 'Eigen regie en zelfmanagement tijdens en na de dwarslaesierevalidatie in Nederland' (ZELF DOEN).⁹ Deelnemers van ZELF DOEN kwamen in aanmerking voor deelname aan ActivWalkS^{ci} als ze 1) opgenomen waren in één van de deelnemende revalidatie centra (De Sint Maartenskliniek, De Hoogstraat Revalidatie en Rijndam Revalidatie) en 2) verwacht werd dat zij na klinisch ontslag in ieder geval deels binnenshuis lopend zouden functioneren. Deelnemers van ZELF DOEN waren 18 jaar of ouder, opgenomen voor primaire klinische revalidatie na dwarslaesie, hadden een verwachte opnameduur van minimaal vier weken, geen beperkte levensverwachting, voldoende kennis van de Nederlandse taal en geen ernstige cognitieve of intellectuele beperkingen.⁹ De METC van het ErasmusMC oordeelde dat ActivWalkS^{ci} niet WMO-plichtig is (METC-protocolnummer MEC-2016-072). Alle deelnemers gaven vooraf *informed consent*.

ActivWalkS^{ci} bestaat uit drie meetmomenten: binnen twee weken voor ontslag uit het revalidatiecentrum (t1), een half jaar na ontslag (t2) en één jaar na ontslag (t3). In dit artikel beperken we ons tot de eerste twee meetmomenten.

Fysieke activiteit

Fysieke activiteit werd gedefinieerd als de tijd dat deelnemers een op (voort)bewegen gerichte activiteit uitvoerden en werd objectief gemeten met één of een combinatie van twee versnellingssensoren (Activ8[®]; 2M Engineering, Valkenswaard). Alle deelnemers droegen een sensor op het bovenbeen, de reguliere Activ8 toepassing. Deze sensor werd met huidvriendelijke

Dr. K. (Karin) Postma, onderzoeker en fysiotherapeut, Rijndam Revalidatie en Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, Rotterdam
 Dr. J.B.J. (Hans) Bussmann, senior onderzoeker afdeling Revalidatiegeneeskunde Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, Rotterdam
 T. van Diemen, onderzoeker en GZ-psycholoog Sint Maartenskliniek, De Hoogstraat Revalidatie Utrecht en UMC Groningen, Groningen
 Prof. dr. M.W. (Marcel) Post, hoogleraar Dwarslaesierevalidatie, Universiteit Groningen en Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, Utrecht
 Dr. H.J.G. (Rita) van den Berg-Emons, senior onderzoeker afdeling Revalidatiegeneeskunde Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, Rotterdam

folie bevestigd. Bij deelnemers die ook een handbewogen rolstoel gebruikten, werd op het wiel een extra sensor bevestigd. De deelnemers konden hun dagelijkse activiteiten inclusief sport, zwemmen, therapie en baden, blijven uitvoeren zoals zij gewend waren. De Activ8® werkt op basis van een drie-assige versnelingsopnemer. Deze sensor vertaalt ruwe data automatisch, op basis van de hoekposities en intensiteit van beweging, naar vijf klassen van lichaamshoudingen en bewegingen: zitten of liggen, staan, lopen, rennen en fietsen. De validiteit hiervan is aangetoond voor mensen zonder aandoening en mensen met verschillende lichamelijke beperkingen.¹⁰⁻¹² Ook is detectie mogelijk van rolstoelactiviteiten waaronder manoeuvreren en rijden (inclusief handbiken met een aankoppel-unit).¹³

Deelnemers werd gevraagd het meetsysteem gedurende zeven aaneengesloten dagen te dragen. Zij noteerden slaaptijden, of ze geduwd waren met de rolstoel of andere bijzonderheden. De periode tussen wakker worden en gaan slapen werd geanalyseerd. Rolstoel-activiteiten werden niet meegenomen op dagen dat mensen aangaven 50% of meer van de tijd geduwd te zijn. Metingen van minimaal 4 valide dagen (niet ziek zijn en tenminste 11 uur activiteiten registratie) werden meegenomen in de analyse. De mate van fysieke activiteit werd berekend als de som van het aantal minuten lopen, rennen, fietsen en rolstoel-rijden en uitgedrukt per 24 uur.

Persoons- en dwarslaesie kenmerken

De hoogte van de dwarslaesie werd genoteerd als tetraplegie (letsel op of boven thoracale 1) en paraplegie (letsel onder thoracale 1); ernst werd ingedeeld volgens de American Spinal Injury Association Impairment Scale (AIS).¹⁴

Deelnemers scoorden zelf hun loopfunctie volgens de Hoffer-classificatie (geen loopfunctie, therapeutisch, binnenshuis loper, beperkt buitenshuis loper, onbeperkt buitenshuis loper).¹⁵

Statistische analyse

Verschillen tussen de in de analyse geïnccludeerde deelnemers en de uitvallers werden getoetst met onafhankelijke t-testen en Chi-square testen. Fysieke activiteit werd uitgedrukt in gemiddelden en standaarddeviaties (SD). Het gemiddelde verschil tussen t1 en t2 werd berekend en geanalyseerd met gepaarde t-testen. Alle analyses zijn uitgevoerd met IBM SPSS versie 24.

RESULTATEN

Tussen januari 2016 en oktober 2017 werden 48 mensen in het ActivWalkS^{ci}-onderzoek geïnccludeerd. Eén persoon stopte haar deelname tijdens de eerste meting vanwege huidirritatie. Acht deelnemers hadden

geen succesvolle tweede meting door: hernieuwde ruggenmergschade (n = 1), niet meer mee willen doen (n = 1), contact verloren (n = 1), niet valide meting door ziekte (n = 2) of technische storingen (n = 3). Tabel 1 toont de basis persoons- en dwarslaesiekenmerken en de loopfunctie op het eerste meetmoment van de in het huidige onderzoek geïnccludeerde 39 deelnemers. De persoons- en dwarslaesiekenmerken van deze groep verschilden niet significant van die van de uitvallers.

Gemiddeld waren de deelnemers op t1 91,1 (36,8) minuten actief, en op t2 112,4 (61,6) minuten. Het verschil tussen beide momenten was significant (p = 0,006, tabel 2). De toename in fysieke activiteit werd veroorzaakt door een toename in het aantal minuten lopen; het aantal minuten rolstoel-rijden nam af. Rolstoel-rijden (minimaal 1 minuut per 24 uur) werd op t1 bij 25 mensen gedetecteerd en op t2 bij 9. De inter-individuele variatie in fysieke activiteit was groot; dit gold voor de data van t1 en t2, maar ook voor de verschilcores tussen t2 en t1.

DISCUSSIE

Zover wij weten is dit het eerste onderzoek dat het beloop van dagelijkse fysieke activiteit na de klinische revalidatie bij mensen met een dwarslaesie die kunnen lopen objectief in kaart brengt. Deze eerste resultaten laten zien dat het gemiddelde aantal minuten fysieke activiteit in de eerste zes maanden na ontslag uit het revalidatiecentrum met ruim 20 minuten per 24 uur toenam; van 91 minuten voor ontslag naar 112 minuten een half jaar na ontslag. Deze gemiddelde toename contrasteert met de eerder gevonden forse terugval in de hoeveelheid

> Tabel 1. Basis persoons- en dwarslaesiekenmerken en loopfunctie (N = 39)

Geslacht, man/vrouw	22/17
Leeftijd ¹ in jaren, gemiddelde (SD)	55,4 (13,4)
Dwarslaesie hoogte, tetraplegia/paraplegie	17/22
AIS C/D/E	3/35/1
Aantal dagen na ontstaan, gemiddelde (SD)	89,1 (34,3)
Oorzaak, traumatisch/niet traumatisch	20/19
Loopfunctie ² op het eerste meetmoment, aantal	
• Therapeutisch loper	6*
• Binnenshuis loper	12*
• Beperkt buitenshuis loper	16
• Onbeperkt buitenshuis loper	6

Afkorting: AIS = American Spinal Injury Association Impairment Scale

¹ Op moment van ontstaan van dwarslaesie.

² Zelf-gerapporteerd volgens de Hoffer-classificatie.

* Eén persoon heeft zichzelf zowel als therapeutisch als binnenshuis loper geclassificeerd.

> Tabel 2: Het gemiddelde (SD) aantal minuten fysieke activiteit (totaal en deelactiviteiten) per 24 uur en het verschil tussen de meetmomenten. (N=39)

	t1 ontslag	t2 1/2 jaar na ontslag	t1 - t2		
			verschil	95% CI	p-waarde
Fysieke activiteit	91,1 (36,8)	112,4 (61,6)	21,2	6,3 - 36,2	0,006
- lopen	57,3 (38,3)	92,6 (61,8)	35,3	18,3 - 52,4	0,000
- fietsen	14,1 (8,3)	15,0 (14,0)	0,9	-3,6 - 5,4	0,686
- rennen	0,3 (1,2)	0,3 (1,9)	0,0	-0,5 - 0,6	0,877
- rolstoel-rijden	19,5 (17,9)	4,5 (11,2)	-15,0	-20,7 - -9,3	0,000

fysieke activiteit bij mensen met een dwarslaesie die rolstoel-gebonden zijn.^{5,6} Mensen met een dwarslaesie die kunnen lopen lijken beter in staat om hun activiteitsniveau verder uit te breiden in het dagelijks leven in de thuissituatie. De redenen die de rolstoelgebonden groep benoemde voor beperkt actief zijn na ontslag (toegankelijkheid van winkels en gebouwen, lichamelijke- en mentale gezondheidsproblemen, emotionele stress en problemen met zelfzorg) staan mogelijk minder op de voorgrond bij de 'lopers'.¹⁶ Een andere, en wellicht belangrijkere, verklaring is dat in de huidige onderzoekspopulatie, bestaande uit alleen motorisch incomplete laesies, het herstel van motorisch functioneren ook na de klinische opname nog verder gaat.

Het gemiddelde (SD) activiteitsniveau van de huidige deelnemers was een half jaar na ontslag lager dan dat van een normpopulatie die met een vergelijkbare methode gemeten is (112 (62) versus 160 (48) minuten).⁴ Vergeleken met dat van de eerder genoemde rolstoelgebonden groep een jaar na ontslag (49 (48) minuten) was het beduidend hoger.⁵ Dit laatste contrasteert met eerder onderzoek waarin geconcludeerd werd dat mensen met een dwarslaesie die zich lopend verplaatsen beduidend minder actief zijn dan die zich met een handbewogen rolstoel verplaatsen.⁸ Echter, fysieke activiteit werd in dit eerdere onderzoek gemeten met vragenlijsten; een methode waarvan de validiteit betwist wordt.¹⁷

Ten slotte vonden we een grote variatie in het beloop van fysieke activiteit tussen individuen. Bij een aantal deelnemers nam het activiteitsniveau opmerkelijk sterk toe, terwijl er bij anderen sprake was van afname. Ook het uiteindelijke activiteitsniveau een half jaar na ontslag varieerde sterk. Er kan dus niet zonder meer vanuit gegaan worden dat mensen met een dwarslaesie die kunnen lopen niet 'at risk' zijn voor inactiviteit. Daarom raden wij aan dat ook in deze populatie fysieke activiteit tijdens en na de klinische revalidatie goed wordt gemonitord en dat individueel bekeken wordt of interventie op dit gebied noodzakelijk is. Zodra de dataverzameling

van ActivWalkS^{ci} compleet is, zal duidelijk worden of de nu gevonden trend zich in het tweede half jaar na ontslag voortzet. Verder onderzoek zal moeten uitwijzen welke factoren van invloed zijn op het activiteitsniveau.

De kracht van dit onderzoek is dat fysieke activiteit objectief gemeten is bij een populatie die tot dusver relatief onderbelicht is gebleven, en waarbij fysieke activiteit op meerdere momenten is gemeten. Tevens is het voor deze doelgroep essentieel dat een onderscheid kon worden gemaakt tussen loopactiviteiten en rolstoelactiviteiten. Het onderzoek kent echter ook een aantal beperkingen. Het Activ8[®] meetsysteem is niet specifiek gevalideerd voor de huidige doelgroep. Echter, criterium validiteit is voldoende aangetoond in andere populaties met vergelijkbare verstoring van het looppatroon.^{11,12} Ten slotte kunnen we met de huidige data geen uitspraak doen over de intensiteit van de activiteit en over de fysiologische belasting voor de individu.

CONCLUSIE

Hoe gaat het met de lopers? De 'lopers' waren gemiddeld minder actief dan de normpopulatie maar meer actief dan rolstoelgebruikers. Gemiddeld nam hun activiteitsniveau toe na ontslag. Op individueel niveau was er echter een grote variatie in (het beloop van) fysieke activiteit. Het is dus belangrijk om het activiteitsniveau te bepalen om te beoordelen of gedragsinterventie voor de individu nodig is.

DANKBETUIGING

Met dank aan de ActivWalkS^{ci} deelnemers; Inge Arts, Ellen Moons, Anne-Claire Nuijens, Esther Groenewegen, Eline Scholten, Chantal Hillebregt, Suzanne van den Oever, Maxine de Jonge, Tachel Latour (inclusie en metingen); Herwin Horemans (ontwikkeling algoritmes en dataverwerking); Jos Dekkers (Dwarslaesie Organisatie Nederland), Carla Nooijen, Tebbe Sluis, Dorine Spijkerman, Henk Stam (opzet onderzoek); het projectteam van ZELF DOEN, De Sint Maartenskliniek, De Hoogstraat Revalidatie, Rijndam Revalidatie.

REFERENTIES

1. World Health Organization. Fact sheet Physical Activity: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity> [cited June 2018]. 2018.
2. Fernhall B, Heffernan K, Jae SY, et al. Health implications of physical activity in individuals with spinal cord injury: a literature review. *J Health Hum Serv Adm* 2008;30:468-502.
3. Tweedy SM, Beckman EM, Geraghty TJ, et al. Exercise and sports science Australia (ESSA) position statement on exercise and spinal cord injury. *J Sci Med Sport* 2017;20:108-15.
4. Berg-Emons RJ van den, Bussmann JB, Stam HJ. Accelerometry-based activity spectrum in persons with chronic physical conditions. *Arch Phys Med Rehabil* 2010;91:1856-61.
5. Berg-Emons RJ van den, Bussmann JB, Haisma JA, et al. A prospective study on physical activity levels after spinal cord injury during inpatient rehabilitation and the year after discharge. *Arch Phys Med Rehabil* 2008;89:2094-101.
6. Nooijen CF, Stam HJ, Bergen MP, et al. A behavioural intervention increases physical activity in people with subacute spinal cord injury: a randomised trial. *J Physiother* 2016;62:35-41.
7. Osterthun R, Post MW, Asbeck FW van, Dutch-Flemish Spinal Cord S. Characteristics, length of stay and functional outcome of patients with spinal cord injury in Dutch and Flemish rehabilitation centres. *Spinal Cord* 2009;47:339-44.
8. Ginis KA, Latimer AE, Arbour-Nicitopoulos KP, et al. Leisure time physical activity in a population-based sample of people with spinal cord injury part I: demographic and injury-related correlates. *Arch Phys Med Rehabil* 2010;91:722-8.
9. Diemen T van, Scholten EW, Nes IJ van, et al. Self-Management and Self-Efficacy in Patients With Acute Spinal Cord Injuries: Protocol for a Longitudinal Cohort Study. *JMIR Res Protoc* 2018;7(2):e68.
10. Rotterdam EMUMC. Validation Report: Validation of the Active8 Activity Monitor: detection of body positions and movements. *Medicine DOR* 2013.
11. Claridge EA, Berg-Emons RJ van den, Horemans HLD, et al. Detection of body postures and movements in ambulatory adults with cerebral palsy: a novel and valid measure of physical behavior. Submitted for publication. 2017
12. Fanchamps MHJ, Horemans HLD, Ribbers GM, Stam HJ, Bussmann JBJ. The Accuracy of the Detection of Body Postures and Movements Using a Physical Activity Monitor in People after a Stroke. *Sensors (Basel)*. 2018;18.
13. Kooijmans H, Horemans HLD, Stam HJ, et al. Valid detection of self-propelled wheelchair driving with two accelerometers. *Physiological Measurement* 2014;35:2297.
14. Kirshblum SC, Burns SP, Biering-Sorensen F, et al. International standards for neurological classification of spinal cord injury (revised 2011). *J Spinal Cord Med* 2011;34:535-46.
15. Hoffer MM, Feiwell E, Perry R, et al. Functional ambulation in patients with myelomeningocele. *J Bone Joint Surg [Am]*. 1973;55:137-48.
16. Vissers M, Berg-Emons R van den, Sluis T, et al. Barriers to and facilitators of everyday physical activity in persons with a spinal cord injury after discharge from the rehabilitation centre. *J Rehabil Med* 2008;40:461-7.
17. Steene-Johannessen J, Anderssen SA, Ploeg HP van der, et al. Are Self-report Measures Able to Define Individuals as Physically Active or Inactive? *Med Sci Sports Exerc* 2016;48:235-44.

Correspondentie

k.postma@erasmusmc.nl

Abstract

Background: An active lifestyle can improve health and reduce the risk of developing chronic diseases. Previous research showed that physical activity in people with spinal cord injury (SCI) declines largely after inpatient rehabilitation. Whether this is also the case in people with SCI with walking ability is unknown.

Objective: The primary aim of this study was to investigate change over time in objectively measured physical activity between discharge of inpatient rehabilitation and six months later in people with spinal cord injury with walking ability.

Design: Prospective cohort study

Subjects and methods: Thirty-nine people with recent onset of SCI who were expected to walk at least indoors after discharge of inpatient rehabilitation were included.

Measurements: Physical activity was objectively measured with an accelerometry-based activity monitor device during seven consecutive days within the last two weeks of inpatient rehabilitation (t1) and 6 months after discharge (t2) of inpatient rehabilitation.

Results: On average (SD) the participants were 91.1 (36.8) minutes physically active at t1, and 112.4 (61.6) minutes at t2. This difference was significant ($p = 0.006$).

Discussion and conclusion: This is the first study to describe changes in the objectively measured physical activity of people with recent onset of SCI with walking ability. On average, physical activity increased during the first half year after discharge of inpatient rehabilitation. Nevertheless, variation in change and amount of physical activity six months after discharge between individuals was large.

Keywords: Physical activity, accelerometer, spinal cord injury, prospective cohort, walking

Wetenschappelijk onderzoek is een belangrijk onderdeel van de revalidatiegeneeskunde, en onderzoeksresultaten dragen bij aan het verbeteren van het revalidatiegeneeskundig handelen. Veel relevant en goed nationaal onderzoek blijft echter verborgen voor Nederlandse revalidatieartsen, omdat dit wordt gepubliceerd in diverse internationale tijdschriften. Met dit in het achterhoofd heeft de redactie van het Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde (NTR) de hoogleraren revalidatiegeneeskunde benaderd met het verzoek om een artikel dat om redenen van kwaliteit en/of relevantie als 'topper' wordt beschouwd om te zetten naar een Nederlandstalig artikel voor het NTR. Hierbij is specifieke aandacht gevraagd voor de klinische relevantie. In dit nummer het TOP-artikel van prof. dr. Marcel Post, speciaal voor dit NTR-themanummer over dwarslaesie.

TOP-artikel van prof. dr. Marcel Post

Herstel van welbevinden na een dwarslaesie

M.W.M. Post

Een dwarslaesie is een ernstige aandoening, het is dan ook niet verwonderlijk dat mensen met een dwarslaesie gemiddeld een lager welbevinden en vaker stemmingsproblemen rapporteren dan de algemene bevolking. Uit eerder onderzoek blijkt dat er wel enig herstel is van welbevinden na een aanvankelijk dieptepunt. Longitudinaal onderzoek is echter schaars. Ook rapporteren de meeste studies alleen gemiddelden van de hele groep, terwijl klinische ervaring suggereert dat er individuele verschillen zijn in de mate waarin welbevinden herstelt na een dwarslaesie.

Vóór het topartikel dat hierin wordt beschreven was er nog slechts één andere studie naar het individuele beloop van welbevinden na een dwarslaesie gepubliceerd.² In dat onderzoek werden op basis van gegevens van 17 deelnemers in totaal vier profielen in het beloop van welbevinden onderscheiden. Wij hadden in een eerder artikel al Koepelproject-gegevens gebruikt om welbevinden te vergelijken tussen het begin van de revalidatie en een jaar na ontslag.³ Daaruit bleek dat 28 deelnemers op beide momenten tevreden waren, 43 op beide momenten ontevreden,

Topartikel: Leeuwen CMC van, Post MWM, Hoekstra T, Woude LH van der, Groot S de, Snoek GJ, Mulder DG, Lindeman E. Trajectories in the course of life satisfaction after spinal cord injury: identification and predictors. Arch Phys Med Rehabil 2011;92:207-13.

en 67 deelnemers wisselden van categorie. Nadat wij bekend raakten met trajectenanalyse en een statisticus die ons met deze analyses wilde helpen ontstond dit artikel. De hypothesen waren 1) dat het mogelijk is om verschillende trajecten van welbevinden tussen het begin van de revalidatie en vijf jaar na ontslag te onderscheiden en 2) dat demografische, fysieke en sociale kenmerken tijdens de eerste meting voorspelers van deze trajecten zouden zijn.

METHODE

De gegevens voor dit onderzoek kwamen uit het Koepelproject en het vervolg daarop, het SPIQUE-project.⁴ Alle acht revalidatiecentra met een dwarslaesiespecialisatie deden aan dit onderzoek mee. Mensen met een recente dwarslaesie konden meedoen als zij tussen 18 en 65 jaar oud waren en naar verwachting rolstoelgebruiker (tenminste voor langere afstanden) zouden blijven. Mensen met een dwarslaesie vanwege een maligniteit, een progressieve aandoening, psychiatrische problematiek en taalproblemen werden uitgesloten.

In totaal zijn zes uitgebreide metingen verricht. De eerste werd gedaan wanneer de deelnemer 3-4 uur in de rolstoel kon zitten, de tweede drie maanden daarna, de derde bij ontslag, en daarna 1, 2 en 5 jaar na ontslag. De in dit artikel gebruikte gegevens komen uit de anamnese en lichamelijk onderzoek door de revalidatiearts en een welbevinden vragenlijst die mondeling werd afgenomen door een onderzoeksassistent.

Welbevinden werd gemeten met twee vragen: één over tevredenheid met het leven als geheel op dit moment (6-puntsschaal, van zeer ontevreden tot

Prof. dr. M.W.M. (Marcel) Post, senior-onderzoeker, hoogleraar dwarslaesie, Centrum voor Revalidatie, Universitair Medisch Centrum Groningen, Rijksuniversiteit Groningen, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

Waarom dit als TOP-artikel?

Voor eerdere afleveringen van deze serie kozen de uitgenodigde hoogleraren voor een recent artikel uit hun onderzoeksgroep. Ik heb uiteindelijk voor een ouder artikel gekozen, gepubliceerd in 2011. Door een oude koe uit de sloot te halen, kan ik hopelijk laten zien dat het een mooie koe is, waar nog jaren naar gekeken mag worden.

Om de volgende redenen vind ik dit een TOP-artikel:

1. Het komt voort uit het eerste ZonMw Revalidatieonderzoek programma Herstel van Mobiliteit en Belastbaarheid na een Dwarslaesie. Het Koepelproject daarvan is een van de succesnummers van het ZonMw programma. De intensieve samenwerking in dit project tussen onderzoekers van verschillende pluimage en revalidatieartsen heeft internationaal unieke gegevens en maar liefst 56 wetenschappelijke publicaties opgeleverd (and counting).
2. Het artikel is verschenen in de Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, een top-tien revalidatie-tijdschrift (huidige impact factor 3.29) en is inmiddels al 56 keer geciteerd (Google Scholar; 27-5-2018).
3. Het was de eerste publicatie in de revalidatieliteratuur waarin gebruik werd gemaakt van trajectenanalyse (latent class growth mixture modeling), een techniek die zeer geschikt is voor longitudinale onderzoeken naar het beloop van functioneren op allerlei gebied.
4. Het artikel staat model voor onze onderzoekslijn dwarslaesie, en meer in het algemeen het psychosociale onderzoek in het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht. Zie ook bijvoorbeeld het artikel over ziektecognities van CVA-patiënten dat Anne Visser-Meily eerder als TOP-artikel koos.¹
5. Het artikel bevat gerichte aanbevelingen voor de praktijk. De aanbeveling om mensen met een recente dwarslaesie in de revalidatie te screenen op mentale problemen is inmiddels overgenomen in de recente richtlijn Dwarslaesierevalidatie. Met subsidie van Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON) en de Patiëntenfederatie ondersteunen wij de implementatie van deze screening momenteel met een evaluatieonderzoek. Kortom, er is echt iets met de resultaten gedaan!

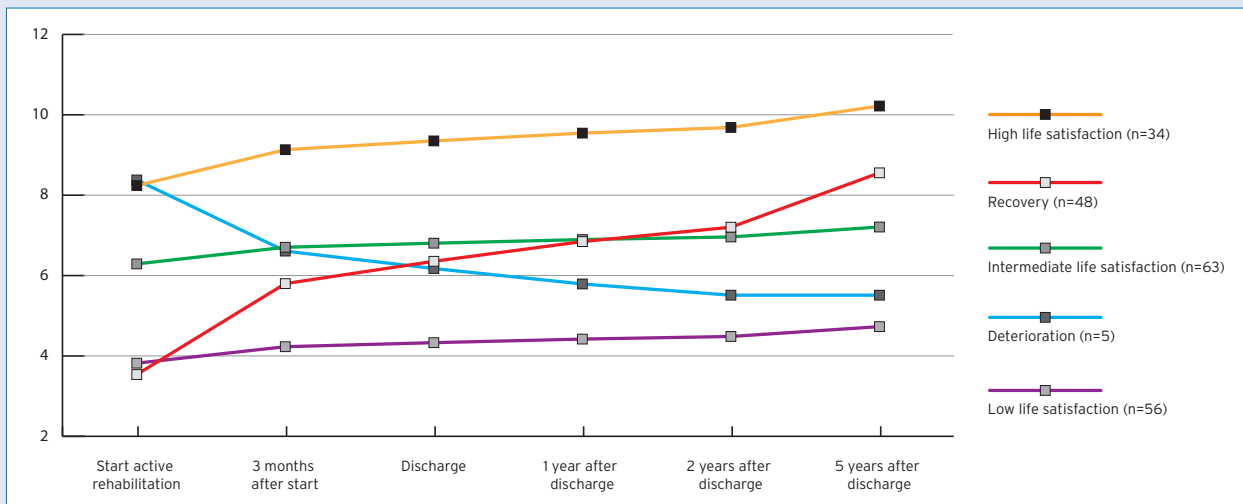
Marcel Post

zeer tevreden) en één over de vergelijking van tevredenheid met het leven nu in vergelijking met het leven voor de dwarslaesie (7-punts-schaal, van veel slechter tot veel beter). De somscore daarvan (range 2-13) is in de analyses gebruikt. Andere gebruikte gegevens betroffen de kenmerken van de dwarslaesie (paraplegie versus tetraplegie en motorisch compleet versus motorisch incompleet), functionele zelfstandigheid, gemeten met de *Functional Independence Measure*, een somscore voor

pijnklasten, een somscore voor het aantal andere secundaire stoornissen, een score voor de hoeveelheid ervaren sociale steun en enkele demografische kenmerken.

Latent class growth mixture modeling is een techniek waarbij subgroepen worden gevormd op basis van verschillende trajecten van welbevinden. Het programma zoekt exploratief naar de optimale indeling van deelnemers in een bepaald aantal trajecten. In het optimale model zijn de verschillen in het traject

> **Figuur 1: Trajecten in het beloop van welbevinden na een dwarslaesie.**



van welbevinden tussen de deelnemers in dezelfde subgroep minimaal, en verschilt dat traject maximaal tussen de subgroepen. Eerst wordt een model met één traject getest, dan een model met twee trajecten, dan drie, enzovoort. Bepaalde toetsen geven elke keer aan hoe goed elk model bij de onderzoeksgegevens past (de 'fit') en hoe groot de verschillen in 'fit' tussen de modellen zijn. Vuistregels over de grootte van deze verschillen, maar ook het oordeel van de onderzoeker over de interpreteerbaarheid van elk model (de gekozen combinatie van trajecten) bepalen welk model het optimale is.

RESULTATEN

Van de 226 deelnemers hadden er 206 aan minimaal twee metingen meegedaan en hun gegevens zijn geanalyseerd. Het optimale model bestond uit vijf trajecten: continu laag welbevinden (27,2%), continu hoog welbevinden (16,5%), aanvankelijk laag maar herstellend welbevinden (23,3), aanvankelijk hoog maar verminderend welbevinden (2,4%) en een middengroep zonder uitgesproken beloop (30,6%). Figuur 1 brengt deze trajecten in beeld. Uit de figuur is af te leiden dat er bij de eerste meting al aanzienlijke verschillen in welbevinden zijn. Verder dat de eerste meting alléén nog onvoldoende informatie geeft over het te verwachten beloop, maar dat na twee metingen al wel een schatting van dat beloop kan worden gemaakt.

Daarna is onderzocht of verschillende trajecten (hoog versus laag en herstel versus laag) van elkaar te onderscheiden zijn op basis van kenmerken van de deelnemers en hun dwarslaesie, functionele status en sociale steun, alles gemeten bij de eerste meting. Andere vergelijkingen tussen subgroepen waren vanwege kleine aantallen niet zinvol. De resultaten van deze vergelijkingen waren:

- Deelnemers in de 'hoog welbevinden' groep waren jonger en hadden vaker een paraplegie, een hoger niveau van zelfstandigheid, minder pijn en meer sociale steun dan deelnemers in de 'laag welbevinden' groep. In de logistische regressie waren van deze kenmerken alleen functionele status en pijn significant (Nagelkerke's R-square 0.31).
- Deelnemers in de 'herstel van welbevinden' groep waren vaker vrouw en hadden een hoger niveau van zelfstandigheid en minder secundaire stoornissen. In de logistische regressie waren alleen functionele status en geslacht significant (R-square 0.13).

DISCUSSIE

Deze studie laat zien dat het mogelijk is om mensen met een recente dwarslaesie in te delen in verschillende trajecten van welbevinden. Deze subgroepen

zijn herkenbaar in de klinische praktijk. De figuur suggereert dat twee metingen die elk bestaan uit twee vragen over tevredenheid met het leven voldoende zouden kunnen zijn om revalidanten te identificeren met een risico op lange-termijn mentale problemen. Bij deze groep is een uitgebreidere intake door de psycholoog gewenst en afhankelijk van de resultaten daarvan kunnen zij in aanmerking komen voor een bepaalde psychologische interventie.

De gevonden determinanten komen overeen met determinanten gevonden in eerdere, voornamelijk cross-sectionele studies. Functionele status was de meest consistente predictor en mensen met een tetraplegie waren oververtegenwoordigd in de 'laag welbevinden' groep, wat aangeeft dat de ernst van de fysieke beperkingen wel van belang is voor het welbevinden. Toch blijkt ook dat deze determinanten maar een zeer beperkt deel van de verschillen tussen de trajecten kunnen verklaren. Om meteen bij de start van de revalidatie een goede voorspelling van het welbevinden op lange termijn te kunnen maken is waarschijnlijk nuttig om vragen over psychologische factoren, zoals hoop, optimisme en self-efficacy aan de screening toe te voegen.

Deze studie kende wel een aantal beperkingen. De belangrijkste is dat vanwege de inclusiecriteria van het Koepelproject de onderzoeksgroep gemiddeld jonger en ernstiger beperkt is dan de totale groep mensen met een dwarslaesie in Nederland, wat de generaliseerbaarheid van de resultaten beperkt. Daarnaast waren sommige subgroepen te klein om paarsgewijze vergelijkingen tussen alle trajecten uit te voeren.

REFERENTIES

1. *Vissser-Meily A. TOP-artikel: Rol van ziektecognities na een beroerte. Ned Tijdschr Revalidatiegeneeskde 2016;40: 68-71.*
2. *Stensman R. Adjustment to traumatic spinal cord injury. A longitudinal study of self-reported quality of life. Paraplegia 1994;32:416-22.*
3. *Kopenhagen CF van, Post MW, Woude LH van der, Witte LP de, Asbeck FW van, Groot S de, Heuvel W van den, Lindeman E. Changes and determinants of life satisfaction after spinal cord injury: a cohort study in the Netherlands. Arch Phys Med Rehabil 2008;89:1733-40.*
4. *Groot S de, Dallmeijer AJ, Post MW, Asbeck FW van, Nene AV, Angenot EL, Woude LH van der. Demographics of the Dutch multicenter prospective cohort study 'Restoration of mobility in spinal cord injury rehabilitation'. Spinal Cord 2006;44:668-75.*

Correspondentie

m.post@dehoogstraat.nl

Interview met Floris van Asbeck

Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschap: Welk probleem hebben we eigenlijk *nog niet* opgelost?

C.F. van Koppenhagen

Omdat ik me bewust ben dat wij als 'jonge' medische leiders op de schouders van onze voorgangers staan, is het een eervolle opdracht van de NVDG-artsengroep om met de oprichters van het Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG) over de afgelopen 25 jaar te sparren. Mede-oprichter en winnaar van de Van Hoytema Trofee, Hans Slootman, gaf zijn visie op die jaren reeds in een editie ter ere van het 60-jarig bestaan van de VRA. Daarom nu de eer aan Floris van Asbeck, nu vier jaar officieel met pensioen, maar nog altijd actief, onder andere als co-promotor van Jacinthe Adriaansen en Rutger Osterthun.

Op een prachtige lentedag spring ik op mijn fietsje naar Amersfoort, door de bossen van Utrecht, over de prachtige landerijen van familielandgoed Den Treek-Henschoten, dat Floris, nu als president-commissaris, voor de komende generaties in stand probeert te houden. Uitgewaaid kom ik aan bij Floris in Amersfoort, waar ik warm onthaald wordt. Ik had de eer om Floris in 2012 te mogen opvolgen in De Hoogstraat op de dwarslaesie-afdeling. Voorwaar een hele klus om de taken in de dwarslaesierevalidatie te mogen overnemen van een dergelijk icoon,



'Het logo? Ik weet niet meer wie het heeft ontworpen, maar Hans of ik heeft dat getekend nadat we de statuten hadden voorbereid.'

Floris in het zonnetje. Om Floris zelf maar eens te citeren: 'we zijn niet compleet, maar de kwaliteit is aanwezig'.

Hoe gaat het eigenlijk met je?

'Het gaat heel goed met mij, ik heb het druk genoeg. Na mijn pensioen heb ik het Handboek nog één maal gereviseerd (samen met Ilse van Nes), promoties begeleid, in Hoensbroek een consultantschap voor

'De Kwaliteit is aanwezig'

mede-oprichter en eerste voorzitter van de NVDG, 3x redacteur van hét Handboek Dwarslaesierevalidatie, goed voor een bijdrage aan ruim 70 internationale wetenschappelijke artikelen, opleider, medisch manager, stafvoorzitter, maar bovenal een bevlogen dwarslaesierevalidatiearts.

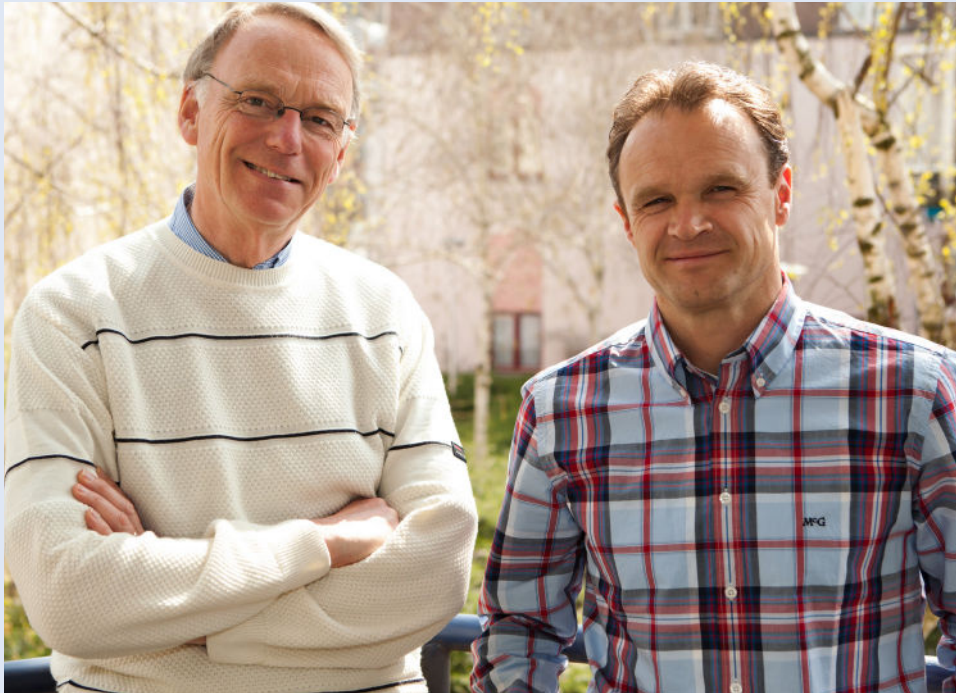
Eigenlijk wilden we afspreken met de hele groep van de oprichters van de NVDG, maar door broze gezondheid en andere prioriteiten, zit ik hier alleen met

complexe dwarslaesievraagstukken gedaan en verder doe ik nog regelmatig expertises. Ik ben altijd bereid om mee te denken en mee te schrijven.'

Gaan we in Nederland goed om met gepensioneerd?

'Zou beter kunnen. Er is veel kennis en kunde die ingezet zou kunnen worden bij supervisie in de patiëntenzorg, management, wetenschap, onderzoek en onderwijs. Waarom moeten al die kerngezonde zestigers op de golfbaan lopen? Anderzijds moet je opvolgers niet in de weg zitten en het hoge tempo in de zorg, de ontwikkeling in ICT en EPD maken het

Dr. C.F. (Casper) van Koppenhagen, revalidatiearts UMC Utrecht en hoofdredacteur Nederlands Tijdschrift voor revalidatiegeneeskunde



Floris van Asbeck met Casper van Koppenhagen.

lastiger. Hierdoor vind ik het niet heel erg dat ik niet meer meedraai. Er worden nu weinig eisen aan me gesteld en dat zorgt voor een andere dynamiek. Maar actief blijven is voor mij als individu goed, het houdt me scherp.'

Waarom werd het NVDG in 1993 eigenlijk opgericht? Er bestond toch al een Werkgroep Dwarslaesies Nederland (WDN) en waarom zitten de Vlamingen er eigenlijk bij?

'De WDN bestond inderdaad al sinds haar oprichting tijdens de Paralympics in Arnhem in 1980. Dit was alleen een artsenwerkgroep en dus niet multidisciplinair. Toen ik in 1987 voorzitter werd was de WDN al uitgegroeid tot een club met zeven en later met acht deelnemende centra met een specifieke dwarslaesie-afdeling. Vanaf 1989 zijn we begonnen met het organiseren van jaarlijkse congressen voor alle disciplines in de toen nieuwe Hoogstraat. Ook steeds meer collega's uit Vlaanderen namen hieraan deel. De reden voor de oprichting was dus dat we een multidisciplinair genootschap wilden met werkgroepen voor alle disciplines en we tegelijkertijd een internationale verbinding wilden. Dit laatste was nodig om erkend te worden als een *regional society* van de *International Society of Paraplegia* (IMSoP), later ISCoS, en daar een zetel in de Council te krijgen. Men vond Nederland met toen 16 miljoen inwoners te klein en wilde ons bij de Duitsers indelen. Samen met Vlaanderen hadden wij 22 miljoen inwoners en dat was groot genoeg. Daarnaast kunnen al onze disciplines veel van de Vlamingen leren en omgekeerd. Het sociale aspect was direct al belangrijk. Vanaf 1994 werd het congres jaarlijks in verschillende

revalidatiecentra in het land georganiseerd. Omdat het in eigen tijd moest, was het op zaterdag. Wilde je vroeg beginnen, dan moet je van tevoren overnachten. Waarom dan niet beginnen met een feest, logisch toch? Dat feesten heeft een enorme meerwaarde. Naast je eigen team leer je ook andere collega's kennen. Dat verlaagt voor alle disciplines de drempel om te bellen of te mailen over een bepaalde casus. Ook als je een patiënt met wie het op je afdeling niet goed loopt wilt overplaatsen is dit nuttig. Je weet waar de anderen goed in zijn en je weet wie je moet hebben. We hebben daar ons voordeel mee gedaan en daar zijn vele patiënten direct of indirect beter van geworden.'

Wat weet je nog van de oprichtingsvergadering?

'Niet veel eigenlijk. Er waren zo'n tien mensen aanwezig, zowel Vlamingen als Nederlanders. Het vond plaats na het congres van 1993 in De Hoogstraat in een van de vergaderzaaltjes. Hans (Slootman) en ik hadden alles voorbesproken en draagvlak gecreëerd. Men zag de voordelen en het was in een half uurtje rond.

Op dat moment heb ik zeker niet gedacht dat dit ooit een bloeiende zelfstandige vereniging zou worden met een jaarlijks congres met 300 deelnemers, een eigen scholingsprogramma, een handboek, een bijzonder hoogleraar (Marcel Post) en een onderzoeksprogramma met tot nu toe ruim 200 publicaties en enkele tientallen proefschriften.

Het logo? Ik weet niet meer wie het heeft ontworpen, maar Hans of ik heeft dat getekend nadat we de statuten hadden voorbereid.'

Waar ben je trots op in je carrière?

'Om het tot het NVDG te beperken: ten eerste de samenwerking, gebaseerd op onderling vertrouwen tussen de aangesloten dwarslaesieafdelingen. Informatie en ervaringen kunnen uitgewisseld worden. Subspecialisaties, zoals behandeling van de tetraplegische handen, fertiliteitsvragen of beademing kunnen ontwikkeld worden door collega's die daar specifieke belangstelling en mogelijkheden voor hebben, zonder dat dit als concurrentie gevoeld wordt. Dit is voor de patiëntenzorg van onschatbare waarde geweest. Daarnaast is er het Handboek. Het was mijn idee maar dit was niet superorgineel want de kinderrevalidatie had al een boek. Wel origineel was om voor de ICF-structuur te kiezen om doublures tussen de verschillende disciplines te voorkomen. Omdat er bijdragen waren uit alle centra en van alle disciplines

op de website gaan zetten en zich daarmee profileren, maar erin investeren dat de anderen net zo goed worden. Dat vereist een constructieve in plaats van een competitieve instelling. Dat heeft mij altijd erg aangesproken en is uiteindelijk het beste voor de patiënt.'

'Dan de bedreigingen. De grootste bedreiging is de marktwerking. Marktwerking is een middel en geen doel. Het doel moet zijn de beste zorg voor de laagste prijs. Je moet je altijd afvragen: 'wat wordt de patiënt er beter van?'. Voor een kleine diagnosegroep als de dwarslaesie geeft een bovengeschetste samenwerking een veel betere kwaliteit voor een lagere prijs dan onderlinge concurrentie. Als iedereen probeert alles zelf te doen zonder onderlinge samenwerking, heeft iedereen te weinig patiënten om het echt goed

'Wat wordt de patiënt er beter van'

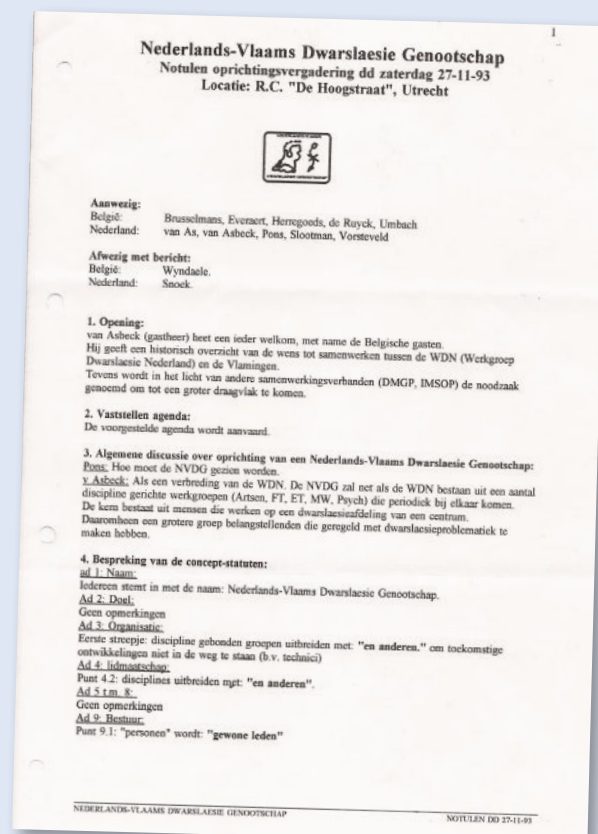
genereerde het ook een saamhorigheidsgevoel. Het had niet kunnen bestaan zonder het NVDG. Dan is er de onderzoeksstructuur en -cultuur die binnen het NVDG ontwikkeld is. Dit heeft geleid tot het Koepelproject en het ALLRISC-project, getrokken door mensen als Luc van der Woude, Marcel Post, Sonja de Groot, en Luc de Witte. Ten slotte is het NVDG voor mij en vele anderen op het persoonlijke vlak een gewaardeerde vrienden-groep geweest.'

Hoe kijk je naar de toekomst?

'Ik zie kansen en bedreigingen. Eerst de kansen. Het NVDG vormt een prachtige basis voor gemeenschappelijke *continue kwaliteitsverbetering* van de dwarslaesierevalidatie in Nederland en Vlaanderen. Ik las onlangs een stuk over de SANTEON-ziekenhuizen. Dit zijn zeven topklinische, niet-academische ziekenhuizen, die samenwerken met als doel de medische zorg te verbeteren door continue vernieuwing. Wat hun samenwerking uniek maakt, is dat de professionals bij elkaar in de keuken kijken. Ze vergelijken de resultaten van behandelingen en vragen zich af hoe het komt dat uitkomsten tussen hun ziekenhuizen verschillen. De beste resultaten worden overgenomen en als standaard geïmplementeerd. Het NVDG leent zich bij uitstek voor een dergelijke samenwerking om zorg steeds verder te verbeteren. Dit idee sluit goed aan bij het concept van *valued based medicine*.

De basis moet dan wel onderling vertrouwen zijn tussen de artsen, behandelaars en verpleegkundigen van de verschillende afdelingen. Als iemand op een bepaald gebied de beste is moet hij niet zijn resultaten

te doen. Zelfs als een aantal afdelingen dan gaat verdwijnen, houd je bij deze aantallen dit probleem. Bovendien, structuren bepalen de persoonlijke verhoudingen. Als er tegengestelde belangen spelen kun je niet in vertrouwen samenwerken.'



Notulen oprichtingsvergadering Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG) in 1993.

> INTERVIEW

Je lijkt geen voorstander van marktwerking

'Nee, niet meer. Ik had daar 12-13 jaar geleden nog grote verwachtingen van, maar de enorme controle-bureaucratie waartoe dit geleid heeft met artsen die 20-40% van hun tijd aan registratie besteden en een kostenstijging waarvoor geen handen aan het bed gekomen zijn, maar die opgegaan is aan organisatie en ICT hebben mij op dit punt teleurgesteld.'

Hoe kijk je terug op je bijna 40 jaar als medisch manager?

'Toen ik in 1977 naast de patiëntenzorg mijn eerste medische managementfunctie had als *Medical Officer of Health* in Kenya was, net als in Nederland in die tijd, de Geneesheer-Directeur de baas en voerde de manager of administrateur het beleid uit, 'faciliterend management' dus. In 40 jaar heb ik dit zien verschuiven naar het andere uiterste van het spectrum waarbij de dokters uitvoeren wat de managers zeggen: 'dirigerend management' dus.

Ik denk dat instellingen en afdelingen het beste

de koningin aller vragen in beleid, management, onderzoek en patiëntenzorg. In dit geval: is de kwaliteit in acht centra met ieder 50-60 nieuwe dwarslaesiepatiënten per jaar slechter dan in één centrum met 500 nieuwe laesies per jaar? Dat valt te bezien. Daarnaast zijn er verschillen tussen kinderoncologie en dwarslaesierevalidatie. In de kinderoncologie gaat het om de specifieke diagnostiek en behandeling van tientallen verschillende tumoren, waarvan er sommige jaarlijks maar 1-5 keer in Nederland voorkomen. In de dwarslaesierevalidatie gaat het om ziektebeelden die veel met elkaar gemeen hebben en die volgens vaste principes behandeld moeten worden. Je hebt hier wel een gespecialiseerd team voor nodig maar als dat team 50 nieuwe dwarslaesiepatiënten per jaar behandelt heeft het voldoende ervaring om dat goed te doen. Door de wet van de verminderde meeropbrengst wordt de kwaliteit niet beter als je er 100 of meer in plaats van 50 gaat behandelen. De kwaliteit komt wel in gevaar als je er minder dan 25 per jaar gaat behandelen, maar dat is bij geen van de acht

'Welk probleem willen we eigenlijk oplossen?'

functioneren als men er in slaagt het midden van deze twee uitersten te vinden en een structuur op te bouwen waarin de dokter en de manager gelijkwaardig en met onderling respect de beslissingen nemen: 'coöperatief management' dus.'

Naast het UMCU is net het Prinses Maxima Centrum, voor kinderen met kanker geopend. Dat betreft in Nederland jaarlijks 500 kinderen, dus ongeveer hetzelfde als het aantal nieuwe dwarslaesies in Nederland per jaar. Zouden we de dwarslaesierevalidatie in Nederland niet moeten concentreren in één centrum in plaats van de huidige acht?

'Dan moet je eerst de vraag beantwoorden: 'Welk probleem wil je eigenlijk oplossen?' Dit is overigens

huidige centra het geval.

Het nadeel van concentratie is dat de afstand tot huis voor een patiënt en zijn familie (veel) groter wordt. Dit speelt zeker voor de oudere dwarslaesiepatiënt die we tegenwoordig steeds meer zien.'

We sluiten af met een borrel en vol verhalen en anekdotes in de tas, niet voor publicatie in het NTR geschikt, fiets ik terug over 's lands herenwegen en landerijen. Een absolute weldaad voor de motivatie van de alledaagse praktijk rijker, zo'n interview met één van de mannen van het eerste uur.

Het exoskelet in de dwarslaesie-revalidatie: stand van zaken

I.J.W. van Nes, W.X.M. Faber, M.M.A. van der Mijl Dekker, H. Rijken, N. Keijsers

Een dwarslaesie is een beschadiging van het ruggenmerg. Afhankelijk van de mate van de beschadiging kunnen signalen vanuit het brein het lichaam niet meer bereiken, en vice versa. Hierdoor verliezen patiënten controle over hun spieren, missen ze gevoel en gaan autonome functies als controle over blaas, darmen en seksualiteit verloren. Het oplopen van een dwarslaesie heeft hierdoor voor veel patiënten grote implicaties op allerlei gebieden in het dagelijks leven. Eén van de belangrijkste gebieden is mobiliteit. Afhankelijk van de mate van uitval van de been- en rompspieren hebben patiënten loophulpmiddelen nodig, zoals orthesen, stokken of een rollator, of is er zelfs volledige afhankelijkheid van een rolstoel.

Tijdens de eerste maanden van de revalidatie, zal onder andere gewerkt worden aan het optimaliseren van de mobiliteit. Indien de voorwaarden gunstig zijn, dan zal toegewerkt worden naar vaardigheden als staan en lopen. Voor het trainen van deze vaardigheden bestaat er momenteel een ruim arsenaal aan trainingsmogelijkheden. Eén van de trainingsmogelijkheden is een exoskelet.¹ Het exoskelet wordt hierbij ingezet in de revalidatiefase met als doel het herwinnen van loopvaardigheid.

Indien terugkeer van loopvaardigheid niet mogelijk blijkt te zijn, zal een dwarslaesiepatiënt in de chronische fase afhankelijk zijn van een rolstoel voor het voortbewegen. Deze rolstoelafhankelijkheid heeft belangrijke consequenties. Doordat men continue zit, en er over het algemeen ook sprake is van gevoelsstoornissen, is er een groter risico op het optreden van decubitus en het oplopen van contracturen. Ook kan de botdensiteit afnemen. Een zittende houding heeft ook consequenties voor het sociale leven, vooral in een omgeving waarin mensen staan of lopen. In deze situatie is het moeilijk communiceren, omdat je je niet op ooghoogte van je medemens bevindt. Ten slotte ben je met een rolstoel beperkt in het nemen van obstakels, zoals trappen of stoepranden. Een exoskelet kan dan ingezet worden als

mogelijk hulpmiddel om het verlies van loopvaardigheid te compenseren.²

Op dit moment zijn er diverse exoskeletten op de markt. De bekendste exoskeletten zijn de Rex (REX Bionics, Nieuw-Zeeland/Verenigd Koninkrijk), de ReWalk (ReWalk Robotics, Israël), de Ekso (Ekso Bionics, Verenigde Staten) en de Indego (Parker Hannifin Corporation, Verenigde Staten). Bij het gebruik van de Rex zijn geen krukken nodig, maar de loopsnelheid is erg traag. Om de ReWalk te kunnen gebruiken zijn krukken wel nodig. Dit exoskelet is specifiek ontwikkeld voor thuisgebruik voor patiënten met een complete dwarslaesie en heeft daarom geen variabele ondersteuning. De bediening, voor het opstaan en gaan zitten en het starten met lopen, gaat met een horloge. De Indego is opgebouwd uit compartimenten en aanzienlijk lichter in gewicht dan de ReWalk (ongeveer 12,5 versus 25 kilogram). Hierdoor is hij makkelijker te vervoeren, maar wel iets minder stabiel waardoor hij minder geschikt is bij grote patiënten en bij aanwezigheid van een hoge mate van spasticiteit. Ook voor de Indego zijn krukken nodig voor de balanshandhaving. Er is een instelling voor variabele assistentie en daarmee kan hij ook voor trainingsdoeleinden gebruikt worden. De instelling gaat met een applicatie op telefoon of tablet en het starten met lopen door detectie van voorwaarts leunen. De EksoBionics is gericht op training van lopen in een revalidatiesetting en is niet bedoeld voor thuisgebruik. Voor de balanshandhaving tijdens het lopen is een rollator of zijn krukken nodig. Er is variabele ondersteuning mogelijk en de bediening gaat via een controller of door het verplaatsen van het lichaamsgewicht.

In dit artikel zullen we de opties van de inzet van een exoskelet in de revalidatiefase en de chronische fase op een rij zetten. Ook zullen we de ervaringen bespreken van twee centra waar ervaring is opgedaan met beide vormen van inzet van het exoskelet. Ten slotte zullen we bespreken wat de te verwachten ontwikkelingen zijn en wat de huidige stand van zaken is met betrekking tot de financiering van exoskeletten.

I.J.W. (Ilse) van Nes MD, PhD, revalidatiearts, Sint Maartenskliniek, Nijmegen
 W.X.M. (Willemin) Faber MD, revalidatiearts, Heliomare, Wijk aan Zee
 M.M.A. (Mark) van der Mijl Dekker, fysiotherapeut, Heliomare, Wijk aan Zee
 H. (Hennie) Rijken, fysiotherapeut, Sint Maartenskliniek, Nijmegen
 N. (Noël) Keijsers, senior onderzoeker, Sint Maartenskliniek, Nijmegen



© Ljilja Suvajdžić, vanhartefotografieerd.nl

Looptraining van een patiënt met een traumatische tetraplegie C7 AIS D (hoge incomplete dwarslaesie) met de Ekso in revalidatiecentrum Heliomare.

HET EXOSKELET IN DE REVALIDATIEFASE (TRAINING)

Ten eerste zullen we ingaan op de inzet van het exoskelet als trainingsfaciliteit in de revalidatiefase of in de chronische fase. In 2014 is in revalidatiecentrum Heliomare, dankzij een subsidie, een exoskelet aangeschaft. Dit was de Ekso van Ekso Bionics. De belangrijkste motivatie voor de aanschaf was het onderzoeken van de meerwaarde van de inzet tijdens de revalidatie van dwarslaesiepatiënten. Hierbij is aansluiting gezocht bij een omvangrijk Europees multicenter onderzoek waarbij de belangrijkste onderzoeksvragen de volgende waren: is het exoskelet veilig inzetbaar tijdens de revalidatie en welke effecten zijn er meetbaar na training in het hulpmiddel. Dit jaar is het onderzoek afgerond en zijn de eerste resultaten gepubliceerd.¹

Inzet van het exoskelet tijdens de revalidatie vereiste in Heliomare aanvankelijk de aanwezigheid van twee geschoolde therapeuten. Inmiddels is met ongeveer 25 patiënten ervaring opgedaan en is het voldoende om één therapeut in te zetten tijdens een behandeling. In het begin duurde het minimaal 20 minuten om bij een patiënt het pak aan te trekken. Dit is teruggebracht naar vijf minuten. Tijdens de trainingen is één keer een blokkade van het exoskelet opgetreden. Er traden geen drukplekken of andere nadelige effecten op bij de deelnemers in Heliomare.

In het Europese onderzoek is onder andere gekeken naar de effecten van een achtweekse training op de loopfunctie. Hieraan hebben 52 patiënten deelgenomen, met een gemiddelde leeftijd van 35,8 jaar en een dwarslaesieniveau van C2-L2. In Heliomare is een niveau aangehouden van C7 en lager. De ASIA-

score varieerde tussen AIS A en D. Vijfentwintig patiënten hadden hun dwarslaesie korter dan één jaar en 27 patiënten langer dan één jaar. Tijdens het onderzoek kregen drie patiënten oedeem rondom de enkel ten gevolge van overbelasting en vier patiënten liepen een decubitus op bij de contactpunten. In het onderzoek werd gevonden dat patiënten op alle gemeten punten significant verbeterden. Bij de patiënten met een recente dwarslaesie (korter dan één jaar) nam het aantal patiënten dat kon lopen buiten het exoskelet toe van 5 (20%) naar 14 (56%). Ook de 10 m looptest, de *Timed Up and Go* test (TUG) en de *Berg Balance Scale* (BBS) verbeterden significant. Bij de patiënten met een chronische dwarslaesie (langer dan 1 jaar) was het aantal patiënten dat buiten het exoskelet kon lopen bij de start 11 (41%) en na de training 12 (44%). De TUG en BBS verbeterden significant.

De conclusie is dat het Ekso van Ekso Bionics goed en veilig is in te zetten tijdens de revalidatie. De aanschaf is echter kostbaar en er is minimaal één geschoolde therapeut tijdens het gebruik noodzakelijk. Uit het onderzoek blijkt dat training in het pak mogelijk positieve effecten heeft op de loopfunctie en balans. Inmiddels wordt training in het exoskelet bij alle revaliderende dwarslaesiepatiënten in Heliomare overwogen. Op indicatie wordt deze training ingezet als aanvulling op de usual care.

HET EXOSKELET IN DE CHRONISCHE FASE (COMPENSATIE)

Zolang er geen genezing van een dwarslaesie mogelijk is, zullen patiënten met een complete

dwarslaesie afhankelijk blijven van een rolstoel om zichzelf voort te bewegen. De laatste decennia zijn er echter ontwikkelingen, waardoor mensen met een complete dwarslaesie toch kunnen staan en lopen. Eén van die ontwikkelingen is het exoskelet. In de Sint Maartenskliniek is zo'n vier jaar geleden gestart met de oriëntatie op de aanschaf van een exoskelet, omdat er een aantal voordelen werden gezien. Ten eerste kan iemand met een complete dwarslaesie door middel van een exoskelet weer staan en lopen. De verwachting is dat dit belangrijk is voor de kwaliteit van leven, omdat patiënten op deze manier weer rechtop kunnen staan en mensen op ooghoogte kunnen aankijken. Daarnaast kunnen patiënten, zoals eerdergenoemd, obstakels overwinnen en zijn er gezondheidseffecten te verwachten. Op het moment van aanschaf van het exoskelet in de Sint Maartenskliniek was alleen de ReWalk CE gecertificeerd voor thuisgebruik en beschikbaar voor de Europese markt. De doelstellingen bij het inzetten van het exoskelet zijn: 1) achterhalen voor welke patiënten het exoskelet ingezet kan worden, 2) inzicht krijgen in de mate van training die nodig is voordat iemand zelfstandig met een exoskelet kan lopen en 3) inzicht krijgen in de gezondheidseffecten en veiligheid. Het trainingsprogramma bestaat uit 3 x 1,5 uur training per week gedurende acht weken. De patiënten leren hierbij te gaan staan en zitten, lopen en stoppen en diverse complexe loopvaardigheden zoals slalom, door een nauwer poortje en over een drempel lopen. Elke twee weken wordt een tussentijdse vaardigheidstest afgenomen, om de vooruitgang te testen. Aan het eind van de acht weken durende training wordt een definitieve vaardigheidstest afgenomen. Als patiënten deze test positief afleggen, dan mogen zij het exoskelet twee weken mee naar huis nemen. Tijdens deze periode thuis mogen zij het exoskelet zo vaak als ze willen gebruiken. Tijdens de gehele periode, (training en thuisgebruik) wordt een logboek bijgehouden om de ervaringen op het gebied van bijvoorbeeld pijn, defecatie, spasmen, drukplekken en algemeen welbevinden te verzamelen. Er is onderzocht of de vaardigheidstesten die zijn ontwikkeld ook meten wat ze moeten meten en of ze betrouwbaar zijn. De eerste acht patiënten zijn geëvalueerd en gebleken is dat het framework van de vaardigheidstesten een hiërarchische volgorde meet, waardoor onderscheid gemaakt kan worden ten aanzien van het vaardigheidsniveau van verschillende patiënten. Ook is gebleken dat de testen betrouwbaar zijn.³ Op dit moment is de studie naar de trainingseffecten en het thuisgebruik nog gaande en kunnen er nog geen definitieve resultaten gegeven worden. Als voorlopig resultaat kan gemeld worden dat van de 16 patiënten (leeftijd 38 ± 10) die we getraind hebben,



© Fotografie: Bart van Dieken

Looptraining buiten van een patiënt met een traumatische paraplegie Th11 AIS A (lage complete dwarslaesie) met de Rewalk in revalidatiecentrum Sint Maartenskliniek.

er 11 in staat waren om voldoende vaardigheden te trainen om te slagen voor de definitieve vaardigheidstest. Twee patiënten hebben voortijdig de trainingserie afgebroken. Eén patiënt had een beperkte motorische leerbaarheid, waardoor hij de vaardigheid niet aangeleerd kreeg en de andere patiënt had na de eerste sessies een wond op de stuit en onvoldoende positieve ervaringen om door te gaan. Gedurende het onderzoek traden bij vijf patiënten drukplekken op, die zodanig waren dat er ten minste één training moest worden overgeslagen.

De ervaringen zijn tot op heden wisselend positief. Patiënten vinden het enorm fijn dat ze weer staand en lopend kunnen deelnemen aan bepaalde activiteiten. Ook patiënten die al langer in de rolstoel zitten geven aan dat het kunnen staan een heel belangrijke factor in de kwaliteit van leven is en dat ze dit niet zo verwacht hadden. Door het staan en lopen treden er veranderingen op in de blaas- en darmregulatie en de bloedcirculatie en neemt zowel rugpijn als neuropathische pijn af. Op dit moment is het exoskelet echter nog moeilijk functioneel in te zetten. Het pak is vrij groot, waardoor je er niet goed mee in de rolstoel kunt zitten en door het noodzakelijk gebruik van krukken, heb je je handen niet vrij om andere dingen te doen.

Ten aanzien van de gezondheidseffecten blijft het lastig om op basis van twee weken thuisgebruik vast te stellen welke effecten er precies optreden. Doordat een aantal patiënten een training moest overslaan vanwege drukplekken, is de alertheid op de preventie hiervan nog verder toegenomen. Momen-

teel worden de grootste risicoplekken (het sacrum en het tibiakopje) van polstering voorzien.

Er kan geconcludeerd worden dat een exoskelet op dit moment een hulpmiddel is om patiënten met een complete dwarslaesie weer een mogelijkheid tot staan en lopen te bieden. Verder onderzoek zal zich moeten richten op langdurige effecten van thuisgebruik. Hierbij moet vooral zicht komen op zowel de gezondheidswinst als het optreden van complicaties als bijvoorbeeld drukplekken of fracturen. Concentratie van deze training op een aantal plekken in Nederland lijkt daarom van belang.

TOEKOMST

De ontwikkelingen rondom het exoskelet in de trainingssituatie zijn al volop gaande. Zo zijn er al mogelijkheden om een trainingsmodus te selecteren en de mate van ondersteuning hierbij in de stellen. Verder onderzoek richt zich onder andere op het effect van de training op gezondheidseffecten als spasticiteit, pijn en defecatie. Om een exoskelet als compensatie voor het lopen bij een complete dwarslaesie functioneel in te zetten zijn er nog wel een aantal verbeteringen denkbaar. De huidige generatie is relatief groot en zwaar en daardoor moeilijk te transporteren. Ook wordt het zitten in de rolstoel hierdoor moeilijk. Ideaal zou zijn als een patiënt met het exoskelet in de rolstoel zou kunnen gaan zitten en op zou kunnen staan en een rondje kunnen lopen als dat wenselijk of nodig is. Voor functioneel gebruik zou het een grote meerwaarde zijn als een patiënt met een exoskelet, aan in en uit de auto kan stappen. Ook zou het voor de functionele toepassing goed zijn als er geen krukken meer nodig zouden zijn voor de balanshandhaving tijdens het staan en lopen. Ten slotte zijn er nog een aantal technische aandachtspunten, zoals sensorische terugkoppeling en variabele staplengte. Voor de verdere ontwikkeling is een onderzoekssubsidie vanuit TTW toegekend aan het Radboudumc, de Sint Maartenskliniek en Universiteit Twente, die zich gaat richten op deze ontwikkelpunten. Ook houdt een studententeam van de Technische Universiteit Delft (Project March) zich bezig met de verdere ontwikkeling van het exoskelet om patiënten met een dwarslaesie weer hun mobiliteit terug te geven.

Om beter inzicht te krijgen in de effecten van het thuisgebruik van een exoskelet gedurende een langere periode, is in 2016 een aanvraag ingediend bij het Zorginstituut Nederland voor voorwaardelijke toelating van het exoskelet voor patiënten met een complete dwarslaesie. Deze aanvraag is afgewezen, omdat er te weinig kennis is over de effecten op thuisgebruik.

In Nederland zijn er momenteel een paar patiënten die een eigen exoskelet hebben gefinancierd via crowdfunding. In Duitsland staat het exoskelet sinds kort op de officiële hulpmiddelenlijst en wordt hij gefinancierd door de zorgverzekeraar.

CONCLUSIE

Voor dwarslaesiepatiënten met armhandfunctie kan een exoskelet worden ingezet tijdens de revalidatie in zowel de primaire revalidatiefase als de chronische fase. Voor patiënten met een incomplete dwarslaesie is een exoskelet vooral een trainingshulpmiddel, waarbij de loopvaardigheid getraind kan worden, met daarbij ook positieve effecten op secundaire gezondheidsproblemen. Voor patiënten met een complete dwarslaesie is een exoskelet een hulpmiddel om verlies van loopvaardigheid te compenseren en ook gezondheidswinst te bereiken.² Verdere technische ontwikkelingen zijn nodig om het exoskelet functioneler in te kunnen zetten in deze laatste groep.

REFERENTIES

1. Bach Baunsgaard C, Vig Nissen U, Katrin Brust A, Frotzler A, Ribeill C, Kalke YB, et al. Gait training after spinal cord injury: Safety, feasibility and gait function following 8 weeks of training with the exoskeletons from Ekso Bionics article. *Spinal Cord* 2018;56:106-16.
2. Miller LE, Zimmermann AK, Herbert WG. Clinical effectiveness and safety of powered exoskeleton-assisted walking in patients with spinal cord injury: systematic review with meta-analysis. *Med Devices Evid Res* 2016:455-66.
3. Dijsseldonk RB van, Rijken H, Nes IJW van, Meent H van de, Keijsers NLW. A Framework for Measuring the Progress in Exoskeleton Skills in People with Complete Spinal Cord Injury. *Front Neurosci* 2017;11:1-12.

Correspondentie

i.vannes@maartenskliniek.nl

Jos Wetzels creëert eigen exoskelet op maat

Revalideren buiten de grenzen van het revalidatiecentrum

A. van der Linden, C. van Laake, K. van den Borne

Als het aan Jos Wetzels uit Banholt ligt, lukt het hem binnenkort om gewoon weer tussen de mensen te stáán, ondanks zijn incomplete dwarslaesie. Na zijn behandeling in het revalidatiecentrum heeft Jos daarom zelf het heft in handen genomen. Hij heeft een team van experts om zich heen verzameld om samen innovatieve ideeën te realiseren. Tijdens zijn revalidatie ontdekte hij dat hij in het water zijn benen kon bewegen. Dat zette hem aan het denken: 'wat in het water kan, moet toch ook op de grond kunnen', aldus Jos. 'De zwaartekracht is mijn grote vijand en die strijd ga ik graag aan.'

Na de noodlottige val met zijn racefiets kwam Jos in het revalidatiecentrum Adelante terecht en lag hij in het begin alleen maar in zijn bed. Toen hij opeens enige beweging in zijn onderbenen voelde, motiveerde hem dat om het maximale uit zijn revalidatie te halen. Hij wil weer kunnen staan. Voor het exoskelet van de TU Delft kwam hij echter niet in aanmerking vanwege de functionele restcapaciteit van zijn spieren. Na de revalidatie besloot hij om het hier niet bij te laten zitten.

KRACHTENBUNDELING

Hij kwam terecht bij Qeske in Kerkrade, een community waarin onderwijs, hogescholen, universiteiten en bedrijven een platform vormen. Studenten worden begeleid door ervaren professionals en worden zo een partner voor ideeënontwikkeling en uitvoering. Creatief durven denken en verder kijken dan je eigen omgeving, dat is wat ze daar doen. Door het verbinden van mensen ontstaan er innovatieve processen waar iedereen voordeel van heeft. Hierbij worden ze niet gehinderd door contracten met leveranciers, onderlinge afspraken tussen bedrijven of bureaucratische handelingen. De revalidant is in de lead en voelt zich daarbij weer onderdeel van de samenleving.

A. (Anne) van der Linden, senior communicatieadviseur, Adelante Zorggroep, Hoensbroek

C.C.M. (Charlotte) van Laake, revalidatiearts, afdeling Dwarslaesie, Adelante Zorggroep, Hoensbroek

K. (Katrien) van den Borne, revalidatiearts, afdeling Dwarslaesie, Adelante Zorggroep, Hoensbroek

Vanuit de revalidant op zoek gaan naar oplossingen, hoe klein ook, dat is waar het daar om draait.

Een oude schoolvriend van Jos is oprichter van dit platform. Met een andere gezamenlijke vriend wilde hij iets voor Jos doen. Ze brachten behandelaars van Adelante, enkele ondernemers en docenten van Hogeschool Zuyd met elkaar in contact en nodigden Jos daarbij uit. Centraal stonden de vragen: 'Hoe gaan we Jos weer aan het lopen krijgen? Welke hulpmiddelen zijn daarvoor nodig en wie kunnen die middelen ontwikkelen?' Jos: 'Door de revalidatie kan ik mijn handen weer functioneel inzetten en weer rechtop zitten. Nu nog rechtop staan.' Ervaringen werden uitgewisseld en er werd besloten om een team van studenten samen te stellen dat een afspiegeling vormt van het team dat bij het revalidatiecentrum met Jos heeft gewerkt aan zijn succesvolle revalidatie.

Jos dacht zelf aan een soort robotbroek die de stapbeweging ondersteunt. Om uit de rolstoel te komen is al aan een opblaasbaar kussen gedacht. Jos: 'Het is aan de studenten om te onderzoeken wat er nodig is om tot het juiste product te komen en welke techniek daarvoor nodig is. Dat mogen zij gaan uitvinden. Daar heb ik echt geen verstand van!' Vervolgens gebruikt Jos zijn kennis vanuit zijn arbeidsverleden bij een farmaceutisch bedrijf om de studenten te begeleiden hierin. 'Dat is het mooie bij dit platform. Je komt iets brengen en gaat samen iets doen. Ik ben ervan overtuigd dat samenwerking in grotere projecten leidt tot verbetering van producten. En ik vind het erg inspirerend om te zien hoe we bijvoorbeeld mensen in mijn project meekrijgen in mijn avontuur. Hoe een webdesigner mijn verhaal heeft opgetekend op de website *josonthemove.nl*. Hoe we de Technische Universiteit in Aken enthousiast hebben weten te maken. Hoe ik door dit project onder de mensen kom. Daar krijg ik energie van.'

VERBINDER

Dat Jos zich thuis voelt in dit team van experts is niet vreemd. Hij is zelf ook een verbinder en wil graag zijn oude werk weer oppakken: het verbinden van bedrij-

> INNOVATIE

ven en kennisinstituten. Een start daarvoor heeft Jos nu gemaakt. Hij is nu als het ware proefkonijn en programmamanager van zijn eigen project. Via het lectoraat *Smart Devices* is Jos ook ondertussen betrokken bij de ontwikkeling van een app om therapietrouwheid te meten. Bovendien is hij sinds kort betrokken bij i2-CoRT (*Innovation and Implementation acceleration for Complex Rehabilitation Technology*), een euregionaal innovatieproject over revalidatietechnologie waarvan Adelante initiatiefnemer is. Hij gaat zijn medewerking verlenen aan het testcentrum dat nog dit jaar van start zal gaan. Verdere verbetering en verfijning van een loophulpmiddel voor mensen met een incomplete dwarslaesie zal daarin zeker een rol gaan spelen. Kortom: *Jos is on the move*.

WAT IS VERNIEUWEND AAN DIT PROJECT?

Dat revalidatiecentra samenwerken met universiteiten, kennisinstituten en technische bedrijven, is alom bekend. Bijzonder aan deze samenwerking is dat het project buiten het revalidatiecentrum plaatsvindt. De samenwerking is opgestart door de revalidant en de regie ligt volledig bij hem. Hij coördineert het project en betreft zijn revalidatiearts alleen waar nodig. De revalidatiearts heeft op deze manier slechts een adviserende rol: 'wat zou vanuit medisch oogpunt passend zijn voor deze revalidant?'.

Doordat er geen contracten of andere werkafspraken zijn met het revalidatiecentrum en haar eigen partners, staat het de revalidant vrij om met alle mogelijk denkbare partijen om tafel te zitten. Ook ligt het tempo van bedenken, innoveren en het daadwerkelijk ontwerpen van een nieuw product hierdoor vele malen hoger. Er worden nieuwe deuren geopend, die anders wellicht gesloten zouden zijn gebleven. Het uiteindelijke product zal maatwerk zijn dat volledig is afgestemd op de behoeften van deze specifieke revalidant.

Dat dit niet voor iedere revalidant is weggelegd, ligt voor de hand. Het verhaal van Jos illustreert echter dat de revalidatie niet stopt wanneer de revalidant met ontslag is. Wij zien het als onze taak als revalidatieartsen om revalidanten te stimuleren om hun eigen weg te gaan op zoek naar mogelijkheden, geluk en een waardevol bestaan, ook buiten de gebaande paden van het revalidatiecentrum.

Meer informatie? Kijk op: www.josonthemove.nl
(together we will make it happen)

Correspondentie
c.laake@adelante-zorggroep.nl



Jos Wetzels on the move.

Twee casusbeschrijvingen

Posterieur reversibel encefalopathie syndroom bij patiënten met een dwarslaesie als gevolg van autonome dysreflexie

H.M.G. Debyser, C.M.M. van Gutte, P.A.A. Pauwels, E.M.M.J. Lorré, A.M.M. Viaene, K.M. Oostra, M.C.R.M. de Muynck

Het posterieur reversibel encefalopathie syndroom (PRES) is een klinisch, radiografisch syndroom met acute tot subacute neurologische symptomen. De symptomen bestaan typisch uit hoofdpijn, verwardheid, visuele problemen en epilepsie in de setting van acute hypertensie, eclampsie, immunosuppressiva en cytotoxische agentia. PRES wordt ook beschreven als complicatie van een autonome dysreflexie (AD).

De onderliggende pathofysiologie is nog niet volledig bekend. Aangezien de symptomen specifiek zijn en in verband gebracht kunnen worden met andere neurologische aandoeningen, is het stellen van de diagnose niet eenvoudig. CT- of MRI-beeldvorming van de hersenen kan de PRES-diagnose bevestigen, maar ook alternatieve diagnoses uitsluiten.

Typisch wordt bilateraal subcorticaal vasogeen oedeem gezien in de posterieure hersenregio's. Ook andere hersenregio's kunnen aangetast zijn. De prognose is meestal gunstig, doch in sommige gevallen treden er neurologische verschijnselen op (bijv. cerebrovasculair accident) of is PRES zelfs fataal. Het is dus van groot belang om de onderliggende oorzaak van PRES zo snel mogelijk te herkennen en te behandelen.^{1,2}

We rapporteren twee casus van patiënten met een

dwarslaesie die een PRES doormaakten na een episode van AD. PRES ontstaat door de hypertensie bij AD. Deze bevinding werd nog maar enkele malen in de vorm van casuïstiek gerapporteerd.³⁻⁹

CASUS BESCHRIJVINGEN

Casus 1:

Betreft een 37-jarige man met een traumatische dwarslaesie T4 (AIS A) ten gevolge van een motorongeval met een T4 fractuur. Patiënt had nooit eerder een episode van autonome dysreflexie (AD) doorgeemaakt.

Wegens moeilijk controleerbare spasmen, kreeg hij in 2011 een baclofenpomp geïmplantéerd in het rechter hypochondrium. Zijn dagelijkse dosis baclofen bedroeg 650 µg per dag.

In 2014 maakte patiënt een episode door van baclofenontwenning ten gevolge van katheterproblemen, met moeilijk onder controle te krijgen spasmen middels orale baclofen.

Vanwege perforatie van de huid door de baclofenpomp in 2015, werd met spoed de pomp verwijderd. Preoperatief is bij deze nieuwe complicatie reeds gestart met orale substitutie. Patiënt kreeg baclofen 25 mg en sirdalud 4 mg 6dd oraal toegediend, dit in de hoop dat de hevige baclofen ontwenningssverschijnselen zouden uitblijven. Daarnaast werd floxapen 2 g 6dd IV toegediend.

Helaas kreeg patiënt postoperatief jeuk en hevige spasmes van de abdominale musculatuur en in de onderste extremiteiten. De dosis baclofen werd opgevoerd tot 25mg 8dd. Tevens werd gestart met diazepam 5mg 2-3dd en 2 maal een shot tiapridal, met nauwelijks effect. Aanvullend kreeg hij 2x valium 2,5 mg IV, waarmee de spasmen duidelijk minder werden, maar met sufheid tot gevolg. Eén dag nadat

H.M.G. (Hannelore) Debyser, aios fysische geneeskunde en revalidatie, UZ Gent

C.M.M. (Céline) van Gutte, aios fysische geneeskunde en revalidatie, UZ Gent

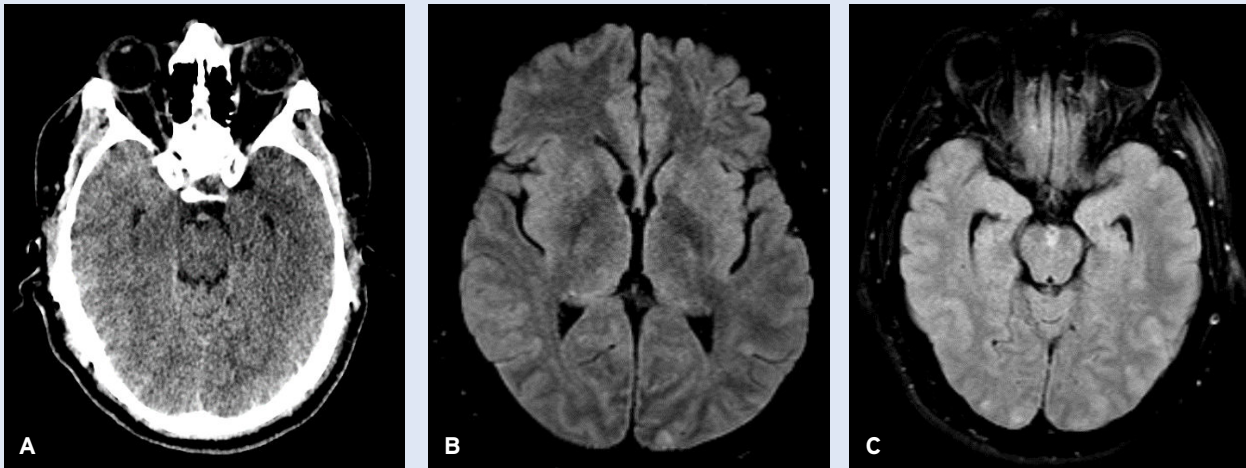
P.A.A. (Petra) Pauwels MD fysische geneeskunde en revalidatie, AZ Sint-Elisabeth ziekenhuis Zottegem

E.M.M.J. (Els) Lorré MD fysische geneeskunde en revalidatie, AZ Sint-Elisabeth ziekenhuis Zottegem

A.M.M. (Annick) Viaene MD fysische geneeskunde en revalidatie, UZ Gent

K.M. (Kristine) Oostra MD PhD fysische geneeskunde en revalidatie, UZ Gent

M.C.R.M. (Martine) de Muynck MD PhD fysische geneeskunde en revalidatie, UZ Gent



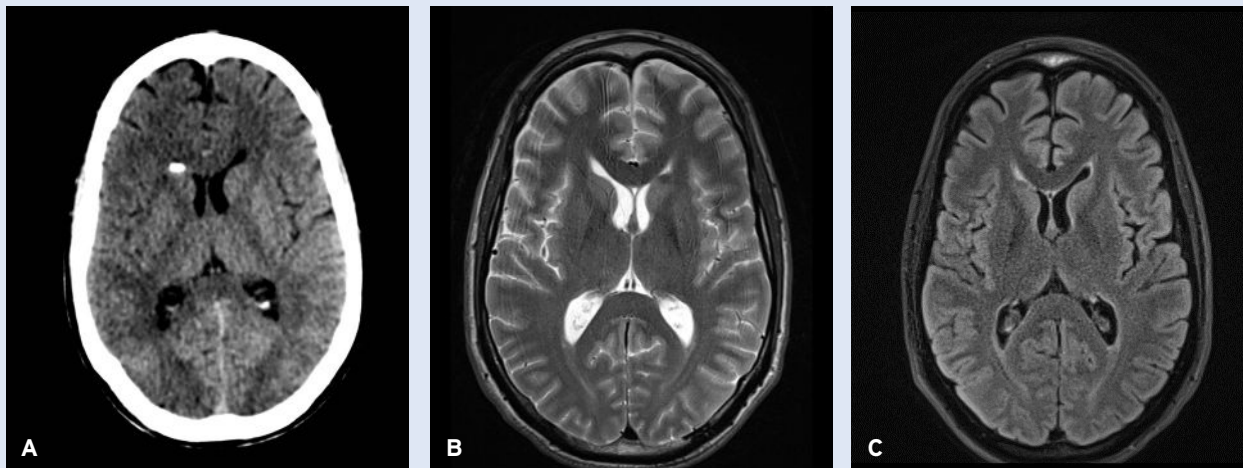
Figuren 1. (A) Op de CT-beelden zonder contrast zijn er geen afwijkingen zichtbaar. (B) Op deze MRI FLAIR beelden is links occipitaal een hyperintensiteit zichtbaar. (C) Op deze MRI FLAIR zijn rechts occipitaal enkele hyperintensiteiten zichtbaar.

de baclofenpomp was verwijderd kreeg patiënt hoofdpijn. De controles toonden een licht gestegen bloeddruk van 141/72 mmHg (ten opzichte van 133/71 mmHg bij opname) en een temperatuur van 38 °C. De overige controles waren onveranderd en het klinisch onderzoek toonde verder geen bijzonderheden. Er werd een bloedonderzoek verricht dat een lichte CRP (13 mg/l) en witte bloedcel stijging (14800/ μ l) aantoonde. Een tweetal uur later was patiënt bilateraal blind. Hij ontwikkelde een progressief oplopende hypertensie tot 221/120 mmHg. Patiënt was verminderd alert en hij klaagde over misselijkheid. Bij herhaling van het klinisch onderzoek viel een faciale flushing op en was patiënt's nek stijf. De wonden waren schoon. Het urinesediment toonde 1400 witte bloedcellen/ μ l, nitriet negatief. Er werd een multiresistente *E. coli* in de urine gekweekt. De bloedkweken alsook de kweken van het wondvocht en het cerebrospinaal waren allen negatief. Een CT-hersenen werd verricht en toonde geen afwijkingen (figuur 1A). De duplex carotiden was negatief. Patiënt werd initieel rechtop gezet en de TED-kousen werden verwijderd, echter zonder uitgesproken effect op de bloeddruk. Patiënt werd naar de Intensive Care gebracht voor bloeddrukcontrole en de toediening van valium IV. De MRI-hersenen toonde zones met afwijkende signaalintensiteiten bi-occipitaal, suggestief voor het posterieur reversibel encefalopathie syndroom (PRES) (figuur 1B en 1C). Na een tweetal dagen had patiënt weer een normale visus. Aangezien de spasmen niet onder controle waren met de perorale medicatie werd er twee dagen na het verwijderen van de pomp een tweede intrathecale katheter geplaatst met een externe medicatiepomp. Naast de perorale baclofen 25 mg 4dd kreeg patiënt bijkomend 600 μ g baclofen per dag toegediend via zijn externe medicatiepomp, met onmiddellijk couperen van de spasmen dientengevolge. Een tweetal weken na het verwijderen van

de baclofenpomp, werd er een nieuwe baclofenpomp geplaatst in het linker hypochondrium.

Casus 2:

Betreft een 32-jarige man met een tetraplegie C5 (AIS A) na een motorongeval. Hij liep hierbij een instabiele C6 fractuur op met een graad 3 anterolisthesis C6-7, op basis van een bilateraal anterieure facet subluxatie. De fractuur werd gestabiliseerd door middel van halotraction en twee dagen later volgde een cervicale fusie. Patiënt had een suprapubische katheter en wegens fecale incontinentie kreeg hij dagelijks een rectaal toucher. Hij was bekend met ernstige constipatie, maar hij weigerde laxantia. Tijdens het rectaal toucher maakte hij frequent een episode van AD door. Vijf maanden na het oplopen van zijn dwarslaesie kreeg patiënt hevige hoofdpijn tijdens het rectaal toucher, met nadien multiple epileptische aanvallen en postictale desoriëntatie. Hij had een systolische bloeddruk van > 200 mmHg. Valium IV werd toegediend. Tevens werd hij opgeladen met Keppra 1000 mg IV. Onder dit beleid werd patiënt normotens, vermoedelijk ten gevolge van de valium, wat als bijwerking hypotensie geeft. Het bloedonderzoek toonde een verhoogd lactaat van 34 mg/dl en leukocytose van 14700/ μ l met een normaal CRP. Een EEG toont een encefalopaat, epileptisch gestoord tracé met basisactiviteit van 6 à 7 Hz met enkel opstoten van destructuratie en scherpe theta-activiteit diffuus met enkele piekgolven. CT-hersenen toont gekende calcificaties bilateraal in de basale ganglia (gekend sinds zijn kindertijd) alsook hypodensiteiten posterieur occipitaal beiderzijds, meest uitgesproken rechts. Dit beeld kan passen bij PRES (figuur 2A). Deze PRES-episode ontstond meest waarschijnlijk op basis van de hypertensie die optrad naar aanleiding van de AD bij de manuele evacuatie van de ontlasting. Keppra 500 mg 2dd werd gestart. Preventief werden



Figuren 2. (A) Op dit CT-beeld zonder contrast zijn hypodensiteiten zichtbaar occipitaal bilateraal, meest uitgesproken rechts. (B) Op dit MRI T2 beeld is geen hyperintensiteit zichtbaar. (C) Op dit MRI FLAIR beeld is geen hyperintensiteit zichtbaar.

er geen antihypertensiva opgestart gezien de lage basistensies van de patiënt (+75/51 mmHg). Patiënt maakte daarna geen nieuwe epileptische insulten meer door. Er is nog steeds sprake van de bekende AD na manuele stoelgangsevacuatie, echter hoofdpijn treedt hierbij niet meer op. Een 3T MR-hersenen met optimaal epilepsieprotocol kon geen posttraumatische restletsels aantonen 11 dagen na de epileptische aanvallen. De gekende calcificaties in de globus pallidus beiderzijds en in het caput nuclei caudati rechts waren zichtbaar (figuur 2B en 2C).

Aangezien patiënt aanvalsvrij bleef en ook zijn EEG een normaal tracé vertoonde, werd na zes maanden de Keppra geleidelijk aan succesvol afgebouwd tot stop.

DISCUSSIE

AD is een potentieel ernstige aandoening die kan optreden bij dwarslaesiepatiënten met een letsel op niveau T6 of hoger. Het is een massale, ongecontroleerde sympathische reactie van het zenuwstelsel op een specifieke trigger onder het laesieniveau. Typische triggers zijn een blaasdistentie, een urineweginfectie, fecale impactie, decubituswonden of strak zittende kleding. Dit resulteert in een diffuse vasoconstrictie en plotse bloeddrukstijging. Een compensatoire parasympatische respons veroorzaakt gewoonlijk een bradycardie en een vasodilatatie boven het niveau van de laesie. Dit is echter niet voldoende om de bloeddruk te doen dalen.

Dwarslaesiepatiënten met een letsel lager dan T6 ontwikkelen geen AD. Dit heeft te maken met de intacte splanchnische innervatie die compensatoir een dilatatie van het splanchnische vaatbed kan veroorzaken, met secundair een daling van de bloeddruk. Typische symptomen bij AD zijn hoofdpijn, flushing en transpireren boven het laesieniveau en een bleke koude huid onder het laesieniveau. Verder klagen

patiënten frequent over een wazig zicht, nasale obstructie en een benauwd gevoel. De controles tonen een te hoge bloeddruk, frequent in combinatie met bradycardie. Soms wordt tachycardie en koorts beschreven.

Het is van cruciaal belang dat AD vroegtijdig wordt herkend en behandeld. Indien onbehandeld kan dit leiden tot epilepsie, een CVA, PRES, retinaloslatingen, hartritme stoornissen en zelfs de dood. De behandeling van AD, en bij uitbreiding van PRES als AD de uitlokkende factor is, bestaat uit het recht op zetten van de patiënt om orthostatisch de bloeddruk te doen dalen.

Strak zittende kledij moet verwijderd worden. Tot slot moet de uitlokkende stimulus van AD geïdentificeerd en geëlimineerd worden. Indien bovenstaande maatregelen onvoldoende effect hebben op de hypertensie, dan zijn antihypertensiva (vb. Captopril 25 mg of Nifedipine 10 mg) aangewezen.^{3,8}

BESLUIT

We rapporteren twee casussen van AD die resulteerden in PRES. Deze casussen geven weer dat AD potentieel ernstige neurologische complicaties kan veroorzaken. Indien PRES ten gevolge van AD, niet voldoende snel behandeld wordt, kan dit een CVA tot gevolg hebben. In sommige gevallen is PRES zelfs fataal. Het is dus van groot belang om AD bij dwarslaesiepatiënten voldoende snel te herkennen en te behandelen om verdere morbiditeit en mortaliteit te voorkomen.

REFERENTIES

1. Hinchey J, Chaves C, Appignani B, Breen J, Pao L, Wang A, et al. A reversible posterior leukoencephalopathy syndrome. *N Engl J Med* 1996;334:494-500.
2. Fugate JE, Rabinstein AA. Posterior reversible encephalopathy syndrome: clinical and radiological manifestati-

- ons, pathophysiology, and outstanding questions. *Lancet Neurol* 2015;14:914-25.
3. Matias AC, Rocha J, Cerqueira ME, Pereira JM. Autonomic Dysreflexia and Posterior Reversible Encephalopathy Syndrome. *Am J Phys Med Rehabil* 2013;92:453-8.
 4. Joa KL, Shin YI, Suh H, Kim SY, Chang JH, Ko HY. Autonomic dysreflexia-induced reversible posterior leukoencephalopathy syndrome in patients with spinal cord injury: Two case reports. *J Spinal Cord Med* 2013;36:250-3.
 5. Yamashita T, Hiramatsu H, Sakai N, Namba H. Cerebral Hemorrhage Due to Posterior Reversible Encephalopathy Syndrome Associated With Autonomic Dysreflexia in a Spinal Cord Injury Patient -Case Report. *Neurol Med Chir (Tokyo)* 2012;52:640-3.
 6. Farooq S, Garlanger K, Waring W. Posterior Reversible Encephalopathy Syndrome Triggered by Autonomic Dysreflexia in a Spinal Cord Injury Patient (P5.158). *Neurology* 2017;88(16 Supplement).
 7. Chaves CJ, Lee G. Reversible posterior leukoencephalopathy in a patient with autonomic dysreflexia: a case report. *Spinal Cord* 2008;46:760-1.
 8. Squair JW, Phillips AA, Harmon M, Krassioukov AV. Emergency management of autonomic dysreflexia with neurologic complications. *Canadian Medical Association Journal* 2016;188:1100-3.
 9. Whiting AC, Fanarjian MP, Hlubek RJ, Godzik J, Kakarla UK, Theodore N. Posterior Reversible Encephalopathic Syndrome in the Setting of Induced Elevated Mean Arterial Pressure in Patients With Spinal Cord Injury. *Neurosurgery* 2017;nyx373-nyx.

Correspondentie

hanneloredebyser@hotmail.com

Abstract

Casus: een 37-jarige man met een traumatische dwarslaesie T4 (AIS A) ontwikkelde, na de verwijdering van zijn intrathecale baclofenpomp, hevige spasmen en plotse hoofdpijnklachten. Bij lichamelijk onderzoek bleek temperatuursverhoging, een bloeddruk van 221/120 mmHg, was hij minder alert en was er sprake van bilaterale blindheid. De MRI liet zones met afwijkende signaalintensiteiten zien bi-occipitaal, suggestief voor een posterieur reversibel encefalopathie syndroom (PRES).

De 2e casus betreft een 32-jarige man met een tetraplegie C5 (AIS A). Patiënt was bekend met ernstige obstipatie. Tijdens het rectaal toucher kreeg patiënt frequent episodes van autonome dysreflexie (AD). Vijf maanden na het ongeval kreeg patiënt plots hevige hoofdpijn tijdens een rectaal toucher, met nadien multiple epilepsieaanvallen. Hij had een systolische bloeddruk van > 200 mmHg. De CT toont bilateraal hypodensiteiten posterieur occipitaal, meest uitgesproken rechts, suggestief voor PRES.

Conclusie: PRES kan optreden bij patiënten met een dwarslaesie als complicatie van een AD. Onze casuïstiek geeft weer dat AD potentieel ernstige complicaties met zich mee kan brengen. Een snelle herkenning en behandeling van AD is belangrijk om verdere morbiditeit en mortaliteit bij patiënten met een dwarslaesie te voorkomen.

Keywords: posterior reversible encephalopathy syndrome; spinal cord injury; autonomic dysreflexia; blindness; epilepsy.

Reconstructieve arm/handchirurgie en revalidatie bij patiënt met cervicale dwarslaesie

E.M Maas, G.J Snoek, C. Franke, J. Oostendorp, O.T. Zöphel

Bij mensen met een dwarslaesie boven niveau Th1 is de functie van de bovenste extremiteit in meer of mindere mate verstoord. Dit heeft grote gevolgen voor het zelfstandig functioneren. Goede arm- en handfunctie behoort, naast goed gereguleerde blaas- en darmfunctie, tot de grootste prioriteit van mensen met een cervicale dwarslaesie.^{1,2}

Behandeling van de tetraplegische arm kan worden onderverdeeld in drie fasen: de acute fase, de subacute fase en de reconstructieve fase.³ De behandeling in de eerste twee fasen betreft de intensieve conservatieve behandeling direct na ontstaan van de dwarslaesie. De derde fase is de fase waarin geen verder neurologisch herstel meer mag worden verwacht en de basisbehandeling is afgerond. In deze fase kan worden bekeken of reconstructieve chirurgie en aansluitende revalidatie verdere verbetering van functie en vaardigheden kan opleveren.⁴

Reconstructieve chirurgie ter verbetering van handfunctie bij patiënten met een cervicale dwarslaesie wordt al meer dan 60 jaar gedaan. Bunnell beschreef in 1948 de mogelijkheden en de functionele winst van peestransfers en tenodese bij patiënten met een C6/7 dwarslaesie.⁵ In de beginjaren werden deze operaties zelden en met wisselend resultaat uitgevoerd.⁶ Door goede patiëntselectie, verbeterde operatietechnieken en nabehandeling is het bereikte effect en de patiënttevredenheid de afgelopen decennia enorm verbeterd.⁷

De operatietechnieken die worden toegepast zijn: tenodese, peestranspositie, artrodese en peesverlenging. Vaak is een combinatie van deze technieken nodig. Meer recent worden ook zenuwtransposities en zenuwdenervaties verricht.

Drs. E.M. (Ellen) Maas, revalidatiearts Roessingh, centrum voor revalidatie, Enschede

Dr. G.J. (Govert) Snoek, revalidatiearts Roessingh, centrum voor revalidatie, Enschede

Drs. C. (Claire) Franke, revalidatiearts Roessingh, centrum voor revalidatie, Enschede

J. (Jocelijne) Oostendorp, fysiotherapeut, Roessingh, centrum voor revalidatie, Enschede

Dr. O.T. (Oliver) Zöphel, plastisch chirurg, PCOost-Nederland, Ziekenhuisgroep Twente, Almelo en Hengelo

De functies die kunnen worden gecreëerd kennen een hiërarchie. Als eerste wordt gestreefd naar het actief kunnen strekken en stabiliseren van de elleboog waardoor de arm in de ruimte kan worden gepositioneerd. Als tweede wordt gestreefd naar een actieve extensie van de pols waardoor een betere uitgangspositie voor het functioneel gebruik van de hand wordt gecreëerd. Ten derde wordt gestreefd

> *Tabel 1: International Classification for Surgical Rehabilitation of the Upper Limb in Tetraplegia.⁸ In deze classificatie worden spieren onder elleboogniveau gescoord middels de MRC schaal, de musculus triceps wordt apart gescoord. Verder wordt de tweepuntsdiscriminatie bepaald. Bij een kracht van MRC > 4 worden de spieren als aanwezig gescoord. Hoe hoger de motorische groep hoe meer spieren aanwezig zijn onder de elleboog met kracht MRC graad 4 of 5.*

Motorische groepen	
0	Geen inzetbare spier onder de elleboog
1	Musculus brachioradialis, kracht > MRC 4
2	1 + Musculus extensor carpi radialis longus
3	2 + Musculus extensor carpi radialis brevis
4	3 + Musculus pronator teres
5	4 + Musculus flexor carpi radialis
6	5 + Vingerextensoren
7	6 + Duimextensoren
8	7 + Vingerflexoren (Musculus flexor digitorum profundus + Musculus flexor digitorum superficialis), partieel
9	Alleen ontbrekende intrinsieke handmusculatuur
10	Uitzonderingen
Musculus triceps wordt apart gescoord	
Sensibele groepen	
0	Tweepuntsdiscriminatie in de duim van meer dan 10mm
CU	Tweepuntsdiscriminatie in de duim van minder dan 10mm

> Tabel 2: Alphabet procedure: Advanced Balanced Combined Digital Extensor Flexor Grip.⁶

FPL: flexor pollicis longus, EPL: extensor pollicis longus, House loops: intrinsieke plastiek, CMC-1: carpometacarpaal I gewricht, BR: brachioradialis, ECRL: extensor carpi radialis longus, PT: pronator teres, FDP: flexor digitorum profundus, ECU: extensor carpi ulnaris.

Procedure	Type	Actief/passief	Functie	Doel
Split FPL → EPL	Tenodese	Actief	Stabilisatie IP gewricht	Voorkomen hyperflexie IP, waardoor meer contact tussen duim en wijsvinger
House loops	Tenodese	Passief	Intrinsieke spierfunctie	Openen hand
CMC 1	Artrodese			Positionering duim tegen wijsvinger
BR → FPL	Peestransfer	Actief	Duimflexie	Lateraal greep
ECRL/PT → FDP 2-5	Peestransfer	Actief	Vingerflexie	Cilindergreep
EPL → dorsale fascia dorsale zijde onderarm	Tenodese	Passief	Extensie duim	Extensie duim/openen hand
ECU → dorsale zijde ulna t.h.v. ulnakopje	Tenodese	Passief	Centrale extensie pols	Creëren goede uitgangspositie voor handfunctie

naar een lateraal en/of cilindergreep. Te allen tijde is een goede (passieve) opening van de hand een voorwaarde. Pas als al deze functies reeds aanwezig zijn of kunnen worden gerealiseerd, kan gekeken worden of bijvoorbeeld actieve extensie van de vingers of oppositie van de duim tot de mogelijkheden behoren.

RECONSTRUCTIEVE CHIRURGIE

Op het moment dat een stabiele neurologische situatie is bereikt moet, voordat besloten wordt tot eventuele chirurgie, eerst een goede evaluatie van de situatie van de patiënt plaatsvinden.

Het is van groot belang dat de patiënt een goed inzicht heeft in de (on)mogelijkheden van de chirurgie en gemotiveerd kiest voor deze intensieve behandeling. In deze periode is de patiënt namelijk vaak ook meer afhankelijk van hulp van derden. De totale behandelperiode neemt per ingreep vaak drie maanden in beslag en de uiteindelijke winst in functioneren wordt pas in de maanden daarna bereikt. Soms zijn ook meerdere operaties noodzakelijk.⁴

Als na deze evaluatie blijkt dat de patiënt een goede kandidaat is voor reconstructieve chirurgie, worden de mogelijkheden in kaart gebracht aan de hand van de 'International Classification for Surgical Rehabilitation of the Upper Limb in Tetraplegia' (zie tabel 1).

Afhankelijk van de internationale classificatie wordt in samenspraak met doelen/hulpvraag van de patiënt het definitieve operatieplan gemaakt. De hulpvraag van de patiënt wordt in kaart gebracht middels de COPM.

Bij groep M3-5 is er de mogelijkheid tot de zogenoemde Alphabet procedure: *Advanced Balanced*

Combined Digital Extensor Flexor Grip (zie tabel 2). Deze procedure is voor het eerst beschreven door Fridén in 2011.⁶ Doel van deze operatie is creëren van actieve lateraal greep, actieve cilindergreep, passieve opening van duim en vingers bij flexie pols en centrale pols extensie.

Het bijzondere aan deze operatie is dat alle ingrepen in één operatie kunnen plaatsvinden, waar dat voor 2011 in twee operaties gebeurde gezien de contra-indicatie voor gelijktijdige nabehandeling van chirurgie aan zowel flexor- en extensorzijde. Door veranderde hechttechnieken van pezen is deze contra-indicatie vervallen. Gezien voorgenoemde ontwikkeling is het nu mogelijk direct postoperatief te beginnen met actieve revalidatie, waardoor het risico op adhesies door immobilisatie vermindert.

ZIEKTEGESCHIEDENIS:

Patiënt A zagen wij op 22 mei 2013 voor het eerst, samen met de plastisch chirurgen van PCOost-NL uit Medisch Spectrum Twente (MST) te Enschede en Ziekenhuis Groep Twente (ZGT) te Almelo/Hengelo, binnen het multidisciplinaire handenteam van Roessingh, centrum voor revalidatie. Bij patiënt was sprake van een traumatische cervicale dwarslaesie C6, AIS A met zone van partiële innervatie motorisch C8, sensibel Th4 beiderzijds sedert 2006. De hulpvraag van de patiënt vanuit de COPM betrof met name functieverbetering van zijn rechterhand, in de zin van verbetering van greep op het stuur van de handbike en eten opscheppen. Na lichamelijk onderzoek vond classificering plaats volgens de internationale classificatie (zie tabel 3).

> **Tabel 3: International Classification for Surgical Rehabilitation of the Upper Limb in Tetraplegia van patiënt A.**

Motorische groepen > MRC 4		
1	Musculus brachioradialis,	+
2	1 + Musculus extensor carpi radialis longus	+
3	2 + Musculus extensor carpi radialis brevis	+
4	3 + Musculus pronator teres	+
5	4 + Musculus flexor carpi radialis	+
6	5 + Vingerextensoren	-
7	6 + Duimextensoren	-
8	7 + Vingerbuigers (FDP + FDS), partieel	-
9	Intrinsieke handmusculatuur	-
	Musculus triceps	MRC 5
Sensibiliteit		
CU	Tweepuntsdiscriminatie in de duim van minder dan 10mm	+
Conclusie: M5, CU		

Naar aanleiding van hulpvraag en lichamelijk onderzoek heeft op 7 november 2013 de eerder genoemde Alfabeta-procedure plaatsgevonden in MST te Enschede met als doel het creëren van een actieve lateraal- en cilindergreep. Peroperatief bleek bij flexie van de pols de passieve extensie van de duim voldoende, waarna besloten werd de tenodese van de EPL achterwege te laten.

De operatie en het postoperatieve verloop verliepen ongecompliceerd. De dag na de operatie werd patiënt opgenomen in Roessingh. Dezelfde dag werd een afneembare spalk aangemeten en werd volgens protocol gestart met de revalidatie. Na twee weken

werd patiënt ontslagen en werd, gezien zijn woonplaats, gestart met poliklinische revalidatie in UMCG/Beatrixoord. In de periode na ontslag volgde poliklinische controles in Roessingh, te Enschede.

Drie maanden na operatie was er sprake van een krachtige lateraal- en cilindergreep. Echter bleef digitus achter bij flexie van de vingers waardoor bij de lateraalgreep de duim soms onder de wijsvinger doorschoot. Tevens was er bij flexie van de pols een wat matige extensie van duim en digiti IV en V. Veertien maanden na eerste operatie vond een re-operatie plaats waarbij peroperatief sprake bleek van veel fibrose rond de FDS. Dit verklaarde het achterblijven van digitus tijdens flexie van de vingers. Daarnaast bleek dat de hechtingen van House loop digiti IV en V hadden losgelaten, wat leidde tot de matige extensie van deze vingers bij flexie van de pols.

Daarop vonden de volgende interventies plaats: reven en her-synchroniseren FDS II en III ter verbetering van vingerflexie en herstel House loop. Tevens werd alsnog besloten tot tenodese van de EPL ter verbetering van de duimextensie. Patiënt werd daarna weer kortdurend klinisch en aansluitend poliklinisch gerevalideerd. Drie maanden na re-operatie vond de laatste poliklinische controle plaats. Op dat moment was sprake van een fraaie opening en sluiting van de hand bij flexie en extensie van de pols en was er een krachtige lateraal- en cilindergreep. Hierdoor was patiënt beter in staat zijn bestek (zie figuur 1 en 2) en het stuur van zijn handbike vast te houden. Patiënt is tevreden met het bereikte resultaat.

BESCHOUWING

Iedere patiënt met een cervicale dwarslaesie moet geïnformeerd worden over de mogelijkheid van reconstructieve arm/hand chirurgie en desgewenst verwezen worden naar een revalidatiecentrum dat deze behandeling toepast. Naast een goede indicatie



Figuur 1: lateraalgreep voor operatie.



Figuur 2: lateraalgreep na operatie.

> CASUÏSTIEK

en operatie is zorgvuldige postoperatieve revalidatie van groot belang. Overdracht naar en scholing van andere hulpverleners met daarnaast goede instructie van de patiënt is hierbij belangrijk. Bij onze patiënt is in de nabehandeling te veel belasting op de *House loop* opgetreden waardoor een revisie noodzakelijk was.

Om de kennis en kunde in Nederland te vergroten houden wij als reconstructief handteam van Roesingh sinds 2016 structureel externe spreekuren in diverse dwarslaesierevalidatiecentra in Nederland.

CONCLUSIE

Bij de juiste indicatie en timing en toegepast door een gekwalificeerd multidisciplinair behandelteam leidt reconstructieve chirurgie tot verbetering van functionaliteit van de bovenste extremiteit en zelfstandigheid voor patiënten met een cervicale dwarslaesie. Patiënten die de behandeling ondergaan zijn doorgaans tevreden over het bereikte resultaat. Door nieuwe operatie- en hechttechnieken zijn minder operaties noodzakelijk en kan sneller begonnen worden met actieve revalidatie wat de kans op adhesies vermindert en het functionele eindresultaat ten goede komt.

In de komende jaren zal onderzoek moeten worden in hoeverre spasmie chirurgie, zenuwdenervatie en zenuwtransfers een aanvulling kunnen zijn op de huidige reconstructieve chirurgie.

REFERENTIES

1. Snoek GJ, IJzerman MJ, Hermens HJ et al. Survey of the needs of patients with spinal cord injury: impact and priority for improvement of hand function in tetraplegics. *Spinal Cord* 2004;42:244-9.
2. Anderson KD. Targeting recovery: priorities of the spinal injured population. *J of Neurotrauma* 2004;21:1371-83.
3. Murphy C, Chuiard R. Management of upper extremity in traumatic tetraplegia. *Hand Clinics* 1998;4:201-09.
4. Snoek GJ, Zöphel OT, Oostendorp J, Kooten EO van, Maas EM Arm en handfunctiestoornissen, hoofdstuk 22 handboek dwarslaesierevalidatie 2016:191-207.
5. Brunell S. *Surgery of the hand*. 2nd ed. Philadelphia: JB Lippincott;1948.
6. Friden J, Reinholt C, Turcsanyii I, Gohritz A. A single-stage operation for reconstruction of hand flexion, extension and intrinsic function in tetraplegia: The Alphabet procedure. *Techniques in hand and upper extremity surgery* 2011;vol 15,No 4:230-5.
7. Wuolle KS, Bryden AM, Peckham PH et al. Satisfaction with upper extremity surgery in individuals with tetraplegia. *Arch Phys Med Rehabil* 2003;84:1145-9.
8. McDowell C, Moberg M, House J. The second international conference on surgical rehabilitation of the upper limb in tetraplegia. *J Hand Surg* 1986;11A:604-8.

Correspondentie

E.Maas@Roessingh.nl

NAAM VAN HET GENEESMIDDEL Tolpermyo 50 mg filmomhulde tabletten, Tolpermyo 150 mg filmomhulde tabletten. **KWALITATIEVE EN KWANTITATIEVE SAMENSTELLING:** Tolpermyo 50 mg filmomhulde tabletten 50 mg tolperisonhydrochloride per filmomhulde tablet. Tolpermyo 150 mg filmomhulde tabletten 150 mg tolperisonhydrochloride per filmomhulde tablet. Hulstof(en) met bekend effect: Tolpermyo 50 mg filmomhulde tabletten 1,44 mg lactosemonohydraat per filmomhulde tablet. Tolpermyo 150 mg filmomhulde tabletten 5,4 mg lactosemonohydraat per filmomhulde tablet. Voor de volledige lijst van hulstoffen, zie rubriek 6.1. **FARMACEUTISCHE VORM:** Filmomhulde tablet. Tolpermyo 50 mg filmomhulde tabletten: witte, ronde filmomhulde tabletten, met aan de ene zijde de aanduiding 50 en aan de andere zijde een speciale code. Het broekoppervlak is wit. Tolpermyo 150 mg filmomhulde tabletten: witte, ronde filmomhulde tabletten, met aan de ene zijde de aanduiding 150 en aan de andere zijde een speciale code. Het broekoppervlak is wit. **KLINISCHE GEGEVENS** Therapeutische indicaties: Symptomatische behandeling van spasticiteit na een beroerte bij volwassenen. Dosering en wijze van toediening: Dosering Volwassenen: De toediening van Tolpermyo filmomhulde tabletten moet volgens de individuele behoefte en tolerantie van de patiënt aangepast worden. De gebruikelijke dagelijkse dosering is 150-450 mg verdeeld over 3 doses oraal in te nemen. Pediatriche patiënten De veiligheid en werkzaamheid van tolperison bij kinderen zijn niet vastgesteld. Patiënten met een nierfunctiestoornis Ervaring bij patiënten met een nierfunctiestoornis is beperkt en er is een hogere frequentie van bijwerkingen waargenomen in deze patiëntengroep. Daarom wordt individuele titratie met een nauwlettende controle van de conditie en nierfunctie van de patiënt aanbevolen bij patiënten met een matige nierfunctiestoornis. Het gebruik van tolperison wordt afgeraden bij patiënten met een ernstige nierfunctiestoornis. Patiënten met een leverfunctiestoornis Ervaring bij patiënten met een leverfunctiestoornis is beperkt en er is een hogere frequentie van bijwerkingen waargenomen in deze patiëntengroep. Daarom wordt individuele titratie met een nauwlettende controle van de conditie en leverfunctie van de patiënt aanbevolen bij patiënten met een matige leverfunctiestoornis. Het gebruik van tolperison wordt afgeraden bij patiënten met een ernstige leverfunctiestoornis. Wijze van toediening: Het geneesmiddel dient na de maaltijd te worden ingenomen met een glas water. Onvoldoende voedselopname kan de biologische beschikbaarheid van tolperison verminderen. **Contra-indicaties:** Overgevoeligheid voor de werkzame stof of voor het chemisch vergelijkbare opium of voor één van de in rubriek 6.1 vermeldde hulstoffen. - Myasthenia gravis. - Borstvoeding. Interacties met andere geneesmiddelen en andere vormen van interactie: Farmacokinetische geneesmiddelinteractie-onderzoek met het CYP2D6-substraat dextromethorfan wijzen erop dat gelijktijdige toediening van tolperison de bloedspiegel kan verhogen van geneesmiddelen die voornamelijk worden gemetaboliseerd door CYP2D6, zoals thioridazine, tolterodine, venlafaxine, atomoxetine, desipramine, dextromethorfan, metoprolol, nebivolol en perfenazine. **In-vitro**-experimenten in humane levermicrosomen en humane hepatocyten wezen niet op significante remming of inductie van andere CYP-iso-enzymen (CYP2B6, CYP2C8, CYP2C9, CYP2C19, CYP1A2, CYP3A4). Verhoging van bloedspiegel aan tolperison wordt niet verwacht na gelijktijdige toediening van CYP2D6-substraten en/of andere geneesmiddelen als gevolg van de diversiteit van de metabole routes van tolperison. De biologische beschikbaarheid van tolperison wordt verlaagd wanneer het wordt ingenomen zonder voedsel, daarom wordt consistente toediening in relatie tot maaltijden aanbevolen (zie ook rubrieken 4.2 en 5.2). Hoewel tolperison een centraal werkende verbinding is, is het vermogen van tolperison om sedatie te veroorzaken laag. In het geval van gelijktijdige toediening met andere centraal werkende spierrelaxantia dient dosisverlaging van tolperison te worden overwogen. Tolperison versterkt het effect van nifluminezuur. Daarom dient verlaging van de dosis van nifluminezuur of andere NSAID's te worden overwogen in geval van gelijktijdige toediening. Vruchtbaarheid, zwangerschap en borstvoeding: Zwangerschap Bij diervoorproeven werden geen teratogene effecten van tolperison aangetoond. Omdat er geen resultaten van onderzoek op mensen voorhanden zijn en er slechts een beperkt aantal casusbeschrijvingen in verband met het gebruik van tolperison tijdens de zwangerschap beschikbaar zijn, kan Tolpermyo filmomhulde tabletten tijdens de zwangerschap enkel gebruikt worden (voornamelijk in het eerste trimester van de zwangerschap) indien de verwachte voordelen eenduidig opwegen tegen het eventuele risico voor de foetus. Borstvoeding: Wegens het ontbreken van gegevens betreffende de overgang van tolperison in de moedermelk, is het gebruik van tolperison tijdens de borstvoeding gecontra-indiceerd. **Beimvoeding** van de rijvaardigheid en het vermogen om machines te bedienen: Tolpermyo heeft geen in-

vloed op de rijvaardigheid en op het vermogen om machines te bedienen. Patiënten die duizeligheid, slaperigheid, aandachtstoornis, epilepsie, waagzucht of spierzwakte ondervinden terwijl zij tolperison gebruiken, dienen hun arts te raadplegen. **Biwerkingen:** Het veiligheidsprofiel van tabletten die tolperison bevatten, wordt ondersteund door gegevens over meer dan 12.000 patiënten. Conform deze gegevens zijn de vaakst betrokken systeem/orgaanklassen huid- en onderhuidsaandoeningen, algemene aandoeningen, zenuwstelselaandoeningen en maagdarmsstelselaandoeningen. In postmarketinggegevens vertegenwoordigen overgevoeligheidsreacties in samenhang met toediening van tolperison ongeveer 50-60% van de gerapporteerde gevallen. De meerderheid van de gevallen betreft niet-ernstige en zelf beperkende aandoeningen. Levensbedreigende overgevoeligheidsreacties worden zeer zelden gerapporteerd. De frequentie van biwerkingen wordt gerangschikt volgens onderstaande overeenkomst: Soms ($\geq 1/1000$, $< 1/100$) Zelden ($\geq 1/10.000$, $< 1/1000$) Zeer zelden ($< 1/10.000$) niet bekend (kan met de beschikbare gegevens niet worden bepaald). Onderstaand toont de biwerkingen volgens de MedDRA systeem/orgaanklassen met hun frequenties. **Bloed- en lymfestelselaandoeningen:** zeer zelden Anemie Lymfadenopathie. **Immuunsysteemaandoeningen:** zelden Overgevoeligheidsreactie Anafylactische reactie, zeer zelden Anafylactische shock. **Voedings- en stofwisselingsstoornissen:** soms Anorexia, zeer zelden Polydipsie. **Psychische stoornissen:** soms Slapeloosheid Slaapstoornissen, zelden Verminderde Activiteit Depressie, zeer zelden Verwardheid. **Zenuwstelselaandoeningen:** soms Hoofdpijn, duizeligheid, Slaperigheid, zelden Aandachtsstoornis, Tremor, Stuiptrekking, Zintuiglijke, stoornissen, Lethargie. **Oogaandoeningen:** zelden Gezichtstoornis, Evenwichtsstoornis en Ooraandoeningen: zelden Tinnitus, Vertigo, Hartaandoeningen: zelden Angina pectoris, Tachycardia, Palpitatie. **Bloedvataandoeningen:** zelden Bradycardia, Bloedvataandoeningen: soms Hypotensie, zelden Blozen. **Ademhalingsstelsel- borstkas en mediastinum-aandoeningen:** zelden Dyspneu, Heusdoeding, Tachypneu. **Maagdarmsstelselaandoeningen:** soms Duikvojn, Diarree, Droge mond, Dyspepsie, Misselijkheid, zelden Epigastrische pijn, Obstipatie, Oogstijvenheid, Overgeven, Lever- en galtaandoeningen: zelden Lichte leverbeschadiging, Huid- en onderhuidsaandoeningen: zelden Allergische, dermatitis, Overvoedige, transpiratie, Jeuk, Netelroos, Huiduitslag, Nie- en urinevagaandoeningen: zelden Enuresis, Proteinurie, Skeletspierstelsel- en bindweefsel-aandoeningen: soms Spierzwakte, Myalgie, Pijn in armen en benen. **Algemene aandoeningen en toedieningsplaatsstoornissen:** zelden Last van armen en benen, zeer zelden Osteopenie. **Algemene aandoeningen en toedieningsplaatsstoornissen:** soms Asthenie (zwakte), Malaise, Vermoeidheid, zelden Gevoel van dronkenschap, Gevoel van warmte, Irritabiliteit, Gevoel van dorst, zeer zelden Pijn op de borst. **Onderzoek:** zelden: Stijging bilirubine, Afwijkingen, leverenzymen, Althans aantal trombocyten, Toename aantal witte bloedlichaampjes, zeer zelden Verhoogde creatinine, Melking van vermoedelijke biwerkingen. Het is belangrijk om na toediening van het geneesmiddel vermoedelijke biwerkingen te melden. Op deze wijze kan de verhouding tussen voordelen en risico's van het geneesmiddel voortdurend worden gevolgd. **Beroepsbeoefening en de gezondheidszorg** wordt verzoekt alle vermoedelijke biwerkingen te melden via het Nederlands biwerkingencentrum Lareb, www.lareb.nl. Aard en inhoud van de verpakking: Tolpermyo 50 mg filmomhulde tabletten 20, 30, 50 en 100 filmomhulde tabletten in PVC/aluminium blisterverpakking en doosje. Tolpermyo 150 mg filmomhulde tabletten 20, 30, 50 en 100 filmomhulde tabletten in PVC/aluminium blisterverpakking en doosje. **HOUDEER VAN DE VERGUNNING VOOR HET IN DE HANDEL BRENGEN:** Will-Pharma B.V., Wilgenlaan 5, 1161 JK Zwamenburg, Nederland. **NUMMERS VAN DE VERGUNNING VOOR HET IN DE HANDEL BRENGEN** van Tolpermyo 50 mg filmomhulde tabletten RVG 115493, Tolpermyo 150 mg filmomhulde tabletten RVG 115494. **DATUM EERSTE VERLENING VAN DE VERGUNNING/ HERNIEUWING VAN DE VERGUNNING:** Datum van eerste verlening van de vergunning: 15 september 2015, Afwijzingswijze: UR. **REFERENTIES:** 1) SmPC tolperison (Tolpermyo), 2) Stamenova et al. *Eur J Neurol*. 2005;12(6):453-61. 3) Zorginstituut Nederland. Farmacotherapeutisch rapport tolperison (Tolpermyo) Mei 2016. 4) Dulin et al. *Pharmacopsychiatry*. 1998;31(4):137-42. 5) VRA. Richtlijn Behandeling van cerebrale of spinale spasticiteit bij volwassenen 2017 via www.richtlijnindatabank.nl.

Tolpermyo®

THE ART OF HEALTHCARE WILL PHARMA

Vergrijzing binnen de dwarslaesiepopulatie

T. Crul, J.M. Stolwijk-Swüste, C.F. van Koppenhagen, M.W.M. Post

In de afgelopen decennia is de gemiddelde leeftijd van de patiënt bij ontstaan van een dwarslaesie sterk toegenomen. De *National Spinal Cord Injury Database* in de Verenigde Staten geeft deze tendens goed weer. In de jaren 70 was de gemiddelde leeftijd waarop mensen een traumatische dwarslaesie kregen 29 jaar. In 2010 was dit gestegen tot 42 jaar.¹ Deze stijging in leeftijd is van groot klinisch belang, omdat de etiologie van dwarslaesie per leeftijd verschilt. Patiënten boven de 60 jaar hebben vaker een incomplete dwarslaesie en krijgen vaker een dwarslaesie ten gevolge van een val in tegenstelling tot de jongere populatie waarbij het vaker een verkeersongeval betreft en de laesie compleet is.² Naast de toename van de ontstaansleeftijd van traumatische dwarslaesies, is het te verwachten dat het aantal niet-traumatische dwarslaesies toeneemt met de vergrijzing van de bevolking.³ Hogere leeftijd op moment van ontstaan van de dwarslaesie is geassocieerd met lagere zelf gerapporteerde fitness-score, een verminderde participatie en verminderde tevredenheid met het leven.⁴ Deze factoren zorgen ervoor dat het revalidatieproces van patiënten een oudere ontstaansleeftijd anders verloopt dan bij patiënten met een jongere ontstaansleeftijd.

De toename van de leeftijd bij ontstaan van de dwarslaesie vraagt dus om evaluatie van het huidige revalidatieproces. Het verschil in etiologie zorgt er waarschijnlijk voor dat de doelen in de revalidatiezorg anders zijn voor patiënten met een hogere ontstaansleeftijd van de dwarslaesie. Dit artikel beschrijft in de eerste plaats data ten aanzien van dwarslaesiepatiënten uit De Hoogstraat Revalidatie. Stijgt de gemiddelde ontstaansleeftijd in deze leeftijd zoals beschreven in de literatuur? Daarnaast zijn interviews gehouden met oudere patiënten met een dwarslaesie en met zorgprofessionals uit de dwarslaesiezorg. Wat is de benodigde zorg voor de oudere dwarslaesiepatiënt?

Drs. T. (Tim) Crul, arts-onderzoeker De Hoogstraat Revalidatie Utrecht

Dr. J.M. (Janneke) Stolwijk-Swüste, revalidatiearts De Hoogstraat Revalidatie Utrecht

Dr. C.F. (Casper) van Koppenhagen, revalidatiearts afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap en Sport UMC Utrecht, Hersencentrum Utrecht

Prof. dr. M.W.M. (Marcel) Post, hoogleraar dwarslaesie, senior onderzoeker, UMC Utrecht, Hersencentrum Utrecht, De Hoogstraat Revalidatie Utrecht, Centrum voor Bewegingswetenschappen en Centrum voor Revalidatie, RUG/UMC Groningen

STIJGENDE LEEFTIJD IN DE HOOGSTRAAT

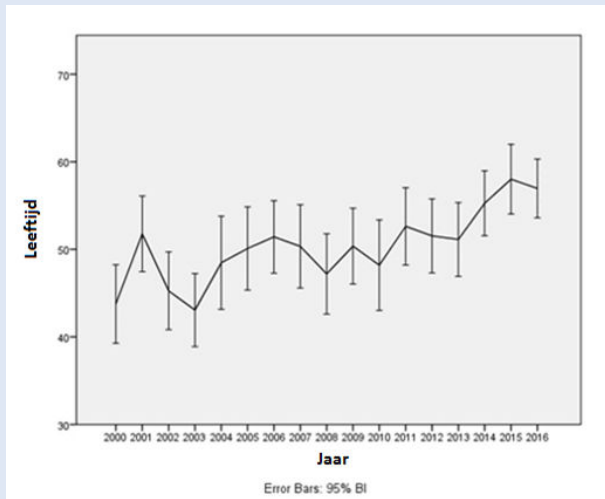
Anonieme Ecaris data van patiënten met een traumatische of niet-traumatische dwarslaesie opgenomen in De Hoogstraat van januari 2000 tot en met december 2016 werden verzameld. De gemiddelde ontstaansleeftijd van patiënten opgenomen in De Hoogstraat is gestegen van 43,8 jaar in 2000 naar 57,0 jaar in 2016. Ook het percentage 65-plussers steeg mee van 22,5% naar 40,4%. In figuren 1 en 2 is de verandering van leeftijd door de jaren grafisch weergegeven.

INTERVIEWS MET REVALIDANTEN EN ZORGVERLENERS

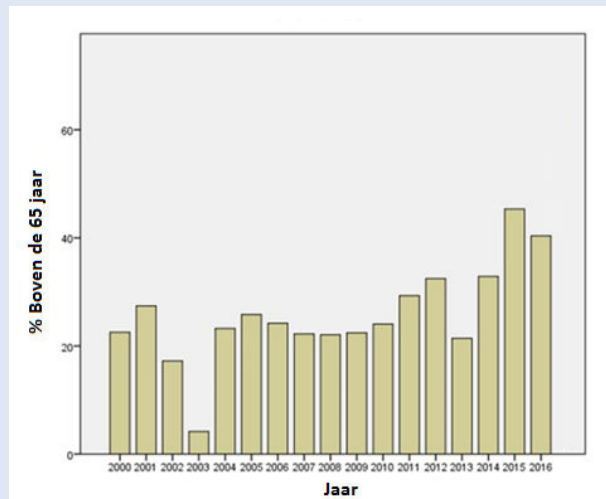
Er werden vier patiënten die klinisch hebben gerevalideerd en twee patiënten die niet klinisch hebben gerevalideerd geïnterviewd. Er werd gevraagd naar ontslaglocatie vanuit het ziekenhuis, gezondheidsstatus en behandeling. Alle geïnterviewde patiënten waren boven de 60 jaar. Naast patiënten werden zorgprofessionals uit de lokale dwarslaesiezorg geïnterviewd. De geïnterviewde zorgprofessionals waren een revalidatiearts uit De Hoogstraat, een revalidatiearts uit het UMC Utrecht en twee specialisten ouderengeneeskunde uit de Parkgraaf, een verpleeghuis met een afdeling geriatrisch revalidatie. Zij werden gevraagd naar hun ideeën over ontslaglocatie en adequate behandeling. Uit de interviews kwamen twee hoofdthema's naar voren: triage in het ziekenhuis en revalidatiebehandeling.

Triage in het ziekenhuis

Voor alle deelnemende patiënten was de ontslaglocatie vanzelfsprekend. Onafhankelijk van hun ontslagbestemming namen zij op dat moment aan dat zij de juiste behandeling kregen. Twee van de zes patiënten zijn met ontslag naar huis gegaan. Er was geen klinisch of poliklinisch natraject in een revalidatiecentrum. In het medisch dossier was niet terug te vinden of zij thuis werden behandeld door een eerstelijns fysiotherapeut. Zij geven aan dat meer begeleiding in hun ziekteproces ze mogelijk geholpen kon hebben. Bij beide patiënten was er geen revalidatiearts tijdens ziekenhuisopname betrokken geweest. Alle patiënten ontslagen naar De Hoogstraat waren tevreden met de ontslaglocatie. Eén van deze patiënten beschrijft dat de geriatrische revalidatie wel



Figuur 1. Gemiddelde leeftijd dwarslaesiepatiënten bij opname in De Hoogstraat.



Figuur 2. Percentage dwarslaesiepatiënten boven de 65 jaar opgenomen in De Hoogstraat.

als alternatieve ontslaglocatie in het ziekenhuis was genoemd.

Triage wordt door zorgprofessionals belangrijk geacht. Volgens de revalidatiearts in het UMC Utrecht is ontslaglocatie niet iets dat wordt bepaald door de leeftijd. De best mogelijke zorg is in principe medisch specialistische revalidatie, maar op basis van bijvoorbeeld comorbiditeit of de wens van de patiënt kan hiervan worden afgeweken. De revalidatiearts vanuit De Hoogstraat noemt dat er beter moet worden gekeken naar iemands einddoel met het oog op de ontslagbestemming.

Wat ook naar voren kwam, is dat samenwerking met verpleeghuizen in de buurt kan zorgen voor een betere overdracht van kennis. De specialisten ouderengeneeskunde sluiten zich bij dit standpunt aan. Zij beschrijven dat de ervaring in de geriatrische revalidatie beperkt is met betrekking tot dwarslaesiezorg. Zij behandelen slechts een paar dwarslaesiepatiënten per jaar.

Revalidatieprogramma

Vier patiënten werden opgenomen voor klinische revalidatie in De Hoogstraat. Eén van de geïnterviewde patiënten uit het UMCU werd, na kort thuis te zijn geweest, opgenomen. Twee van de vier patiënten beschrijven dat de therapie goed op hen was aangepast. Zij waren tevreden met de belasting van de therapie en zagen therapieën niet als te zwaar. Een patiënt beschreef dat hij zichzelf moest aanpassen aan de therapie. De laatste patiënt gaf aan dat hij een analyse van het revalidatieproces miste, waardoor er onduidelijkheid ontstond richting het einddoel.

De revalidatiearts in De Hoogstraat beschrijft dat oudere patiënten met een dwarslaesie andere doelen

hebben. Er wordt in het traject eerder gekeken naar de mogelijkheid tot het voeren van eigen regie. Als dit niet zo is, wordt er gezocht naar een alternatieve ontslaglocatie ten opzichte van ontslag naar huis, zoals een verpleeginstelling. Het programma is te weinig aangepast aan de oudere patiënt, er bestaat nog geen speciaal geriatrisch programma voor de groep oudere revalidanten.

DISCUSSIE

Net als in de beschreven literatuur stijgt de gemiddelde leeftijd van ontstaan van een dwarslaesie bij patiënten in De Hoogstraat. Deze trend is ook landelijk zichtbaar.⁵ Uit de interviews blijkt dat oudere patiënten tevreden zijn met hun ontslaglocatie uit het ziekenhuis en hun behandeling in het revalidatiecentrum. Zorgprofessionals geven aan dat de keuze van ontslaglocatie uit het ziekenhuis niet leeftijdgebonden is, maar eerder comorbiditeit-gebonden en meer gericht moet zijn op iemands toekomst. Het betrekken van een revalidatiearts bij de triage draagt bij in het geven van *informed consent* en het zorgen voor een goede keuze voor de ontslaglocatie. Alle geïnterviewde zorgprofessionals noemen de geriatrische revalidatie een mogelijk juiste ontslagbestemming voor patiënten met uitgebreide comorbiditeit. Het is van belang om dit aspect ook duidelijk met de patiënt te bespreken in het ziekenhuis, zodat deze goed begrijpt waarom hij voor een bepaalde ontslagbestemming aangemeld wordt. Het bespreken van alternatieve mogelijkheden draagt ook bij in het begrip van de patiënt over de aanbevolen ontslaglocatie. Er kan dan duidelijk uitgelegd worden waarom een bepaalde ontslaglocatie wordt geadviseerd. Daarnaast is het van belang om de zorgketen binnen de dwarslaesiezorg goed op orde te krijgen. Een geïntegreerde ketenzorg is bij cerebrovasculaire

accidenten al langere tijd in gebruik.⁶ Een toename in ontstaansleeftijd roept ook de vraag op voor een dergelijk systeem in de dwarslaesiezorg. Samenwerking tussen geriatrische en medisch specialistische revalidatie kan zo juiste zorg op het juiste moment leveren voor de oudere dwarslaesie patiënt.

Er is een hoge tevredenheid over het revalidatieprogramma bij de geïnterviewde patiënten. Het aantal geïnterviewde patiënten is echter klein, en kwalitatief onderzoek laat niet goed zien of dit programma aangepast moet worden op de oudere patiënt. Het is mogelijk dat een alternatief programma, aangepast op de oudere patiënt, effectiever is. Het opstellen en vergelijken van een dergelijk programma zou onderzocht kunnen worden. Een van de belangrijke onderwerpen in een dergelijk revalidatieprogramma is zingeving. Zingeving is geassocieerd met motivatie, het maken van beslissingen, omgaan met stress, fysiek functioneren en sociaal functioneren bij dwarslaesie patiënten. Wat zingeving voor de oudere dwarslaesie patiënt zowel binnen als buiten het revalidatiecentrum inhoudt, is een onderbelicht onderwerp. Inzicht krijgen in wat het leven van de dwarslaesie patiënt in een latere levensfase zinvol maakt, kan een nieuwe optiek ten aanzien van therapie met zich meebrengen.

CONCLUSIE

De gemiddelde leeftijd waarop een dwarslaesie ontstaat stijgt. De zorgprogramma's in de revalidatiecentra lijken hier qua trainingsfrequentie en inhoud nog niet voldoende op aangepast. Zaken als zingeving, comorbiditeit en belastbaarheid van ouderen zijn nog onderbelicht. Onderzoek naar de invloed hiervan op triage en het revalidatieprogramma voor ouderen kan leiden tot efficiëntere zorg. Intensievere samenwerking van geriatrische revalida-

tie en medisch specialistische revalidatie in de vorm van een gezamenlijke zorgketen is belangrijk in het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor de oudere dwarslaesiepatiënt.

REFERENTIES:

1. *Spinal Cord Injury (SCI) Facts and Figures at a Glance. J Spinal Cord Med 2016;39:370-1. doi:10.1080/10790268.2016.1177348.*
2. *Ahn H, Bailey CS, Rivers CS, et al. Effect of older age on treatment decisions and outcomes among patients with traumatic spinal cord injury. CMAJ 2015;187:873-80. doi:10.1503/cmaj.150085.*
3. *New PW, Simmonds F, Stevermuer T. A population-based study comparing traumatic spinal cord injury and non-traumatic spinal cord injury using a national rehabilitation database. Spinal Cord 2011;49:397-403. doi:10.1038/sc.2010.77.*
4. *Post MWM, Reinhardt JD. Participation and Life Satisfaction in Aged People with Spinal Cord Injury: Does Age at Onset Make a Difference? Top Spinal Cord Inj Rehabil 2015;21:233-40. doi:10.1310/sci2103-233.*
5. *Post WMW, Nachtegaal J, Langeveld SA van, Graaf M van de, Faber WXM, Roels EH, Bennekom CAM van, on behalf of the Dutch-Flemish Spinal Cord Society. Progress of the Dutch spinal cord injury database: Completeness of database and profile of patients admitted for inpatient rehabilitation in 2015. Topics Spinal Cord Inj Rehabil 2018;24:141-50.*
6. *Vat LE, Middelkoop I, Buijck BI, Minkman MMN. The Development of Integrated Stroke Care in the Netherlands a Benchmark Study. Int J Integr Care 2016;16:12. doi:10.5334/ijic.2444.*

Correspondentie

t.crul@dehoogstraat.nl

Een veranderende populatie

Richtlijn Dwarslaesierevalidatie

I.J.W. van Nes

In 2015 is een start gemaakt met de richtlijn Dwarslaesierevalidatie op initiatief van de Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) onder voorzitterschap van dr. C.F. van Koppenhagen. De richtlijn is in het voorjaar van 2017 geautoriseerd door de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie, Neurologie, Plastische Chirurgie, Urologie, Seksuologie en Dwarslaesie Organisatie Nederland. In dit artikel vindt u een overzicht van de belangrijkste bevindingen van deze richtlijn.

DOEL VAN DE RICHTLIJN

De richtlijn is geschreven voor alle leden van de beroepsgroepen die betrokken zijn bij, of verwijzen naar revalidatiezorg voor patiënten met een verworven dwarslaesie.

Bij de totstandkoming van deze richtlijn is er een knelpuntenanalyse met alle belangrijke stakeholders (onder andere zorgverleners, patiënten, zorginstituut, zorgverzekeraar) gedaan, waaruit een prioritering van de belangrijkste punten naar voren is gekomen. Bij deze analyse is rekening gehouden met de aanwezigheid van reeds bestaande richtlijnen (bijvoorbeeld richtlijn Neurogene blaas en Acute traumatische wervelletfels). Hiermee heeft de richtlijn niet tot doel het hele zorgproces omvattend te beschrijven. Daarvoor wordt verwezen naar het Handboek Dwarslaesierevalidatie¹, het behandelkader dwarslaesierevalidatie² en de Zorgstandaard Dwarslaesie³.

DOELGROEP

De richtlijn heeft betrekking op mensen met een stabiele, verworven dwarslaesie. Daarmee gaat de richtlijn niet specifiek in op patiënten met een caudalaesie, een aangeboren dwarslaesie (spina bifida) of een dwarslaesie ten gevolge van een progressieve aandoening, bijvoorbeeld een oncologische dwarslaesie. Bepaalde uitgewerkte knelpunten kunnen uiteraard wel van toepassing zijn op deze soorten van dwarslaesie. Tijdens de knelpuntenanalyse en prioritering van deze knelpunten is rekening gehouden met de veranderende populatie van dwarslaesiepatiënten. Uit de recente literatuur is namelijk gebleken dat de gemiddelde populatie ouder wordt, dat er meer vrouwen met een een dwarslaesie zijn en dat er meer patiënten met

een incomplete laesie zijn. Hier moet in de zorg voor deze doelgroep rekening mee worden gehouden. Er is bijvoorbeeld meer kennis en organisatie nodig over en rondom comorbiditeit. De verschillende herstelprofielen bij incomplete laesies kunnen anders verlopen. Ten slotte moet er mogelijk meer rekening gehouden worden met de sociale context bij deze ouder wordende populatie.

ONDERWERPEN

Na de eerdergenoemde knelpuntenanalyse en een prioritering van deze knelpunten is een lijst van tien onderwerpen samengesteld. Per onderwerp is een groepje samengesteld van collega's die zich op dit onderwerp gingen toeleggen. Er zijn uitgangsvragen gesteld en per vraag is er een literatuuranalyse verricht. Bij onvoldoende evidence uit de literatuur is door uitgebreide discussie door ons expertpanel gekomen tot aanbevelingen. Alle analyses en aanbevelingen zijn uitgebreid bediscussieerd in de vergaderingen. De aanbevelingen per onderwerp zijn terug te vinden in de richtlijndatabase.⁴ In dit artikel is getracht de aanbevelingen te categoriseren naar de fase in het revalidatieproces. Uiteraard is deze indeling in fasen een indicatie en kan een onderwerp ook ter sprake komen in een andere fase.

De onderwerpen die in de richtlijn aan bod komen zijn:

- decubitus
- neuropatische pijn
- antistolling
- fertiliteit bij mannen
- voorlichting seksualiteit
- screening stemming
- energiebalans
- voorkomen pneumonie
- nazorg
- zorg voor de oudere patiënt met een dwarslaesie

Van elk onderwerp zullen kort de aanbevelingen besproken worden. Voor uitgebreide informatie en toelichting wordt naar de richtlijn verwezen.

AANBEVELINGEN TIJDENS DE ZIEKENHUISFASE

- **Antistolling.** Behandel patiënten met een recent verworven dwarslaesie gedurende de eerste drie maanden profylactisch met LWMH (heparine). Na drie maanden en bij voldoende mobilisatie kan de antistolling gestopt worden. Indien een patiënt minder dan zes uur in de rolstoel gemobiliseerd is, kan in overleg met de patiënt gestopt worden met tromboseprofylaxe als er geen andere risicofactoren bestaan. Als een trombose ontstaat in de chronische fase, dan kan de richtlijn Antitrombotisch beleid gevolgd worden.
- **Voorlichting seksualiteit.** Seksuologische voorlichting moet in alle genoemde fasen aangeboden worden. Tijdens de voorlichting wordt geadviseerd aandacht te besteden aan de werking van seksualiteit als een bio-psycho-sociaal verschijnsel. Ook is het belangrijk te kijken naar de behandel mogelijkheden naar aanleiding van de hulpvraag. Het is wenselijk deze voorlichting te laten uitvoeren door een zorgprofessional met kennis van dwarslaesie en de impact daarvan op alle domeinen. Begeleiding van complexe seksuologische problematiek dient bij voorkeur te worden uitgevoerd door een seksuoloog.
- **Zorg voor oudere patiënten met een dwarslaesie.** Bepaal bij de indicatiestelling van het revalidatietraject wat het hoofdprobleem is: de dwarslaesie (MSR) of de comorbiditeit (GRZ). Maak afhankelijk van het hoofdprobleem een revalidatietraject op maat. Zorg per instelling in de zorgketen dat er relevante expertise te raadplegen is: het dwarslaesieteam kan geriatrische expertise raadplegen en vice versa.

AANBEVELINGEN TIJDENS DE PRIMAIRE REVALIDATIEFASE

- **Neuropatische pijn.** In de richtlijn is een schema opgenomen voor behandeling van neuropatische pijn. De eerste keus bij medicamenteuze behandeling zijn gabapentine of pregabaline. Combinatie met tricyclische antidepressiva kan overwogen worden bij te veel bijwerkingen of onvoldoende effect.
- **Fertiliteit bij mannen met een dwarslaesie.** In elke zorgketen rondom mensen met een dwarslaesie moet het hele traject van mogelijkheden rondom fertiliteit bij mannen (vibrostimulatie, elektro-ejaculatie en testiculaire sperma extractie) worden aangeboden. Geadviseerd wordt om bij anejaculatie te starten met vibrostimulatie. Bij onvoldoende effect is elektro-ejaculatie de volgende stap en als laatste kan testiculaire sperma extractie ingezet worden.
- **Screening stemming.** Geadviseerd wordt alle patiënten met een recent verworven dwarslaesie binnen twee weken te screenen op stemmingsproblemen met behulp van een gestandaardiseerde

screeningsvragenlijst. Er bestaat geen duidelijke voorkeur voor een bepaalde lijst. Bij positieve resultaten zou nader psychodiagnostisch onderzoek verricht moeten worden door een op de dwarslaesieafdeling werkzame GZ-psycholoog. Peer support zou door getrainde en geselecteerde ervaringsdeskundigen geboden moeten worden aan alle klinische en poliklinische patiënten.

- **Energiebalans.** Educatie over voeding en energieverbruik zou een onderdeel moeten zijn van het revalidatieproces. Bij voorkeur is hier een in dwarslaesie gespecialiseerde diëtiste voor verantwoordelijk. Alle patiënten zouden bij opname gescreend moeten worden op ondervoeding. Bij grote gewichtsveranderingen tijdens opname kan de caloriebehoefte gemeten worden door middel van mobiele oxymetrie. Bij deze methode wordt het energieverbruik geschat op basis van de concentraties O₂ en CO₂ in de in- en uitgeademde lucht. Er bestaan geen afkappunten voor het bepalen van de mate van gewichtsveranderingen. Men zou bijvoorbeeld 10% af- of toename van het gewicht als criterium kunnen handhaven evenals een BMI onder de 20 of boven de 25. Tijdens de nazorg blijft het belangrijk om het gewicht te wegen. Afhankelijk van de uitkomst van deze meting zou een eventueel voedingsadvies besproken moeten worden.
- **Voorkomen pneumonie.** Tijdens de opname in het revalidatiecentrum is het verstandig de longfunctie door middel van spirometrie (FVC, FEV1, PEF en PCF) te meten bij opname en elke zes weken. Ook in de nazorgfase is het belangrijk dit jaarlijks te blijven meten. Technieken om de hoestkracht te vergroten moeten worden aangeleerd. Een elastische buikband kan ingezet worden om de longfunctie te ondersteunen. Geadviseerd wordt om patiënten met een beperkte longfunctie te vaccineren tegen influenza. Uiteraard is het van belang dat het voorkomen van een pneumonie en de bijbehorende aanbevelingen al opgestart worden in de ziekenhuisfase.

AANBEVELINGEN TIJDENS DE NAZORGFASE

- **Decubitus.** Zo'n 80% van alle mensen met een dwarslaesie ontwikkelt ergens gedurende zijn leven decubitus. Indien decubitus optreedt is het van belang dat de patiënt verwezen wordt naar een in dwarslaesie gespecialiseerd revalidatiecentrum, dat in samenwerking met de plastisch chirurg kan zorgdragen voor de indicatiestelling van een operatie en een goede perioperatieve zorg. Bij deze indicatiestelling worden factoren als mogelijkheden tot conservatieve behandeling, voedingsstatus, comorbiditeit en de sociale context meegenomen. Mobilisatie na een operatieve correctie van decubitus vindt dan bij voorkeur plaats op de klinische afdeling van een in dwarslaesie gespecialiseerd

Wetenschappelijke trainingsrichtlijnen voor volwassenen met een dwarslaesie

S. de Groot, J.W. van der Scheer, V.L. Goosey-Tolfrey, K.A. Martin Ginis

Fysieke activiteit is essentieel voor de fitheid, gezondheid en het welzijn van mensen, helemaal voor mensen met een beperking zoals een dwarslaesie. Mensen met een dwarslaesie kunnen heel actief zijn, zoals blijkt uit de successen op de Paralympische Spelen. Het blijkt echter dat door de neurologische, fysiologische en maatschappelijk barrières die mensen met een dwarslaesie ervaren, zij vaak het minst actief zijn vergeleken met andere diagnosegroepen.¹

De Nederlandse beweegrichtlijnen zijn niet specifiek opgesteld voor mensen met een dwarslaesie.² In het literatuuronderzoek dat deze richtlijnen onderbouwde werd de wetenschappelijke literatuur over mensen met een dwarslaesie juist geëxcludeerd.

Vanwege het belang van richtlijnen voor fysieke activiteit wat betreft fitheid (cardiorespiratoire fitheid en spierkracht) heeft een Canadese onderzoeksgroep in 2011 de eerste op wetenschap gebaseerde richtlijnen ontwikkeld specifiek voor mensen met een dwarslaesie.³ Alhoewel andere dwarslaesie-specifieke richtlijnen beschikbaar waren, was het ontwikkelproces nu voor het eerst systematisch en strikt en werden de belanghebbenden direct bij het proces betrokken zodat het ook voldeed aan de eisen van de *World Health Organization* (WHO) voor het ontwikkelen van klinische richtlijnen. Deze trainingsrichtlijnen werden succesvol geïmplementeerd in Canada, en daarna vertaald en mondiaal verspreid (zie: www.sciaction-canada.ca). Ondertussen is er nieuw wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd rondom fysieke activiteit en het effect hiervan op fitheid en ook gezondheid en werd het hoog tijd om de richtlijn voor fitheid te updaten en een richtlijn rondom cardiometabole gezondheid (lichaamssamenstelling en cardiovascu-

laire risicofactoren) te ontwikkelen. De behoefte aan een richtlijn rondom cardiometabole gezondheid was groot aangezien cardiovasculaire problemen één van de voornaamste doodsoorzaken zijn in de dwarslaesiepopulatie. Deze keer werd een internationaal onderzoeksteam bijeengebracht om de richtlijnen beter wereldwijd te kunnen implementeren.

HET WETENSCHAPPELIJKE BEWIJS

In 2016 werd het internationale onderzoeksteam bij elkaar gebracht om de richtlijnen te ontwikkelen. De door de WHO aanbevolen 'Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation' (AGREE-II) (www.agreertrust.org) werd als raamwerk voor de richtlijnontwikkeling gebruikt.⁴

Als eerste werd het doel van het project bepaald: wetenschappelijke richtlijnen ontwikkelen waarin gespecificeerd moet worden welk type training en welke trainingsintensiteit, -frequentie en -duur nodig zijn om de fitheid én de gezondheid van volwassenen met een dwarslaesie te verbeteren. Om dit te bereiken werden er verschillende stappen ondernomen zoals weergegeven in het overzicht in figuur 1. Als eerste werd alle beschikbare wetenschappelijke literatuur over het effect van training op fitheid en cardiometabole gezondheid bij volwassenen met een dwarslaesie systematisch beoordeeld. Er werden iets meer dan 13.000 wetenschappelijke artikelen doorgelicht. Uiteindelijk voldeden 211 artikelen aan de inclusiecriteria en werden de data uit deze artikelen geanalyseerd. Deelnemerskarakteristieken en trainingseffecten op de verschillende uitkomstmaten werden vervolgens samengevat in een systematisch literatuuronderzoek.⁵ Vervolgens werd het gevonden bewijs voor elke uitkomstmaat een waarderingcijfer gegeven en werden op basis daarvan de trainingsrichtlijnen geformuleerd in overeenstemming met de 'Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation'.⁵ In de volgende onderzoeksfase werden deze richtlijnen voorgelegd tijdens drie conferenties met experts, namelijk klinici, onderzoekers, en mensen met een dwarslaesie uit Europa, Noord-Amerika en Australië.⁶ Deze conferenties leidden uiteindelijk tot consensus over de trainingsrichtlijnen. Daarnaast werden tijdens de conferenties ideeën over nationale en internationale verspreiding en implementatie

Dr. S. (Sonja) de Groot, senior onderzoeker revalidatiecentrum Reade & centrum voor Bewegingswetenschappen UMCGroningen/RUG

Dr. J.W. (Jan) van der Scheer, senior onderzoeker Peter Harrison Centre for Disability Sport, National Centre for Sport and Exercise Medicine, School for Sport, Exercise and Health Sciences, Loughborough University, Engeland

Prof. V.L. (Victoria) Goosey-Tolfrey, Peter Harrison Centre for Disability Sport, National Centre for Sport and Exercise Medicine, School for Sport, Exercise and Health Sciences, Loughborough University, Engeland

Prof. K.A. (Kathleen) Martin Ginis, department of Medicine; School of Health and Exercise Sciences; ICORD; University of British Columbia, Canada

van de richtlijnen uitgewisseld.⁶ Als laatste werden de voorgestelde richtlijnen geëvalueerd via workshops en een online enquête onder mensen met een dwarslaesie en klinici. Zij beoordeelden de richtlijnen positief wat betreft geschiktheid, bruikbaarheid en helderheid.⁶ Uiteindelijk werd het hele richtlijnontwikkelp proces geëvalueerd door een onafhankelijke consultant, die het proces met een maximale score van 7 uit 7 beoordeelde (www.agreertrust.org).

DE TRAININGSRICHTLIJNEN

Volwassenen met een dwarslaesie wordt aangeraden om regelmatig deel te nemen aan trainingen die op lange termijn ook vol te houden zijn, en daarnaast prettig, veilig en haalbaar zijn. De richtlijnen zijn geschikt voor volwassen (18-65 jaar oud) met een chronische dwarslaesie (minimaal één jaar na het oplopen van de laesie, laesiehoogte C3 of lager), met een traumatische of niet-traumatische oorzaak, zowel tetraplegie als paraplegie, ongeacht geslacht, ras, etniciteit of sociaal-economische status.

De uiteindelijke fitheidsrichtlijn (zie figuur 1) stelt dat om fitheid te verbeteren, het nodig is dat volwassenen met een dwarslaesie tenminste twee keer per week 20 minuten matig tot zwaar intensieve aerobe training uitvoeren en twee keer per week drie sets matig tot zwaar intensieve spierversterkende oefeningen voor alle nog functionerende grote spiergroepen doen. Om de cardiometabole gezondheid te

bevorderen, stelt de gezondheidsrichtlijn dat tenminste drie keer per week 30 minuten matig tot zwaar intensieve aerobe inspanning moet worden verricht. Denk dan bijvoorbeeld aan goed doorfietsen tijdens het handbiken (matig intensief), rolstoelbasketballen of een wedstrijd handbiken (zwaar intensief).

De richtlijnen beschrijven trainingen die uitgevoerd dienen te worden naast fysieke inspanningen die in het dagelijks leven kunnen voorkomen. De risico's verbonden aan het volgen van deze richtlijnen zijn minimaal wanneer er eerst overleg plaatsvindt met een zorgverlener die bekend is met dwarslaesie. Mensen met een cervicale of hoge thoracale laesie dienen op de hoogte te zijn van de signalen en symptomen van autonome dysreflexie tijdens training. Voor volwassenen die nog niet trainen is het goed om met minder training te beginnen en geleidelijk op te bouwen qua trainingsduur, frequentie en intensiteit, om uiteindelijk te voldoen aan de richtlijnen. Het is onzeker of minder trainen dan aangegeven door de richtlijnen leidt tot behoud of (kleine) verbeteringen in fitheid, spierkracht of gezondheid. Meer trainen dan de richtlijnen leidt mogelijk tot grotere verbeteringen in fitheid, spierkracht en gezondheid. Er zijn echter onvoldoende gegevens beschikbaar om een conclusie te trekken over de risico's voor iemand met een dwarslaesie die meer traint dan de richtlijnen beschrijven.



Ontwikkeling van wetenschappelijke trainingsrichtlijnen voor volwassenen met een dwarslaesie

1. Literatuuronderzoek

Systematische beoordeling van alle gepubliceerde studies over het effect van inspanning op fitheid, cardiometabole gezondheid en/of botgezondheid bij volwassenen met een dwarslaesie (DL).

13,115 studies gevonden en doorgelicht
211 studies waren relevant
189 studies over chronische DL
22 studies over acute DL



Resultaten uit de literatuur vervolgens samengevat en richtlijnaanbevelingen opgesteld.

2. Internationaal overleg

De samenvattingen en richtlijnaanbevelingen werden bediscussieerd tijdens 3 internationale conferenties:

- Europese groep (Engeland)
- Canadese groep (Toronto)
- Internationale groep (Kelowna, Canada)



De groepen bestonden uit wetenschappers, klinici, mensen met een DL en organisaties die mensen met een DL vertegenwoordigen.

3. De richtlijnen

Fitheid

Voor het verbeteren van cardiorespiratoire fitheid en spierkracht, dienen volwassenen met een dwarslaesie minimaal het volgende te doen:

20 minuten matig tot zwaar intensieve duurtraining **2** keer per week
 +
3 sets matig tot zwaar intensieve spierversterkende oefeningen voor alle nog functionerende grote spiergroepen **2** keer per week

Cardiometabole gezondheid

Voor het verbeteren van cardiometabole gezondheid, wordt volwassenen met een dwarslaesie aangeraden minimaal het volgende te doen:

30 minuten matig tot zwaar intensieve duurtraining **3** keer per week

4. Marktonderzoek

In een online enquête en tijdens workshop discussies beoordeelden volwassenen met een DL en klinici de richtlijnen positief wat betreft:

- Geschiktheid
- Bruikbaarheid
- Helderheid



5. Implementatie

Samenwerking met gebruikers van de richtlijnen om:

Wetenschappelijke trainingsrichtlijnen te vertalen naar praktijkrichtlijnen

Richtlijnen internationaal te verspreiden



Deze richtlijnen zijn ontwikkeld door een internationale onderzoeksgroep o.l.v. Prof Dr Kathleen Martin Ginis (University of British Columbia, Canada) en Prof Dr Victoria Goosey-Tolfrey (Loughborough University, Engeland).
 Literatuuronderzoek: van der Scheer et al. (Neurology, 2017, DOI: 10.1212/WNL.0000000000004224).
 Richtlijnen: Martin Ginis et al. (Spinal Cord, 2018, DOI: 10.1038/s41393-017-0017-3).
 Meer informatie over de Nederlandse vertaling: Dr Sonja de Groot van de Rijksuniversiteit Groningen en Reade, centrum voor revalidatie & reumatologie, Amsterdam (s.d.groot@reade.nl).

De richtlijnen zouden ook geschikt kunnen zijn voor mensen die een dwarslaesie minder dan één jaar geleden hebben opgelopen, die 65 jaar of ouder zijn, of die te maken hebben met bijkomende aandoeningen of ziektes. Voor deze groepen is er op dit moment echter onvoldoende wetenschappelijk bewijs om conclusies te trekken over de risico's en voordelen van de richtlijnen. Deze mensen dienen te overleggen met een zorgverlener voordat aan een trainingsprogramma wordt begonnen.

De uitgevoerde update van de wetenschappelijke fitheidrichtlijn uit 2011 heeft geleid tot sterkere aanbevelingen in deze richtlijn. Daarnaast is er nu ook voor het eerst een trainingsrichtlijn die zich focust op het verbeteren van de cardiometabole gezondheid. Belangrijk om te melden is dat er een verschil bestaat tussen de sterkte van het bewijs voor de twee richtlijnen. De fitheidsrichtlijnen bestaan uit een 'sterke aanbeveling' terwijl de gezondheidsrichtlijnen bestaan uit een 'voorwaardelijke aanbeveling' vanwege het geringere aantal goede onderzoeken die op dit gebied zijn uitgevoerd.

Een Nederlandse vertaling van de richtlijn kan worden gedownload via <http://bit.ly/SCI-NL1> en figuur 1 kan worden gedownload via: <http://bit.ly/SCI-NL2>.

TAKE HOME MESSAGE

Voldoende fysieke activiteit is belangrijk voor een fit en gezond leven. Het motto *Exercise is Medicine* geldt ook voor mensen met een beperking zoals een dwarslaesie. De ontwikkelde wetenschappelijke trainingsrichtlijnen om de fitheid én gezondheid van volwassenen met een dwarslaesie te verbeteren, ondersteunen een goed advies aan deze specifieke groep. Aangezien het wetenschappelijke richtlijnen zijn, is de volgende stap om de richtlijnen meer praktijkgericht te maken door bijvoorbeeld voorbeelden toe te voegen. Het is belangrijk om de kennis over de richtlijnen vervolgens zoveel mogelijk bekend te

maken onder de professionals van de revalidatiecentra, zodat het gebruikt kan worden in bijvoorbeeld behandelmodules rondom fitheid en gezondheid en bij het sportloket.

REFERENTIES

1. Berg-Emons RJ van den, Bussmann JB, Stam HJ. Accelerometry-based activity spectrum in persons with chronic physical conditions. *Arch Phys Med Rehabil* 2010;91:1856-61. doi: 10.1016/j.apmr.2010.08.018. PubMed PMID: 21112426.
2. https://www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/grpublicatie/beweegrichtlijnen2017_201708_0.pdf.
3. Ginis KA, Hicks AL, Latimer AE, Warburton DE, Bourne C, Ditor DS, Goodwin DL, Hayes KC, McCartney N, McIlraith A, Pomerleau P, Smith K, Stone JA, Wolfe DL. The development of evidence-informed physical activity guidelines for adults with spinal cord injury. *Spinal Cord* 2011;49:1088-96. doi: 10.1038/sc.2011.63. Epub 2011 Jun 7. Review. PubMed PMID: 21647164.
4. <http://apps.who.int/medicinedocs/en/m/abstract/Js22083en/>.
5. Scheer JW van der, Martin Ginis KA, Ditor DS, Goosey-Tolfrey VL, Hicks AL, West CR, Wolfe DL. Effects of exercise on fitness and health of adults with spinal cord injury: A systematic review. *Neurology* 2017;89:736-745. doi: 10.1212/WNL.0000000000004224. Epub 2017 Jul 21. Review. PubMed PMID: 28733344.
6. Martin Ginis KA, Scheer JW van der, Latimer-Cheung AE, Barrow A, Bourne C, Carruthers P, Bernardi M, Ditor DS, Gaudet S, Groot S de, Hayes KC, Hicks AL, Leicht CA, Lexell J, Macaluso S, Manns PJ, McBride CB, Noonan VK, Pomerleau P, Rimmer JH, Shaw RB, Smith B, Smith KM, Steeves JD, Tussler D, West CR, Wolfe DL, Goosey-Tolfrey VL. Evidence-based scientific exercise guidelines for adults with spinal cord injury: an update and a new guideline. *Spinal Cord* 2018;56:308-321. doi: 10.1038/s41393-017-0017-3. Epub 2017 Oct 25. PubMed PMID: 29070812.

Correspondentie

s.d.groot@reade.nl