

NEDERLANDS TIJDSCHRIFT VOOR REVALIDATIE GENEESKUNDE



In dit nummer onder andere: > pagina 3 Leesvreugd > pagina 4 Langetermijnbeloop van fysiek functioneren, ervaren gezondheid en arbeidsparticipatie van volwassenen met CP > pagina 10 TOP-artikel Jules Becher > pagina 23 Richtlijn spastische CP bij kinderen > pagina 28 CP register > pagina 30 De NIHSS versus BI als voorspeller van revalidatie-uitkomsten 2 maanden na CVA > pagina 42 HIPPER polikliniek

In dit nummer



FOCUS OP CEREBRALE PARESE	
> EDITORIAL	
Leesvreugd	3
> PUBLICATIE	
Langetermijnbeloop van fysiek functioneren, ervaren gezondheid en arbeidsparticipatie van volwassenen met cerebrale parese	4
> TOP-ARTIKEL	
Behandeling van spasticiteit bij kinderen door Selectieve Dorsale Rhizotomie: indicaties en resultaten	10
> INTERVIEW	
'De revalidatie maakte voor ons echt het verschil'	16
> PROEFSCHRIFT	
Ontwikkeling van baby's met een hoog risico op cerebrale parese en effecten van vroege interventie	19
> OPINIE	
Psycho-sociale zorg moet voorop komen staan in de kinderrevalidatie	21
> ACTUEEL	
Richtlijn Diagnostiek en behandeling spastische cerebrale parese bij kinderen .	23
Zorg op maat voor kinderen en jongeren met cerebrale parese	28
> PUBLICATIE	
De National Institute of Health Stroke Scale versus Barthel Index als voorspeller van revalidatie-uitkomsten 2 maanden na een CVA	30
> BESTUUR	
Een actieve pensionado	36
> PROEFSCHRIFT	
Van wetenschap naar werkvloer in de ziekenhuisfysiotherapie	40
> INNOVATIE	
De HIPPER-polikliniek	42
> CASUÏSTIEK	
Een hersenbloeding met cognitieve stoornissen, of is er meer aan de hand? ...	44
> SPOTLIGHT	
Stress en coping beïnvloeden herstel na licht schedel-hersentrauma	47
> ACTUEEL	
De weg kwijt na een beroerte: screening, diagnostiek en behandeling	48
Evaluatie van het auto-adaptieve knie (AAK) addendum	52
> KERNGROEP	
'Verleid een specialist naar keuze'	54

Afbeelding omslag

In dit nummer van NTR ligt de focus op cerebrale parese. De Werkgroep Cerebrale Parese (WCP) heeft als gastredactie een aantal zeer interessante artikelen geschreven voor dit themanummer. Deze zijn te herkennen aan de blauwe achtergrondtint. Verschillende aspecten van cerebrale parese zowel op de kindereleeftijd als volwassenleeftijd komen aan de orde. Ook heeft de WCP de prachtige coverfoto verzorgd. Het zijn de 8-jarige Martijn en de 18-jarige Conor, die in september 2017 in hun racerunner deelnamen aan de Mini Dam tot Damloop in Zaandam. Met veel enthousiasme legden zij de 600 meter af. Hun finishmoment werd door de fotograaf vastgelegd.

COLOFON

Nederlands Tijdschrift voor Revalidatie-geneeskunde (NTR)
Netherlands Journal of Rehabilitation Medicine

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

Redactieraad

Drs. Mattijs Alsem
Prof. dr. Coen van Bennekom
Dr. Hans Busmann
Dr. Anke Meester-Delver
Hans Groen
Dr. Janneke Haisma
Drs. Ilse Halma
Drs. Esther Jacobs
Dr. Ron Meijer
Prof. dr. Clemens Rommers
Prof. dr. Anne Visser-Meily

Hoofdredacteur

Dr. Casper van Koppenhagen

Eindredacteur

Heidi Wals

Foto omslag

Bas Beentjes Fotografie

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

Verschijsning

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 1

ISSN 2211-3665

Van de hoofdredacteur

Leesvreugd

Gretig heeft u zojuist het cellofaan van deze eerste editie van het nieuwe jaar getrokken en start met bladeren. Wellicht begint u met de lichte kost, dit voorwoord, wellicht slaat u dit ook stelselmatig over. Hoe dan ook, de Werkgroep Cerebrale Parese (WCP) heeft het lef gehad de eerste *Focus op* in te vullen en daar is het glansrijk in geslaagd. In no time heeft men een aantal zeer interessante artikelen geschreven en dit, in combinatie met onze dagelijkse kopijstroom, levert u een geweldig extra dik nummer op!

Cerebrale parese is natuurlijk een mooie klassieke revalidatiediagnose, die tot in lengte van dagen tot onze core business zal behoren, is mijn inschatting. Cognitieve en motorische uitval, ontstaan rondom de geboorte, leidend tot problemen op alle domeinen van het leven en gedurende het hele leven. Hoe revalidatiegezind wilt u het hebben?

Ik heb als *academisch werkend* revalidatiearts *volwassenen* relatief weinig bemoeienis met cerebrale parese. Maar als het dan voorbij komt, doet het er toe. Zo stond ik laatst aan het bed van een man van in de vijftig met cerebrale parese, die tot overmaat van ramp ook nog een traumatische cervicale dwarslaesie had opgelopen. Een forse dysarthrie maakte de communicatie niet gemakkelijk, en in de flitsende snelheid van een UMC is dat verrekke onhandig. Terwijl patiënt net een vraag aan de de kamer binnenstormende verpleegkundige probeerde te stellen, sloeg zij de dekens over hem heen, haalde de rem van het bed en duwde de patiënt de gang op. `Meneertje rustig aan, we brengen u naar een andere afdeling`, werd hem op kinderlijke toon toegesproken terwijl hij nogmaals zijn vraag probeerde te formuleren. Mijn haren gingen recht overeind en mijn maag kromp ineen, waar was de compassie voor deze op het oog weerloze man... . Voor mij, en hopelijk ook voor de aanwezige aios en coassistent, inzicht gevend in wat deze man, die volledig compos mentis is en voor opname volop participeerde in de samenleving, dagelijks te verwerken krijgt.

Een ander voorbeeld van cerebrale parese problematiek doemde op bij het lezen van het artikel in de rubriek *Actueel* waarbij de Virtuele Tübingen-test wordt besproken. Het pittoreske stadje Tübingen staat model voor deze navigatietest en ligt te schitteren aan de rivier de Neckar. Mijn hoog associatieve geest bracht mij direct terug bij mijn fietstochtje langs de



Neckar afgelopen juni naar de onvolprezen, maar in dit voorwoord zo vaak bewierookte, Handbikebattle in Oostenrijk. En vervolgens bij een van de deelnemers, een man met een cerebrale parese en een van de meest *navigatiebehoefte* mensen die ik ooit ontmoet heb. De goede man kon letterlijk iedere dag verdwalen in en rondom het hotel waar we verbleven. Dit omdat er ergens op het parcours dat hij rolde van zijn kamer naar de eetzaal een stoel anders stond of een prullenbak verzet was. Hij raakte er volledig van gedesoriënteerd. Een onwaarschijnlijke en uiterst invaliderende beperking voor het dagelijks leven en ik hoop oprecht dat de virtuele training hem ook iets zou kunnen opleveren.

Al met al terecht aandacht voor deze aandoening, maar in dit nummer ook mooi ander *Leesvreugd*, zoals casuïstiek over een patiënt met een hersenbloeding, waarbij maar weer eens onderstreept wordt dat revalidatiegeneeskunde vooral ook *geneeskunde* behelst. Dus niet vanaf het eerste jaar opleiding *wegduiken in overlegjes, projectjes en ergens diep op de poli*, maar ons klinisch denken en redeneren blijven trainen en door onze haarvaten laten stromen, alleen dan kunnen we blijvend het verschil maken. En laten we bovenal deze prachtige rubriek *Casuïstiek* blijven vullen mensen!

Tot slot dan toch altijd de Hoop. Het artikel van de Kerngroep over assistenten die het visiestuk *Medisch Specialist 2025* stevig doorgronden, de noodzaak inzien van het verleiden van specialisten tot samenwerking, de kern van onze overleving als vak, dat geeft mij hoop en moed. Met daarbij en bovenal een uitroep teken achter hun oproep: die ideeën zijn er, nu nog de uitvoering!

Casper van Koppenhagen
Hoofdredacteur

Langetermijnbeloop van fysiek functioneren, ervaren gezondheid en arbeidsparticipatie van volwassenen met cerebrale parese

J.L. Benner, S.R. Hilberink, T. Veenis, H.J. Stam, W.M.A. van der Slot, M.E. Roebroek

Met een prevalentie van ongeveer 2 op de 1.000 levendgeborenen,¹ is cerebrale parese (CP) binnen de kinderrevalidatie de meest geziene diagnosegroep, terwijl circa 75% van de mensen met CP ouder is dan 18 jaar. Van deze volwassenen is naar schatting 60% 40 jaar of ouder.² Volwassenen met CP ervaren vaak een achteruitgang in lichamelijk functioneren en kunnen last krijgen van diverse secundaire klachten, waarbij pijn en vermoeidheid het meest voorkomen.^{3,4} Achteruitgang in mobiliteit (met name lopen) en zelfverzorging kan al op jongvolwassen leeftijd ontstaan.^{5,6} Evidence-based interventies om volwassenen met CP voor deze langetermijngevolgen te behandelen zijn nog niet voorhanden.

Lichamelijke achteruitgang en toename van gezondheidsklachten lijken ook gerelateerd te zijn aan een lagere arbeidsparticipatie.⁷ Volwassenen met CP hebben minder vaak werk vergeleken met gezonde leeftijdsgenoten,⁷ al is nog weinig bekend over de ontwikkeling van de arbeidsstatus met het ouder worden.

Tot nu toe is weinig langdurig longitudinaal onderzoek gedaan bij volwassenen met CP. In de huidige longitudinale studie geven we antwoord op de vraag: wat zijn de langetermijngevolgen van leven met CP op het fysiek functioneren, ervaren gezondheid en arbeidsparticipatie?

PARTICIPANTEN EN METHODEN

Sinds 1996 wordt in Den Haag een cohort van volwassenen met CP gevolgd die op jongere leeftijd in behandeling waren bij de kinderrevalidatie van Sophia Revalidatie. Zij zijn op drie momenten gemeten: baseline meting (1996; leeftijd 21-31 jaar),⁸ 4-jaar follow-up (2000)⁹ en 14-jaar follow-up (2010).¹⁰ Naast persoons- en CP-gerelateerde kenmerken, verzamelden we diverse zelfgerapporteerde uitkomsten (*Patient-Reported Outcome Measures*, PROMs) via schriftelijke vragenlijsten (baseline, 14-jaar follow-up) of semigestructureerde interviews (4-jaar follow-up) (tabel 1). Volwassenen met ernstige lichamelijke of intellectuele beperking maakten gebruik van proxy-rapportage (n = 9).

Type (spastisch of niet-spastisch) en lateraliteit (unilateraal of bilateraal) van CP werden in 1996 uit de medische status verzameld. Het grof motorisch functioneren werd in 2000 geclassificeerd volgens de vijf niveaus van het Grof Motorisch Functionerings-Classificatie Systeem (GMFCS), van I (minst aangedaan) tot V (meest aangedaan).¹¹ Voor volwassenen die niet gemeten zijn in 2000 werd het GMFCS-niveau post hoc bepaald op basis van baseline gegevens over loopfunctie, traplopen en hulpmiddelengebruik (gedichotomiseerd als GMFCS-niveaus I-III en IV-V). Met de volgende ja/nee vragen werd de ervaren gezondheid uitgevraagd: 1) 'Voelt u zich meestal gezond?', 2) 'Maakt u zich weleens zorgen om uw gezondheid?' en 3) 'Beperken problemen met uw gezondheid u bij uw activiteiten?'. Aanwezigheid (ja/nee), intensiteit (range 0-100), en impact van pijn (range 0-27) werden gemeten met de *McGill Pain Questionnaire* (MPQ).¹² Ernst van vermoeidheid (range 1-7, waarbij score $\geq 5,1$ 'ernstige vermoeidheid') werd gemeten met de *Fatigue Severity Scale* (FSS).¹³ Daarnaast werd de aanwezigheid van nog tien veelvoorkomende gezondheidsklachten bij volwassenen met CP uitgevraagd (ja/nee). Om mobiliteit te

J.L. (Joyce) Benner, MSc, promovendus, afdeling Revalidatiegeneeskunde Erasmus MC, Rotterdam

Dr. S.R. (Sander) Hilberink, senior onderzoeker, afdeling Revalidatiegeneeskunde Erasmus MC, Rotterdam

Drs. T. (Thessa) Veenis, revalidatiearts, Sophia Revalidatie, Den Haag

Prof. Dr. H.J. (Henk) Stam, hoogleraar revalidatiegeneeskunde/afdelingshoofd, afdeling Revalidatiegeneeskunde Erasmus MC, Rotterdam

Dr. W.M.A. (Wilma) van der Slot, revalidatiearts/senior onderzoeker, Rijndam Revalidatie en afdeling Revalidatiegeneeskunde Erasmus MC, Rotterdam

Dr. M.E. (Marij) Roebroek, universitair hoofddocent Transition & Lifespan Research, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Rotterdam

> Tabel 1. Overzicht van kenmerken en PROMs verzameld in 1996, 2000 en 2010.

Kenmerken	1996 (n = 80)	2000 (n = 54)	2010 (n = 49)
Algemene persoonskenmerken ¹	x	x	x
Type en lateraliteit van CP	x	x	x
Niveau van grof motorische functie (GMFCS)		x	
Intellectueel niveau ²	x	x	x
PROMs	1996 (n = 80)	2000 (n = 54)	2010 (n = 49)
Ervaren gezondheid		x	x
Pijn (MPQ)		x	x
Vermoeidheid (FSS)			x
Overige gezondheidsklachten		x	x
Mobiliteit	X		x
ADL-zelfstandigheid (Barthel Index)	X		x
Arbeidsparticipatie	X	x	x

¹ Geslacht, leeftijd, opleidingsniveau (laag (geen/basisonderwijs/vbo/mavo), midden (mbo/havo/vwo), hoog (hbo/universiteit)).

² Intellectueel niveau werd afgeleid van opleidingsniveau: volwassenen die ofwel geen basisonderwijs hadden gevolgd, ofwel in dagbesteding verbleven, ofwel speciaal onderwijs voor kinderen met ernstige leerproblemen hadden gevolgd, werden geclassificeerd als met verstandelijke beperking; alle anderen als met gemiddelde intelligentie of hoger. PROMs, Patient-Reported Outcome Measures; CP, cerebrale parese; GMFCS, Grof Motorisch Functionerings-Classificatie Systeem; MPQ, McGill Pain Questionnaire; FSS, Fatigue Severity Scale.

meten werd voor de volgende afstanden gevraagd of iemand liep - eventueel met hulpmiddelen: binnenshuis (< 10m), rondom het huis (10-100m) en buitenshuis (> 100m). Zelfstandigheid in ADL werd gemeten met de Barthel Index (range 0-20) waarbij een hogere score meer zelfstandigheid betekent.¹⁴ Arbeidsparticipatie werd bepaald met de arbeidsstatus (werkzaam ja/nee) en het gemiddeld aantal uur werk per week. Werkzaam zijn (zowel competitief als beschermd werk) was gedefinieerd als een betaalde baan voor ≥ 12 uur/week.¹⁵

Voor elke uitkomst werd het beloop over drie meetmomenten (14 jaar) of twee meetmomenten (10 jaar) middels longitudinale methoden (*Generalized Estimating Equations* (GEE) en *proportions of change*) geanalyseerd. Deze analyse houdt rekening met de afhankelijkheid tussen herhaalde metingen, tevens kunnen participanten met ontbrekende meetwaarden worden meegenomen in de analyse. Naast het beloop over de tijd werden longitudinale en transversale associaties onderzocht tussen uitkomsten en persoons-

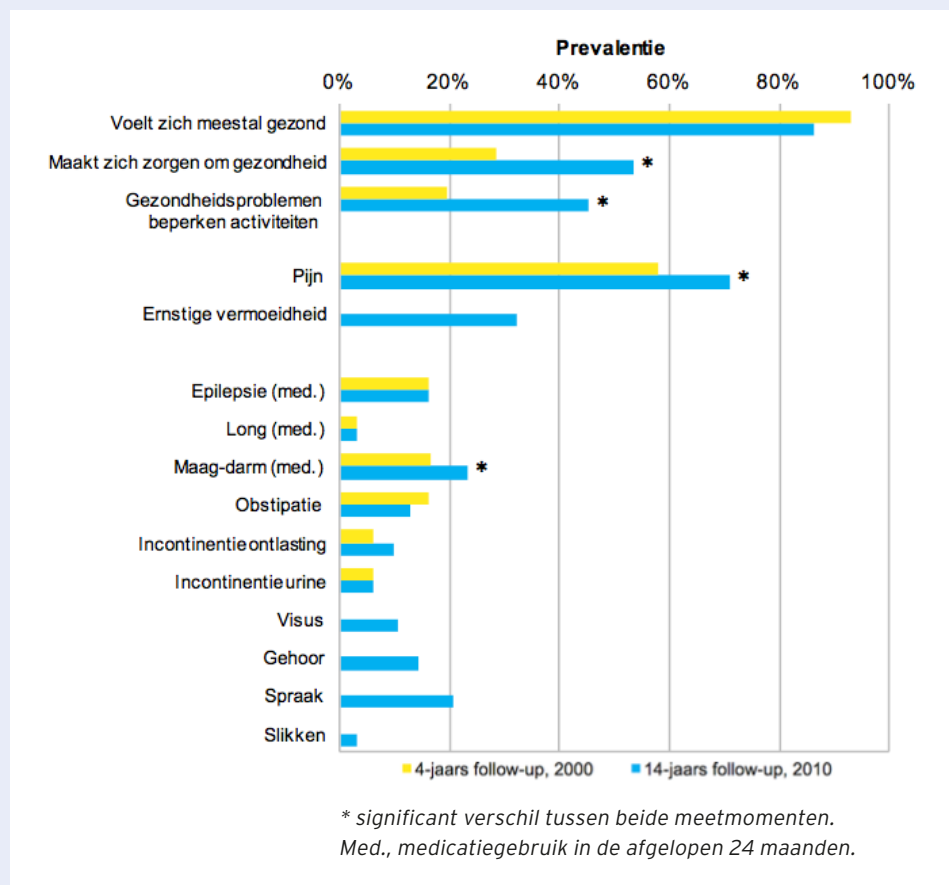
> Tabel 2. Persoons- en CP-gerelateerde kenmerken van het cohort.

Kenmerken	2010 (n = 49)
Leeftijd, gemiddeld (SD)	39,8 (3,0)
Leeftijd, range	35-45
Geslacht, n (%)	
Man	27 (55)
Vrouw	22 (45)
Opleidingsniveau, n (%)	
Laag	31 (63)
Midden	11 (22)
Hoog	7 (14)
Intellectueel niveau, n (%)	
Gemiddelde intelligentie of hoger	38 (78)
Verstandelijke beperking	11 (22)
Type CP¹, n (%)	
Spastisch	36 (75)
Niet-spastisch	12 (25)
Lateraliteit van CP¹, n (%)	
Unilateraal	20 (42)
Bilateraal	28 (58)
GMFCS, n (%)	
Niveau I-III	39 (80)
Niveau IV-V	10 (20)

¹ Ontbrekende data voor type CP (n = 1) en lateraliteit van CP (n = 1). CP, cerebrale parese; GMFCS, Grof Motorisch Functionerings-Classificatie Systeem.

en CP-gerelateerde kenmerken. Tot slot vergeleken we de arbeidsparticipatie van volwassenen met CP met cijfers van de algemene Nederlandse bevolking (corresponderend jaartal en leeftijdsrange).

> **Figuur 1. Ervaren gezondheid en prevalentie van gezondheidsklachten verzameld in 2000 en 2010 (n = 31).**



RESULTATEN

Het cohort bestond uit 88 volwassenen met CP. Hiervan waren 80 geïnccludeerd op baseline en 8 in de 4-jaar follow-up. In de 4-jaar follow-up participeerden 54 volwassenen, en in de 14-jaar follow-up 49 (tabel 1). De non-respons op follow-up was niet selectief op basis van leeftijd, geslacht en CP-gerelateerde kenmerken. De persoons- en CP-gerelateerde kenmerken van de laatste follow-up staan beschreven in tabel 2. Voor 31 participanten waren op twee meetmomenten gegevens beschikbaar voor ervaren gezondheid en gezondheidsklachten (2000 en 2010), voor mobiliteit en ADL-zelfstandigheid waren dat er 48 (1996 en 2010). 65 participanten hadden op ten minste twee van de drie meetmomenten gegevens voor arbeidsparticipatie.

Ervaren gezondheid en gezondheidsklachten

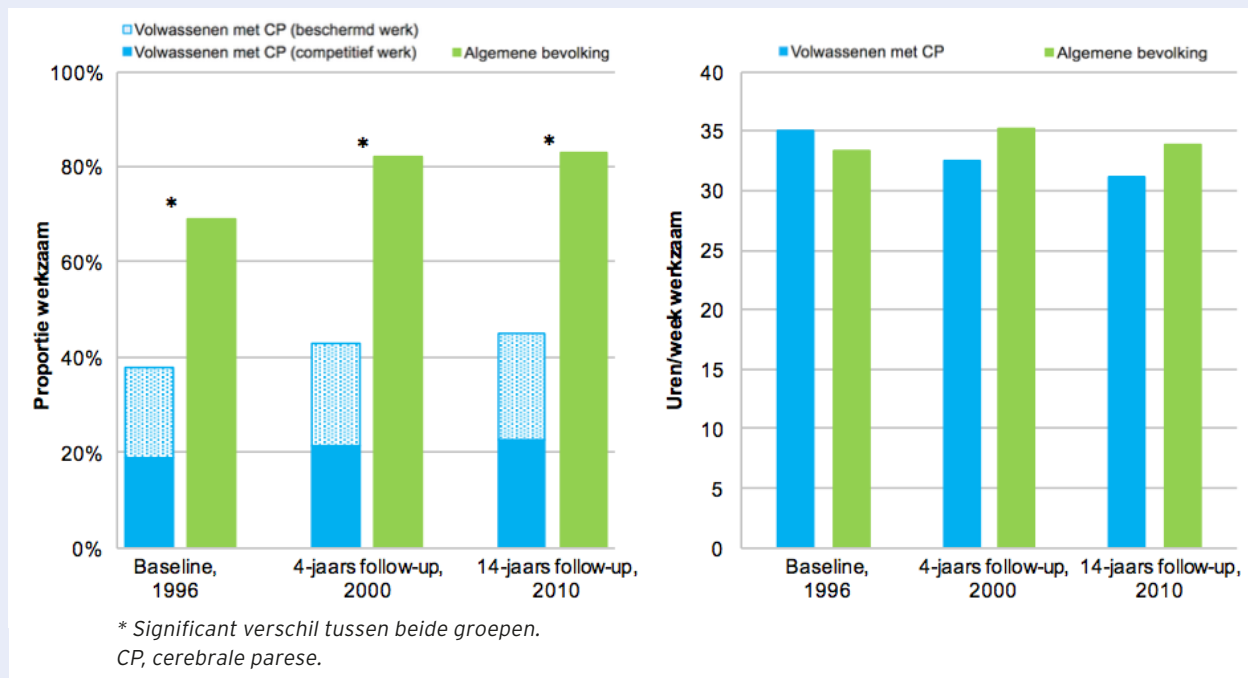
Over tien jaar tijd nam het percentage volwassenen met CP toe dat zich zorgen maakte om zijn/haar gezondheid en dat door gezondheidsproblemen beperkingen in activiteiten ervoeren (figuur 1). Wel gaf de meerderheid op beide meetmomenten aan zich meestal gezond te voelen. Het hebben van pijn, ernstige vermoeidheid, mindere mobiliteit en een hogere mate van ADL-afhankelijkheid hingen samen met een

slechtere ervaren gezondheid. Over tien jaar tijd nam de prevalentie van pijn toe (58 naar 72%), evenals de minimale intensiteit van pijn ($4,2 \pm 9,5$ naar $15,1 \pm 17,0$). De maximale intensiteit (14-jaar follow-up: $75,9 \pm 19,3$) en de impact van pijn (14-jaar follow-up: $5,3 \pm 5,6$) bleven onveranderd. Op beide meetmomenten hadden deelnemers in GMFCS-niveaus I-III vaker pijn dan deelnemers in niveaus IV-V (78-87% versus 0-25%). Ernstige vermoeidheid kwam bij een derde van het cohort voor; al deze personen hadden tegelijkertijd ook pijn. Er was een lichte toename in de prevalentie van maag-darmklachten. De prevalentie van andere gezondheidsklachten staan in figuur 1.

Mobiliteit en ADL-zelfstandigheid

Over 14 jaar tijd was er een lichte afname van het percentage volwassenen met CP dat binnenshuis liep (83 naar 71%) en rondom het huis liep (66 naar 60%). Lange afstanden buitenshuis (> 100m) werden nauwelijks lopend afgelegd, op beide meetmomenten deed slechts 15% dit. Ook nam de Barthel Index af ($17,1 \pm 4,8$ naar $16,3 \pm 5,6$); 28% ging ten minste twee punten achteruit. De Barthel Index was op beide meetmomenten hoger bij GMFCS-niveaus I-III dan niveaus IV-V ($18,8 \pm 1,8$ - $18,3 \pm 2,9$ versus $9,4 \pm 5,8$ - $7,3 \pm 5,4$).

> Figuur 2. Arbeidsstatus en gemiddeld aantal uur/week verzameld in 1996, 2000 en 2010 (n = 65).



Arbeidsparticipatie

Over 14 jaar tijd was de mate van arbeidsparticipatie stabiel (38-45%, figuur 2, links). Voor volwassenen met CP lag de arbeidsparticipatie wel lager dan in de algemene bevolking (75-86%). Voor volwassenen met unilaterale CP was er een trend dat arbeidsparticipatie afnam (68 naar 55%), terwijl volwassenen met bilaterale CP juist een toename in arbeidsparticipatie lieten zien (20 naar 36%). Over het algemeen hadden volwassenen met unilaterale CP, GMFCS-niveaus I-III, of met tenminste gemiddelde intelligentie vaker werk. Het gemiddeld aantal uur/week werk nam iets af over de tijd (35,0-31,2 uur/week, figuur 2, rechts), maar verschilde niet van de algemene bevolking. Voor mannen met CP was het aantal uur/week onveranderd ($36,7 \pm 8,5$ naar $39,1 \pm 5,8$ uur/week), terwijl vrouwen met CP hierin juist een sterke afname lieten zien ($32,3 \pm 6,4$ naar $23,4 \pm 7,4$ uur/week, $p < 0,001$). Eenzelfde patroon is bekend in de algemene Nederlandse bevolking in deze leeftijdsrange (mannen: 36,0 naar 40,5 uur/week; vrouwen: 30,4 naar 26,2 uur/week).

DISCUSSIE

Deze longitudinale studie laat zien welke langetermijngevolgen volwassenen met CP in de leeftijd van 21 tot 45 jaar ervaren. Zowel voor stoornissen, als voor activiteiten en participatie is het beloop in kaart gebracht. De belangrijkste bevindingen in het beloop over 10 of 14 jaar tijd waren 1) een toename van zorgen om, en beperkingen door de gezondheid, 2) een toename van pijn, 3) een afname in mobiliteit en ADL-zelfstandigheid, 4) een stabiele arbeidsstatus, en 5) een afname in werkuren per week.

Een toenemend percentage maakt zich zorgen om zijn/haar gezondheid of ervaart hierdoor beperkingen in activiteiten. Desalniettemin geeft de meerderheid aan zich meestal gezond te voelen. Deze paradox is niet uniek: mensen met een chronische aandoening rapporteren vaak een goede algemene gezondheid, naast de specifieke gevolgen van hun aandoening en gezondheidsproblemen.¹⁶ De ervaren gezondheid van volwassenen met CP was slechter bij pijn, ernstige vermoeidheid, mindere mobiliteit en een hogere mate van ADL-afhankelijkheid. Het ontstaan van secundaire klachten kan mogelijk leiden tot een achteruitgang in mobiliteit, ADL en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij volwassenen met CP.¹⁷ In de algemene bevolking ontstaat deze achteruitgang niet voor het vijftigste levensjaar.¹⁸

De gevonden prevalentie van pijn en ernstige vermoeidheid bij volwassenen met CP bevestigen de bestaande literatuur.^{3,4} Eerder gerapporteerde achteruitgang in mobiliteit en zelfverzorging wordt ook door onze resultaten bevestigd.⁴⁻⁶ Hoewel de meeste volwassenen met CP geen ondersteuning nodig hebben bij hun ADL-activiteiten, neemt de behoefte hieraan en aan (loop)hulpmiddelen wel toe. Dit komt overeen met onze klinische ervaring.

Voor volwassenen is arbeid een belangrijk aspect van participatie. De arbeidsparticipatie van volwassenen met CP blijkt stabiel over de tijd, maar ligt aanzienlijk lager dan die van de algemene bevolking. Ook onder jongvolwassenen met CP (16-20 jaar) is het percentage werkenden laag.¹⁹ Het lijkt er dus op dat

personen met CP al vanaf jonge volwassenheid een achterstand op de arbeidsmarkt hebben en dat dit niet substantieel verbetert. Deze achterstand geldt met name voor personen met bilaterale CP, GMFCS-niveaus IV en V of een intellectuele beperking. We vonden bij vrouwen met CP een afname van werkuren per week, vergelijkbaar met de algemene bevolking. Dit wordt waarschijnlijk verklaard door het culturele kenmerk dat in Nederland veel vrouwen in deeltijd werken gerelateerd aan een dubbele rol van primaire verzorger en werknemer.²⁰

Een beperking van deze studie is dat niet alle uitkomstmaten op ieder meetmoment beschikbaar waren, waardoor sommige resultaten op een relatief kleine sample zijn gebaseerd. Ook is door het gebruik van PROMs in deze studies het beloop van meer klinisch meetbare gevolgen van CP (bijv. spasticiteit) nog onbekend. Daarnaast is het verdere beloop in latere volwassenheid (> 45 jaar) nog onbekend. Een sterk punt is de follow-up van personen met CP in volwassenheid.

CONCLUSIE

De resultaten van dit onderzoek tonen het belang van regelmatige monitoring van volwassenen met CP, waarmee preventie en behandeling tijdig kunnen worden ingezet, en een toename van klachten kan worden beperkt. In het bijzonder moet men alert zijn op klachten als pijn, vermoeidheid en achteruitgang in mobiliteit en ADL.

REFERENTIES

1. Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil* 2006;28:183-91.
2. The Economic Impact of Cerebral Palsy in Australia in 2007. *Access Economics*; 2008.
3. Slot WM van der, Nieuwenhuijsen C, Berg-Emons RJ van den, Bergen MP, Hilberink SR, Stam HJ, Roebroek ME. Chronic pain, fatigue, and depressive symptoms in adults with spastic bilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2012;54:836-42.
4. Opheim A, Jahnsen R, Olsson E, Stanghelle JK. Walking function, pain, and fatigue in adults with cerebral palsy: a 7-year follow-up study. *Dev Med Child Neurol* 2009;51:381-8.
5. Morgan P, McGinley J. Gait function and decline in adults with cerebral palsy: a systematic review. *Disabil Rehabil* 2014;36:1-9.
6. Bottos M, Feliciangeli A, Sciuto L, Gericke C, Vianello A. Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Dev Med Child Neurol* 2001;43:516-28.
7. Michelsen SI, Uldall P, Kejs AM, Madsen M. Education and employment prospects in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2005;47:511-7.
8. Dussen L van der, Nieuwstraten W, Roebroek M, Stam HJ. Functional level of young adults with cerebral palsy. *Clin Rehabil* 2001;15:84-91.
9. Hilberink SR, Roebroek ME, Nieuwstraten W, Jalink L, Verheijden JM, Stam HJ. Health issues in young adults with cerebral palsy: towards a life-span perspective. *J Rehabil Med* 2007;39:605-11.
10. Benner JL, Hilberink SR, Veenis T, Slot WMA van der, Roebroek ME. Course of employment in adults with cerebral palsy over a 14-year period. *Dev Med Child Neurol* 2017. Epub ahead of print.
11. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997;39:214-23.
12. Kloot WA van der, Oostendorp RA, Meij J van der, Heuvel J van den. De Nederlandse versie van 'McGill pain questionnaire': een betrouwbare pijnvragenlijst. *Ned Tijdschr Geneesk* 1995;139:669-73.
13. Merkies IS, Schmitz PI, Samijn JP, Meche FG van der, Doorn PA van. Fatigue in immune-mediated polyneuropathies. *European Inflammatory Neuropathy Cause and Treatment (INCAT) Group. Neurology* 1999;53:1648-54.
14. Post MW, Asbeck FW van, Dijk AJ van, Schrijvers AJ. Nederlandse interviewversie van de Barthel-index onderzocht bij dwarslaesiepatiënten. *Ned Tijdschr Geneesk* 1995;139:1376-80.
15. Centraal Bureau voor de Statistiek. Arbeid en sociale zekerheid. <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/arbeid-sociale-zekerheid/methoden/begrippen/default.htm?ConceptID=825> (geraadpleegd 25-02-2016)
16. Schwartz CE, Andresen EM, Nosek MA, Krahn GL, Measurement REPoHS. Response shift theory: important implications for measuring quality of life in people with disability. *Arch Phys Med Rehabil* 2007;88:529-36.
17. Klingbeil H, Baer HR, Wilson PE. Aging with a disability. *Arch Phys Med Rehabil* 2004;85:S68-73; quiz S4-5.
18. Hopman WM, Berger C, Joseph L, Zhou W, Prior JC, Towheed T, Anastassiades T, Adachi JD, Hanley DA, Papadimitropoulos EA, Kirkland S, Kaiser SM, Josse RG, Goltzman D. Prospectively measured 10-year changes in health-related quality of life and comparison with cross-sectional estimates in a population-based cohort of adult women and men. *Quality of Life Research* 2014;23:2707-21.
19. Verhoef JA, Bramsen I, Miedema HS, Stam HJ, Roebroek ME, Transition, Lifespan Research Group South West N. Development of work participation in young adults with cerebral palsy: a longitudinal study. *J Rehabil Med* 2014;46:648-55.
20. Damaske S, Frech A. Women's work pathways across the life course. *Demography* 2016; 53:36591.

DANKBETUIGING

Wij danken Loes Jalink, Martinus Terburg, Roland Brandwijk en Iris Bethlehem voor hun bijdrage aan het studieprotocol, dataverzameling en dataverwer-

> PUBLICATIE

king. In het bijzonder danken wij Wilbert Nieuwstraten (overleden in 2010), voor zijn conceptualisering en setup van de cohortstudie.

Dit onderzoeksproject is mede mogelijk gemaakt door Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting en de Phelps Stichting voor Spastici.

Correspondentie

j.benner@erasmusmc.nl

Abstract

Introduction: Adults with cerebral palsy (CP) experience health problems, functional limitations and restrictions in participation that continue throughout the lifespan.

Aim: Describe the long-term course of perceived health, health issues, functional level and employment in adults with CP.

Methods: Eighty-eight adults with CP formerly known in pediatric rehabilitation participated in a prospective cohort study. Patient-reported outcome measures (PROMs) were collected in 1996, 2000 and 2010 (age in 2010 35-45 years). The course of outcomes were analyzed using generalized estimating equations.

Results: Over a 10-year period, the proportion of participants worrying about their health and indicating that health problems limit their activities increased (29-54% and 19-45%, respectively). Nonetheless, the majority continued reporting to usually feel healthy (93-86%). Prevalence of some health issues increased over time, such as pain (58-71%). Over a 14-year period, walking performance declined (indoors 83-71%), and mobility and self-care deteriorated (Barthel Index 17.1-16.3). Employment rate was stable over 14 years (38-45%), but lower compared to the general population. Work hours declined (35.0-31.2 hours/week), especially among females (32.3-23.4 hours/week).

Conclusions: Although many adults with CP continued to report good general health, many perceived increasing impact of CP in the long-term. The most notable consequences were pain, severe fatigue and functional decline. Participation in employment was stable, but low compared to the general population. Moreover, work hours declined over time. Systematic follow-up of adults with CP is required to timely detect and intervene on health issues, functional deterioration and participation restrictions

Keywords: cerebral palsy, adult, long-term follow-up, perceived health, health issues, employment.

TOP-artikel van prof. dr. Jules Becher

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. Jules Becher, dat speciaal voor dit NTR-themanummer over cerebrale parese is geschreven.

Behandeling van spasticiteit bij kinderen door Selectieve Dorsale Rhizotomie: indicaties en resultaten

J.G. Becher, E.A.M. Bolster, W.J.R. van Ouwkerk, R.L.M. Strijers, P.E.M. van Schie, R.J. Vermeulen, L.A. van de Pol, A. Stadhouder, A.I. Buizer

Een bilaterale spastische cerebrale parese (CP) is de meest voorkomende bewegingsstoornis bij kinderen met CP in Europa,¹ en daarmee ook de meest voorkomende oorzaak van een spastische parese op de kinderleeftijd. Daarnaast zijn er vele andere aandoeningen waarbij een spastische parese bij kinderen aanwezig is, zoals bijvoorbeeld de hereditaire spastische parese, congenitale hydrocefalie en het syndroom van Sjögren-Larsson. Bij een spastische parese kunnen er verschillende spierfunctiestoornissen optreden.

Een Selectieve Dorsale Rhizotomie (SDR) is een neurochirurgische ingreep, waarbij een deel van de dorsale sensibele wortel van het niveau L2-S1 beiderzijds wordt gekliefd (zie figuur 1). Daarna is spasticiteit (gedefinieerd als snelheidsafhankelijke weerstand bij passief bewegen) verminderd of geheel verdwenen.² De overige verschijnselen van veranderde spierfunctie (tabel 1) blijven aanwezig. De selectie van patiënten waarbij spasticiteit een belangrijke bijdrage levert in de belemmering van houding en beweging is cruciaal en klinisch niet eenvoudig.³

Prof. dr. J.G. (Jules) Becher, afdeling Revalidatiegeneeskunde, VUmc, Amsterdam Movement Sciences, Amsterdam

Drs. E.A.M. (Eline) Bolster, afdeling Revalidatiegeneeskunde, VUmc, Amsterdam Movement Sciences, Amsterdam

Dr. W.J.R. (Willem) van Ouwkerk, afdeling Neurochirurgie, VUmc, Amsterdam

Dr. R.L.M. (Rob) Strijers, afdeling Klinische Neurofysiologie, VUmc, Amsterdam.

Dr. P.E.M. (Petra) van Schie, afdeling Revalidatiegeneeskunde, VUmc, Amsterdam Movement Sciences, Amsterdam

Prof. dr. R.J. (Jeroen) Vermeulen, Kinderneurologie, afdeling Neurologie, Maastricht UMC+

Dr. L.A. (Laura) van de Pol, afdeling Kinderneurologie, VUmc, Amsterdam

Drs. A. (Agnita) Stadhouder, afdeling Orthopaedie, VUmc, Amsterdam

Dr. A.I. (Annemieke) Buizer, afdeling Revalidatiegeneeskunde, VUmc, Amsterdam Movement Sciences, Amsterdam

Studie 1

Langtermijneffect van SDR op grof-motorische vaardigheden bij lopende kinderen met een bilaterale spastische CP, vergeleken met de referentiepercentielen⁴

ACHTERGROND EN DOEL

Het doel van deze studie was het langtermijneffect (5 en 10 jaar) van een SDR op de grof-motorische functie gemeten met de *Gross Motor Function Measure (GMFM)* bij lopende kinderen (*Gross Motor Function Classification System (GMFCS)* I-III) met een bilaterale spastische CP te onderzoeken, in vergelijking met hun referentiepercentielen van de GMFM gerelateerd aan de GMFCS-klasse voor operatie.⁵

> TOP-ARTIKEL

> **Tabel 1. Overzicht van spierfunctiestoornissen bij een spastische parese.**

1. Afname van normale spierfunctie (deficit-symptomen)
a. Parese
b. Afname selectief bewegen
c. Versnelde vermoeibaarheid
d. Afname behendigheid van bewegen
2. Tekenen van abnormale spierfunctie (excess-symptomen)
a. Abnormale reflexen, hyperreflexie
b. Spasticiteit
c. Cocontractie
d. Spiegelbeweging
e. Houdingsreflexen
3. Verandering van biomechanische eigenschappen van het spier-peescomplex
a. Verhoogde stijfheid
b. Afname passieve range of motion/spierverkorting

METHODE

Deelnemers

De selectiecriteria voor operatie waren onder andere kinderen met een bilaterale spastische cerebrale parese die kunnen lopen met of zonder loophulpmiddelen en ernstige spasticiteit hebben in ten minste 6 spiergroepen van de benen. In de periode van augustus 1998 tot oktober 2007 ondergingen 36 kinderen een SDR-operatie in het VUmc te Amsterdam. De patiëntkarakteristieken staan in tabel 2.

> **Tabel 2. Patiëntkarakteristieken bij baseline.**

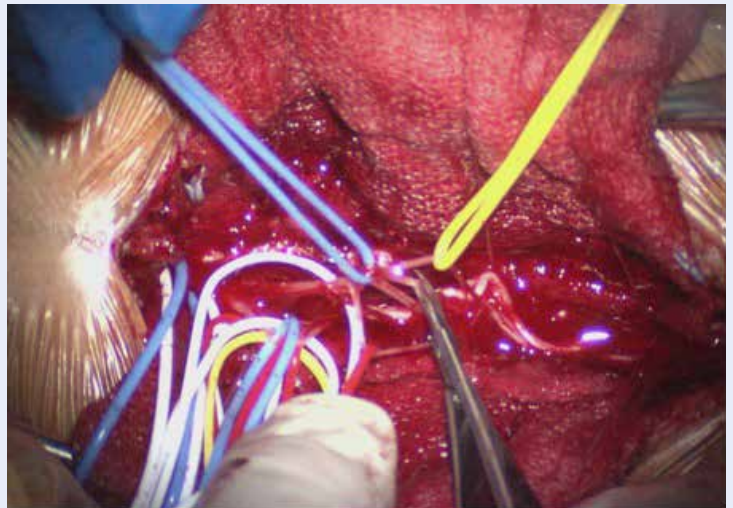
	N of mediaan
Jongen/Meisje	18/11
Leeftijd	
Mediaan	6 jr 4 mnd
Range	2 jr 10 mnd-12 jr 1mnd
GMFCS klasse	
I	7
II	4
III	18

GMFCS= Gross Motor Classification System;
jr = jaar; mnd = maand(en)

Procedure

Alle kinderen werden door dezelfde neurochirurg geopereerd (WVO) volgens de techniek beschreven door Steinbok et al.⁶ De kinderen werden 7 dagen na operatie uit het ziekenhuis ontslagen. Postoperatief kregen zij de eerste 3 maanden 1 uur per dag fysiotherapie 5 dagen per week, daarna 3x per week 1 uur

> **Figuur 1. Een selectieve dorsale rhizotomie-operatie. Dorsale aanzicht, de rugspieren zijn opzij geschoven, de wervelbogen en bloc verwijderd en de dura is geopend. De dorsale sensibele wortels van L2-S1 beiderzijds worden in partjes gesplitst van 25-50% en met gekleurde bandjes geteugeld. Via elektrostimulatie van de gesplitste sensibele wortels wordt aan de hand van de spiercontracties bepaald welke wortels het meest betrokken zijn bij spasticiteit. Deze worden intra-spinaal gekliefd. Bij het sluiten worden de wervelbogen teruggeplaatst.**



tot ten minste 6 maanden na operatie, daarna 2-3 x per week tot het maximale niveau bereikt was, 12-18 maanden na operatie.⁷ Allen werden postoperatief gemobiliseerd met ventrale enkel-voet-orthesen (EVO's). Het type EVO werd tijdens de revalidatie aangepast aan het looppatroon op blote voeten.

Metingen

De kinderen werden 5 en 10 jaar na operatie geclassificeerd volgens de GMFCS-classificatie en de grof-motorische vaardigheden werden gemeten met de GMFM-66. De GMFM-66 score werd omgezet in een percentielscore passend bij het GMFCS-niveau. Percentielscores tot de leeftijd van 12 jaar waren

> **Tabel 3. Relatieve verandering van de reference percentielen tussen baseline, 5 en 10 jaar follow-up in relatie tot het GMFCS-niveau.**

	GMFCS I en II	GMFCS III	P waarde
5 jaar follow-up	+ 3 ± 8	+ 7 ± 10	0,689
10 jaar follow-up	+ 1 ± 5	+ 5 9	0,613

+ = meer dan 20 percentielen verbetering ten opzichte van baseline.

± = stabiel: verandering tussen -20 en +20 percentielen.

Er waren geen kinderen met > 20 percentielen achteruitgang.

> Tabel 4. Verandering van de ruwe scores van de GMFM-66.

	Baseline	5 jaar	10 jaar follow-up
GMFM-66 mean (SD)	57,8 (11,0)	65,4 (13,3)*	64,2 (14,9)
GMFM-66 range	46,9-80,9	46,9-96,0	44,8-100,0

*= significant verschil tussen baseline en 5 jaar follow-up ($p < 0,001$)

beschikbaar, deze zijn ook voor kinderen ouder dan 12 jaar gebruikt. Een achteruitgang van > 20 percentiën werd als achteruitgang gescoord, een vooruitgang van > 20 percentiën als vooruitgang, en een verandering kleiner dan 20 percentiën als stabiel.

Statistische analyse

De Fisher exact-test werd gebruikt om de variatie binnen de GMFCS I en II kinderen te vergelijken met GMFCS III kinderen. De Wilcoxon t-test werd gebruikt om de verschillen tussen baseline, 5 en 10 jaar follow-up meting te toetsen ($p < 0,05$).

RESULTATEN

Van 28 kinderen waren 5 jaar na operatie metingen beschikbaar. De 10-jaar follow-up-meting kon bij 20 kinderen worden uitgevoerd. De resultaten staan samengevat in tabel 3 en 4. Geen van de kinderen toonde een achteruitgang (meer dan 20 percentiën achteruitgang ten opzichte van baseline), 6 kinderen verbeterden meer dan 20 percentiën ten opzichte van hun preoperatieve score.

Complicaties

Bij 2 kinderen waren er op lange termijn negatieve effecten: 1 kind had minder dan 25% spondylolisthesis L3-L4, 1 kind had een scoliose (Cobbse hoek 21°). Er was geen indicatie voor operatieve behandeling.

Behandelingen na SDR-operatie

Van de 29 kinderen werd bij 16 kinderen een orthopedische operatie uitgevoerd in de follow-up periode: bij 12 kinderen 1x, bij 4 kinderen 2x. De meest frequente operatie is een subtalare arthrodese voor valgusdeformatie met talonaviculare sublaxatie en onoplosbare drukplekken bij het gebruik van een EVO (n = 13), een endorotatie osteotomie van de tibia (n = 5) en een m. gastrocnemius

Waarom dit artikel als TOP-artikel?

Selectieve Dorsale Rhizotomie (SDR) is een neurochirurgische behandeling van spasticiteit aan de benen die in Nederland alleen in het VUmc wordt toegepast bij kinderen en jongvolwassenen. De afdeling revalidatiegeneeskunde en kinderneurologie hebben een belangrijke rol in de selectie van patiënten voor deze behandeling.

Dit TOP-artikel over SDR is een verkorte versie van artikelen gepubliceerd over de resultaten van Selectieve Dorsale Rhizotomie operatie ter behandeling van spasticiteit. In een commentaar werd benadrukt dat het gunstige resultaat mede behaald werd door intensieve revalidatiegeneeskundige zorg tijdens de verdere ontwikkeling.⁸

Bij lopende kinderen is er een subgroep die een onwaarschijnlijk positief beloop toont na SDR: een ontwikkeling van GMFM-66 score 70 op 7-jarige leeftijd naar 100 op 14-jarige leeftijd is ongekend. Het is nog onduidelijk welke kinderen deze verbetering bereiken en waarom. Op het EACD congres 2017 in Amsterdam opperde Lieber de mogelijkheid dat de verstoring van de input van het centrale zenuwstelsel bij een spastische parese kan werken als 'een slechte moeder' voor de spierontwikkeling, en als je de slechte invloed weghaalt, de spierontwikkeling kan verbeteren.⁹ Systematische registratie voor operatie en follow-up na operatie is noodzakelijk, naast fundamenteel onderzoek, om de puzzel van de spierfunctiestoornissen en de beste behandelstrategie te ontrafelen voor kinderen met een spastische parese. Concentratie en multi-specialistische samenwerking van deze gespecialiseerde behandeling in één centrum heeft bijgedragen aan toename van kennis.

Niet gepubliceerd is de behandeling van een jongen met een incomplete dwarslaesie door een ruggenmergtumor, die bij intrathecale baclofenbehandeling (ITB) jaarlijks dysfunctie kreeg van de spinale katheter. Bij analyse van de spierfunctiestoornissen was bij hem de spasticiteit, zich uitend in niet-uitdovende clonus, het grootste probleem. De abnormale houdingsreflex (strekken van het lichaam bij gaan liggen in rugligging) was niet erg belemmerend. Hij is erg tevreden over het resultaat van een SDR-operatie. Er zijn veel patiënten met diverse vormen van spasticiteit, die grote problemen in het functioneren kunnen veroorzaken. Het is belangrijk de optie van een SDR-operatie in gedachten te hebben. Een zorgvuldige indicatiestelling is hierbij van groot belang en complex.

> TOP-ARTIKEL

myotomomie (n = 2). Eenmalig werd een hamstrings release, een re-arthrodese van de voet en een arthrodese van het proximale interphalangeale gewricht en distale interphalangeale gewricht van digitus II van een voet uitgevoerd.

DISCUSSIE

Dit was de eerste studie waarbij langetermijnresultaten van het grof-motorisch functioneren bij lopende kinderen met een bilaterale spastische CP is verricht, waarbij gebruik is gemaakt van de verandering van percentielscores van de GMFM-66. De evaluatie van het effect van interventies bij kinderen wordt altijd gecompliceerd door het natuurlijk beloop: in hoeverre is verbetering toe te schrijven aan de ontwikkeling van het kind. Gerandomiseerde studies met een looptijd van vele jaren zijn niet uitvoerbaar en zijn ethisch ook niet acceptabel.

Het is opmerkelijk dat niet alleen kinderen in GMFCS-klasse I en II, maar ook kinderen in GMFCS III, meer dan 20 percentielen verbetering toonden. De ruwe GMFM-66-scores verbeterden gemiddeld met 6 punten, waarbij in de 10 jaar follow-up opvalt dat de range toeneemt naar 100, de maximale score in de GMFM-66 passend bij de motoriek van een gezond kind van 5½ jaar. Bij de selectie van kinderen voor SDR zijn vaak recidiverende spierverkortingen of een looppatroon gekenmerkt door flexie van heup en knie in midstance de aanleiding om een SDR-operatie te overwegen. Vanwege het risico op achteruitgang tijdens de groei, is een stabiel niveau van functioneren tot in de puberteit al te beschouwen als een positief resultaat. Er zijn geen andere interventies beschreven die dergelijke vooruitgang hebben bereikt. Onderzoek naar de patiëntkarakteristieken voor identificatie van de subgroep van kinderen die de meeste vooruitgang bereiken is nog noodzakelijk.

Studie 2

Effect van SDR op dagelijkse verzorging en welbevinden bij niet-lopende kinderen en jongeren met ernstige spasticiteit¹⁰

ACHTERGROND EN DOEL

In de beschreven studie ondergingen 24 niet-lopende kinderen en jongeren met een ernstige spastische parese op basis van diverse aandoeningen een SDR-operatie, met een follow-up van ten minste 1 jaar. Het doel van deze studie was het resultaat een jaar na operatie te evalueren ten aanzien van pijn, verzorging en oudertevredenheid.

METHODE

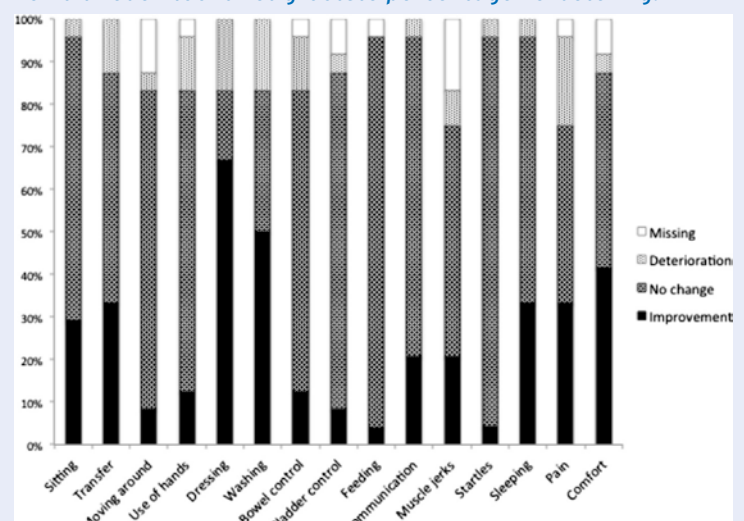
Van de 24 kinderen hadden 18 patiënten een spastische CP, 2 een HSP (Hereditaire Spastische Parese),

1 het syndroom van Sjögren-Larsson, 2 de ziekte van Pelizaeus-Merzbacher en 1 een onbekende neurodegeneratieve aandoening. De gemiddelde leeftijd bij SDR was 12 jaar 4 maanden (range 2 jaar 8 maanden [mnd] - 19 jaar 3 mnd). Het niveau van mobiliteit kwam overeen met GMFCS IV bij 8 en GMFCS V bij 16 patiënten. De hulpvragen waren voornamelijk verbetering van de verzorgbaarheid (n = 23,96%), verbetering van het zitten en afname van pijnklachten gerelateerd aan spasticiteit. Voor de SDR werden de hulpvragen gemeten met een Nederlandse versie van de *Caregivers Questionnaire (CQ)*.¹¹ Postoperatief werden twee vragen toegevoegd: 1) Heeft het resultaat van de behandeling aan de verwachtingen voldaan? en 2) Hoe tevreden bent u over de behandeling (0 = helemaal niet; 10 = uiterst tevreden). Een jaar na de SDR-operatie werd gevraagd de vragenlijst opnieuw in te vullen.

RESULTAAT

Bij 24 kinderen kon het resultaat geëvalueerd worden. Het resultaat is weergegeven in het percentage verandering in de score ten opzichte van de preoperatieve score van de CQ (figuur 2). De meeste verbetering is gerapporteerd over aan- en uitkleden (65%) en wassen (15%). Daarbij gaf 15% achteruitgang aan op deze domeinen. Pijntoename werd gerapporteerd in 25%. Bij 30% van de kinderen werd simultaan ook een scoliose-stabiliserende operatie uitgevoerd en bij 23 kinderen bestond preoperatief een heupluxatie. De etiologie van de gerapporteerde pijntoename is niet duidelijk.

> *Figuur 2. Veranderingen in dagelijkse verzorging en welbevinden na een selectieve dorsale rhizotomie. Percentageverandering is score 1 jaar na SDR-operatie. Aan- en uitkleden toont het grootste percentage verbetering.*



Op vraag 1 hebben 14 van de 24 verzorgers (58%) geantwoord dat de operatie aan de verwachtingen heeft voldaan. Op vraag 2 gaven 14 van de 22 patiënten (58%) een score van ≥ 7 , tevreden en 8 (33%) een score ≤ 6 , niet tevreden.

CONCLUSIE

Een SDR kan een goede keuze van behandeling zijn voor kinderen en jongeren met ernstige spasticiteit om problemen in de dagelijkse verzorging te verbeteren, ook bij progressieve neurologische aandoeningen. Dit is vooral een optie als er redenen zijn om van ITB af te zien. Niet alle verzorgers en patiënten zijn tevreden over het resultaat 1 jaar na de SDR-operatie. Sommige kinderen ontwikkelden dystonie na de SDR, dit was gerelateerd aan minder tevredenheid met het resultaat. Systematische evaluatie om positieve en negatieve factoren te identificeren voor het resultaat van een SDR-operatie ter verbetering van de verzorging en comfort is noodzakelijk.

Studie 3

Risicofactoren voor dystonie na Selectieve Dorsale Rhizotomie bij niet-lopende kinderen en jongeren met een bilaterale spastische parese¹²

ACHTERGROND EN DOEL

Bij het hierboven beschreven cohort kinderen en jongeren met een bilaterale spastische parese bleken 9 van de 24 patiënten (38%) tekenen van dystonie te ontwikkelen na een SDR-operatie. Bij de selectiecriteria voor een SDR-operatie was een exclusie criterium klinische tekenen van dystonie of afwijkingen in de basale ganglia op de hersen-MRI opnames. Het doel van deze studie was risicofactoren te identificeren voor het ontstaan van dystonie na een SDR-operatie.

METHODE

De hersen-MRI's werden gemaakt tussen 27 dagen en 17 jaar na geboorte (gemiddeld 6 jaar 10 mnd, SD 5 jaar 9 mnd).

RESULTATEN

Bij 6 patiënten was er geen MRI beschikbaar voor analyse. Van de 9 patiënten met dystonie na een SDR, hadden 3 patiënten peri- of postnatale schade, 2 een congenitale hersenmalformatie, 2 de ziekte van Pelizaeus-Merzbacher, 1 HSP en 1 een onbekende neurodegeneratieve ziekte.

Bij analyse van mogelijke risicofactoren waren leeftijd en geslacht geen voorspellende factor voor het ontwikkelen van dystonie na de SDR. Er was een significante associatie met een onderliggende congenitale aandoening (6 van de 9, 67%, tegen 3 van de 15, 20%, in tegenstelling tot een onderliggende

verworven aandoening (Chi-kwadraat test $p = 0,02$). Er waren geen significante associaties tussen de MRI-scores en dystonie na SDR.

CONCLUSIE

Op basis van deze studie is een betere selectie van ernstige bilateraal spastische kinderen en jongeren mogelijk voor een SDR-operatie ter verbetering van de verzorgbaarheid en comfort. Patiënten met een verkregen hersenschade, zoals CP, zonder afwijkingen in de basale ganglia op de hersen-MRI hebben weinig kans op dystonie na SDR-operatie. Voor patiënten met congenitale aandoeningen en ernstige spasticiteit en verzorgingsproblemen is ITB mogelijk een betere optie.

REFERENTIES

1. Krageloh-Mann I, Cans C. Cerebral palsy update. *Brain Dev* 2009;31:537-44.
2. Sanger TD, Delgado MR, Gaebler-Spira D, Hallett M, Mink JW, Task Force on Childhood Motor D. Classification and definition of disorders causing hypertonia in childhood. *Pediatrics* 2003;111:e89-97.
3. Noort JC van den, Bar-On L, Aertbelien E, Bonikowski M, Braendvik SM, Brostrom EW, et al. European consensus on the concepts and measurement of the pathophysiological neuromuscular responses to passive muscle stretch. *Eur J Neurol* 2017;24:981-e38.
4. Bolster EA, Schie PE van, Becher JG, Ouwerkerk WJ van, Strijers RL, Vermeulen RJ. Long-term effect of selective dorsal rhizotomy on gross motor function in ambulant children with spastic bilateral cerebral palsy, compared with reference centiles. *Dev Med Child Neurol* 2013;55:610-6.
5. Hanna SE, Bartlett DJ, Rivard LM, Russell DJ. Reference curves for the Gross Motor Function Measure: percentiles for clinical description and tracking over time among children with cerebral palsy. *Phys Ther* 2008;88:596-607.
6. Steinbok P, Reiner AM, Beauchamp R, Armstrong RW, Cochrane DD, Kestle J. A randomized clinical trial to compare selective posterior rhizotomy plus physiotherapy with physiotherapy alone in children with spastic diplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997;39:178-84.
7. Schie PE van, Schothorst M, Dallmeijer AJ, Vermeulen RJ, Ouwerkerk WJ van, Strijers RL, et al. Short- and long-term effects of selective dorsal rhizotomy on gross motor function in ambulatory children with spastic diplegia. *J Neurosurg Pediatr* 2011;7:557-62.
8. Steinbok P. Long-term effect of selective dorsal rhizotomy. *Dev Med Child Neurol* 2013;55:586.
9. Kinney MC, Dayanidhi S, Dykstra PB, McCarthy JJ, Peterson CA, Lieber RL. Reduced skeletal muscle satellite cell number alters muscle morphology after chronic stretch but allows limited serial sarcomere

> TOP-ARTIKEL

- addition. *Muscle Nerve* 2016.
10. Buizer AI, Schie PE van, Bolster EA, Ouwerkerk WJ van, Strijers RL, Pol LA van de, et al. Effect of selective dorsal rhizotomy on daily care and comfort in non-walking children and adolescents with severe spasticity. *Eur J Paediatr Neurol* 2017;21:350-7.
11. Schneider JW, Gurucharri LM, Gutierrez AL, Gaebler-Spira DJ. Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2001;43:601-8.
12. Pol LA van de, Vermeulen JR, Westende C van 't, Schie PEM van, Bolster EAM, Ouwerkerk P van, et al. Risk Factors for Dystonia after Selective Dorsal Rhizotomy in Nonwalking Children and Adolescents with Bilateral Spasticity. *Neuropediatrics* 2017.

Correspondentie

jg.becher@vumc.nl

COLLOQUIUM

PROGRAMMA

- Vincent Everts - innovatie in de medische wereld
- Revalidatie, Muziek en Dans - door Revalidatie Friesland
- 2025 = Netwerkgeneeskunde - hoe ga jij hiermee aan de slag?
 - Revalidatiegeneeskunde first! - wat is jouw rol?
- Onderzoeksnetwerken in NL - praat mee over de toekomst
- Kwaliteitsvisite - noodzakelijk kwaad of vanzelfsprekend onderdeel?
 - Case Based Discussion als nieuw feedbackinstrument

13 APRIL 2018
DE HARMONIE, LEEUWARDEN
WWW.REHABILITATIONMEDICINECONGRESS.NL

TOT 1 MAART A.S. INSCHRIJVEN MET KORTING!

'De revalidatie maakte voor ons echt het verschil'

A. Meester-Delver

In dit nummer van NTR ligt de focus op Cerebrale Parese (CP). Hiervoor is de werkgroep CP uitgenodigd als gastredactie. Uiteraard hoort in een themanummer over CP ook een interview met een ouder van een kind met CP. Kinderrevalidatiearts Marie-Anne Kuijper, werkzaam in revalidatiecentrum De Hoogstraat in Utrecht, heeft Hanneke de Vries, de moeder van Jelle (8 jaar) benaderd om mee te werken aan dit interview.

Kun je iets vertellen over de voorgeschiedenis van Jelle? Hoe zijn jullie zo bij de revalidatie terechtgekomen?

'Toen ik in verwachting was van Jelle woonden wij in Duitsland. Anders dan in Nederland is het daar gebruikelijk om als routine elke maand een echo te doen. Alhoewel ik me prima voelde en een ongestoorde zwangerschap had kreeg ik dus toch elke maand een echo. En in de zevende maand zagen ze op de echo een congenitale hydrocefalus. Onze wereld stortte in. Ze konden geen uitspraak doen over de ernst van het klinisch beeld, het kon van alles zijn. Misschien kregen we een heel ernstig gehandicapt kind, maar misschien viel het ook wel mee. We belandden van de hemel in de hel. En het frustrerende was ook dat ze er niets aan konden doen, dus wat hadden we aan die informatie? Therapeutische opties waren er niet dus we moesten maar wachten op wat

komen ging. Mijn man en ik zijn beiden zelfstandig ondernemer met bedrijven in Duitsland en Nederland. Door de ontstane situatie hebben wij ons sindsdien voornamelijk gericht op Nederland en gingen we ook weer hier wonen, waar we onze familie en vrienden hebben. De bevalling (geplande sectio) zou plaatsvinden in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ), dus we gingen wonen in de buurt van Utrecht. We werden voorbereid op een traject van een langdurige ziekenhuisopname van ons kindje, misschien wel twee tot drie maanden, vanwege het plaatsen van drains en medisch onderzoek.'

'Jelle werd gewoon na 40 weken zwangerschap geboren, en na de sectio werden we samen opgenomen op de IC. De oorzaak voor de hydrocefalus bleek een hersenbloeding. Met Jelle ging het meteen al heel goed. Het plaatsen van een drain bleek niet nodig en we werden samen vijf dagen na de 'bevalling' naar huis ontslagen, rechtstreeks vanuit de IC.'

'Jelle kwam poliklinisch onder controle van de kinderneuroloog, want hij heeft een unilaterale spastische parese links en verder zijn er problemen op het sociaal emotionele vlak. Zijn motorische problemen zie je eigenlijk nauwelijks, als je het niet weet. Hij loopt en draagt een spalk. Hij had Cerebral Visual Impairment (CVI), waarvoor hij is begeleid door Bartiméus en dat is nu grotendeels verdwenen. Hij heeft wel moeite met diepte zien en reageert wat vertraagd op visuele prikkels. Onlangs heeft hij er helaas epilepsie bij gekregen, waarvoor hij medicijnen moet gebruiken. Zijn gedrag is wel moeilijk te begrijpen voor buitenstaanders. Hij zit in groep 5 van het reguliere basisonderwijs, met de nodige ondersteuning. School kost hem veel energie. Hij moet regelmatig even rusten tussendoor, en verder is hij wat minder gevoelig voor signalen van anderen waardoor zijn gedrag niet altijd past bij de situatie. Zijn dagschema moet heel gestructureerd zijn en voor hem voorspelbaar. Plotselinge wijzigingen in de plannen kan hij niet goed hanteren. Maar als je dat weet en de omgeving kan zich aanpassen aan Jelle, dan gaat het goed. Het is een enorm vrolijk jongetje, hij gaat met veel plezier naar school en geniet van het leven.

De kinderneuroloog verwees ons, toen Jelle nog



Hanneke de Vries met haar zoon Jelle (8 jaar).

Dr. A. (Anke) Meester-Delver, (kinder-)revalidatiearts n.p. en lid redactieraad Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde

> INTERVIEW

klein was, naar een kinderfysiotherapeut. Die kwam aan huis, dus dat was heel fijn. Na verloop van tijd merkten we dat hij zijn linkerhandje minder inschakelde. We hadden het idee dat hij daar zelf ook last van had. Via internet vonden we toen de Piratengroep in Nijmegen. Hij was inmiddels 2 jaar. Hij is daar onderzocht maar kon niet geplaatst worden omdat hij nog te weinig taak- en opdrachtgericht was. Na een poosje ontdekten we, opnieuw via internet, dat er inmiddels in De Hoogstraat (Utrecht) ook een Piratengroep zou gaan starten. Daar hebben we hem toen voor aangemeld en daar is hij wel behandeld. Hij was inmiddels 3 jaar. Zo zijn we bij de revalidatiearts terechtgekomen.

Jelle heeft er heel veel aan gehad, niet alleen ging hij zijn handje veel beter inschakelen, maar ook mentaal heeft het hem veel goed gedaan. Hij leerde zelf een oplossing te vinden voor dingen die hij wilde doen. Dat was echt een doorbraak voor zijn hele ontwikkeling en we merken dat hij daar nog steeds profijt van heeft in allerlei situaties. Zelf een oplossing zoeken. Dat past trouwens ook heel erg bij ons. Niet bij de pakken neerzitten, maar zoeken naar de mogelijkheden.'

Kwam de kinderneuroloog of de kinderfysiotherapeut niet op het idee om jullie door te verwijzen naar de revalidatiegeneeskunde?

'Nee, zo is het niet gegaan. We hebben het zelf via internet ontdekt vanwege die Piratengroep, en het verder geregeld. De kinderfysiotherapeut had zelfs nog wel aarzelingen bij een verwijzing naar de revalidatie. 'Dan kom je in zo'n revalidatietraject', zei ze. Alsof het een *self fulfilling prophecy* is: Als je naar de revalidatie gaat wordt je vanzelf een revalidatiepatiënt. Ik ben het dus achteraf ook helemaal niet met haar eens. Het is juist fijn dat ze bij de revalidatie zo'n 'mandje met spullen' hebben waar je gebruik van kunt maken, voor zover je dat nodig hebt. Ik heb zelf veel gehad aan het maatschappelijk werk, de ergotherapeut en de revalidatiearts. Ze staan altijd voor je klaar, je kunt met al je vragen bij hen terecht. Wat zijn dat mooie beroepen. In een volgend leven word ik of ergotherapeut of revalidatiearts. Zij denken echt in mogelijkheden en oplossingen. De revalidatiearts is degene die waakt over het welzijn van het kind en niet alleen over de functionele kant. Dat doet je als ouders heel goed. De revalidatie maakte voor ons echt het verschil. Het ziekenhuis is er voor wat er mis is en de revalidatie is er voor wat er mogelijk is. In het ziekenhuis kom ik dus ook zo min mogelijk, maar bij de revalidatie kom ik graag. Ook bij de orthopedietechniek van De Hoogstraat zijn ze altijd heel aardig en bereid om je zo snel en goed mogelijk te helpen. Samen met jou zoeken ze naar oplossingen.'



Jelle is een vrolijk jongetje dat met veel plezier naar school gaat en geniet van het leven.

Vind je dat je voldoende geïnformeerd wordt en betrokken bij het behandelbeleid?

'Als we vragen hebben krijgen we altijd antwoord. Maar wij weten natuurlijk niet wat we allemaal niet weten. We krijgen geen antwoord op vragen die we niet stellen. Maar ja, de vraag is of dat erg is. Waarom zou je van alles te horen willen krijgen over zaken die misschien nooit aan de orde zijn of niet van toepassing op jouw kind. Voor ons is het goed zo.'

Stel dat er in Nederland enkele expertisecentra zouden zijn voor CP en je zou daar een eind voor moeten rijden, zou je dat ervoor over hebben?

'Dat ligt eraan. Als Jelle geplaatst was op de Piratengroep in Nijmegen was ik daar wel drie keer per week naar toe gereden. Als zijn spalk niet goed zit en ik ben bij wijze van spreken met een keer naar Groningen rijden klaar, dan doe ik dat liever dan iedere keer naar een instrumentmaker om de hoek, terwijl het nog steeds niet goed zit. Maar verder is het zo, dat dat misschien ook weer een tweedeling in de gezondheidszorg in de hand werkt. Mensen die het zich kunnen veroorloven om ver te reizen, zowel qua kosten als qua tijd, krijgen op die manier een betere behandeling dan mensen die dat niet aan kunnen. Hooggespecialiseerde zorg kan natuurlijk niet op elke locatie gerealiseerd worden, daar zijn de patiëntenaantallen ook te klein voor. Dus tja, ik heb daar niet zomaar een antwoord op.'

Vind je dat er een CP-register zou moeten komen waarin patiënten kunnen zien welke professional gecertificeerd deskundig is op het gebied van begeleiding van CP patiënten?

'Ja, als je toegaat naar expertisecentra voor CP, dan hoort daar een register bij. Ik kan me voorstellen dat de lokale hulpverleners patiënten graag bij zich willen

houden en niet zo makkelijk doorverwijzen, dus als je zelf als patiënt kunt zien wie wat te bieden heeft kun je ook beslissen of je die expertise voor jou relevant genoeg vindt om een eind voor te reizen. Verder zou je dan gericht kunnen zoeken naar iets dat jij in jouw regio mist, bijvoorbeeld sport specifiek voor CP. Jelle zit nu op G-sport, maar daar zitten vooral kinderen op met een verstandelijke beperking. Nu zit hij daar niet mee, maar iets specifiek voor CP zou toch ook wel leuk zijn.'

Zijn jullie lid van de BOSK?

'Nee, daar zijn we geen lid van. Eerlijk gezegd hebben we daar ook niet zo'n behoefte aan. Er is binnen de

verwachten een jongetje dat zich gedraagt zoals je van een 8-jarige kunt verwachten: netjes een hand geven bijvoorbeeld als er bezoek komt. Maar dit soort vanzelfsprekendheden passen niet bij Jelle en het doet ons als ouders best wel pijn wanneer hij dan gecorrigeerd wordt waar iedereen bij is voor iets waarvan hij niet kan overzien wat er misging. Wat dat betreft zijn we ook wel bang voor de toekomst. Wij passen ons aan hem aan, maar de maatschappij is hard, hoe moet dat later? Wij kunnen niet altijd in de buurt blijven, maar Jelle leert het op zijn eigen wijze en eigen tempo. Dat ouders om hun kind te beschermen in een sociaal isolement dreigen te komen kan ik me wel voorstellen.'

'Als je toegaat naar expertisecentra voor CP, dan hoort daar een register bij'

diagnose CP zo'n variatie en Jelle heeft het in veel minder ernstige vorm dan veel andere kinderen met CP dat we toch niet veel herkennen in de verhalen van andere ouders die we lezen op internet. En verder vinden we de sfeer een beetje zwaar. Zoals ik al zei, wij zijn ondernemers en hebben toch een houding van aanpakken en zelf naar oplossingen zoeken. Wij hebben meer aan het contact met de ouders van gewone kinderen van de leeftijd van Jelle, de ouders van zijn school bijvoorbeeld, of de burens die ook kinderen hebben van zijn leeftijd.'

Wordt Jelle op school gepest?

'Nee, gelukkig niet, daarvoor is hij ook te open en te sociaal. Op de kleuterschool is dat wel een periode het geval geweest. De kleuterschool was een ramp. De kinderen waren heel confronterend naar hem toe en het vele knutselen was voor hem echt geen succes. Gelukkig had hij een fantastische juf, die heel goed omging met die situatie en het allemaal in goede banen heeft geleid. Het gaat nu veel beter. De kinderen zitten nu in de klas meer gewoon op hun plaats en de taken zijn meer cognitief, wat hem allemaal veel beter aangaat. Verder heeft hij de afgelopen periode een paar keer Botox-behandelingen gehad met de bijbehorende gipsspalken. Daar mocht hij in de klas over vertellen en dat vond hij reuze stoer.'

Jullie zijn terugverhuisd naar Nederland vanwege je sociale netwerk, familie en vrienden. Heeft het je de ondersteuning gebracht waar je op hoopte?

'Nee, eigenlijk niet. Dat is best wel tegengevallen. Zoals ik al zei is de motoriek niet zo opvallend aan Jelle; vooral zijn gedrag vraagt echt om een gebruiksaanwijzing. Je moet begrijpen waarom hij zich zo gedraagt en het valt ons best wel tegen hoe moeilijk dat uit te leggen is aan buitenstaanders. Zelfs zijn grootouders begrijpen het niet altijd en

Als rode draad in jouw ervaringen zie ik toch heel veel eigen initiatief van jullie, zelf alles opzoeken en regelen en bedenken. Vind je dat bijvoorbeeld dat na de geboorte van Jelle de eerste verwijzing naar de revalidatiegeneeskunde geformaliseerd had moeten zijn? Dat alle kinderen die door de kinderneuroloog worden gezien - en waarbij hij dreigende participatiebelemmeringen verwacht - standaard worden doorverwezen naar het kinderrevalidatieteam? Dat had jullie veel energie en moeite bespaard. En dan had de revalidatie alsnog de verwijzing naar de kinderfysiotherapeut aan huis kunnen regelen.

'Ja, dat zou voor sommige ouders zeker beter zijn, maar die zelfredzaamheid past ook wel weer bij ons, dus wij vonden het niet zo'n probleem. Ik vind wel dat het in de gezondheidszorg ontbreekt aan samenwerking. Ik mis bruggetjes tussen consultatiebureau en huisarts, specialist en huisarts, enzovoorts. Het zijn toch allemaal eilandjes. Als ik de huisarts bel omdat Jelle een status epilepticus heeft en de huisarts reageert alsof het om een koortsstuip gaat terwijl er een compleet dossier over Jelle is, dan geeft mij dat niet veel vertrouwen. Of als het consultatiebureau visusonderzoek doet bij Jelle, omdat dat op zijn leeftijd moet, terwijl hij uitgebreid bekend is bij Barthiméus, dan vraag ik me ook af wat ik daar doe. Maar je kunt ook niet gewoon wegblijven, want de revalidatie of het WKZ vullen de consultatiebureauafunctie ook niet in, zoals de vaccinaties en controle van lengte, gewicht en gehoor.

Dus werk samen en kom van je eilandje af! Zo moeilijk is dat toch niet? En verder blijf je toch afhankelijk van je eigen initiatief en het tegenkomen van de juiste mensen op het juiste moment.'

In verband met privacy heeft de redactie in dit artikel gebruik gemaakt van fictieve namen.

Ontwikkeling van baby's met een hoog risico op cerebrale parese en effecten van vroege interventie

T. Hielkema

In de eerste levensmaanden is vaak nog niet duidelijk hoe een kind zich gaat ontwikkelen. Vroege problematiek in de ontwikkeling van de hersenen kan leiden tot cerebrale parese (CP), de meest voorkomende fysieke beperking bij kinderen. Vanwege de plasticiteit van het brein wordt verondersteld dat het vroeg starten van een interventie de beste resultaten op zal leveren. Er is echter nog weinig bekend over werkzaamheid van vroege paramedische interventies bij kinderen met een hoog risico op CP.

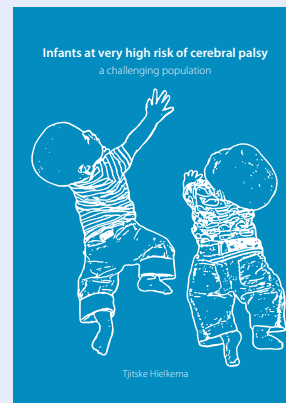
VERRICHTE ONDERZOEKEN EN BELANGRIJKSTE RESULTATEN

Hoofdvraag van het proefschrift is: wat is het effect van vroege fysiotherapeutische interventie bij baby's met een hoog risico op CP? Secundaire onderzoeksvragen zijn gericht op inzicht verkrijgen in a) inhoud van fysiotherapeutische interventies; b) ontwikkelingstrajecten van baby's met een vroege hersenbeschadiging; en c) meetinstrumenten om ontwikkeling in kaart te brengen.

Interventiestudies

Om zicht te krijgen op werkzaamheid van vroege fysiotherapeutische interventie, hebben we reguliere fysiotherapie vergeleken met een nieuwe interventiemethode: *COPCA (COPing with and CARing for infants with special needs - a family centred programme* (een gezinsgericht programma gericht op omgaan met en zorg voor jonge kinderen met specifieke behoeftes). Kenmerken van de COPCA-interventie zijn autonomie van het gezin, een coachende rol van de fysiotherapeut en het stimuleren van motorische ontwikkeling door het kind uit te dagen tot zelf leren ontdekken en uitproberen.

De interventies werden onderzocht in twee interventiestudies: het Vroegtijdig Interventie Project (VIP, 2003-2005)¹ en het LEARN2MOVE 0-2 project



Cover proefschrift.

(L2MO-2, 2008-2015)². In het VIP-project werden kinderen geïncludeerd op basis van afwijkende *General Movements* (gegeneraliseerde bewegingen) en in het L2MO-2-project op basis van een ernstige vroege hersenbeschadiging en/of duidelijke neurologische disfunctie. In het VIP-project ontwikkelde bijna een kwart van de kinderen CP, in het L2MO-2-project ruim de helft van de kinderen.

Effecten vroege interventie

De ontwikkeling van de kinderen en het functioneren van de gezinnen in de COPCA en reguliere therapiegroepen waren vergelijkbaar. Om meer inzicht te krijgen in werkzame elementen binnen de interventies, zijn er video-opnames gemaakt van fysiotherapiesessies. Detail-analyse van de inhoud van de interventies leerde dat enkele COPCA-elementen (coaching en motorisch uitdagen van het kind) positief gerelateerd waren aan uitkomsten, waarbij deze in het VIP-project geassocieerd waren met de uitkomst van het kind en in het L2MO-2-project met het functioneren van het gezin.

Verandering van focus binnen de kindfysiotherapie

De kindfysiotherapie ontwikkelt zich, met aandacht voor de gezinsgerichte benadering en een verschuiving van een focus op stoornisniveau richting activiteiten en participatie. Omdat het VIP-project een aantal jaren eerder plaatsvond dan het L2MO-2-project, hebben we

Dr. T. (Tjitske) Hielkema, revalidatiearts UMC Groningen, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Centrum voor Revalidatie

Datum promotie: 13 september 2017

Promotoren: prof. dr. M. (Mijna) Hadders-Algra en prof. dr. J.H.B. (Jan) Geertzen

gekeken of deze verschuivingen in focus binnen het daadwerkelijk handelen in de reguliere fysiotherapie terug werden gezien. De video-opnames lieten zien dat er inderdaad over de jaren een toename was van de mate waarin ouders betrokken werden bij de therapie voor hun kind. Er was (nog) geen toename in de gezinsgerichte benadering waarbij er een gelijkwaardig partnerschap bestaat tussen ouders en therapeut.

Ontwikkeling van baby's met een hoog risico op CP

Literatuuronderzoek naar ontwikkeling van kinderen met een vroege ernstige hersenbeschadiging liet zien dat kinderen met cystevorming in de diepgelegen witte stof (cystische periventriculaire leukomalacie) de grootste kans hebben op het ontwikkelen van CP (86%). Een hersenparenchymbeschadiging bij een pre-matuur kind geeft meer risico op het ontwikkelen van CP (71%) dan een hersenparenchymbeschadiging bij een a term geboren kind (30%). Cognitieve problemen in de vorm van een duidelijke beperking in leren en toepassen van kennis werd bij 27-50% van de kinderen met een vroege ernstige hersenbeschadiging gezien.³

Meetinstrumenten onder de twee jaar

Om effecten van interventies goed te kunnen meten, zijn adequate meetinstrumenten nodig. In dit proefschrift is gekeken naar de toepassing van de *Gross Motor Function Measure (GMFM)* en *Gross Motor Function Classification Scale (GMFCS)* bij kinderen jonger dan twee jaar. Enkele specifieke kenmerken van jonge kinderen, leidden ertoe dat de GMFM op deze leeftijd niet altijd goed toepasbaar bleek. We deden enkele suggesties voor aanpassing. Daarnaast hebben we gekeken naar de toepasbaarheid van de GMFCS bij kinderen onder de twee jaar. Aangezien er op steeds jongere leeftijd (gemotoriseerde) hulpmiddelen worden ingezet om mobiliteit te verbeteren, hebben we voorgesteld om dit gebruik ook in de GMFCS-classificatie onder de twee jaar op te nemen.

LEUKSTE VRAAG TIJDENS PROMOTIE & BETEKENIS VOOR DAGELIJKSE PRAKTIJK

Omdat er geen effecten van de onderzochte interventies op groepsniveau werden gevonden, werd tijdens de promotie verschillende keren gevraagd of vroege interventie überhaupt wel zinvol is. Dit is een zeer terechte vraag die ik me de afgelopen jaren ook meer dan eens gesteld heb. Eigenlijk zou je willen weten wat er gebeurt als er geen interventie wordt gegeven, maar dit is ethisch niet verantwoord in deze doelgroep van kwetsbare kinderen en hun gezinnen. Bij zowel het VIP-project als het L2MO-2-project kwam naar voren dat een coachende rol van ouders en uitdagen van het kind positief geassocieerd zijn met uitkomsten. Daarom zou mijn advies zijn om deze elementen waar mogelijk toe te passen in de dagelijkse praktijk. Een interessante



Hora finata.

bevinding is dat deze associatie in het VIP-project gevonden werd met uitkomsten van het kind en in het L2MO-2-project met gezinsuitkomsten (*family empowerment*). Omdat er in het L2MO-2-project meer kinderen waren met een ernstige hersenbeschadiging, zou dit erop kunnen duiden dat het beïnvloeden van kinduitkomsten bij een ernstig beschadigd brein maar beperkt mogelijk is door middel van fysiotherapeutische interventie. De juist wel gevonden positieve associatie met *family empowerment* kan als aangrijpingspunt functioneren om juist bij de gezinnen waar een grote zorglast en langdurige zorgvraag zal zijn, al vanaf het eerste begin ouders als volwaardige partners in het gehele zorgproces mee te nemen, als experts van hun kind en hiermee hopelijk zowel voor gezinnen als hulpverleners het zorgproces te optimaliseren.

VERVOLGONDERZOEK

Dit onderzoek heeft laten zien dat onderzoek naar de effectiviteit van vroege fysiotherapeutische interventie lastig is, onder andere door de grote diversiteit in ontwikkelingstrajecten. Een deel van de kinderen met risicofactoren ontwikkelt zich normaal. Interessant zou zijn om te weten welke factoren beschermend kunnen zijn in ontwikkeling, om waar mogelijk deze kennis toe te kunnen passen in vroege interventie. Hierbij denk ik aan een groot longitudinaal cohortonderzoek, waarbij kinderen vanaf de start gevolgd worden en gekeken wordt naar zowel risicofactoren als beschermende factoren, om hieruit werkzame elementen voor interventie te kunnen destilleren.

REFERENTIES

1. Blauw-Hospers, CH. *Early intervention in infants at high risk for developmental motor disorders*. Groningen, 2010.

Het proefschrift is op te vragen via
t.hielkema01@umcg.nl

Het zit tussen de oren

Psycho-sociale zorg moet voorop komen staan in de kinderrevalidatie

M.H. Klem

Wat bepaalt of de kinderen die nu onder behandeling van de kinderrevalidatie staan, straks tevreden zijn met hun leven? Als er iets is dat de kwaliteit van leven positief beïnvloedt, dan zijn het succeservaringen tijdens jeugd en adolescentie. Kinderen met zelfvertrouwen, jongeren die de regie in eigen hand nemen, hebben de meeste kans op een goed leven met hun handicap. Je zou verwachten dat revalidatieartsen met hun teams weerbaarheid tot de kern van hun behandeling zouden maken. Niets is minder waar. De psychosociale zorg aan kinderen is de grootste blinde vlek in de kinderrevalidatie. Het is daarom de hoogste tijd voor een zorgstandaard om de psychosociale ontwikkeling te monitoren en indien nodig te behandelen.

Wanneer wij problemen van ouders inventariseren, dan eindigt psychosociale zorg stevast bovenaan. Vervolginterviews geven inzicht in schrijnende situaties. Ouders zien hun kinderen falen in regulier onderwijs en weten niet hoe zij hun kind of de onderwijzers beter kunnen steunen. Dat bijvoorbeeld cerebrale parese (CP) impact heeft op gedrag en prikkelverwerking wordt vaak onderschat, ook door artsen. 'Stel je niet aan, je handicap zit in je benen, niet in je hoofd', kreeg een jongen met CP te horen. Eenzaamheid, chronisch gebrek aan zelfvertrouwen en depressies zijn het gevolg. Onderzoek wijst uit dat deze ouderervaringen niet op zichzelf staan. Een lichamelijke handicap hééft grote impact op het sociaal-emotioneel functioneren van het kind^{1,2} en dat van zijn gezin.^{3,4} Niet voor niets smachten ouders naar goede begeleiding zodat hun kinderen succeservaringen opdoen en aansluiting vinden bij hun leeftijdsgenoten.

Wat is de reactie in de kinderrevalidatie? Neuropsychologen worden wegbezuinigd. Planbesprekingen beginnen niet met de vraag hoe het kind in zijn vel zit – het is al heel wat als de orthopedagoog aan het einde input geeft. Conform richtlijn voeren artsen regelmatig het Standaard Lichamelijk Onderzoek uit, maar van een Standaard Psychosociaal Onderzoek is

Vereniging van mensen met een lichamelijke handicap

geen sprake. Of neem de zes-minuten-test. Het lijkt wel of alles erop is gericht dat kinderen net een paar meter extra gaan lopen, vanuit de gedachte dat grotere loopvaardigheid leidt tot meer zelfstandigheid. Maar ondanks alle inspanningen zullen de meeste kinderen nooit het niveau halen van hun leeftijdsgenoten. Het is niet onlogisch dat dit leidt tot frustratie en minder zelfvertrouwen. Is het dan niet nuttiger een deel van de kostbare behandelingsuren te wijden aan deze frustratie? Ik ben ervan overtuigd dat de ontwikkeling van zelfstandigheid en autonomie meer is gebaat bij kinderen die zichzelf en hun beperking accepteren dan bij kinderen die een paar meter verder kunnen lopen.

De discrepantie met de rationale achter de revalidatie is stuitend. In haar strategienota⁵ stelt de sectie Kinderrevalidatiegeneeskunde van de VRA dat de kinderrevalidatie draait om 'het ontwikkelen van zelfstandigheid en autonomie in een proces van opgroeien dat ten gevolge van de aandoening van het individu afwijkend verloopt'. Hoe is deze visie te paren aan de grote nadruk op motorische ontwikkeling? Zou de ontwikkeling van zelfstandigheid en autonomie niet gebaat zijn met de ontwikkeling van psychosociale vaardigheden?

Vanzelfsprekend is de kinderrevalidatie niet het enige sub-specialisme waar de behoefte aan psychosociale zorg zich doet voelen. Het is echter opvallend dat aanpalende vakgebieden wél actie ondernemen. Afgelopen zomer verscheen de Richtlijn neuropsychologische revalidatie,⁶ en kort daarvoor publiceerde een indrukwekkend samenwerkingsverband een adviesrapport aan de minister over de bekostiging van de 'Psychosociale zorg bij somatische problematiek'.⁷

Drs. M.H. (Martijn) Klem, directeur BOSK, vereniging van mensen met een lichamelijke handicap

Beide documenten bieden inhoudelijke en financiële aanknopingspunten voor verbetering in de kinder-revalidatie.

In mijn ogen is er op drie terreinen werk aan de winkel: bewustwording, monitoring en behandeling. Ten eerste zou iedereen die werkzaam is in de kinder-revalidatie moeten beseffen dat het bij de behandeling van een lichamelijke aandoening niet alleen gaat om motorische vaardigheden. Juist met het oog op participatie, zelfvertrouwen en zelfstandigheid is aandacht voor de psychosociale ontwikkeling van het kind en het gezin om hem heen essentieel. Deze bewustwording dient zich te vertalen in iedere behandeling en iedere bejegening van kind en ouders.

Daarnaast pleiten wij voor goede monitoring van de psychosociale ontwikkeling van kinderen die onder behandeling staan van de kinder-revalidatie. Het doel is hier niet om deze ontwikkeling te medicaliseren, maar om ervoor te zorgen dat een behandeling niet pas plaatsvindt als het eigenlijk al te laat is. Ten slotte vragen wij om betere toepassing van neuropsychologische behandelingen. Ouders zitten te springen om handvatten waarmee ze het zelfvertrouwen en de sociale vaardigheden van kinderen kunnen verhogen. Veel kinderen zullen enorm profiteren wanneer de psychosociale zorg niet langer afhankelijk is van een voorlopend revalidatiecentrum of een enthousiaste medewerker.

Om dit voor elkaar te krijgen heeft de BOSK het initiatief genomen tot een landelijke zorgstandaard 'Psychosociale Zorg en Ondersteuning in de kinder-revalidatie'. Wanneer we ons voordeel doen met de initiatieven uit omliggende vakgebieden, en de positieve ervaringen van ouders en zorgverleners combineren met de evidence uit wetenschappelijk onderzoek, dan kunnen we er samen voor zorgen dat voortaan het hele kind centraal staat in de kinder-revalidatie. Dan is niet alleen van belang hoe goed zijn handen zijn of hoeveel meter hij loopt, maar juist ook hoe tevreden hij of zij met zichzelf is en met hoeveel zelfvertrouwen hij onderdeel is van een sociaal netwerk. Pas wanneer wij, ouders, onderzoekers en zorgverleners, er in slagen deze zorgstandaard te ontwikkelen en te gebruiken, kunnen we de doelstellingen bereiken die de kinder-revalidatie zichzelf stelt: optimaliseren

van zelfredzaamheid en eigen regie en ontwikkeling van participatie. Pas dan verlaten kinderen op hun 18e met hun borst vooruit en hun hoofd omhoog de kinder-revalidatie - of dat nu met een spastische hand of lastig been gepaard gaat of niet.

REFERENTIES

1. Downs J, Blackmore AM, Epstein A, et al. Cerebral Palsy Mental Health Group. The prevalence of mental health disorders and symptoms in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol* 2018;60:30-8. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28914445>.
2. Parkes J, White-Koning M, Dickinson HO, et al. Psychological problems in children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *J Child Psychol Psychiatry* 2008;49:405-13. doi:10.1111/j.1469-7610.2007.01845.x
3. Manuel J, Naughton MJ, Balkrishnan R, et al. Stress and Adaptation in Mothers of Children With Cerebral Palsy. *J Pediatr Psychol* 2003;28:197-201. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsg007>.
4. Brady AM, Deighton J, Standfeld S. Psychiatric outcomes associated with chronic illness in adolescence: A systematic review. *J Adolesc* 2017;59:112-23. <http://www.sciencedirect.com/vu-nl.idm.oclc.org/science/article/pii/S0140197117300805>
5. VRA. Kinderrevalidatiegeneeskunde: elk kind wil gewoon mee doen! Strategienota Sectie kinderrevalidatiegeneeskunde, 2016.
6. Nederlands Instituut van Psychologen Secties Neuropsychologie en Revalidatie Richtlijn Neuropsychologische Revalidatie, 2017. (<https://www.psynip.nl/wp-content/uploads/2016/11/1.-Richtlijn-Neuropsychologische-revalidatie.pdf>).
7. Werkgroep Psychosociale zorg bij ingrijpende somatische aandoeningen. Adviesrapport Psychosociale zorg bij somatische problematiek, 2017.

Reageren?

Wilt u reageren op dit opinieartikel van Martijn Klem, stuur uw tegenopinie dan naar: NTR@revalidatiegeneeskunde.nl

Correspondentie

klem@bosk.nl

Van revisie tot implementatie

Richtlijn Diagnostiek en behandeling spastische cerebrale parese bij kinderen

A.I. Buizer, J.M. Voorman, S.R. Hilberink, M. Ketelaar, J.G. Becher

Binnen de kinderrevalidatie is cerebrale parese (CP) de meest voorkomende diagnose.¹ In de internationaal aanvaarde definitie omvat CP: 'een groep van blijvende aandoeningen in de ontwikkeling van houding en beweging, ontstaan voor de eerste verjaardag, die leiden tot beperkingen in dagelijkse activiteiten. De stoornissen worden toegeschreven aan een niet-progressief pathologisch proces dat de hersenen tijdens hun vroege ontwikkeling heeft beschadigd. De houdings- of bewegingsstoornis gaat vaak gepaard met stoornissen in het sensorische systeem, perceptie, cognitie, communicatie en gedrag, met epilepsie en met secundaire stoornissen van het spier-skeletstelsel.² De prevalentie van CP in Nederland is rond de twee per 1.000 levend geboren kinderen.³ Circa 80% van de kinderen heeft een spastische cerebrale parese.⁴ Zoals blijkt uit de definitie zijn de gevolgen van de aandoening zeer divers.

Sinds 1990 zijn er belangrijke ontwikkelingen ten aanzien van diagnostiek en behandeling van deze kinderen. Behandeling van kinderen met spastische CP heeft bij uitstek een multidisciplinaire aanpak, zowel ten aanzien van de medische als paramedische behandeling. Geheel in lijn hiermee is in samenwerking met vele disciplines betrokken bij de behandeling, in 2006 de multidisciplinaire richtlijn *Diagnostiek en behandeling van kinderen met spastische cerebrale parese* geschreven en vastgesteld op initiatief van de Nederlandse Vereniging van Reva-

lidatieartsen (VRA), tevens geaccrediteerd door vele beroepsverenigingen en de BOSK, de vereniging van en voor mensen met een lichamelijke handicap.⁵ Deze richtlijn bestond uit 83 uitgangsvragen gericht op de behandeling van kinderen (0-18 jaar) met spastische CP; van prognose, diagnostiek (bijvoorbeeld wanneer worden welke meetinstrumenten gebruikt), behandeling (effecten van diverse interventies op lichaamsfunctie, activiteiten of participatie), tot de informatieverschaffing aan ouders en organisatie van zorg.

REVISIE VAN DE 'RICHTLIJN SPASTISCHE CP'

Sinds 2006 is wetenschappelijk onderzoek op eerdergenoemde terreinen verder gevorderd, en zijn onder andere diverse RCT's en meta-analyses verschenen. Daarom is in 2013 gestart met een revisie van die onderdelen van de richtlijn, waarover de belangrijkste nieuwe literatuur beschikbaar is gekomen. Daarnaast is een aantal nieuwe knelpunten in de zorg rondom kinderen met spastische CP geïdentificeerd en bewerkt tot nieuwe uitgangsvragen. De keuze voor de vragen is gemaakt op basis van: 1) klinische relevantie, 2) de beschikbaarheid van (nieuwe) evidence van hoge kwaliteit, 3) en de te verwachten impact op de kwaliteit van zorg.

In 2013 stelde de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS) financiering beschikbaar om een formele revisie van de richtlijn uit te voeren. Een multidisciplinaire werkgroep werd samengesteld met daarbij ook een vertegenwoordiger van de BOSK. Het Kennisinstituut van Medisch Specialisten (KIMS) heeft het gehele proces begeleid en ondersteund bij specifieke onderdelen zoals het zoeken en wegen van de literatuur. Het resultaat is de nieuwe richtlijn, die vastgesteld is in 2015.

UITGANGSVRAGEN EN UITKOMSTMATEN

Op basis van de uitkomsten van de knelpuntenanalyse, de beschikbare financiën en prioritering zijn

Dr. A.I. (Annemieke) Buizer, kinderrevalidatiearts afdeling

revalidatiegeneeskunde VUmc, Amsterdam Movement Sciences

Dr. J.M. (Jeanine) Voorman, kinderrevalidatiearts afdeling Revalidatie,

Fysiotherapiewetenschap & Sport, UMC Utrecht Hersencentrum, UMC

Utrecht/WKZ en Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

Dr. S.R. (Sander) Hilberink, vertegenwoordiger BOSK, vereniging van

mensen met cerebrale parese

Dr. M. (Marjolijn) Ketelaar, senior onderzoeker Kenniscentrum

Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking De Hoogstraat Revalidatie

en het UMC Utrecht Hersencentrum

Prof. dr. J.G. (Jules) Becher, kinderrevalidatiearts afdeling

revalidatiegeneeskunde VUmc, Amsterdam Movement Sciences

> Tabel 1. Overzicht van nieuwe en gereviseerde uitgangsvragen van de richtlijn Diagnostiek en behandeling van spastische cerebrale parese (2015).

Uitgangsvraag	Aanbeveling		
1	Hoe kunnen adolescenten met spastische CP het best begeleid worden tijdens hun transitie naar volwassenheid?	<p>Informeer jongeren tijdens de transitie naar volwassenheid over de diagnose en prognose van spastische CP en welke gevolgen spastische CP op volwassen leeftijd heeft, zodat gerichte zorgvragen geformuleerd en gerichte interventies aangeboden kunnen worden. Gebruik van de Groei-wijzer kan dit ondersteunen.</p> <p>Volg het transitieproces van jongeren met spastische CP op diverse domeinen van participatie om problemen tijdig te signaleren. Dit kan bijvoorbeeld met behulp van het Rotterdams TransitieProfiel.</p> <p>Overweeg ter bevordering van het transitieproces een interventie meer algemeen gericht op (sociale) vaardigheden, geloof in eigen kunnen en het nemen van eigen regie, of een interventie specifiek ontwikkeld voor een participatiedomein. Ondersteun ouders van een kind met spastische CP van jongs af aan met de opvoeding gericht op positieve ontwikkeling (mogelijkheden, in plaats van beperkingen). Stimuleer adolescenten met spastische CP om met leeftijdgenoten op te trekken. Organiseer jobcoaching in combinatie met revalidatie als ondersteuning van jongeren op weg naar betaald werk. Bied gerichte interventies aan met betrekking tot psychoseksuele ontwikkelingen die ingaan op seksuele wensen en seksueel zelfbeeld en die ervaringen met daten ondersteunen.</p>	Nieuw (door BOSK ingebracht)
2	Hoe dient de ernst van spastische CP te worden geclassificeerd op functie- en activiteitsniveau van arm en hand?	<p>Classificeer de ernst van spastische CP op functie- en activiteitsniveau van arm en hand bij alle kinderen met spastische CP. Classificeer deformiteiten van de bovenste extremiteit: classificeer de deformiteit van de duim volgens de House duimclassificatie; classificeer grijp- en loslaat-patronen volgens de Zancolli classificatie; overweeg het classificeren van de Swan-neckdeformatie van de vingers met behulp van de Swan-neck classificatie. Classificeer het gebruik van de bovenste extremiteit tijdens dagelijkse activiteiten: gebruik bij voorkeur de MACS; houd rekening met de beperkte betrouwbaarheid van de MACS bij kinderen jonger dan vier jaar; overweeg classificatie met de aangepaste House functionele classificatie (modified House Functional Classification) voor de rol van de ondersteunende hand.</p>	Revisie
3	Op welke manier kunnen communicatieproblemen bij kinderen met spastische cerebrale parese geclassificeerd worden?	<p>Beoordeel bij ieder kind met spastische CP het niveau van functioneren van de communicatie met behulp van de Nederlandse vertaling van het Communication Function Classification System (CFCS). De classificatie dient bij voorkeur te gebeuren door professionals samen met de ouders. Houd bij overdracht rekening met de soms suboptimale interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van het CFCS, gemeten tussen professionals en met name tussen professionals en ouders/verzorgers. Scholing van professionals in het scoren van het CFCS wordt aanbevolen om de betrouwbaarheid van de scoring te verhogen. Voer bij kinderen met CFCS-niveau III, IV, en V, nader onderzoek uit naar de motorische spraakstoornis en taalbegrip met respectievelijk de Viking Speech scale en C-BILLT.</p>	Nieuw
4	Wat is het effect van functionele therapie op het lopen en zich verplaatsen?	<p>Streef ernaar bij kinderen met spastische CP de principes van functionele therapie toe te passen in interventies voor verbetering van het lopen en zich verplaatsen in de eigen omgeving (capability en performance). De werkgroep is van mening dat functionele therapie moet voldoen aan de volgende criteria: doelgericht; gericht op activiteiten/participatie van de ICF-CY; taakspecifiek; met een actieve rol van kind en ouders in het leren/ontdekken/vinden van oplossingen; gericht op functionaliteit in plaats van normaliteit; en contextspecifiek (zie voor beschrijving van de criteria de bijlage in de richtlijn).</p>	Revisie
5	Wat is het effect van krachttraining op het lopen?	<p>Gebruik bij kinderen met spastische CP bij voorkeur geen krachttraining om het vermogen van het lopen in een gestandaardiseerde omgeving (capacity) te verbeteren. Effecten van krachttraining op vermogen van het lopen in de eigen omgeving (capability) en uitvoering van het lopen (performance) zijn onvoldoende bekend.</p>	Revisie
6	Wat is het effect van conditietraining op het lopen?	<p>Gebruik bij kinderen met spastische CP bij voorkeur geen conditietraining om het vermogen (capacity) en de uitvoering van het lopen te verbeteren. Effecten van conditietraining op uitvoering van het lopen (performance) zijn onvoldoende bekend.</p>	Revisie
7	Wat is het effect van botulinetoxine-A op het lopen?	<p>Gebruik bij kinderen met spastische CP BoNT-A ter verbetering van loopvaardigheid alleen wanneer er sprake is van problemen tijdens het lopen die samenhangen met een verhoogde spieractiviteit. Verhoogde spieractiviteit kan worden vastgesteld met behulp van de omhullende van oppervlakte-EMG tijdens het lopen als er normaalwaarden beschikbaar zijn.</p>	Revisie
8	Wat is de meerwaarde van functionele therapie/taakgericht oefenen/BIMT en CIMT op vaardigheidsniveau van de hand?	<p>Pas ter verbetering van het vaardigheidsniveau van de hand (capability en performance) bij kinderen met een unilaterale spastische CP in de leeftijd van 2 tot 18 jaar de criteria van functionele therapie toe en baseer de keuze tussen BIMT of mCIMT/CIMT op deze criteria. De criteria voor functionele therapie zijn (zie voor een toelichting, de module effect van functionele therapie op het lopen en verplaatsen): doelgericht; gericht op activiteiten/participatie van de ICF-CY; taakspecifiek; actieve rol van kind en ouders in het leren/ontdekken/vinden van oplossingen; gericht op functionaliteit in plaats van normaliteit; context specifiek.</p>	Revisie
9	Wat is de meerwaarde van botulinetoxine-A (BoNT-A) bij de behandeling van kinderen met spastische CP op vaardigheidsniveau van de hand?	<p>Gebruik geen BoNT-A-behandeling met als doel verbetering van tweehandige vaardigheden bij kinderen met unilaterale spastische CP.</p>	Revisie
10	Wat is de plaats van participatiemeetinstrumenten bij de behandeling van kinderen met spastische CP?	<p>Gebruik de LifeH, LAQ-CP, CAPE en ACPV-vragenlijsten voor het meten van participatie bij personen met spastische CP. Kies een meetinstrument om participatie te meten op basis van de volgende criteria: de te meten domeinen van participatie; aansluiting van het meetinstrument bij de leeftijd van het kind; de gewenste (maximale) afnameduur; wijze van afname. Overweeg daarnaast om de PEM-CY of CASP te gebruiken, hoewel deze nog niet getest zijn bij kinderen met spastische CP. Gebruik de COPM of de GAS voor het meten van individuele doelen op participatieniveau.</p>	Nieuw

De richtlijn cerebrale parese richt zich op personen met een spastische CP in de leeftijd van 0 t/m 18 jaar, met uitzondering van de uitgangsvraag over transitie naar volwassenheid (1). Deze richt zich op de leeftijd t/m 25 jaar.

> ACTUEEL

door de werkgroep de tien definitieve uitgangsvragen vastgesteld (zeven revisies en drie nieuwe uitgangsvragen), zie tabel 1.

METHODE

De richtlijn heeft als raamwerk de *International Classification of Functioning, Disability and Health - Children and Youth*.⁶ De formulering van de gereviseerde uitgangsvragen is aangepast aan de terminologie van de ICF-CY en de systematiek en eisen volgens het rapport *Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0* van de adviescommissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit.⁷ Deze is gebaseerd op het AGREE II instrument (*Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II*).⁸

Formuleren van aanbevelingen

Uiteindelijk hebben elk van de tien uitgangsvragen geleid tot specifieke aanbevelingen die zijn gebaseerd op het beschikbare wetenschappelijke bewijs en de belangrijkste overwegingen.

Indicatoren

Er zijn drie indicatoren ontwikkeld om implementatie van de belangrijkste aanbevelingen te ondersteunen en de effecten van de richtlijn te kunnen evalueren (tabel 2).

BELANGRIJKE VERSCHILLEN TEN OPZICHTE VAN OUDE RICHTLIJN

In de gereviseerde uitgangsvragen (zie tabel 1.) zijn, ten opzichte van de versie uit 2006, een aantal veranderingen doorgevoerd die van belang zijn voor een goede interpretatie van de bevindingen en de aanbevelingen.

Enkele begrippen zijn duidelijker afgebakend en/of gedefinieerd:

Mobiliteit

Het begrip 'mobiliteit' is vervangen door 'lopen', omdat mobiliteit in de ICF op activiteitsniveau breed het handhaven en veranderen van lichaamshouding,

verplaatsen en ook gebruik van armen en handen omvat. Bij betreffende uitgangsvragen is er nu een specifieke focus op verbetering van het lopen of - bij uitgangsvraag over functionele therapie - lopen en zich verplaatsen. In die gevallen is de literatuursearch aangescherpt ten opzichte van de oude richtlijn.

Functionele therapie

In de huidige uitgangsvraag wordt geen onderscheid meer gemaakt tussen oefentherapie (in eerdere richtlijn uitgangsvraag: Wat is het effect van oefentherapie op de mobiliteit?) en functionele fysiotherapie (in de eerdere richtlijn uitgangsvraag: Wat is het effect van functionele fysiotherapie op de mobiliteit?). Deze zijn nu samengevoegd in één uitgangsvraag: Wat is het effect van functionele therapie op het lopen en zich verplaatsen? Daarbij zijn de volgende criteria opgesteld waar interventies aan moeten voldoen willen ze onder de noemer functionele therapie vallen: doelgericht, gericht op activiteiten/participatie van de ICF-CY, taakspecifiek, actieve rol van kind en ouders in het leren/ontdekken/vinden van oplossingen, gericht op functionaliteit in plaats van normaliteit en context-specifiek

Krachttraining

Voor de uitgangsvraag rondom het effect van krachttraining zijn de voorwaarden voor krachttraining strakker gedefinieerd. De formulering van de richtlijn van de *National Strength and Conditioning Association* is toegepast voor de beoordeling of werkelijke krachttraining is toegepast: progressieve weerstandstraining onder functionele condities.

Handvaardigheid

De inhoud van de uitgangsvragen: Wat is de meerwaarde van functionele therapie/taakgericht oefenen op handvaardigheid? en Wat is de meerwaarde van *Forced use* op handvaardigheid? uit de oude richtlijn (2006) is aangepast. De CIMT- en BMT-behandel-

> *Tabel 2. Indicatoren.*

Indicator 1 is de classificatie van de ernst van de spastische CP met de GMFCS (mate van beperking van de grofmotorische vaardigheden), MACS (mate van beperking van handvaardigheid) en de CFCS (mate van beperking van communicatie, zowel ten aanzien van begrip als productie). Dit is een procesindicator: registreert men het wel of niet?

Indicator 2 is de vermelding van individuele behandeldoelen in het patiëntendossier. De werkgroep vindt het van groot belang dat individuele behandeldoelen worden geformuleerd. Dit is een procesindicator: worden individuele behandeldoelen al of niet geregistreerd.

Indicator 3 is de effectiviteit van behandeling door de evaluatie van het resultaat op de individuele behandeldoelen. De COPM (Canadean Occupational Performance Measure) is een methode om de hulpvragen bij ouder en/of kind systematisch te inventariseren en te evalueren. Het onderscheidt een score van de uitvoering van een activiteit en tevredenheid. De score van de uitvoering van een gewenste activiteit is gekozen als uitkomstparameter van therapie. De score moet ten minste twee punten verbeteren om van een positief behandelresultaat te kunnen spreken. De resultaten voor en na behandeling kunnen goed vastgelegd worden in een patiëntendossier. Dit is een uitkomstindicator.

methodes waren nog niet gangbaar bij het opstellen van de richtlijn in 2006. In de huidige richtlijn zijn de verschillende methoden ter verbetering van de handvaardigheid samengevoegd: Wat is de meerwaarde van functionele therapie/taakgericht oefenen/BIMT en CIMT op vaardigheidsniveau van de hand?

WETENSCHAPPELIJK BEWIJS

Omdat de normen voor een wetenschappelijk bewijs volgens de AGREE II systematiek zijn aangescherpt, is de bewijskracht voor de effectiviteit van behandelingen niet verbeterd. Een recente systematische review toonde een vergelijkbaar resultaat.⁹

TIEN HERZIENE EN NIEUWE UITGANGSVRAGEN, TIEN NIEUWE AANBEVELINGEN. HOE VERDER?

De herziene richtlijn is onder andere op de website van de VRA te vinden als pdf. Dit is echter een document dat alleen de herziene en nieuwe uitgangsvragen en aanbevelingen bevat. De totale richtlijn *Diagnostiek en behandeling van spastische cerebrale parese* is te vinden via de digitale richtlijndatabase: <http://richtlijndatabase.nl>. Hier zijn onder het trefwoord 'cerebrale parese' zowel de nieuwe, als de herziene uitgangsvragen en aanbevelingen, de indicatoren en de niet-herziene uitgangsvragen en aanbevelingen opgenomen. Met daarbij in verschillende tabbladen de verantwoording, de evidencetabellen, de samenvatting van de literatuur en de overwegingen per uitgangsvraag. Ook zijn er aparte hoofdstukken waarin de huidige kennislacunes staan beschreven en ook de zoekverantwoording tot in detail te vinden is. In tabel 1. vindt u de 10 nieuwe aanbevelingen.

Met het publiceren van een richtlijn, is het belangrijk dat de aanbevelingen ook in de praktijk geïmplementeerd worden. Na het verschijnen van de richtlijn in 2006 werd in 2009 geconstateerd dat dit proces moeizaam verliep. In het project *Richtlijn CP in praktijk* zijn vanaf 2010 twintig instellingen - revalidatiecentra, mytilscholen en revalidatieafdelingen van ziekenhuizen - samen gaan werken om de implementatie te bespoedigen. Op basis van relevantie en bewijskracht is destijds een selectie van de aanbevelingen gemaakt. Voor deze aanbevelingen zijn implementatieplannen gemaakt, met een generieke basis, waarna per instelling een implementatieplan op maat werd gemaakt. In deze instellingen werden *knowledge brokers* aangesteld; behandelaars die wetenschappelijke kennis overdragen aan collega's, en die in hun organisatie de implementatie van de kennis initiëren en faciliteren. Zij werkten anderhalf jaar lang samen in een netwerk waarin ook vertegenwoordigers van patiëntenvereniging BOSK, implementatiedeskundigen en onderzoekers zaten.

Dit project *Richtlijn CP in Praktijk* heeft geleerd dat samenwerking in een netwerk, met een belangrijke rol voor sleutelfiguren die de lokale implementatie aanjagen (de *Knowledge Brokers*) de implementatie enorm faciliteren. Deze ervaringen zijn bevestigd in een vergelijkbaar netwerk rondom CVA-revalidatie.¹⁰ Daarom is in maart 2014 door de BOSK, De Hoogstraat Revalidatie en de afdeling revalidatiegeneeskunde van het VUmc, de onafhankelijke stichting CP-Net opgericht.¹¹ In een onafhankelijk netwerk van zorgverleners, onderzoekers en mensen met CP wordt kennis en kunde rondom CP uitgewisseld met het doel te zorgen voor een continue verbetering van de zorg voor mensen met CP. Meer dan 25 multidisciplinaire revalidatieteams verbonden aan revalidatiecentra, ziekenhuizen of mytilscholen werken samen aan de concrete vertaling van aanbevelingen uit de richtlijn naar de dagelijkse praktijk, zodat de stap van kunnen naar daadwerkelijk doen (en blijven doen) vergemakkelijkt wordt. Bijvoorbeeld door de aanbevelingen te vertalen naar concrete afspraken rondom classificatie van CP (wie doet wat wanneer?) en naar behandelprotocollen, maar ook bijvoorbeeld door scholing op te starten. Dit gebeurt in de driehoek van mensen met CP, zorgverleners en onderzoekers, met ondersteuning van implementatiedeskundigen.

Tijdens de inspirerende werkconferentie CP2020 die werd geopend door Wouter Bos (voorzitter van de BOSK) is in juni 2015 een goede start gemaakt (zie foto). In de daarop volgende viermaandelijkse CP-Netwerkdagen is steeds met een van de aanbevelingen aan de slag gegaan. Met experts die betrokken waren bij de ontwikkeling van de richtlijn wordt in de driehoek van zorgprofessionals, mensen met CP, ouders van kinderen met CP, en onderzoekers het betreffende onderdeel van de richtlijn uitgewerkt in concrete implementatieplannen.



Opening van de werkconferentie CP2020 door de voorzitter van de BOSK, Wouter Bos.

> ACTUEEL

KENNIS STAAT NOOIT STIL

Aan het eind van het proces van de revisie van de richtlijn werden de resultaten van de systematische controle en behandeling van kinderen met CP op basis van het CP-register in Zweden gepubliceerd.^{12,13} De opzet van deze studies zijn te beschouwen als een prospectief longitudinaal onderzoek. In vergelijking met gegevens van voor de start van de systematische controle bleek er een spectaculaire daling van orthopedische complicaties, zoals verworven heupluxatie en scoliose, te zijn opgetreden. Daarom zijn in 2016 nog een drietal nieuwe uitgangsvragen geformuleerd:

- 1: Wat is de waarde van screening (surveillance programma's) op preventie van heup(sub)luxatie?
- 2: Wanneer is chirurgie geïndiceerd voor symptomatische of asymptomatische heuplateralisatie?
- 3: Wat is de plaats van chirurgie (spierverlenging, tenotomie, osteotomie) bij het behoud/verbetering van mobiliteit (ICF-definitie) bij kinderen met spastische cerebrale parese?

In 2016 /2017 zijn deze uitgangsvragen uitgewerkt.

SAMENVATTING

Nieuw in huidige richtlijn is een classificatie van het niveau van communicatie, een advies over het gebruik van meetinstrumenten op participatieniveau, en een advies over hoe adolescenten met CP het best begeleid kunnen worden in hun transitie naar volwassenheid. Zeven uitgangsvragen (al geformuleerd in 2006) zijn gereviseerd.

De werkgroep beoordeelde de beantwoording van niet-gereviseerde uitgangsvragen nog voldoende actueel om in de richtlijndatabase op te nemen, behalve de uitgangsvragen ten aanzien van orthopedische operaties, die nu uitgewerkt worden. Implementatie van alle aanbevelingen blijft onveranderd een aandachtspunt om de zorg voor mensen met een spastische CP op het niveau van de state of the art te krijgen in alle behandelteams in Nederland.

Herhaling van de revisie van de richtlijn zal noodzakelijk blijven: er zijn ontwikkelingen te verwachten door het sterk toegenomen wetenschappelijk onderzoek bij mensen met CP. Het Kennisinstituut van Medisch Specialisten (KIMS) heeft de richtlijndatabase nu modulair opgebouwd (zie www.richtlijndatabase.nl). Elke uitgangsvraag kan gereviseerd worden als daar aanleiding toe is, zonder dat een hele richtlijn gereviseerd hoeft te worden. Dit is een groot voordeel.

REFERENTIES

1. Hadders-Algra M, Maathuis CG, Pangalila RF, Becher JG, Moor JM de. *Kinderrevalidatie*, 5 ed. Assen: van Gorcum, 2015.
2. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. *A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006*. *Dev Med Child Neurol Suppl* 2007;109:8-14.
3. Wichers MJ, Schouw YT van der, Moons KG, Stam HJ, NO van. *Prevalence of cerebral palsy in The Netherlands (1977-1988)*. *Eur J Epidemiol* 2001;17:527-32.
4. Bax M, Tydeman C, Flodmark O. *Clinical and MRI correlates of cerebral palsy: the European Cerebral Palsy Study*. *JAMA* 2006;296:1602-8.
5. https://revalidatiegeneeskunde.nl/sites/default/files/attachments/Kwaliteit/Richtlijnen/richtlijn_cerebrale_parese_revisie_2015_-_def.pdf
6. Schiari V, Masse LC, Cieza A, Klassen AF, Sauve K, Armstrong R, et al. *Toward the Development of the International Classification of Functioning Core Sets for Children With Cerebral Palsy: A Global Expert Survey*. *J Child Neurol* 2013.
7. www.kwaliteitskoepel.nl
8. www.agreecollaboration.org
9. Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, et al. *A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence*. *Dev Med Child Neurol* 2013;55:885-910.
10. <https://www.kennisnetwerkcva.nl/boekpagina/knowledge-broker-netwerk>
11. www.cp-net.nl
12. Hagglund G, Andersson S, Duppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L. *Prevention of severe contractures might replace multilevel surgery in cerebral palsy: results of a population-based health care programme and new techniques to reduce spasticity*. *J Pediatr Orthop B* 2005;14:269-73.
13. Hagglund G, Alriksson-Schmidt A, Lauge-Pedersen H, Rodby-Bousquet E, Wagner P, Westbom L. *Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy: 20-year results of a population-based prevention programme*. *Bone Joint J* 2014;96-B:1546-52.

De volledige richtlijn is te downloaden via
https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/spastische_cerebrale_parese_bij_kinderen/spastische_cerebrale_parese_-_startpagina.html

Correspondentie
 ai.buizer@vumc.nl

Zorg op maat voor kinderen en jongeren met cerebrale parese

A.I. Buizer, M. Klem, J. Hazelhoff

Kinderen en jongeren met cerebrale parese (CP) op een gestandaardiseerde manier volgen; zorg op maat bieden en secundaire gevolgen van CP voorkomen; meer inzicht hebben in wat de meest effectieve behandeling is voor wie; ineffectieve en dure behandelingen voorkomen. Kortom: voor iedereen met CP de juiste zorg. Dat is de bedoeling van het nieuwe landelijke follow-upprogramma en het bijbehorende Nederlandse CP-register dat een samenwerkingsverband van behandelaars, onderzoekers en mensen met CP de komende tijd gaat ontwikkelen en implementeren.

In 2016 is gestart met het opzetten van een botulinetoxine-behandelregister voor kinderen met CP, gefinancierd door ZonMw. De Steptember-actie heeft geld ingebracht, en recent hebben Innovatiefonds Zorgverzekeraars, Revalidatiefonds en stichting Dioraphte financiering toegezegd voor het project 'Zorg op maat voor kinderen en jongeren met cerebrale parese'. Hiermee is gezamenlijk een bedrag van ca. 750.000 euro beschikbaar gekomen om de zorg voor kinderen en jongeren met CP te verbeteren.

ACHTERGROND

CP is de belangrijkste oorzaak van fysieke beperkingen bij kinderen. Spierfunctiestoornissen die geassocieerd zijn met CP, zoals spasticiteit, kunnen leiden tot beperkingen in activiteiten en participatie. Geneesmiddelen, hulpmiddelen en paramedische behandelingen zijn erop gericht om het functioneren te verbeteren, waardoor activiteiten beter uitgevoerd kunnen worden en participatie wordt bevorderd. Kinderen met CP hebben ook vaak te maken met andere problemen, waaronder leer- en gedragsstoornissen, problemen met informatieverwerking, epilepsie en spraak- en eetstoornissen. Bovendien ondervinden mensen op latere leeftijd vaak beperkingen door secundaire gevolgen van CP, waaronder contracturen, heupluxatie, scoliose, pijn en vermoeidheid. Vroegtijdige signalering en behandeling kunnen deze problemen deels voorkomen. Aangezien de



levensverwachting van een groot deel van de mensen met CP, afhankelijk van de ernst, bijna normaal is, kan de ziektelast bij volwassenen op de lange termijn verminderen door deze preventie.

WITTE VLEKKEN

Ook al heeft de zorg voor kinderen en jongeren met CP in Nederland de afgelopen twintig jaar een grote ontwikkeling doorgemaakt, er valt nog veel te verbeteren. De frequentie en inhoud van de follow-up verschillen per behandelcentrum en, al worden er mede door het netwerk van *Knowledge-Brokers* van CP-Net stappen gezet in de implementatie van de richtlijn voor diagnostiek en behandeling van CP, deze wordt nog niet overal gevolgd. Ook schiet de kennis die we hebben over behandelingen eenvoudigweg nog tekort. CP manifesteert zich - afhankelijk van de aard en ernst van de hersenbeschadiging of -aanlegstoornis - op verschillende manieren, de groep is dus heterogeen. Er worden verschillende behandelingen, en vaak combinaties hiervan, toegepast. Hierdoor is het lastig om met traditioneel onderzoek eenduidig bewijs voor effecten van afzonderlijke behandelingen te vinden, zeker op het niveau van activiteiten en participatie. Over de langetermijneffecten van behandelingen weten we zeker nog onvoldoende. Een register, waarin *real life* over langere tijd gegevens opgenomen worden van grote groepen kinderen met CP en hun behandelingen, geeft mogelijkheden om deze kennis te vergaren.

HOOGSTE TIJD

Het is overigens hoog tijd dat we een CP-register gaan opzetten; heel veel landen om ons heen hebben al langer een register, waarin gegevens van kinderen met CP worden bijgehouden. Data uit deze nationale registers worden centraal gekoppeld, zodat meer

Dr. Annemieke Buizer, kinderrevalidatiearts, projectleider Nederlands CP-register, afdeling revalidatiegeneeskunde VUmc Amsterdam

Drs. Martijn Klem, directeur BOSK, vereniging van mensen met een lichamelijke handicap

Drs. Janneke Hazelhoff, projectmanager Nederlands CP-register

> ACTUEEL

volume kan worden gemaakt en onderzoeksvragen op basis van grotere groepen kinderen met CP onderzocht kunnen worden. Een voorbeeld hiervan is het Europe koepelregister, het *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)*, waarin data van ca. 24 Europese registers samenkomen. Daar willen we ook graag bij aansluiten.

INNOVATIE OP ZWEEDSE LEEST GESCHOEID

Met het project 'Zorg op maat voor kinderen en jongeren met CP' brengen we een innovatie in de Nederlandse CP-zorg: een gestandaardiseerde follow-up en een bijbehorend CP-register, waarmee we zowel de huidige zorgpraktijk veranderen als de kennis vergroten. Hiervoor hoeft de projectgroep het wiel niet opnieuw uit te vinden; er ligt namelijk een goede blauwdruk in Zweden, die al in meerdere landen is overgenomen: *Uppföljningsprogram för personer med cerebral pares (CPUP)*: een follow-up programma (met bijbehorend register) voor mensen met CP. Een programma, waarin kinderen met CP volgens een vast protocol gescreend worden, zodat problemen in de ontwikkeling vroegtijdig gesignaleerd en behandeld kunnen worden. De data uit het CPUP-register laten zien dat door vroegtijdig ingrijpen secundaire gevolgen voorkomen zijn, zo is het vóórkomen van contracturen sinds invoering van het CPUP-programma in Zweden zeer fors verminderd en is het percentage heupluxaties tot vrijwel nul gereduceerd.¹

NEDERLANDS CP-REGISTER

De komende jaren gaan we het CPUP-model naar de Nederlandse zorgpraktijk vertalen en in alle ziekenhuizen en revalidatiecentra implementeren. En we bouwen een ondersteunend Nederlands CP-register. Met deze follow-up is het de intentie om elk kind met CP volgens een gestandaardiseerd protocol te screenen en de (behandel)gegevens in een CP-register te verzamelen. Met behulp van de screening worden gezondheidsproblemen vroegtijdig gesignaleerd en behandelingen met hun uitkomsten geregistreerd. Op

basis van de uitkomsten uit het register kan de behandelaar zowel de effecten van de behandeling als de ontwikkeling van het kind goed monitoren om op termijn over- en onderbehandeling te voorkómen. Het CP-register fungeert daarmee als een screenings- en monitoring tool. Tegelijkertijd wordt met het register ook kennis vergaard over de langetermijneffecten van behandelingen voor mensen met CP, zodat voor de individuele persoon steeds beter zorg op maat kunnen aangeboden kan worden. Uitkomstmaten worden door behandelaars, onderzoekers én mensen met CP gezamenlijk vastgesteld. Het vormen van een patiëntenportaal is ook een belangrijk onderdeel van het project.

HAALBARE STAPPEN

We zijn inmiddels begonnen, met kleine stappen, in vijf centra en met de registratie van één behandeling: de botulinetoxinebehandeling. Met financiering van ZonMw zijn we de basis aan het bouwen van het Nederlands CP-register in MUMC+/Adelante, UMCU/De Hoogstraat, Erasmus MC/Rijndam, UMCG en VUmc. Met de nieuwe financiële impuls voor 'Zorg op maat' kunnen we het register verder uitbouwen en inrichten voor het follow-upprogramma.

REFERENTIE

1. *Alriksson-Schmidt A, Arner M, Westbom L, Krumlind-Sundholm L, Nordmark E, Rodby-Bousquet E, Hägglund G. A combined surveillance program and quality register improves management of childhood disability. Disabil Rehabil 2017;39:830-6.*

Voor meer informatie over CP-register:

www.cpreregister.nl

Correspondentie

ai.buizer@vumc.nl

Restore4Stroke Cohort data

De National Institute of Health Stroke Scale versus Barthel Index als voorspeller van revalidatie-uitkomsten 2 maanden na een CVA

A.F. ten Brink, C.D.A. Meerkerk, T.C.W. Nijboer, J.M.A. Visser-Meily

In de laatste twee decennia overleven meer mensen een CVA door verbeterde acute behandeling.¹ Een CVA kan leiden tot verminderde kwaliteit van leven en verminderde participatie door fysieke, sociale en cognitieve gevolgen.² In verschillende richtlijnen wordt aanbevolen de revalidatie zo vroeg mogelijk te starten.^{3,4} Revalidatie start met diagnostiek en het maken van een prognose voor de functionele uitkomsten (zelfredzaamheid, kwaliteit van leven). Hierbij is het van belang gevolgen van het CVA vroeg in kaart te brengen. Revalidatieartsen gebruiken daar onder andere de Barthel Index (BI) voor omdat de BI (samen met leeftijd) een goede voorspeller is voor zelfstandigheid in algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL).^{5,6} De BI is dan ook opgenomen in de Beslischulp Beroerte, in 2010 ontwikkeld door de Werkgroep CVA Nederland met geld van de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten.⁷

Volgens de nieuwe richtlijn 'Herseneninfarct en hersenbloeding 2017'⁸ wordt in de acute zorg nu in heel Nederland standaard de *National Institute of Health Stroke Scale* (NIHSS) als maat voor ernst van het

CVA gescoord (door de neuroloog). Onder andere op basis van de NIHSS-score worden het moment en de duur van mobiliseren bepaald en het al dan niet inzetten van trombolysen.⁸ In een eerdere studie bleek de NIHSS, afgenomen binnen 9 dagen bij patiënten met een infarct in één van de hemisferen, een goede voorspeller van de BI na 6 maanden.⁹ Daarnaast werd de NIHSS door een internationale groep van onderzoekers recent opgenomen in een *core set* als dé maat om ernst van het CVA te classificeren bij interventiestudies.¹⁰

Vanwege bovenstaande redenen is daarom anno 2017 in het ziekenhuis, in het elektronisch patiëntendossier (EPD), naast de BI (gescoord door de verpleging op dag 4) ook de NIHSS (gescoord door de neuroloog bij binnenkomst in het ziekenhuis) beschikbaar voor de revalidatiearts.

Het primaire doel van deze studie is te onderzoeken of de NIHSS van meerwaarde is naast de BI in het voorspellen van zelfredzaamheid na twee maanden, en vice versa. Dus, is de BI óf NIHSS het best in het voorspellen van zelfredzaamheid (gemeten met de BI) na twee maanden? Een secundair doel is het onderzoeken van meerwaarde van de NIHSS in het voorspellen van participatie, kwaliteit van leven en subjectief welbevinden. Daarnaast beschrijven we de verdeling van de itemscores op de NIHSS om een beeld te vormen van symptomen van CVA-patiënten bij ziekenhuisopname. Ook bekijken we de samenhang tussen de NIHSS en BI, en de functionele uitkomsten.

METHODEN

Patiënten

We gebruikten data van de Restore4Stroke Cohort

Drs. A.F. (Teuni) ten Brink, neuropsycholoog en promovendus, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum
C.D.A. (Christiaan) Meerkerk, student Geneeskunde Universiteit Utrecht, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum. Geneeskundestudent, deelnemer van het Honoursprogramma van de faculteit Geneeskunde, UMC Utrecht

Dr. T.C.W. (Tanja) Nijboer, neuropsycholoog en senior onderzoeker, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum & Universiteit Utrecht, Psychologische Functie-eer, Helmholtz Instituut, Utrecht
Prof. dr. J.M.A. (Anne) Visser-Meily, revalidatiearts, afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschappen & Sport, UMC Utrecht Hersencentrum & Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum

> Tabel 1. Beschrijving van populatie bij opname, percentages en medianen (range).

	N ¹	Percentage of mediaan (range)
Leeftijd in jaren, mediaan (range)	395	67,6 (69,0)
Geslacht, % man	395	64,8
Hoogst genoten opleiding, % laag	384	43,2
Dagen in ziekenhuis, mediaan (range)	395	7 (50)
NIHSS < 4 dagen na CVA, mediaan (range)	395	2 (22)
Geen symptomen (NIHSS 0), %		23,8
Mild (NIHSS 1-4), %		55,9
Matig (NIHSS 5-12), %		18,0
Matig tot ernstig (NIHSS ≥13), %		2,3
BI < 4 dagen na CVA, mediaan (range)	395	19 (20)
Type CVA, % infarct	394	93,2
Locatie CVA, %	389	
Links		40,6
Rechts		42,9
Hersenstam		7,2
Cerebellum		9,3
Stroomgebied CVA, %	353	
Anterior		2,3
Media		70,3
Posterior		8,8
Vertebrobasilair		18,7
Recidief CVA, %	395	11,9
Verblijf na ziekenhuisopname, %	395	
Thuis		70,4
Revalidatiecentrum		14,9
Geriatrische revalidatie		14,7

¹ Niet alle gegevens waren beschikbaar voor alle patiënten.

Afkortingen: Barthel Index, BI; Cerebro Vasculair Accident, CVA; National Institutes of Health Stroke Scale, NIHSS.

studie,¹¹ een prospectieve longitudinale studie waarin CVA-patiënten uit zes Nederlandse perifere ziekenhuizen twee jaar zijn gevolgd. Patiënten kwamen in aanmerking voor Restore4Stroke als ze een klinisch bevestigde diagnose van een CVA hadden (ischemisch of intracerebraal hemorrhagische laesie) en minstens 18 jaar oud waren. Deelnemers werden uitgesloten indien zij 1) een andere aandoening hadden die van invloed kon zijn op de uitkomsten; 2) vóór de beroerte afhankelijk waren in ADL (BI ≤ 17); 3) de Nederlandse taal onvoldoende beheersten (op basis van klinisch oordeel); of 4) als er vóór de beroerte sprake was van cognitieve achteruitgang. Afasie was geen exclusiecriteria. Alle deelnemers gaven schriftelijke toestemming. De studie is goedgekeurd door de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het Universitair Medisch Centrum Utrecht.

Procedure en uitkomstmaten

Van alle patiënten werden leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, opnameduur in het ziekenhuis, type CVA, locatie van het CVA, eerste CVA of recidief en ontslagbestemming gedocumenteerd. Voor de

doelen van deze studie zijn de gegevens gebruikt van de NIHSS en BI, afgenomen < 4 dagen, en van de BI, Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie (USER-P), *Stroke-Specific Quality of Life Scale* (SS-QoL) en twee vragen over het subjectief welbevinden twee maanden later.

National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS)

De NIHSS bestaat uit 11 items, onder andere over het niveau van bewustzijn, ataxie, motorische en sensorische functies, waarmee de ernst van neurologische afwijkingen op functieniveau na een CVA in kaart wordt gebracht.¹² De score kan worden ingedeeld in geen symptomen (0), mild (1-4), matig (5-12), en matig tot ernstig (13-42).¹¹

Barthel Index (BI)

De BI bestaat uit 10 items op voornamelijk activiteitsniveau, onder andere over mobiliteit en zelfverzorging, die weergeven of een patiënt zelfstandig is in ADL.¹³ De totaalscore loopt van 0 (volledig afhankelijk in ADL) tot 20 (volledig zelfredzaam in ADL).

> **Tabel 2. Percentage patiënten met afwijkende scores per NIHSS item (n = 395).**

NIHSS item	%
1A Bewustzijn	2,0
1B Maand en leeftijd	4,5
1C Ogen sluiten en vuist maken	1,8
2 Blikrichting	4,9
3 Gezichtsvelden	13,3
4 Aangezichtsverlamming	34,4
5A Arm rechts	18,0
5B Arm links	18,8
6A Been rechts	10,4
6B Been links	13,4
7 Ataxie	19,3
8 Sensibiliteit	17,7
9 Taal	12,7
10 Spraakstoornis	25,6
11 Extinctie en inattentie	8,5

Afkorting: National Institutes of Health Stroke Scale, NIHSS.

Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie (USER-P)

De USER-P bestaat uit drie subschalen: frequentie van sociale activiteiten (11 items), ervaren beperkingen in participatie (11 items) en de tevredenheid over participatie (10 items). Er zijn meerdere antwoordcategorieën per item. De USER-P is valide en betrouwbaar in het beoordelen van de participatie bij onder andere CVA-patiënten.^{14,15}

Stroke-Specific Quality of Life Scale (SS-QoL)

De SS-QoL meet de kwaliteit van leven na een beroerte in het fysieke en psychosociale domein.¹⁶ Elk domein omvat zes items, scores variëren van 1 (helemaal niet toe in staat) tot 5 (moeiteloos) of van 1 (in sterke mate akkoord) tot 5 (absoluut niet mee eens).

Subjectief welbevinden

De gebruikte vragenlijst over het subjectief welbevinden bestaat uit twee items.¹⁷ Het eerste item meet de huidige tevredenheid met het leven, variërend van 1 (zeer onbevredigend) tot 6 (zeer bevredigend). Bij het tweede item wordt gevraagd de huidige levens-tevredenheid te vergelijken met de situatie vóór de beroerte, variërend van 1 (veel slechter) tot 7 (veel beter).

Data-analyse

We gebruikten beschrijvende statistieken voor patiëntkarakteristieken en uitval per item op de NIHSS. We berekenden de samenhang tussen de NIHSS en BI en tussen beide voorspellers met de BI,

USER-P, SS-QoL, en het subjectief welbevinden. De sterkte van de Pearson correlatiecoëfficiënt (tweezijdig) werd geïnterpreteerd als zwak (< ,3), matig (< ,5), of sterk (> ,5).¹⁸

Om de meerwaarde van de NIHSS naast de BI te onderzoeken (en vice versa), voerden we lineaire regressieanalyses uit waarbij stapsgewijs de NIHSS en BI werden toegevoegd als voorspellers. De primaire afhankelijke variabele was de BI, de secundaire variabelen waren de USER-P, SS-QoL, en het subjectief welbevinden (2 maanden). Een p-waarde van ,05 werd gebruikt als significantieniveau. Alle analyses werden uitgevoerd met SPSS-versie 24.

RESULTATEN

Studiepopulatie

Er werden 395 patiënten geïnccludeerd (tabel 1). De mediane leeftijd was 67,6 jaar (range = 69,0). Het grootste deel (93,2%) van de patiënten had een infarct. Bijna een kwart van de mensen herstelde zo goed dat er na 4 dagen geen symptomen meer waren; NIHSS-score van 0. Een groot deel van de patiënten (70,4%) kon rechtstreeks naar huis worden ontslagen.

Afwijkingen op de NIHSS

Het meest voorkomende symptoom was verminderde motoriek aan de armen (36,8%; 18,8% links, 18,0% rechts), gevolgd door aangezichtsverlamming (34,4%), spraakstoornis (25,6%), verminderde motoriek aan de benen (23,8%), ataxie (19,3%) en sensi-

> **Tabel 3. Pearson correlaties tussen de ernst van CVA gemeten met de NIHSS en BI (< 4 dagen na CVA) en uitkomstmaten gemeten na 2 maanden.**

Totale groep N = 395 ¹	NIHSS (< 4 dagen)	BI (< 4 dagen)
BI	-,53**	,56**
USER-P		
Frequentie	-,21**	,32**
Restrictie	-,32**	,39**
Tevredenheid	-,19**	,24**
SS-QoL		
Fysiek	-,26**	,43**
Psychosociaal	-,01	,02
Subjectief welbevinden		
Huidig	-,10	,18**
Vergelijking voor/na CVA	-,19**	,19**

¹ Niet alle gegevens waren beschikbaar voor alle patiënten, de range loopt van N = 341 tot 356.

Afkortingen: Barthel Index, BI; Cerebro Vasculair Accident, CVA; National Institutes of Health Stroke Scale, NIHSS; Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie - Participatie, USER-P; Stroke-Specific Quality of Life Scale, SS-QoL.

* p < ,05; ** p < ,001

biliteitstoornissen (17,7%). Op overige items scoorde minder dan 15% van de patiënten afwijkend (tabel 2).

Relaties tussen uitkomstmaten

Er was een matige negatieve samenhang tussen de NIHSS en BI gemeten < 4 dagen ($r = -.59, p < ,001$). De NIHSS hing sterk samen met de BI, matig met de USER-P-restrictieschaal, en zwak met de USER-P-frequentie en tevredenheidschalen, SS-QoL fysiek, en subjectief welbevinden (tabel 3). De BI-acute fase correleerde sterk met de BI na twee maanden, matig met de USER-P-frequentie en restrictieschalen en de SS-QoL fysiek, en zwak met de subjectief welbevindenschalen.

Voorspellen van uitkomstmaten

De BI verklaarde 31% van de variantie van de BI twee maanden later (tabel 4). Het toevoegen van de NIHSS gaf 6% extra verklaring. De andere uitkomstmaten werden voor 3-19% verklaard door de BI, de NIHSS voegde daar 0-2% aan toe. De NIHSS verklaarde 28% van de BI 2 maanden later en het toevoegen van de BI (< 4 dagen) verklaarde nog eens 10% (tabel 5). De NIHSS verklaarde 1-10% van de andere uitkomstmaten. Toevoegen van de BI verklaarde dan nog 0-12%.

DISCUSSIE

In de CVA-zorg wordt de NIHSS sinds kort standaard door de neuroloog afgenomen als maat voor ernst van de beroerte. Wij waren benieuwd of toevoegen van de NIHSS aan de BI zou resulteren in een grotere verklarende variantie voor de voor BI (primaire uitkomstmaat), en andere voor de revalidatie bekende uitkomstmaten (secundaire uitkomstmaten). Dat bleek niet het geval te zijn, met uitzondering van het voorspellen van de BI na twee maanden. Omdat de NIHSS direct na opname beschikbaar is en geprotocolleerd wordt ingevoerd in het EPD, zou het mooi zijn als dit instrument uitkomsten ten minste even goed zou kunnen voorspellen als de BI. Ook dat bleek niet het geval. Toevoegen van de BI aan de regressieanalyses met de NIHSS als stap 1 gaf een duidelijk grotere verklarende variantie voor zelfredzaamheid in ADL, participatie en fysiek welbevinden. We hebben gekozen voor uitkomstmeting na twee maanden, omdat dit vanuit de zorg gezien een moment is dat mensen vaak terugkomen op de nazorgpoli. Wat betreft participatie, kwaliteit van leven en subjectief welbevinden is er doorgaans pas vanaf zes maanden na de beroerte sprake van een stabiele situatie.

> **Tabel 4. Regressieanalyse met BI (< 4 dagen) als voorspeller van uitkomstmaten 2 maanden na CVA en de toegevoegde voorspellende waarde van de NIHSS (< 4 dagen).**

Uitkomstmaten na 2 maanden	Voorspellers	Stap 1: BI (< 4 dagen)		Stap 2: + NIHSS (< 4 dagen)		Verschil R ²
		B (95% CI)	R ²	B (95% CI)	R ²	
BI	BI	0,25 (0,21 tot 0,29)**	,31	0,17 (0,13 tot 0,22)**	,37	,06**
	NIHSS			-0,20 (-0,27 tot -0,13)**		
USER-P						
	Frequentie	0,78 (0,53 tot 1,02)**	,10	0,71 (0,42 tot 1,00)**	,10	0
	NIHSS			-0,19 (-0,63 tot 0,25)		
Restrictie	BI	1,97 (1,48 tot 2,47)**	,15	1,55 (0,96 tot 2,14)**	,17	,02*
	NIHSS			-1,18 (-2,06 tot -0,29)*		
Tevredenheid	BI	0,95 (0,53 tot 1,36)**	,06	0,75 (0,26 tot 1,24)*	,06	
	NIHSS			-0,54 (-1,27 tot 0,19)		
SS-QoL						
	Fysiek	0,08 (0,06 tot 0,09)**	,19	0,07 (0,05 tot 0,09)**	,19	0
	NIHSS			-0,01 (-0,04 tot 0,02)		
Psychosociaal	BI	2,78 (-10,27 tot 15,82)	,00	3,05 (-12,50 tot 18,59)	,00	0
	NIHSS			0,74 (-22,58 tot 24,06)		
Subjectief welbevinden						
	Na CVA	0,05 (0,02 tot 0,08)**	,03	0,05 (0,02 tot 0,08)*	,03	0
	NIHSS			0,00 (-0,05 tot 0,05)		
Vergelijking voor/na CVA	BI	0,05 (0,02 tot 0,08)**	,04	0,03 (0,00 tot 0,07)	,05	0
	NIHSS			-0,05 (-0,10 tot 0,00)		

Afkortingen: Barthel Index, BI; Cerebro Vasculair Accident, CVA; National Institutes of Health Stroke Scale, NIHSS; Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie - Participatie, USER-P; Stroke-Specific Quality of Life Scale, SS-QoL.

* $p < ,05$; ** $p < ,001$

Een beperking van Restore4Stroke is dat de meest ernstig getroffen patiënten niet werden geïncludeerd omdat zij geen toestemming konden geven vlak na de beroerte. Daarnaast werden weinig mensen met een bloeding geïncludeerd omdat deze veelal in academische ziekenhuizen worden opgenomen en de Restore4Stroke data werd verzameld in perifere ziekenhuizen. Het percentage patiënten dat rechtstreeks naar huis kon worden ontslagen was ongeveer 10% hoger ten opzichte van de totale CVA-populatie (tot 60%; www.kennisnetwerkcv.nl). Dit beïnvloedt de generaliseerbaarheid van de resultaten.

In dit onderzoek zijn bewust maar twee schalen met elkaar vergeleken. In de regressieanalyses werd niet gecorrigeerd voor andere belangrijke determinanten zoals leeftijd en geslacht. Voor een goede prognostiek moeten alle relevante prognostische factoren worden meegewogen, om het probleem van multicollineariteit te voorkomen. Multicollineariteit wil zeggen dat een factor de voorspellende waarde overneemt van andere prognostische factoren, die niet in het model zijn opgenomen en lijkt daardoor veel belangrijker dan hij in werkelijkheid is. Om met zekerheid te kunnen bepalen of de NIHSS toegevoegde waarde heeft zal de NIHSS in samenhang met alle

andere prognostische factoren onderzocht moeten worden.

Concluderend blijft de BI voor de revalidatiearts een belangrijke schaal om mee te nemen in de prognosestelling. De BI op baseline voorspelde in deze studie 31% van de variantie van de BI na twee maanden. Het is uitermate moeilijk om vanuit ziektekenmerken of stoornissen kwaliteit van leven te voorspellen. Met de BI en de NIHSS afzonderlijk kon slechts 0-15% en gezamenlijk slechts 0-17% van deze uitkomstmaten worden voorspeld. Wat we weten is dat in ieder geval vele factoren daar een rol bij spelen zoals biologische, fysieke, psychische en sociale factoren.¹⁰

REFERENTIES

1. Feigin VL, Forouzanfar MH, Krishnamurthi R, Mensah GA, Connor M, Bennett DA, et al. Global and regional burden of stroke during 1990-2010: findings from the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet* 2014;383:245-55.
2. Jonkman J, Weerd AW de, Vrijens NL. Quality of life after a first ischemic stroke. Long-term developments and correlations with changes in neurological deficit, mood and cognitive impairment. *Acta Neurol Scand* 1998;98:169-75.
3. Duncan PW, Zorowitz R, Bates B, Choi JY, Glasberg JJ, Graham GD, et al. Management of Adult Stroke Rehabil-

> Tabel 5. Regressieanalyse met NIHSS (< 4 dagen) als voorspeller van uitkomstmaten 2 maanden na CVA en de toegevoegde voorspellende waarde van de BI (< 4 dagen).

Uitkomstmaten na 2 maanden	Voorspellers	Stap 1: NIHSS (< 4 dagen)		Stap 2: + BI (< 4 dagen)		Verschil R ²
		B (95% CI)	R ²	B (95% CI)	R ²	
BI	NIHSS	-0,35 (-0,41 tot -0,29)**	,28	-0,20 (-0,27 tot -0,13)**	,37	,10**
	BI			0,17 (0,13 tot 0,22)**		
USER-P	NIHSS	-0,77 (-1,15 tot -0,39)**	,04	-0,19 (-0,63 tot 0,25)	,10	,06**
	BI			0,71 (0,42 tot 1,00)**		
Restrictie	NIHSS	-2,44 (-3,21 tot -1,67)**	,10	-1,18 (-2,06 tot -0,29)*	,17	,07**
	BI			1,55 (0,96 tot 2,14)**		
Tevredenheid	NIHSS	-1,15 (-1,76 tot -0,53)**	,04	-0,54 (-1,27 tot 0,19)	,06	,02*
	BI			0,75 (0,26 tot 1,24)*		
SS-QoL	NIHSS	-0,07 (-0,09 tot -0,04)**	,07	-0,01 (-0,04 tot 0,02)	,19	,12**
	BI			0,07 (0,05 tot 0,09)**		
Psychosociaal	NIHSS	-1,74 (-21,31 tot 17,83)	,00	0,74 (-22,58 tot 24,06)	,00	0
	BI			3,05 (-12,50 tot 18,59)		
Subjectief welbevinden	NIHSS	-0,04 (-0,08 tot 0,01)	,01	0,00 (-0,05 tot 0,05)	,03	,02*
	BI			0,05 (0,02 tot 0,08)*		
Vergelijking voor/na CVA	NIHSS	-0,07 (-0,11 tot -0,03)*	,03	-0,05 (-0,10 tot ,00)	,05	,02
	BI			0,03 (0,00 tot 0,07)		

Afkortingen: Barthel Index, BI; Cerebro Vasculair Accident, CVA; National Institutes of Health Stroke Scale, NIHSS; Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie - Participatie, USER-P; Stroke-Specific Quality of Life Scale, SS-QoL.

* $p < ,05$; ** $p < ,001$

- tation Care: a clinical practice guideline. Vol. 36, Stroke 2005;100:43 p.
4. Quinn TJ, Paolucci S, Sunnerhagen KS, Sivenius J, Walker MF, Toni D, et al. Evidence-based stroke rehabilitation: An expanded guidance document from the European Stroke Organisation (ESO) guidelines for management of ischaemic stroke and transient ischaemic attack 2008. *J Rehabil Med* 2009;41:99-111.
 5. Meyer M, Pereira S, McClure A, Teasell R, Thind A, Koval J, et al. A systematic review of studies reporting multivariable models to predict functional outcomes after post-stroke inpatient rehabilitation. *Disabil Rehabil* 2015;37:1316-23.
 6. Peppen R van, Beurskens S. Voorspellen van ADL-zelfstandigheid bij patiënten met een CVA. *Fysiopraxis* 2010;27:18-20.
 7. Fengler R, Meijer R, Berdenis van Berlekom S, Visser-Meily J. Slim meten bij CVA patiënten in het ziekenhuis: software voor besluitvorming, overzicht en overdracht. *Revalidata* 2010;155:2-5.
 8. Nederlandse vereniging van Neurologie. Richtlijn Herseninfarct en hersenbloeding 2017. Utrecht, 2017.
 9. Kwakkel G, Veerbeek JM, Wegen EEH van, Nijland R, Harmeling-van der Wel BC, Dippel DWJ. Predictive value of the NIHSS for ADL outcome after ischemic hemispheric stroke: Does timing of early assessment matter? *J Neurol Sci* 2010;294:57-61.
 10. Kwakkel G, Lannin NA, Borschmann K, English C, Ali M, Churilov L, et al. Standardised measurement of sensorimotor recovery in stroke trials: consensus-based core recommendations from the Stroke Recovery and Rehabilitation Roundtable. *Int J Stroke* 2017;12:451-61.
 11. Mierlo ML van, Heugten CM van, Post MWM, Lindeman E, Kort PLM de, Visser-Meily JMA. A longitudinal cohort study on quality of life in stroke patients and their partners: Restore4Stroke Cohort. *Int J Stroke* 2014;9:148-54.
 12. Brott T, Adams H, Olinger CP, Marler JR, Barsan WG, Biller J, et al. Measurements of acute cerebral infarction: a clinical examination scale. *Stroke* 1989;20:864-71.
 13. Mahoney FI, Barthel DW. Functional Evaluation: the Barthel Index. *Md State Med J* 1965;14:61-6.
 14. Zee CH van der, Kap A, Mishre RR, Schouten EJ, Post MWM. Responsiveness of four participation measures to changes during and after outpatient rehabilitation. *J Rehabil Med* 2011;43:1003-9.
 15. Post MWM, Zee CH van der, Hennink J, Schafrat CG, Visser-Meily JMA, Berdenis van Berlekom S. Validity of the Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation-Participation. *Disabil Rehabil* 2012;34:478-85.
 16. Post MWM, Boosman H, Zandvoort MM van, Passier PECA, Rinkel GJE, Visser-Meily JMA. Development and validation of a short version of the Stroke Specific Quality of Life Scale. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2011;82:283-6.
 17. Kopenhagen CF van, Post MW, Woude LH van der, Groot S de, Witte LP de, Asbeck FW van, et al. Recovery of Life Satisfaction in Persons with Spinal Cord Injury During Inpatient Rehabilitation. *Am J Phys Med Rehabil* 2009;88:887-95.
 18. Field A. *Discovering statistics using IBM SPSS statistics*. 4th ed. London, UK: Sage Publications Ltd, 2013.

Correspondentie

J.M.A.Visser-Meily@umcutrecht.nl

Abstract

Introduction: In the Netherlands, the National Institute of Health Stroke Scale (NIHSS) is, nowadays, used as a standard measure of stroke severity in the acute phase. Our primary aim was to evaluate whether the predictive value of the NIHSS regarding functional independence 2 months later, adds to the Barthel Index (BI); a widely used measure for functional independence, and vice versa.

Methods: Data was retrieved from the Restore4Stroke Cohort study, a prospective longitudinal study in which patients from six Dutch hospitals were followed for two years after stroke. We used data on baseline stroke severity (NIHSS) and functional independence (BI), and functional independence (BI) 2 months later.

Results: The baseline BI explained 31% of variance of the BI at 2 months. Adding the NIHSS explained another 6%. The baseline NIHSS explained 28% of variance of the BI at 2 months. Adding the baseline BI in the model explained another 10%.

Conclusions: In general, the BI predicts functional independence better than the NIHSS. A more severe stroke and lower functional independence predict less functional independence 2 months later. Future studies should include other possible predictors, such as psychosocial or personal factors.

Keywords: Stroke, NIHSS, Barthel Index, USER-P, quality of live, subjective well-being, independence

Interview met dr. Eric Boldingh

Een actieve pensionado

A. Meester-Delver

Na een betrekkelijk korte periode van twee jaar als bestuurslid van het Algemeen Bestuur van de VRA heeft Eric Boldingh (1951) afscheid genomen van het bestuur in verband met zijn pensionering. Eric maakte twee jaar deel uit van het VRA-bestuur vanuit de Sectie Kinderrevalidatiegeneeskunde (Kindersectie). Hij heeft een indrukwekkend cv met tal van (bestuurs-) functies, consulentschappen, lidmaatschappen van (landelijke) commissies en nascholingsactiviteiten. Hij deed zijn opleiding geneeskunde aan de VU en promoveerde daar ook in 2013 bij prof. dr. G.J. Lankhorst. Zijn proefschrift: *Pain and disabilities related to hip disorders in adults with severe cerebral palsy* werd in mei 2014 bekroond met de *European Academy of Rehabilitation Medicine prize 2013*.

Naast zijn werk als praktiserend (kinder-)revalidatiearts was hij van 1997-2011 lid van de Raad van Bestuur, eerst van Heliomare (1997-1999) en daarna van Sophia Revalidatie (1999-2011).

Eric is getrouwd, heeft 2 dochters en 4 (bijna 5) kleinkinderen.

Qua patiëntenzorg ging zijn belangstelling altijd vooral uit naar het kind met Ernstig Meervoudige Beperkingen (EMB). Eric is iemand met een brede belangstelling, een duidelijke mening en een kritische visie. Op de kindersectievergaderingen was zijn inbreng dankzij zijn achtergrondinformatie vanuit zijn grote netwerk en betrokkenheid bij tal van commissies altijd heel waardevol. Een goede reden voor de redactie van het NTR om hem te vragen voor een interview.

Wat waren je verwachtingen toen je startte bij het VRA-bestuur? En heeft het gebracht wat je verwacht had?

'Ik heb me, net als mijn voorgangster Anke Meester, sterk gemaakt voor de belangen van de sector kinderrevalidatie in de vereniging. Dat is op een



Eric Boldingh.

ervan goed ondersteund en in het bestuur werd de nota enthousiast ontvangen. Ook in het ontwerp van de modulestructuur heeft het bestuur de specifieke rol van de kinderrevalidatie erkend en de werkgroep actief ondersteund.

Maar sommige aspecten zijn wat mij betreft minder uit de verf gekomen. Eigenlijk had ik verwacht dat het

'Ik vind dat de VRA zich meer zou kunnen profileren'

aantal vlakken aardig gelukt. Een voorbeeld is de 'Strategienota Kinderrevalidatiegeneeskunde: elk kind wil gewoon meedoen!' die we als sectie hebben opgesteld. Vanuit het VRA-bureau is de ontwikkeling

VRA-bestuur de vereniging wat meer zou profileren. Het is waar dat de VRA in tal van gremia, politiek, maatschappelijk en bestuurlijk vertegenwoordigd is, maar ik vind dat de VRA zich ook meer zou kunnen profileren als het om concrete onderwerpen gaat.'

Dr. A. (Anke) Meester-Delver, (kinder-)revalidatiearts n.p. en lid redactieraad Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde

??? Dat gebeurt toch??? Wat bedoel je precies?

'Een voorbeeld: Ik heb een voorstel gedaan dat de VRA zich zou uitspreken voor het verbod op consumptie van vuurwerk. De oogartsen en de kinderartsen hebben dat ook gedaan. De longartsen spreken zich uit tegen het roken. Maar het VRA-bestuur wilde dit niet. Ze vonden dat een beroepsvereniging zich niet moet bemoeien met zo'n politiek beladen onderwerp. Ik was - en ben - hierover nogal teleurgesteld. Waarom de oogartsen, kinderartsen en longartsen wel en de revalidatieartsen niet? Ik denk dat je als wetenschappelijke vereniging meer kunt betekenen, maatschappelijk en politiek gezien. Gelukkig staat in het conceptbeleidsplan 'Revalidatiegeneeskunde 2025' dat de vereniging betrokken wil zijn bij gezondheid en gedrag.'

Wat vind je de grootste uitdaging als bestuurder van de VRA?

'In het algemeen gesproken vind ik dat vanuit het VRA-bestuur goede initiatieven komen. Een voorbeeld is de totstandkoming van de Position Paper, het Algemeen BeroepsKader, het Consensusdocument Taakherschikking en recent het concept-beleidsplan

revalidatiearts gewoon afwacht wat er in de brief van de orthopeed staat, niet zelf naar de foto's kijkt en ook helemaal niet meer betrokken is bij het behandelplan of zich er niet bij laat betrekken. Aanbevelingen die voortkomen uit gedegen wetenschappelijk onderzoek zijn veel te vrijblijvend. Implementatie van wetenschappelijk onderzoek is helemaal niet vanzelfsprekend. Ik vind dat dat niet kan en dat er een externe prikkel zou moeten zijn om revalidatieartsen te bewegen om die aanbevelingen dan ook in de praktijk te gaan toepassen. De VRA zou hier wat mij betreft een veel actievere rol in kunnen spelen.'

Maar we hebben toch de visitaties, het Concilium en functioneringsgesprekken?

'Die gaan allemaal niet over het individuele niveau dat ik bedoel. De visitatiecommissie kijkt wel of er brieven worden geschreven, of er faciliteiten zijn enz. enz., maar niet of de individuele revalidatiearts kwaliteit levert. Op veel plaatsen weet de organisatie niet of nauwelijks wat een revalidatiearts met zijn AMS-nascholingsgeld doet. Ook functioneringsgesprekken gaan niet op dit punt in. Bovendien vraag ik me af of

'Waar ik naar toe zou willen is dat het lidmaatschap van de VRA een garantie is voor de kwaliteit van de revalidatiearts'

'Revalidatiegeneeskunde 2025'. Allemaal goede en gedegen initiatieven en essentieel voor de ontwikkeling van ons vak. Maar ik zou nog een stap verder willen gaan.

Ik vind dat de VRA zich meer zou mogen bemoeien met de kwaliteit van de individuele revalidatiearts. De vereniging zou wat mij betreft meer mogen meekijken in de spreekkamer. Er zijn tal van ontwikkelingen waarover al lang beleidsafspraken zijn gemaakt, maar of de individuele revalidatiearts daar iets mee doet is maar de vraag. Bijvoorbeeld: we hebben nu het Een Kind Een Plan principe (EKEP). Dat staat voor samenwerking tussen onderwijs en revalidatie. Maar ik zie op sommige werkplekken dat er weinig van terecht komt en dat de betreffende collega's niet bij machte zijn om dat principe tot uitvoer te brengen. Dat kan toch niet als je daar op landelijk niveau beleid over afsprekt. Als vereniging zouden we meer moeten doen om die collega's te ondersteunen.

Een ander voorbeeld: uit mijn eigen onderzoek naar heupafwijkingen bij kinderen met cerebrale parese (CP) is een aanbeveling voortgekomen dat er op indicatie eens per half jaar röntgencontrole gedaan moet worden. Maar ik zie in de praktijk dat het gewoon niet overal gebeurt. Ik zie dat een kind voor heupproblemen naar de orthopeed wordt verwezen en dat de

functioneringsgesprekken werkelijk overal gehouden worden zoals het de bedoeling is. Eigenlijk heb ik het over beoordelingsgesprekken, dat is iets anders dan functioneringsgesprekken. Het ontwikkelen hiervan is naar mijn mening een taak voor het VRA-bestuur. Waar ik naar toe zou willen is dat het lidmaatschap van de VRA een garantie is voor de kwaliteit van de revalidatiearts.'

Vroeger leed de kindersectie een beetje aan het Calimero-complex. Is die periode inmiddels voorbij?

(Voor de jongere generatie: Het Calimero-complex is het gevoel van personen, organisaties of landen structureel tekortgedaan of niet serieus genomen te worden vanwege hun geringe omvang. De term is afgeleid van Calimero, het hoofdpersonage van een tekenfilmserie. Een bekende uitspraak van dit zwarte kuikentje is "Zij zijn groot en ik is klein en dat is niet eerlijk...")

'Dat het aandeel kinderen klein is binnen de totale patiëntenzorg die revalidatieartsen leveren is gewoon niet waar. Al heel lang niet. Qua behandelingen zorgt de kinderrevalidatie voor een derde van de totale productie. Echter, de kinderrevalidatie lijkt nog steeds niet als vanzelfsprekend voor in het bewustzijn te zitten van de revalidatieartsen en bestuurders

die zich niet met de kinderrevalidatie bezighouden. De kinderrevalidatieartsen moeten er nog steeds bovenop zitten. Kijk maar naar de vacature leerstoel kinderrevalidatie aan de VU die ontstaan is na de pensionering van Jules Becher. Hoe hard maken de andere hoogleraren revalidatiegeneeskunde zich voor het invullen daarvan?

We hebben vanuit de Kindersectie gepleit voor een onderzoek naar het ontwikkelen van het subspecialisme kinderrevalidatie. Net zoals de kinderneurologen dat georganiseerd hebben. Hoe zou je dat moeten doen? Wat zijn de voor- en nadelen aan hoe het georganiseerd is bij de kinderneurologen? Ook dat zit al lang in de pen, maar het moet nog gebeuren. Kinderrevalidatie heeft nog steeds geen prioriteit. In het strategisch plan van de Kindersectie hebben we gesteld dat de kinderrevalidatie zich veel meer

mee. De zorgcoördinatoren waar ik mee heb gewerkt zorgden voor de bewaking van de uitvoering van het behandelplan. Je moet de zorgcoördinator natuurlijk volledig kunnen vertrouwen, het moet iemand zijn die een goed niet-pluis gevoel heeft en uit de dagelijkse praktijk precies die problemen weet te filteren waar ze jou dan voor nodig hebben, maar het kan je als het goed gaat heel veel tijd schelen.'

De Kindersectie heeft vorig jaar de 'Strategienota Kinderrevalidatiegeneeskunde' tot stand gebracht. Wat zijn de belangrijkste ambities voor de komende jaren?

In grote lijnen gaat het dan inderdaad over meer profileren, zowel regionaal als landelijk. Ik ben trouwens heel benieuwd hoe zich dat zal ontwikkelen, zoals je inmiddels wel begrepen zult hebben ben ik niet onverdeeld optimistisch. Ik zou

'De Kindersectie ondersteunt het initiatief van de BOSK om regionale expertisecentra op te zetten voor (jong) volwassenen met CP'

zou moeten profileren ook buiten de directe patiëntenzorg. Kinderrevalidatieartsen zouden moeten participeren in allerlei gremia: de Jeugdzorg, Passend Onderwijs, Integrale Vroeghulp, samenwerking eerste lijn. De Kindersectie staat voor een uitdaging.

Door Martijn Klem (directeur van de BOSK, vereniging van mensen met een aangeboren lichamelijke handicap) is een initiatief genomen om regionale expertisecentra op te zetten waar (jong) volwassenen met CP terecht kunnen voor advies en zo nodig behandeling. In de werkgroep die dit initiatief verder uitwerkt zitten vanuit de Kindersectie Wilma van der Slot (Rijndam), Hurnet Dekkers (Heliomare) en ikzelf. Tot op heden is er helaas nog weinig enthousiasme vanuit de beroepsgroep om deze expertisecentra te ondersteunen, terwijl uit onderzoek gebleken is dat er bij deze doelgroep wel behoefte is voor dit soort expertise. In het VRA-bestuur is uitgesproken dat de vereniging (groepen van) collega's niet kan verplichten deze doelgroep als specifiek aandachtspunt te gaan behandelen.'

Iedereen heeft het gewoon te druk?

'Laten de collega's eens kijken of ze niet efficiënter kunnen werken en meer taken zouden kunnen delegeren. Je zou eigenlijk coaching on the job moeten hebben. Iemand die met een aantal collega's echt meeloopt op de werkvloer en die met je overlegt over prioriteren en delegeren.

Ik ben een groot voorstander van de invoering van de zorgcoördinator. Ik heb hier uitstekende ervaringen

ook een duidelijker taakverdeling willen voorstellen tussen RN en VRA. Het loopt wat mij betreft te veel door elkaar. RN zou zich moeten bezighouden met de organisatie van de revalidatie, dus voorwaarden-scheppend zodat de inhoud uit de verf komt en de VRA zou zich dan meer bezig moeten houden met de inhoud van het vak en kwaliteitscontrole. Er is een Commissie Kinderrevalidatie (RN-VRA), daarin zitten drie bestuurders van revalidatiecentra en drie kinderrevalidatieartsen. Ik heb daar ook in gezeten. Ik vond dat een goed voorbeeld van constructieve samenwerking. Helaas wordt de commissie niet door de VRA ondersteund.'

Hoe zie je de ontwikkeling van de kinderrevalidatie in de toekomst?

'Ik heb daarover inmiddels nu wel verteld wat ik van de huidige situatie vind en ik hoop dat dat in de toekomst beter zal gaan. Er is genoeg te doen. Een punt wat ik trouwens ook heel belangrijk vind en waar we het nog niet eens over gehad hebben zijn de ouders. Ik vind dat de ouders ondanks alles toch nog steeds erg in de kou staan. Zeker gezien het alsmat schraler worden van het zorgaanbod en de voortdurend veranderende regelgeving.

De ouders moeten veel meer invloed hebben op het behandelproces, hierin bijgestaan door het maatschappelijk werk en de orthopedagoog/psycholoog. De impact die het krijgen en opvoeden van een kind met beperkingen heeft op het gezin wordt nog steeds enorm onderschat.'

Een en al frustratie dus?

'Nou dat valt ook wel weer mee, maar ik zie nog steeds heel veel zaken waaraan gewerkt moet worden. We zijn er nog lang niet en voor wat betreft de kinderrevalidatie: het blijft nodig dat we er bovenop zitten en onze stem laten horen.'

Zo iemand als jij die vol ideeën zit, vind je het niet jammer om nu met pensioen te zijn?

'Ik denk inderdaad dat de VRA nog wel gebruik zou kunnen maken van collega's die net gestopt zijn met werken, maar nog wel betrokken zijn bij het vak. Ik denk bij voorbeeld aan een 'Seniorenconvent'. Een soort Eerste Kamer of Raad van State, een denktank

heeft een studielast van 480 uur, bestaat uit drie modules en wordt afgesloten met een werkstuk en een presentatie. De modules zijn opgebouwd rond de thema's: Ethische vragen rond het begin en einde van het leven, Zorg en kwaliteit van leven bij chronische aandoeningen en Ethische aspecten in beleid en management van de zorg.

Mijn belangstelling voor deze opleiding is ontstaan door allerlei ethische dilemma's die ik in mijn werk tegenkwam. Een voorbeeld: een kindje met spina bifida kreeg ernstige complicaties. Het ene academische centrum wilde het kindje niet meer behandelen, het andere wel. Hoe kan dat? Is dat niet raar? Voor

*'Ik ben voor het instellen van een 'Seniorenconvent',
een denktank met pensionado's die meer tijd hebben
om eens rustig over thema's na te denken'*

die allerlei ontwikkelingen nog eens tegen het licht kan houden, gebruikmakend van ervaringen uit het verleden en het feit dat je als pensionado meer tijd hebt om nog eens rustig over sommige onderwerpen na te denken.'

Wat zijn je plannen nu jij meer tijd hebt?

'Ik ga de Postacademische Beroepsopleiding Ethiek in de Zorgsector doen aan de Radboud Universiteit in Nijmegen. Dat is een opleiding waarin je leert te reflecteren op ethische vraagstukken die je in je werksituatie tegenkomt. De opleiding duurt één jaar,

de ouders was het enorm belastend om daarmee om te gaan. Zo heb ik meer situaties meegemaakt. Toen al dacht ik: als ik meer tijd heb na mijn pensioen wil ik me hier meer in gaan verdiepen. Die tijd is dus nu gekomen.'

Heb je nog een advies aan je opvolger in het VRA-bestuur, Inez van der Ham?

'Inez, ik ben blij dat je mijn opvolger bent. Geniet ervan!'

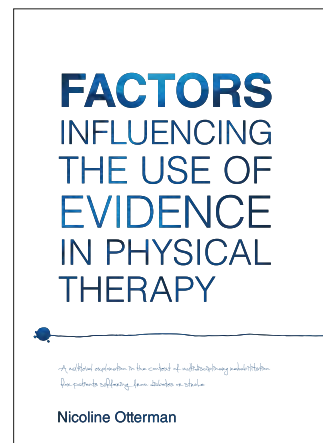
Van wetenschap naar werkvloer in de ziekenhuisfysiotherapie

N.M. Otterman

Op dinsdag 20 juni 2017 verdedigde Nicoline Otterman succesvol haar proefschrift *Factors influencing the use of evidence in physical therapy* aan de Universiteit van Amsterdam. Doel van dit onderzoek was aangrijpingspunten te vinden om de implementatie van evidentie binnen de fysiotherapie verder te verbeteren. Tijdens de verdediging is van gedachten gewisseld over wanneer onderzoek van maatschappelijke waarde is, wanneer we tot gebruik van nieuwe kennis in de klinisch praktijk over moeten gaan en hoe de beroepsgroep fysiotherapie zich verder kan ontwikkelen.

AANLEIDING TOT DIT ONDERZOEK

Het implementeren van wetenschappelijke evidentie in de gezondheidszorg is wisselend succesvol. Er bestaat ongewenste variatie in de patiëntenzorg en een deel van de patiënten krijgt niet de zorg die het meest effectief blijkt te zijn in lijn met de resultaten uit wetenschappelijk onderzoek. Het implementatieprobleem is dermate groot, dat verondersteld wordt dat een verbetering hierin meer impact heeft op sterfte- en ziektecijfers, dan het ontdekken van nieuwe medicijnen of behandelingen. Dit gezondheidszorgbrede implementatieprobleem doet zich ook voor bij fysiotherapie. Ondanks de sterke groei in wetenschappelijke kennis over de werkzaamheid van fysiotherapie in de laatste 30 jaar, vinden belangrijke wetenschappelijk bevindingen moeizaam hun weg naar de dagelijkse praktijk. Door het gebruik van wetenschappelijke evidentie in de klinische praktijk te verbeteren, kan de effectiviteit van fysiotherapie worden vergroot waardoor de uitkomsten van fysiotherapeutische zorg voor patiënten verbeteren. Om implementatie van wetenschappelijke evidentie te verbeteren moet bekend zijn waarom implementatie achterblijft en wat aangrijpingspunten zijn voor verbetering. Pas dan kan doelgericht een set aan implementatiestrategieën worden ingezet die tot verbetering van de effectiviteit van zorg kunnen leiden. De doelstelling van dit proefschrift was aangrijpingspunten te identificeren om de implementatie van evidentie binnen de fysiotherapie verder te verbeter-



Cover proefschrift.

ren. Dit werd gedaan voor fysiotherapie, als onderdeel van multidisciplinaire revalidatie, van patiënten met diabetes en patiënten die een beroerte hadden doorgemaakt. Om deze aangrijpingspunten te vinden werden verschillende studies uitgevoerd.

CONCLUSIES VAN HET ONDERZOEK EN IMPLICATIES VOOR DE PRAKTIJK

Aangrijpingspunten voor verbetering werden geïdentificeerd op verschillende niveaus in de gezondheidszorg:

- Op het niveau van de innovatie. Dit betreft de eigenschappen van de gewenste verbetering in de zorg, ofwel datgene dat geïmplementeerd dient te worden; in dit proefschrift betrof het aanbevelingen uit wetenschappelijke literatuur en evidence-based behandelrichtlijnen. Het bleek dat patiënten na een beroerte in het ziekenhuis gemiddeld de helft van de therapietijd ontvingen, zoals aanbevolen in de behandelrichtlijn Beroerte. De belangrijkste belemmerende factor hiervoor bleek onvoldoende tijd van de fysiotherapeut te zijn door gebrek aan financiële middelen voor voldoende personele inzet. Uitvoeren van de richtlijn Beroerte is dus alleen mogelijk als er meer inzet van fysiotherapeuten mogelijk is of als nieuwe uiterst tijdsefficiënte vormen van therapie worden ontwikkeld.
- Op het niveau van de professional. In dit proefschrift betrof dit de fysiotherapeut in het multidisciplinaire revalidatieteam. Uit de onderzoeken

Dr. N. (Nicoline) M. Otterman, manager Traumacentrum West, Leiden

Datum promotie: 20 juni 2017

Promotoren: prof. dr. F. (Frans) Nollet en prof. dr. G. (Gert) Kwakkel

Copromotoren: dr. P. (Phillip) van der Wees en dr. S.K. (Sven) Schiemanck

bleek dat verwerven van specifieke kennis een aangrijpingspunt is voor implementatie van evidentie. Voor begeleiding van complexe patiënten met diabetes en patiënten na een beroerte hebben fysiotherapeuten specifieke medische kennis nodig van (patho)fysiologie en trainingsleer om adequate klinische beslissingen te kunnen nemen. We constateerden dat een aantal kenmerken van fysiotherapeuten gerelateerd bleken aan consistent gebruik van de richtlijn Beroerte. Dit waren een succesvolle afronding van de NPI-cursus neurorevalidatie, het deelnemen van activiteiten die professionele ontwikkeling ondersteunen gerelateerd aan goed richtlijngebruik. Deze factoren die bijdragen aan specialisatie legitimeren post hbo-specialisatieprogramma's in (o.a.) de neurorevalidatie binnen de beroepsgroep fysiotherapie. Voor specialisatie is opleiding nodig en ook een objectief kwaliteitsprogramma dat continue professionele ontwikkeling stimuleert.

- Op het niveau van de sociale context. In dit proefschrift betreft dit de samenwerking in interdisciplinaire teams. Geconstateerd werd dat de samenwerking met medische disciplines alsook met wetenschappelijk onderzoekers van belang is om tot effectieve fysiotherapie te komen. Omdat interprofessionele samenwerking een voorwaarde is voor effectieve zorg moet hier aandacht aan worden gegeven in de reguliere opleiding tot fysiotherapeut en in bestaande organisaties en teams waarin fysiotherapeuten werkzaam zijn.
- Op het niveau van de organisatie. Dit betreft de organisatie van zorg en zorgprocessen in het ziekenhuis. Dit proefschrift toont het belang van criteria voor veiligheid en effectiviteit en de opname ervan in de organisatie van beweeginterventies voor patiënten met diabetes. Bijvoorbeeld extra metingen in het zorgproces, zoals inspanningstest met hartfilmpje voor aanvang van het programma, bloedsuikermeting voor en na elke training, en veelvuldig voet- onderzoek naar drukplekken of wonden. Deze voorwaarden dienen geborgd te zijn in het zorgproces.

VERDEDIGING

Tijdens de verdediging is van gedachten gewisseld over de houdbaarheid van evidence based practice in het licht van het RVS-rapport 'Zonder context geen bewijs'; wanneer en hoe de-implementatie nodig is; hoe de beroepsgroep fysiotherapie zich verder kan ontwikkelen en wanneer tot gebruik van nieuwe kennis in de klinisch praktijk over moeten worden gegaan en wanneer nog niet. Betreffende dat laatste werd besproken dat 'goede' zorg niet uitsluitend 'bewezen' zorg is. Als nieuwe kennis alleen gebruikt wordt als het hoogst haalbare niveau van bewijsvoering



Nicoline ontvangt haar bul uit handen van promotor prof. dr. Gert Kwakkel.

aanwezig is, dan wordt geen recht gedaan aan unieke kenmerken van iedere patiënt en kan tijd worden verloren. Er kunnen goede argumenten zijn om minder stevig onderbouwde behandeling dan wel diagnostiek toe te passen in een specifieke situatie, echter wel met objectieve en systematische evaluatie van het effect om ervan te leren.

Lees het proefschrift op:

<https://www.gildeprint.nl/flippingbook/3660-factors-influencing-the-use-of-evidence-in-physical-therapy>

Correspondentie

N.M.Otterman@lumc.nl

Nieuw behandel aanbod voor zindelijkheidsproblematiek bij kinderen met een lichamelijke beperking

De HIPPER-polikliniek

T. van Oosten, M. van Vliet, T. Westendorp, I van der Ham, K. Nieuwenhuis

Bij kinderen met een lichamelijke beperking, al dan niet gecombineerd met andere beperkingen, is het zindelijk worden geen vanzelfsprekend proces. Dit brengt bij kinderen en ouders vaak spanning met zich mee. Ook leidt dit tot vragen, zoals: 'Kan mijn kind wel zindelijk worden?', 'Voelt mijn kind wel voldoende?', 'Waarom wil mijn kind niet op het potje oefenen?'. Het kan ook zijn dat het kind wel zindelijk is, maar nog regelmatig problemen heeft zoals incontinentie, toiletangst, bedplassen, obstipatie en/of verlies van ontlasting. Ondanks het feit dat zindelijkheid geen vanzelfsprekend proces is, is er tot op heden weinig aandacht voor deze specifieke doelgroep binnen de kinderrevalidatie. Daarom heeft Rijndam een multidisciplinaire polikliniek ontwikkeld voor kinderen tussen de 4 en 18 jaar met een lichamelijke beperking en zindelijkheidsproblematiek: de HIPPER-polikliniek. HIPPER staat voor 'Hulp bij Ingewikkelde Poep- en Plasproblemen, Expertiseteam Rijndam'.

DE HIPPER-POLIKLINIEK

In de zomer van 2015 is een innovatieproject gestart om een hiaat in het huidige zorgaanbod op te vullen. Daarnaast was er sprake van onder-diagnostiek voor deze doelgroep met mictie- en defecatieproblematiek. Dit innovatieproject omvatte het opzetten van een polikliniek waar kinderen met een lichamelijke beperking, al dan niet gecombineerd met andere beperkingen, terecht kunnen met zindelijkheidsproblemen, mictie- en/of defecatieverlies, enuresis en obstipatie. Hiermee hopen we een bijdrage te leveren aan het vergroten van de zelfstandigheid en de kwaliteit van leven van het kind.

Bij de start van het innovatieproject is een expertiseteam gevormd, bestaande uit een revalidatiearts, kinderfysiotherapeut met specialisatie bekkenproblematiek, continentieverpleegkundige, ergotherapeut en psycholoog. Dit expertiseteam kwam wekelijks bij elkaar om de nieuwe instroom voor screening en

behandeltrajecten te bespreken. Voor de kinderrevalidatieartsen van Rijndam en de kinderartsen in de regio Rotterdam zijn indicaties opgesteld voor het doorverwijzen naar de HIPPER-polikliniek. Alle kinderen die worden doorverwezen, worden eerst gescreend. Naast de screening zijn er drie trajecten ontwikkeld, die na de screening kunnen plaatsvinden: 1) doorverwijzen naar derden, 2) kort adviserend behandeltraject, 3) langdurig behandeltraject. De behandeltrajecten zijn multidisciplinair.

PILOT

In de maanden september 2015 tot en met december 2015 is met vijf kinderen een pilot gedraaid. Van deze vijf gescreende kinderen hebben drie kinderen een langdurig behandeltraject gevolgd en zijn twee kinderen doorverwezen naar de kinderoorloog. Voor de kinderen met een langdurig behandeltraject zijn GAS-doelen (*Goal Attainment Scaling*) opgesteld. Eén kind werd door de uroloog weer terugverwezen naar de poli en is begeleid door de continentieverpleegkundige. Op basis van de behaalde doelen en de tevreden ouders tijdens de pilot is besloten om officieel van start te gaan met de HIPPER-polikliniek.

EERSTE BEVINDINGEN

Vanaf januari 2016 is de HIPPER-polikliniek daadwerkelijk van start gegaan. Van januari tot en met augustus 2016 zijn in totaal 44 kinderen aangemeld. De gemiddelde leeftijd is 8,2 jaar met een grote spreiding (range: 4-17 jaar). Hieruit blijkt dat niet alleen jongere kinderen, maar ook oudere kinderen zorgvragen hebben over zindelijkheid. Bij navraag tijdens de screening bleek vaak dat de situatie al jarenlang bestond en ook geaccepteerd was, omdat er geen oplossing was gevonden/aangedragen. Juist in de middelbare schoolleeftijd kwam deze zorgvraag opnieuw onder de aandacht, omdat de jongeren bijvoorbeeld stage moesten gaan lopen of wilden gaan werken.

De zorgvragen die uit de screening naar voren kwamen, waren divers. In figuur 1 is te zien dat ongeveer 40% van de zorgvragen gericht was op defecatieverlies/obstipatie en mictieverlies, waarbij ook 8%

T. (Tiana) van Oosten MPP, kinderbekkenfysiotherapeut, Rijndam Revalidatie, Rotterdam

M. (Michelle) van Vliet MSc, ergotherapeut, Rijndam Revalidatie, Rotterdam

T. (Tessa) Westendorp PhD, beleidsadviseur en onderzoeker, Rijndam Revalidatie, Rotterdam

I. (Inez) van der Ham MD, revalidatiearts, Rijndam Revalidatie, Rotterdam

K. (Klaske) Nieuwenhuis MD, revalidatiearts, Rijndam Revalidatie, Rotterdam

van de zorgvragen gericht was op angst rondom mictie en defecatie. Daarnaast was bijna een kwart van de zorgvragen gericht op de ontwikkeling van de zindelijkheid; het was voor ouders onduidelijk hoe ze zindelijkheid konden opbouwen, waar ze moesten beginnen en of zindelijkheid wel mogelijk was.

In de periode september 2015 tot en met juli 2016 zijn in totaal 30 kinderen gescreend op de HIPPER-polikliniek, waarvan er 16 een langdurig behandeltraject gevolgd hebben. Van deze 30 kinderen zijn er 6 doorverwezen naar kinderarts, kinderuroloog of psycholoog en hebben 8 kinderen een kort adviserend behandeltraject doorlopen.

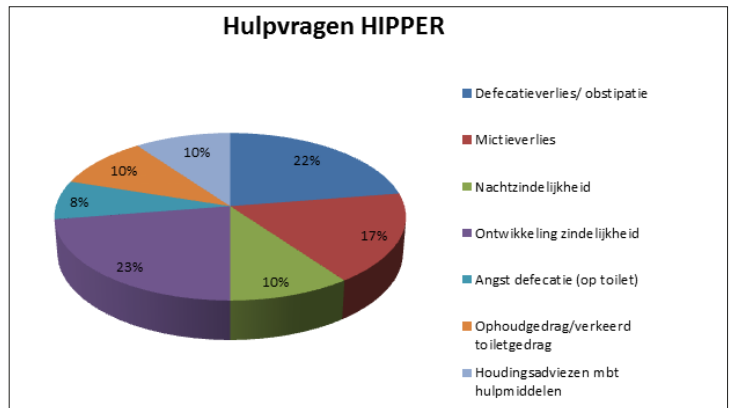
In augustus 2016 waren er in totaal 7 kinderen die het langdurige behandeltraject volledig hadden afgerond en waarbij de GAS is geëvalueerd. Deze 7 kinderen hadden in totaal 18 GAS-doelen, waarbij opvallend is dat een ruime meerderheid van de doelen behaald zijn. Een aantal doelen is niet behaald, dit heeft niet zozeer te maken met het behandelaanbod, maar met factoren die niet waren te beïnvloeden, zoals mogelijkheden voor ondersteuning en begeleiding vanuit de omgeving.

Er zijn tevredenheidsonderzoeken verstuurd wanneer het kind een traject beëindigde. In deze vragenlijst is aan ouders op 14 onderdelen gevraagd een oordeel te geven, waarbij onder andere de benaderingswijze en deskundigheid van de behandelaars, het behandelprogramma en de geboden informatie aan bod kwam. Het gemiddelde cijfer dat ouders de HIPPER-polikliniek geven is een 8,3. De ouders geven aan dat de HIPPER-polikliniek voorziet in een behoefte en dat deze van toegevoegde waarde is. Ze voelen zich gesteund en gehoord. Een aantal van deze ervaringen staan in figuur 2.

ECHOGRAFIE

Door het succes en de ondervonden behoefte is de HIPPER-polikliniek uitgebreid met een echoapparaat. Vanaf januari 2017 wordt deze echo gebruikt tijdens de HIPPER-screening. Echografisch onderzoek is snel, gemakkelijk en pijnloos. Op de HIPPER-polikliniek worden regelmatig kinderen gezien die moeite hebben om hun lijf te voelen of niet kunnen verwoorden wat zij voelen. De echografie geeft aanvullende betrouwbare en specifieke informatie waarop een behandeling kan worden gebaseerd en geëvalueerd. Bovendien is echografisch onderzoek niet schadelijk en kan zo vaak als nodig worden herhaald.

Naast het feit dat de echografie kan worden ingezet bij het onderzoek tijdens de screening, kan het ook ingezet worden tijdens het behandelen. Met behulp van de echografie kan middels biofeedback geoefend worden. Kinderen krijgen oefeningen voor het leren



Figuur 1. Een overzicht van de hulpvragen ingedeeld in categorieën (n = 31).

*'Zeer leerzaam, ook voor ouders'
 'Wij hebben ons enorm gesteund gevoeld om het vol te houden'
 'Op speelse wijze doelen bereikt'
 'Resultaat is meer dan we durfden te hopen'*

Figuur 2. Ervaringen van ouders met de Hipper-polikliniek, genoemd in tevredenheidsonderzoek.

aanspannen en ontspannen van de bekkenbodem en kunnen dan op de monitor van het echoapparaat meekijken en zien wanneer ze hun bekkenbodem aanspannen. Ook is het mogelijk visueel aan kinderen te laten zien of ze zijn uitgeplast of niet. De echografie geeft de behandelaar, het kind en de ouders veel meer informatie.

MEER AANDACHT VOOR ZINDELIJKHEIDSPROBLEMATIEK

Het gestarte innovatietraject heeft geleid tot een polikliniek waar kinderen met een lichamelijke beperking terecht kunnen met hun vragen over zindelijkheid. De toestroom van patiënten en de ontstane wachtlijst geven aan dat de HIPPER-polikliniek voorziet in een behoefte van zowel kinderen als hun ouders. Het is aan te raden om meer aandacht voor zindelijkheidsproblematiek te hebben binnen de behandelteams. Problemen kunnen op deze manier eerder worden gesignaleerd en ondervangen. Door de positieve ervaring van kinderen, ouders en het HIPPER-team is het een aanbeveling om meer HIPPER-poliklinieken op te zetten binnen de kinderevalidatie. Vanuit Rijndam wordt deze kennis en expertise hierover graag gedeeld.

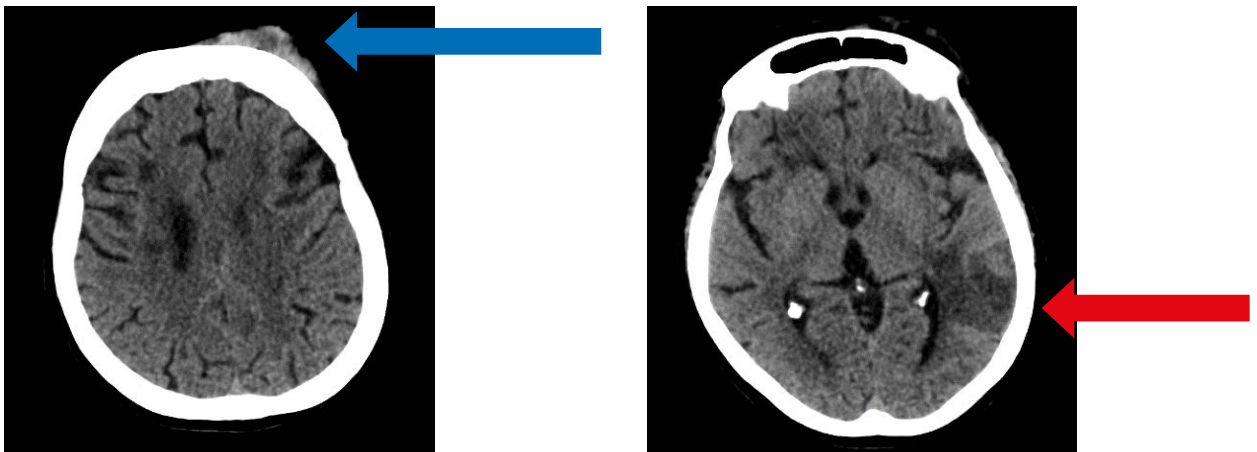
Correspondentie
 hipperpoli@rijndam.nl

Een hersenbloeding met cognitieve stoornissen, of is er meer aan de hand?

E. Jansen, R. ter Horst, N. Witteveen, J. Vloothuis

Ziektegeschiedenis

Patiënte A, een linkshandige 65-jarige vrouw, status na hersenbloeding temporaal links d.d. 10-02-2016 met nog nader te specificeren cognitieve stoornissen, waaronder forse taalstoornissen, waarvoor klinische revalidatie werd gestart in Reade op 8-4-2016. De geheugenstoornissen zijn van die mate dat patiënte haar eigen voorgeschiedenis niet kan benoemen. In de ziekenhuisbrief werden beschreven: meerdere TIA's in 2015 met een significante carotisstenose waarvoor carotisendartiectomie, hypertensie, atriumfibrilleren, morbus Graves en duodenale-aortale fistel waarvoor ze in oktober 2015 een EVAR-prothese kreeg. Gedurende de opname voor haar hersenbloeding bleek de EVAR-prothese geïnfecteerd te zijn, waarvoor ze langdurig opgenomen werd en intraveneus antibiotica kreeg. Maatschappelijk betrof het een alleenstaande vrouw met één zoon, die in het verleden werkzaam was geweest bij een slagerij, en van wandelen en puzzelen hield. Ze woonde 2 hoog, enkel te bereiken via een smalle steile trap. Cognitief waren er zowel volgehouden als verdeelde aandachtstoornissen, zeer verhoogde afleidbaarheid, zowel korte als langetermijngeheugenstoornissen en zowel begripsmatige als expressieve fatische stoornissen. Ze maakte een warige indruk, kon lang voor zich uit staren, stelde herhaaldelijk dezelfde vragen, was traag van begrip en had een beperkt ziekte-inzicht. Verder klinisch onderzoek toonde een ataxie in haar rechterbeen, een beperkte fysieke conditie, diverse blauwe plekken, een droge huid, een slecht gehoor en een hese stem. Functioneel liep mevrouw met rollator en kreeg ze hulp bij ADL (hulp bij checken van spullen en in de organisatie). Haar beeldvorming van follow-up CT-hersenen is te zien in figuur 1, die een coup contrecoup letsel toont.



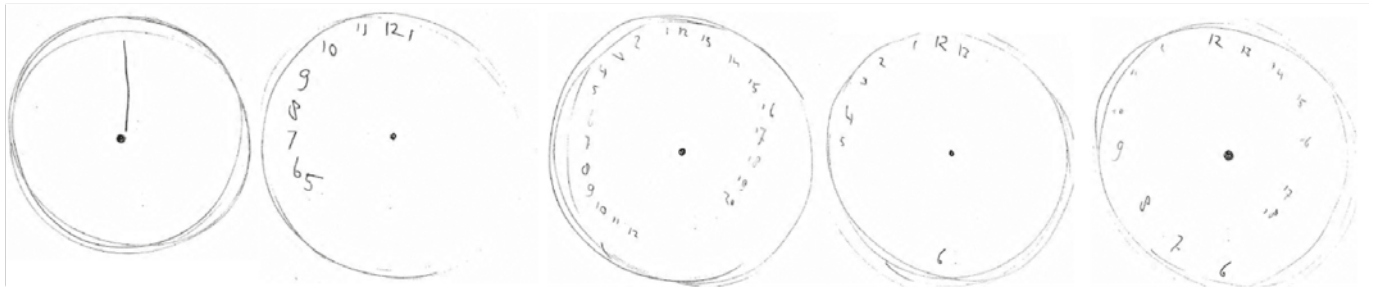
Figuur 1.: CT-hersenen 4-4-2016 axiale beelden: subgaleaal hematoom links frontaal (blauwe pijl) en hypodens gebied linkstemporaal bestaande uit oedeem bij status na lobaire bloeding (rode pijl).

De klinische revalidatie werd opgestart, ook gericht op verder in kaart brengen van de problematiek. Bij het neuropsychologisch onderzoek werden aan-

dachtstoornissen bemerkt, verminderde prestaties op tempo-gerelateerde taken, gestoord verbaal geheugen, gestoorde inprenting, voornamelijk gestoord ophalen van informatie, antrograde amnesie (slechte score bij de visuele associatietest), receptieve en expressieve taalproblematiek, verminderd ruimtelijk inzicht en verminderd anticiperend vermogen. Daarnaast scoort haar visueel geheugen goed. Herhaaldelijk tekenen van een klok toonde een laag lerend vermogen (figuur 2).

Drs. E. (Evelien) Jansen, revalidatiearts in opleiding, AMC, Amsterdam
 Drs. R. (René) ter Horst, psycholoog, tijdens de casus werkzaam in Reade, Amsterdam, momenteel werkzaam in Amstelring
 Drs. N. (Noortje) Witteveen-Horsten, revalidatiearts, Reade, Amsterdam
 Drs. J. (Judith) Vloothuis, revalidatiearts, Reade, Amsterdam

> *Figuur 2. Illustratie van patiëntes geringe leervermogen bij herhaald kloktekenen. Na iedere keer tekenen van de klok werd een normaal getekende klok getoond en mocht patiënte opnieuw proberen een klok te tekenen.*



Bij nader logopedisch onderzoek zijn woordvindstaken, woordvloeiendheidsstaken, benoemen en semantisch geheugen goed. Het herkenningegeheugen is gestoord, samen met het zinsbegrip van hoge zinscomplexiteit mild het verbaal communicatief uiten. Een lichte afasie werd vastgesteld, waarbij de cognitieve stoornissen domineren en waarbij het vertraagd reageren, het vertraagd spraaktempo en de verminderde stemkwaliteit opviel.

De eerste team- en planbespreking komt eraan en we willen een prognose geven hoe patiënte zal functioneren over drie maanden en of ze kan terugkeren naar haar woning 2 hoog en alleenstaand. Maar kunnen we dat wel? Weten we wel genoeg? Passen deze cognitieve stoornissen eigenlijk wel bij een hersenbloeding links bij een linkshandige patiënt of is er meer aan de hand?

BESCHOUWING

Differentieel diagnostisch werd gedacht aan multipale infarcten, dementie, systemische cardiovasculaire problemen en aan metabole problematiek. Haar mogelijke thalamische ataxie kan passen bij een hersenbloeding links temporaal, haar milde afasie en ruimtelijke stoornissen bij multipale infarcten in de rechter hemisfeer, haar ataxie bij multipale infarcten in de achterste schedelgroeve. De gestoorde inprenting, de stoornis in abstract denken en het beperkte ziekte-inzicht passen bij dementie, haar voorgeschiedenis en recente problematiek bij cardiovasculaire stoornissen. Het diffuse beeld past bij metabole stoornissen.

De verdere analyse bestond uit telefonisch contact met huisarts en neuroloog, uitgebreid bloedonderzoek, MRI-hersenen (reeds gepland ter analyse van haar onderliggende bloeding) en aanvullend dementie-onderzoek. Ten eerste had patiënte een herseninfarct in de hersenstam in 2014 in de voorgeschiedenis, waarvoor kortdurende ziekenhuisopname bij de neurologie zonder natraject. Ten tweede was er sprake van een ernstige hypothyreoïdie (TSH > 100 mIU/L, vrij T4 van 5,5 pmol/L). Deze bleek te zijn

ontstaan bij opname in het ziekenhuis bij een foutieve dosering van de medicatie zonder verdere opvolging van haar morbus Graves en was dus reeds drie maanden aanwezig. Ten derde toonde de MRI-hersenen oude infarceringen ter hoogte van de capsula interna links en rechts, rechts frontaal en in de hersenstam en bijkomend atypische witte stofafwijkingen. Tot slot liet het Alzheimer-onderzoek geen verdenking van dementie zien.

HYPOTHYREOÏDIE EN COGNITIEVE STOORNISSEN

Bij hypothyreoïdie produceert de glandula thyroidea te weinig hormoon. Hierbij vertraagt het metabolisme van vele processen, wat tot diverse klachten kan leiden als vermoeidheid, constipatie, verminderd zweten, kortademigheid, gewichtstoename, haaruitval, droge huid, hese stem, gehoorverlies, spier- en gewrichtspijn en erectiele disfunctie. Echter ook kan dit neuropsychiatrische stoornissen geven. Daarbij is er algeheel vertraagd functioneren, wat zich uit in verminderde intelligentie, verminderde concentratie, vertraagde spraak, verminderde perceptuele functie, apathie en depressieve symptomen. Het geheugen is daarbij consequent aangedaan en meer specifiek het verbaal geheugen, terwijl het visueel geheugen bijna altijd bespaard blijft.¹ Beeldvormende studies toonden afwijkende hersenstructuur en functie bij hypothyreoïdie patiënten, namelijk een afgenomen hippocampaal volume², afgenomen cerebrale bloeddoorstroming en verlaagde algehele functie van de hersenen en specifiek verlaagd in de regio's voor alertheid, visiospatiële processen en werkgeheugen.

Er vindt grotendeels herstel plaats onder adequate substitutietherapie, echter in hoeverre er sprake is van restverschijnselen en wat de functionele hinder daarvan is, is niet bekend. Wel heeft een beeldvormend onderzoek aangetoond dat de afwijkingen op fMRI na zes maanden substitutietherapie niet meer aanwezig waren.²

EVOLUTIE VAN DE CASUS

Gedurende de revalidatie werd substitutietherapie van schildklierhormoon gegeven en kreeg patiënte

een intensief oefenprogramma. Haar hese stem verminderde, haar gehoorverlies verminderde, haar droge huid verminderde, maar ook haar warrige indruk. Patiënte liet een duidelijk lerend vermogen zien bij herhaald tekenen van een klok. Daarbij verbeterde de visuele associatietest naar een gemiddelde score, met andere woorden haar cognitie en taalvermogen verbeterden. Patiënte kon met thuiszorg en rollator naar huis.

CONCLUSIE

Bij bovengenoemde patiënte was er sprake van diffuse klachten, die niet pasten bij de reeds gestelde diagnoses zoals hersenbloeding links temporaal. Hierdoor was het onmogelijk om een prognose te stellen. Uit aanvullend onderzoek bleek dat patiënte een ernstige hypothyreoïdie had, die reeds drie maanden aanwezig was en een groot deel van haar cognitieve en lichamelijke klachten verklaarde. Deze diagnose, samen met substitutietherapie, gaf een gunstige draai aan de prognose en patiënte is uiteindelijk naar huis ontslagen.

In de revalidatie is de kennis omtrent cognitieve stoornissen groot en die moeten we niet alleen gebruiken om een goede prognose te stellen maar ook zo nodig om verdere diagnostiek in gang te zetten. Natuurlijk mogen we verwachten dat de diagnostiek in het ziekenhuis rond is, maar dat een kritische blik bij opname of als consulent van waarde is, blijkt maar weer. En dan kan je naast therapie ook met medicijnen wonderen verrichten.

REFERENTIES

1. *Samuels MH. Psychiatric and cognitive manifestations of hypothyroidism. Curr Opin Endocrinol Diabetes Obes 2014;21:377-83.*
2. *Cooke GE, Mullally S, Correia N, Mara SMO, Gibney J. Hippocampal volume is decreased in adults with hypothyroidism. Thyroid 2014;24:433-40.*

Correspondentie

evelien.jansen@reade.nl

Rectificatie Livit Orthopedie B.V.

Livit heeft de beslissing genomen om de vormgeving van bepaalde zilveren hand- en polsortheses aan te passen. De reden hiervoor is een juridisch meningsverschil dat Livit hierover heeft gehad met We Design B.V. Daarbij was We Design van mening dat Livit een groot deel van haar zilveren ortheses hadden gekopieerd en dat deze zilverortheses een inbreuk op de rechten van We Design vormden. Partijen hebben hierop een financiële schikking getroffen.

Om een einde te maken aan dit meningsverschil, is er gekozen om wijzigingen door te voeren in de collectie van Livit, zodat de ervaren verwarring tussen de Livit zilveren ortheses en die van We Design, zal zijn weggenomen.

Stress en coping beïnvloeden herstel na licht schedel-hersentrauma

J.A. Haisma

WAAROM DIT ONDERZOEK?

Het merendeel van de patiënten met licht schedel-hersentrauma kampt een half jaar na het ongeval nog met een scala aan ongrijpbare maar invaliderende klachten zoals hoofdpijn, duizeligheid, vermoeidheid, moeite met concentratie en aandacht. Meestal ontbreken afwijkingen bij CT-onderzoek, en er zijn zelden afwijkingen bij neuropsychologisch onderzoek. CT en NPO hebben mede daardoor een zeer beperkte waarde bij het voorspellen van herstel, maar wat voorspelt het herstel dan wel? De invloed van psychische klachten of coping is niet eerder in een prospectieve studie onderzocht.

WAT IS DE ONDERZOEKSVRAAG?

Wat voorspelt het herstel zes maanden na licht schedel-hersentrauma?

HOE WERD DIT ONDERZOEKT?

In een observationeel cohortonderzoek werden patiënten vanaf 16 jaar met licht schedel-hersentrauma (GCS 13-15, met PTA < 24 uren of bewustzijnsverlies < 30 minuten) gevolgd. De uitkomstmaat was herstel van functioneren, GOSE (*Glasgow Outcome Scale Extended*). Naast de vaker onderzochte voorspellers (aard letsel en demografische gegevens) werd ook de invloed van emotionele stress (angst, depressie -HADS-, en posttraumatische stress -*Impact of Event Scale*) en coping stijl (UCL) twee weken na het letsel onderzocht.

BELANGRIJKSTE RESULTATEN?

Er werden 910 patiënten geïncludeerd (62% man, gemiddelde leeftijd 47 jaar, 64% GCS 15, 15% CT afwijkingen). Na zes maanden was 44% van de patiënten nog niet volledig hersteld, en ruim een kwart had werk of studie nog niet volledig hervat. Emotionele

stress werd ervaren door 45% van de patiënten. De ervaren klachten (duizeligheid, hoofdpijn etc.) waren gerelateerd aan stress.

In het beste model (AUC 0,79) bleken de positieve voorspellers van herstel: hogere opleiding, hogere GCS op SEH, PTA >1 uur, alcoholgebruik dag van ongeval, angst en een vermijdende coping. Negatieve voorspellers van herstel waren: psychische problemen voor het ongeval, nekpijn na het ongeval, depressie en passieve coping.

Omdat wij in de praktijk vaak patiënten zien die verward zijn in een letselschadeprocedure, en wij de indruk hebben dat dit een rol speelt bij herstel, deed ik navraag bij de auteur. De auteur van het artikel schatte dat in haar populatie slechts 2-3% van de patiënten waren verward in een letselschadeprocedure en derhalve was het moeilijk iets te zeggen over de invloed hiervan op herstel.

CONSEQUENTIES VOOR DE PRAKTIJK

Emotionele stress en coping stijl twee weken na het ongeval hebben invloed op de mate van herstel. Het is artsen aan te raden deze variabelen te meten om risicogroepen op te sporen, zodat deze kunnen worden begeleid. Een vermijdende coping lijkt in de eerste maanden na het ongeval een beschermende werking te hebben. Het ontwijken van informatie 'overload' zou hierin een rol kunnen spelen. Counseling, cognitieve gedragstherapie of aandacht voor coping zou het herstel positief kunnen beïnvloeden. De manier waarop patiënten omgaan met emotionele stress en klachten beïnvloedt herstel. Dit is iets wat wij intuïtief wisten, maar wat tot deze studie nog niet was onderbouwd.

LITERATUUR

Naalt J van der, Timmerman ME, Koning ME de, Horn HJ van der, Scheenen ME, Jacobs B, Hageman G, Yilmaz T, Roks G, Spikman JM. Early predictors of outcome after mild traumatic brain injury (UPFRONT): an observational cohort study. *Lancet Neurol* 2017;16:532-40.



De weg kwijt na een beroerte: screening, diagnostiek en behandeling

M.H.G. Claessen, I.J.M. van der Ham, N.K. de Rooij, J.M.A. Visser-Meily

Doorgaans ongemerkt doen veel dagelijkse activiteiten een beroep op ons vermogen om de weg te vinden. Dit navigatievermogen is niet alleen nodig om te verplaatsen in bekende omgevingen, zoals van huis naar werk, maar het stelt ons ook in staat om ons nieuwe routes in onbekende omgevingen eigen te maken. Hoewel iedereen weleens verdwaalt, is het welbekend dat er uitgesproken individuele verschillen in het navigatievermogen bestaan.¹ Daarnaast laten recente onderzoeken zien dat navigatieklachten relatief vaak voorkomen na een beroerte. Zo gaf bijna 30% van een groep patiënten met een milde beroerte aan moeite te ervaren met het vinden van de weg, terwijl dit bij slechts 17% van de gezonde controles het geval was.² Navigatieproblemen komen echter niet alleen voor na een beroerte, maar ook in patiëntgroepen met andere vormen van niet-aangeboren hersenletsel (NAH) zoals traumatisch hersenletsel, het syndroom van Korsakov en de ziekte van Alzheimer.³⁻⁶ Dit is een zorgelijk gegeven omdat navigatieproblemen geassocieerd zijn met een lagere kwaliteit van leven doordat ze de mobiliteit en zelfstandigheid van de patiënt aanzienlijk kunnen beperken.²

Met dit artikel willen we aandacht vragen voor het regelmatig voorkomen van navigatieklachten bij NAH-patiënten en na een beroerte in het bijzonder. We introduceren de *Wayfinding Questionnaire*, een Nederlandstalig zelfrapportage-instrument voor navigatieklachten, waarmee zorgverleners in staat gesteld worden om hierop te screenen. Ook zullen we ingaan op het verdere diagnostische proces en de behandel mogelijkheden bij navigatieproblemen.

SCREENEN OP NAVIGATIEKLACHTEN

Hoewel navigatieklachten bij NAH-patiënten regelmatig voorkomen, wordt hiernaar in het anamnese-gesprek door de revalidatiearts of neuropsycholoog

veelal niet specifiek gevraagd. Hieraan lijken twee oorzaken ten grondslag te liggen. Enerzijds ontbreekt kennis over het feit dat navigatieklachten een specifiek probleem kunnen betreffen en los kunnen staan van bijvoorbeeld geheugenproblemen of andere meer algemene cognitieve gebreken. Anderzijds besteden bestaande screeninginstrumenten geen aandacht aan navigatieklachten. Zo worden er in de *Checklijst voor Cognitieve en Emotionele Problemen na een Beroerte* (CLCE-24) vragen gesteld over veelvoorkomende cognitieve klachten na een beroerte, maar naar moeite met het vinden van de weg wordt niet gevraagd.⁷ Vanuit onze ervaring worden navigatieklachten hierdoor zeer regelmatig gemist.

Om hierin verandering te brengen hebben wij de *Wayfinding Questionnaire* (verder: WQ) opgesteld, een zelfrapportage-instrument waarmee zorgverleners de ernst van navigatieklachten in kaart kunnen brengen. Middels een grote studie onder 356 gezonde controles en 158 patiënten met een milde beroerte onderzochten we eerst de onderliggende structuur van de vragenlijst en verwijderden redundante items. Hieruit ontstond de definitieve versie (22 items).⁸ De analyses van de structuur van de WQ wezen uit dat de items in beide groepen in drie subschalen ingedeeld dienen te worden. De eerste schaal bestaat uit elf items die gerelateerd zijn aan de concepten 'Navigatie en Oriëntatie' en daarmee de cognitieve complexiteit van het navigatievermogen grotendeels beslaan. De schaal 'Spatial Anxiety' omvat acht items die ingaan op angst bij het uitvoeren van navigatietaken en om te verdwalen. De overige drie items gaan in op 'Afstand Schatten', een vaardigheid die eveneens van substantieel belang is bij het navigeren.

In een vervolgstudie onderzochten we de klinische validiteit van de WQ.⁹ In de onderzochte groep van patiënten met een milde beroerte vonden we dat 32% een lage score behaalde op een of meerdere subschalen van de WQ. (Met een 'lage score' doelen we op een score die in de laagste 5% van de scoreverdeling in de gezonde controlegroep valt.) Met deze bevinding bevestigden we de prevalentie van navigatieklachten bij patiënten met een milde beroerte zoals vastgesteld in een eerdere studie van

Dr. M.H.G. (Michiel) Claessen, docent neuropsychologie, afdeling Gezondheids-, Medische en Neuropsychologie, Universiteit Leiden

Dr. I.J.M. (Ineke) van der Ham, universitair docent, afdeling Gezondheids-, Medische en Neuropsychologie, Universiteit Leiden

Dr. N.K. (Nicolien) de Rooij, revalidatiearts, tijdens onderzoek: Hersencentrum Rudolf Magnus en Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, UMC Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

Prof. dr. J.M.A. (Anne) Visser-Meily, hoogleraar revalidatiegeneeskunde, Hersencentrum Rudolf Magnus en Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, UMC Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht



Een screenshot van Virtual Tübingen.

onze onderzoeksgroep ($\pm 30\%$).² Ook keken we naar factoren die geassocieerd waren met lage scores op de WQ-subschalen. Ten eerste behaalden vrouwen vaker lage scores dan mannen. Verder vonden we dat navigatieklachten gepaard gaan met meer cognitieve en emotionele klachten en gerelateerd zijn aan een lagere ervaren kwaliteit van leven. Ten slotte bleek het onderscheidend vermogen van de WQ in orde. Patiënten met een of meerdere lage scores op de WQ-subschalen behaalden namelijk ook lagere scores op een daadwerkelijke navigatietest dan patiënten met normale WQ-scores. Dit alles geeft aan dat de WQ geschikt is voor gebruik in de klinische praktijk om navigatieklachten op te sporen. Hoewel verder onderzoek nodig is om precieze afkappunten op te stellen, adviseren wij voor dit moment de volgende scores op de subschalen als indicatief voor substantiële navigatieklachten te interpreteren: ≤ 32 ('Navigatie en Oriëntatie'), ≥ 20 ('Spatial Anxiety') en ≤ 6 ('Afstand Schatten').⁹ Tot op heden onderzochten we de WQ uitsluitend bij patiënten met een beroerte, maar de WQ kan ook van grote waarde zijn binnen andere patiëntengroepen met NAH.

De WQ is kosteloos te downloaden op de website van het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (www.dehoogstraat.nl > Onderzoek & Innovatie > Producten). Daar zijn tevens documenten te vinden die ondersteuning bieden bij de afname, scoring en interpretatie.

DIAGNOSTIEK VAN NAVIGATIEPROBLEMEN

Uiteraard is de diagnostische fase met de afname van de WQ niet per definitie afgerond. Wanneer een of meerdere scores op de WQ-subschalen laag uitvallen kan de zorgverlener besluiten om verdere diagnostiek naar de aard van de navigatieproblemen te doen. Idealiter zou men in deze fase een test willen afnemen om de navigatieproblemen op meer objectieve wijze in kaart te brengen. Standaard neuropsychologische testen op het gebied van de ruimtelijke cognitie zijn hiervoor echter ongeschikt gebleken.²

In onze visie moet een dergelijke navigatietest aan ten minste twee eisen voldoen om in de klinische praktijk van waarde te kunnen zijn. Allereerst is het navigatievermogen vanuit cognitief oogpunt een complexe vaardigheid. Zo vereist het vinden van de weg onder andere kennis over herkenningpunten in de omgeving, de locaties van deze herkenningpunten en de wijze waarop deze locaties door middel van paden met elkaar verbonden zijn.¹⁰ Een navigatietest zal dus recht moeten doen aan deze complexiteit. Daarnaast moet deze test niet aan een specifieke locatie of gebouw gebonden zijn, omdat dit de toepasbaarheid ervan beperkt. Ook is het vrijwel onmogelijk om identieke blootstelling aan een real-world-testomgeving tussen deelnemers te garanderen en zijn veel potentiële stoorfactoren zoals weersomstandigheden, verkeer of afleidende geluiden niet controleerbaar. Wanneer men echter gebruikmaakt van een

virtuele omgeving zijn bovenstaande beperkingen niet meer van toepassing.¹¹

In de navigatietest die wij recent ontwikkelden voor onderzoeksdoeleinden, wordt gebruik gemaakt van een virtuele, fotorealistische weergave van de Duitse stad Tübingen.¹¹ Bij deze test, de Virtual Tübingen-test, krijgt de deelnemer eerst een specifieke route door deze virtuele stad tweemaal te zien (zie figuur 1 voor een indruk). Daarbij wordt gevraagd om zoveel mogelijk informatie over de route te onthouden. Vervolgens wordt de opgedane kennis over de getoonde route met twaalf subtesten uitgebreid gemeten. De deelnemer wordt bijvoorbeeld gevraagd of bepaalde scènes wel of niet in de route voorkwamen en in welke volgorde de scènes te zien waren. Ook dienen zij de genomen afslagen aan te geven. Meer abstracte kennis over de route wordt getest door bijvoorbeeld te vragen naar de relatieve afstanden tussen de getoonde scènes. Op die manier resulteert de Virtual Tübingen-test in een gedetailleerd profiel van relatief sterke/behouden en zwakke/aangetaste vaardigheden binnen het navigatievermogen. Uit ons onderzoek blijkt dat er een middelmatige correlatie ($r = .535$) is tussen composietscores op de Virtual Tübingen-test en een real-world-navigatietest in de omgeving van revalidatiecentrum De Hoogstraat, wat de validiteit van onze test ondersteunt.¹¹

Deze resultaten laten zien dat de Virtual Tübingen-test een geschikt instrument is om navigatieproblemen vast te stellen. Echter, de Virtual Tübingen-test is nog niet beschikbaar voor klinisch gebruik. We willen hier echter wel enige praktische handvatten bieden voor het diagnosticeren van navigatieproblemen. Zet daarvoor een korte route uit, bij voorkeur één die de patiënt niet goed kent, en neem foto's van alle kruisingen in de route. Nadat u de patiënt door de route begeleid heeft, legt u hem of haar de foto's voor gecombineerd met afleiders en vraagt welke wel in de route zaten. Op die manier wordt het gebruik van herkenningspunten gemeten. U kunt de patiënt daarna vragen om voor elk kruispunt aan te geven welke afslag er genomen werd (links-rechtdoor-rechts) en wat de volgorde van de kruispunten en de volgorde van de genomen afslagen was (bijv. links-rechts-links). Hiermee komt u te weten hoe het met de kennis over de paden van de patiënt gesteld is. Ten slotte kunt u locatiekennis meten door de patiënt een plattegrond van de route te laten tekenen of te laten wijzen van één kruising in de richting van een andere.

BEHANDELING VAN NAVIGATIEPROBLEMEN

De eerdergenoemde sterke-zwakteprofielen blijken belangrijke aanwijzingen te bieden voor de behande-

ling van navigatieproblemen. Door de cognitieve complexiteit van het navigatievermogen komt het zelden voor dat alle onderdelen ervan verstoord zijn.¹² Om die reden onderzochten we de mogelijkheid om zes patiënten met een beroerte een alternatieve navigatiestrategie aan te leren op basis van hun persoonlijke relatieve sterktes binnen het navigatievermogen. Hoewel dit 'compensatieprincipe' bij veel cognitieve behandelingen wordt toegepast, was hierover bij navigatieproblemen nog niet eerder gerapporteerd.¹³ In onze behandeling kregen patiënten psycho-educatie over het navigatievermogen en hun persoonlijke navigatieprofiel. Ook oefenden zij onder begeleiding zowel in virtuele als real-world-omgevingen met het toepassen van hun persoonlijke alternatieve navigatiestrategie. De resultaten van deze pilotstudie gaven duidelijk aanleiding om verder onderzoek te doen naar deze manier van behandelen. Daarom zullen wij (Navigatie Lab Leiden) binnenkort een grootschalige gecontroleerde patiëntenstudie starten naar de effectiviteit van het aanleren van een alternatieve navigatiestrategie gestoeld op het compensatieprincipe. Het wordt zeer op prijs gesteld wanneer u potentiële deelnemers verwijst naar onze website over deze studie: www.navigatietraining.com. Hier kunnen zij meer informatie opvragen of zichzelf aanmelden.

CONCLUSIE

Met dit artikel hebben we de aandacht willen vestigen op het belang van gerichte diagnostiek naar en de behandeling van navigatieklachten bij NAH-patiënten. Het feit dat binnen een groep patiënten met een milde beroerte bijna 30% klaagde over moeite met het vinden van de weg toont de urgentie en omvang van dit probleem. Het is daarom zorgwekkend dat aan navigatieklachten nauwelijks aandacht wordt geschonken in de huidige klinische praktijk. Met de ontwikkeling van de *Wayfinding Questionnaire* (WQ), een zelfrapportage-instrument voor het beoordelen van de ernst van navigatieklachten, beogen we hierin verandering te brengen. Lage scores op de WQ dienen aanleiding te vormen voor nader onderzoek naar de aard van de navigatieklachten door middel van een specifieke navigatietest. Aan een navigatietest die in de klinische praktijk inzetbaar is wordt momenteel nog gewerkt. Voor onderzoeksdoeleinden gebruikten we de Virtual Tübingen-test. Dankzij de uitgebreide opzet van deze test kan een profiel van relatieve sterktes en zwaktes binnen het navigatievermogen worden opgesteld. Dit profiel biedt vervolgens belangrijke aanwijzingen voor het aanleren van gerichte alternatieve navigatiestrategieën in een navigatietraining. Hoewel onze navigatietraining gebaseerd is op principes die gebruikelijk zijn binnen de cognitieve revalidatie vormt deze een geheel nieuw type inter-

ventie voor de behandeling van problemen met het vinden van de weg. Bovendien kan onze navigatietraining door het geïntegreerd gebruik van real-world en virtuele omgevingen als inspiratie dienen voor het ontwerpen dan wel vernieuwen van andere behandelings binnen de cognitieve revalidatie.

Funding

Dit onderzoek werd gefinancierd met een Meerwaarde beurs van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO, 840.11.006) en een beurs van het Revalidatiefonds (R2012090). Ineke van de Ham werd ondersteund door een Veni beurs van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO, 451-12-004).

REFERENTIES

1. Hegarty M, Montello DR, Richardson AE, Ishikawa T, Lovelace K. Spatial abilities at different scales: Individual differences in aptitude-test performance and spatial-layout learning. *Intelligence* 2006;30:425-47.
2. Ham IJM van der, Kant N, Postma A, Visser-Meily JMA. Is navigation ability a problem in mild stroke patients? Insights from self-reported navigation measures. *J Rehabil Med* 2013;45:429-33.
3. Busigny T, Pagès B, Barbeau EJ, et al. A systematic study of topographical memory and posterior cerebral artery infarctions. *Neurology* 2014;83:996-1003.
4. Livingstone SA, Skelton RW. Virtual environment navigation tasks and the assessment of cognitive defects in individuals with brain injury. *Behav Brain Res* 2007;185:21-31.
5. Oudman E, Stigchel S van der, Nijboer TCW, Wijnia JW, Seekles ML, Postma A. Route learning in Korsakoff's syndrome: Residual acquisition of spatial memory despite profound amnesia. *J Neuropsychol* 2016;10:90-103.
6. Cushman LA, Stein K, Duffy CJ. Detecting navigational deficits in cognitive aging and Alzheimer disease using

virtual reality. *Neurology* 2008;71:888-95.

7. Heugten C van, Rasquin S, Winkens I, Beusmans G, Verhey F. Checklist for cognitive and emotional consequences following stroke (CLCE-24): Development, usability and quality of the self-report version. *Clin Neurol Neurosurg* 2007;109:257-62.
8. Claessen MHG, Visser-Meily JMA, Rooij NK de, Postma A, Ham IJM van der. The Wayfinding Questionnaire as a self-report screening instrument for navigation-related complaints after stroke: Internal validity in healthy respondents and chronic mild stroke patients. *Arch Clin Neuropsychol* 2016;31:839-54.
9. Rooij NK de, Claessen MHG, Ham IJM van der, Post MWM, Visser-Meily JMA. The Wayfinding Questionnaire: A clinically useful self-report assessment instrument to identify navigation complaints for stroke patients. *Neuropsychol Rehabil*, in press.
10. Claessen MHG, Ham IJM van der. Classification of navigation impairment: a systematic review of neuropsychological case studies. *Neurosci Biobehav Rev* 2017;73:81-97.
11. Claessen MHG, Visser-Meily JMA, Rooij NK de, Postma A, Ham IJM van der. A direct comparison of real-world and virtual navigation performance in chronic stroke patients. *J Int Neuropsychol Soc* 2016;22:467-77.
12. Claessen MHG, Visser-Meily JMA, Meilinger T, Postma A, Rooij NK de, Ham IJM van der. A systematic investigation of navigation impairment in chronic stroke patients: evidence for three distinct types. *Neuropsychologia* 2017;103:154-61.
13. Claessen MHG, Ham IJM van der, Jagersma E, Visser-Meily JMA. Navigation strategy training using virtual reality in six chronic stroke patients: A novel and explorative approach to the rehabilitation of navigation impairment. *Neuropsychol Rehabil* 2016;26:822-46.

Correspondentie

m.h.g.claessen@fsw.leidenuniv.nl

Abstract

It has recently been shown that complaints about difficulties with navigation occur relatively frequently in patients with acquired brain injuries. For example, nearly 30% of mild stroke patients complained about such difficulties after their stroke event. Strikingly though, difficulties with navigation are usually not dealt with explicitly in clinical practice. To address this issue, we introduce the Wayfinding Questionnaire (WQ), a self-report screening instrument for navigation complaints. This instrument can be used in clinical practice to establish whether a patient's navigation complaints are of substantial nature and should be assessed in more detail. We also discuss possibilities for more detailed assessment of navigation ability as well as opportunities for rehabilitation. Our main message is that clinicians working with brain injured patients should devote more attention to difficulties with navigation to prevent this type of cognitive problems from being overlooked.

Keywords: spatial navigation, stroke, questionnaire, virtual navigation test

Evaluatie van het auto-adaptieve knie (AAK) addendum

E.C.T. Baars, T. Bougie, M.A. Paping, C. Vergeer

De microprocessorgestuurde knie-unit (MPK), ook wel auto-adaptieve knie-unit (AAK), is een prothesecomponent die buiten de reguliere verstrekking van de zorgverzekeraar viel.^{1,2} Tot 2013 beperkte *Het Protocol Verstrekingsproces Beenprothesen* zich tot beenprothesen met een niet auto-adaptieve knie-unit.^{3,4} De Stuurgroep *Protocollering en Prijssystematiek Prothesen (PPP)* richtte zich op het ontwikkelen van een addendum dat ook de AAK includeert in het bovengenoemde protocol. Dit was nodig vanwege verschillen in aanvraagprocedure door zorgverzekeraars. Het addendum AAK werd in 2013 ingevoerd. De AAK kan nu als reguliere verstrekking binnen de zorgverzekeringswet, via het protocol worden aangevraagd.⁵ De Stuurgroep PPP achtte het van belang na twee jaar de wijze van verstrekking volgens dit addendum goed te volgen en te evalueren.⁶

DE UITKOMSTEN

In totaal werden 18 evaluatieformulieren met vragen geretourneerd afkomstig uit twee revalidatiecentra met amputatieteams. De uitkomsten van de evaluatie werden geordend in de onderstaande rubrieken.

Indicatie voor een AAK

De volgende indicaties werden gevonden voor de AAK: hoog activiteitsniveau; wens voor meer stabiliteit (valrisico verminderen); beperkt aandacht van de patiënt voor het lopen en dubbeltaken; bewegen in kleine ruimtes en bij het uitvoeren van specifieke taken en vervanging van een reeds verstreekte AAK (herhaalvoorziening).

Resultaten van het proeflopen en toegepaste klinimetrie

Respondenten vonden het evaluatieformulier en de klinimetrie bruikbaar. In een aantal gevallen werden aanvullende testen gebruikt of praktijksituaties nagebootst om de meerwaarde van de AAK specifiek te bekijken. De proefsessies van de AAK leidden meestal tot een positief oordeel van de patiënt en het behandelteam over de meerwaarde van de AAK.

De proefsessies werden niet altijd volledig doorlopen om verschillende redenen: Bij vervanging van de AAK (herhaalvoorziening) vanwege het ontbreken van een vergelijk met een mechanische knie. Tijdgebrek vanwege beperkte leenduur van de AAK. Stompwonden en beperkte belastbaarheid van de patiënt. In deze gevallen werd wel de gebruikte klinimetrie door de fysiotherapeut beschreven.

Oordeel van de zorgverzekeraar betreffende de voorgestelde AAK

In de meeste gevallen gaf de zorgverzekeraar een positief oordeel en machtigde de verstrekking van de AAK. Afwijzingen vinden in eerste instantie plaats door foutief aanleveren van documenten. Sommige verzekeraars wijzen de AAK standaard af uit het oogpunt van 'niet doelmatig' of 'onnodig kostbaar'. Door veranderingen in de financiering gaat het honoreren van proefsessies en aanvragen AAK niet bij alle zorgverzekeraars hetzelfde. Naast verschillen in eigendom/leaseconstructie van de AAK is er bij een aantal zorgverzekeraars sprake van een zorgarrangement. In deze gevallen dient de instrumentmakerij de AAK te financieren uit het bestaande budget en is er derhalve geen sprake meer van direct goed- of afkeuren door de zorgverzekeraar.

Oordeel over het addendum

Het AAK-addendum en rapportageformulier zijn bruikbaar bevonden in de dagelijkse praktijk om de meerwaarde van de AAK aan te tonen.

CONCLUSIE

In de meerderheid van de gevallen is het protocol niet volledig doorlopen, maar werd het positief beoordeeld en gaf het voldoende ruimte om tot een juist oordeel te komen.

REFERENTIES

1. Baars ECT, Roosen HJ, Lindner I. De microprocessorgestuurde knie (MPK); een verstrekings- en behandelprotocol. *Orthobode Ned tijdschr orthopedie* 2006;11:29-32.
2. Baars ECT. MPK verstrekking: 10 jaar ervaring met een gestandaardiseerde werkwijze. *Revalidata* 2010;156:10-5.
3. Paping M, Linde H van der. *Verstrekingsproces van beenprothesen: voorstel voor een model in de praktijk.*

Drs. E.C.T. (Erwin) Baars, revalidatiearts Vogellanden, centrum voor revalidatie, Zwolle

T. (Theo) Bougie, BRT-ADVIES, Echt

Drs. M.A. (Marieke) Paping, revalidatiearts Rijndam Revalidatie Rotterdam
C. (Cock) Vergeer, manager OIM orthopedie, Assen

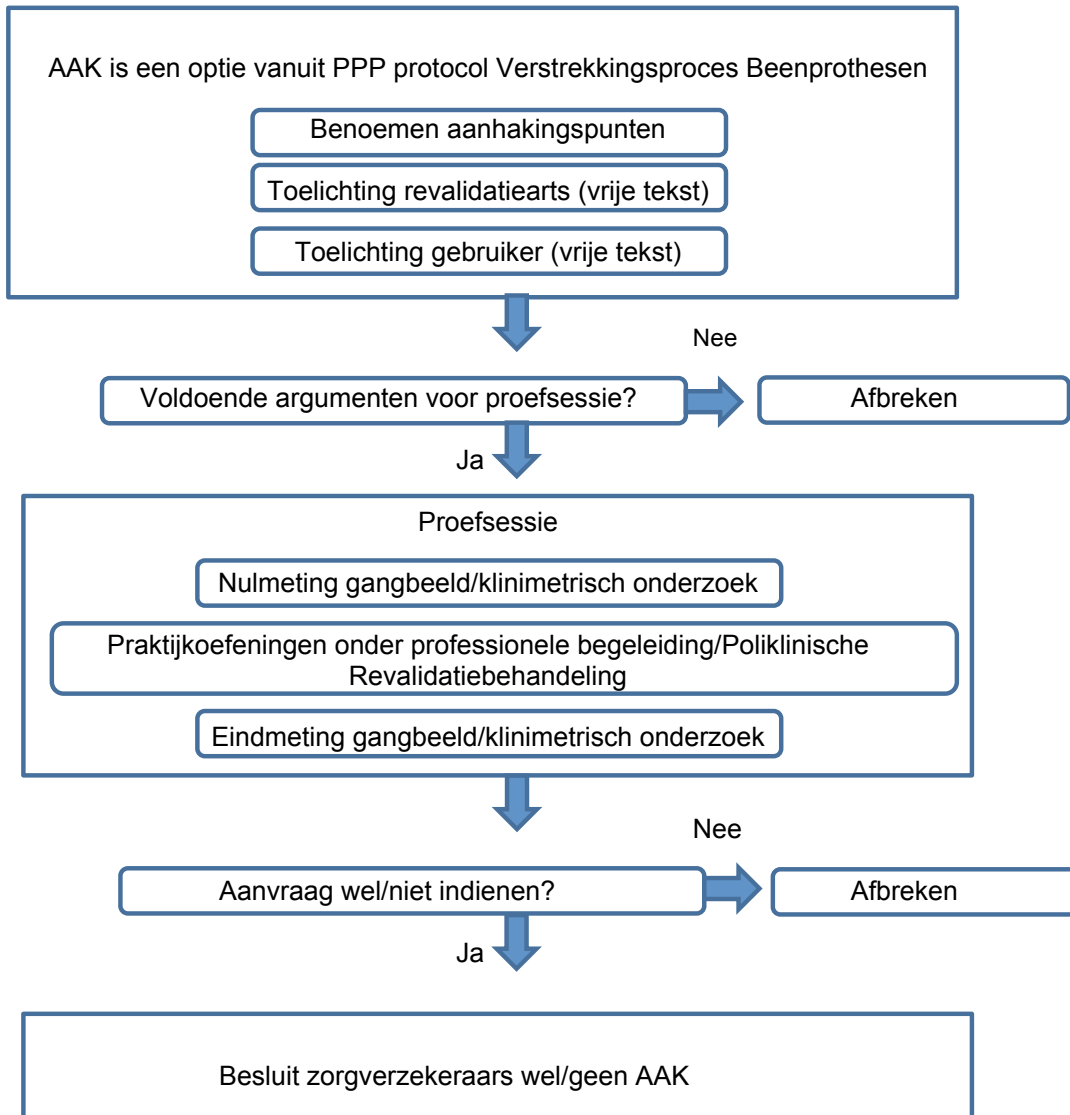
Revalidata 2009;152:33-4.

- 4. Stuurgroep voor Protocollering en Prijsystematiek Prothesen. Protocol Verstrekingsproces Beenprothesen 2010, <https://sites.google.com/site/vrawap>
- 5. Werkgroep PPP. Addendum Auto Adaptieve Knie (AAK) horende bij PPP-Protocol Verstrekingsproces Beenprothesen.

- 6. Addendum AAK en het rapportageformulier AAK proefsessie zijn te vinden op: <https://sites.google.com/site/vrawap/Home/ppp-project>

Correspondentie
e.c.t.baars@vogellanden.nl

> AAK stroomschema uit addendum AAK.



Ludieke actie Kerngroep - Joint congress of the DCRM, BNF-PRM and RBSPRM 2017

'Verleid een specialist naar keuze'

Namens de Kerngroep: A.C.M. Huisinga

In 2017 heeft De Kerngroep (het landelijk overlegorgaan van Artsen In Opleiding tot Specialist (aios) revalidatiegeneeskunde) zich voor een tweetal speerpunten ingezet. Ten eerste: 'Het leerdoelgericht opleiden', aangezien het voor elke aios (vanwege de verkorting maar ook de individualisering) veel belangrijker is geworden om een producent te zijn van je opleiding, en geen consument. En ons andere speerpunt 'Profilering', profileren richting je ketenpartners. Tijdens het Joint DCRM Congres in november 2017 te Maastricht was het tijd om ons speerpunt 'Profilering' eens op een ludieke wijze onder de aandacht te brengen.

Ons inziens is het van belang om je als revalidatiearts, maar ook al als aios, goed te profileren richting de collega-specialisten, huisartsen, etc. Dit met het doel dat zij beter de expertise van de revalidatiearts leren kennen, wat vervolgens leidt tot betere samenwerking, betere verwijzingen en ontwikkeling van betere zorgpaden. Kortom, betere zorg voor de patiënt!

Met het document 'Opleiden is Vooruitzien' en het visiedocument 'Medisch Specialist 2025' van de Federatie Medisch Specialisten (FMS) in ogenschouw nemend, is het juist nu cruciaal om ons te profileren en te laten zien waar de revalidatieartsen goed in



LUDIEKE ACTIE

Daarom was de vraag aan de bezoekers van onze Ludieke actie dit jaar: *'Verleid een specialist met een pakkende tekst of actie hoe jij je komend jaar gaat profileren'*.

Iedereen werd uitgenodigd om een *en profil*-foto van zichzelf te laten maken, waarna men een eigen

'Kom eens kijken in het revalidatiecentrum!'

zijn: onder andere samenwerking, aandacht voor zelfredzaamheid en oog hebben voor het brede functioneren van de patiënt.

Hoe?

Maar hoe pak je dit aan? Waar ben je goed in? Hoe 'verleid' je de andere zorgprofessional, zodat diegene in het vervolg vaker aan de revalidatiegeneeskunde denkt en daarmee de samenwerking én de zorg voor de patiënt verbetert? Waar zijn wij als revalidatieartsen goed in en waar liggen dan de mogelijkheden voor verbetering richting netwerkgeneeskunde?

tekst of actie op de foto kon schrijven en deze bij de specialist naar keuze (huisarts, specialist ouderengeneeskunde, cardioloog, neuroloog, reumatoloog of chirurg/orthoped) op het bord kon prikken.

GESLAAGD!

De actie was zeer succesvol, er zijn veel mensen op af gekomen en we merkten al snel dat dit onderwerp leeft onder de congresbezoekers. In totaal prikten 57 mensen hun foto op het bord.

Er waren uiteenlopende teksten:

- Meerdere specialisten kregen de uitnodiging om een keer te komen kijken in het revalidatiecentrum om te laten zien wat wij met hun patiënt doen.

Drs. A. (Anouk) C.M. Huisinga, revalidatiearts in opleiding,
OOR Oost Nederland



- Anderen hebben een duidelijke wens om als revalidatiearts eerder bij een patiënt in consult te worden gevraagd.
- Meermaals werd aangegeven dat wij als revalidatiearts op een goede manier breed naar de patiënt kijken, in plaats van alleen naar het hart, de knie of parese van de patiënt.
- Ten aanzien van waar wij goed in zijn en waar ruimte is voor verbetering van netwerkgeneskunde sprongen de volgende aandachtsgebieden eruit: cognitieve revalidatie na *Out of Hospital*

concreet aan doen om als revalidatiearts voortaan eerder in consult gevraagd te worden? Of hoe krijg je het voor elkaar dat die neuroloog echt een keer komt kijken in het revalidatiecentrum en wat ga je de neuroloog dan vertellen?

KOM IN ACTIE!

Ter afsluiting willen wij als Kerngroep daarom iedereen uitnodigen om daadwerkelijk actie te gaan ondernemen. Profileer jezelf en de revalidatiegeneskunde!

'Wij gaan consulten in de huisartsenpraktijk doen.'

Cardiac Arrest (OHCA), spasticiteitsbehandeling, moeilijke pijnpatiënt, complexe problematiek in houdings- en bewegingsapparaat en advisering in amputatieniveau (ook bij de oudere patiënt).

- Een select aantal mensen beschreef een concrete actie om te profileren: gezamenlijk meer voetsprekuren draaien met chirurg ter preventie; huisartsen informeren over revalidatiebehandeling; doen van consulten in de huisartspraktijk; samenwerking in een regionaal netwerk voor patiënten met lage rugpijn; en het doen van gezamenlijk wetenschappelijk onderzoek met bijvoorbeeld chirurg of neuroloog ter verbetering van de kennis en samenwerking.

WAT GA JE NU CONCREET DOEN?

Al met al hele leuke reacties! Als Kerngroep waren we dan ook erg enthousiast dat dit onderwerp zo'n groot draagvlak heeft. Wel, als we kritisch zijn, misten we vaak de acties. Wat ga jij er bijvoorbeeld

Als Kerngroep hebben wij voor de aios een 'Profileringsopdracht' uitgewerkt, die als bewijs van beheersing kan dienen bij de (verdiepings-)EPA 17: 'Leidinggeven en organiseren - Verbreding' en EPA 23: 'Leidinggeven en organiseren - Verdieping'. De profileringsopdracht is binnenkort te vinden op de VRA-site.

LITERATUUR

1. <https://www.demedischspecialist.nl/sites/default/files/Visiedocument%20Medisch%20Specialist%202025-DEF.pdf>.
2. https://www.medischevervolgopleidingen.nl/sites/default/files/Visiedocument%20Opleiden%20is%20vooruitzien_def2.pdf.

Correspondentie

kerngroep@revalidatiegeneskunde.nl



Monique den Hollander

'Ik wilde zo snel mogelijk weer gewoon aan het werk.'

Monique werd twintig jaar geleden aangereeden door een auto. Ze verloor daarbij haar rechterbeen. Haar linkerbeen werd verbrijzeld. Monique wilde zo snel mogelijk haar studie afronden en gaan werken. Ze vindt het prettig dat ze bij Rijndam Orthopedietechniek geen nummer is en dat er altijd tijd is voor een persoonlijk gesprek.

Tijd nemen voor het verhaal van onze cliënten; dat is onze kracht!



Rijndam
Orthopedietechniek

De kracht van de aanpassing