

NEDERLANDS TIJDSCHRIFT VOOR REVALIDATIE GENEESKUNDE



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

I developed Xtend Foot since no existing prosthetic foot was good enough or could make me feel safe. With Xtend Foot I can live my life to the fullest.

- Christoffer Lindhe



X LINDHE XTEND

LINDHE XTEND VOET

De ontwikkelingen gaan nog een stap verder

17 graden, een wereld van verschil

De Xtend voet heeft een unieke zijdelingse flexibiliteit van 17 graden (vergelijkbaar met een menselijke voet met een flexibiliteit van 17-20 graden).

Op ongelijk terrein worden de krachten door de prothesevoet zelf opgevangen en niet door de stomp, de heup of de knie. Het lichte gewicht van de voet beperkt de inspanning tot een minimum, waardoor lopen eenvoudiger wordt.



In dit nummer

> EDITORIAL

Hittestress 164

FOCUS OP DWARSLAESIE

> PUBLICATIE

Hoe gaat het met de lopers? 165

> TOP-ARTIKEL

Herstel van welbevinden na een dwarslaesie 169

> INTERVIEW

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

> INNOVATIE

Het exoskelet in de dwarslaesierevalidatie: stand van zaken 176

Revalideren buiten de grenzen van het revalidatiecentrum 180

> CASUÏSTIEK

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

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

> ACTUEEL

Vergrijzing binnen de dwarslaesiepopulatie 190

Richtlijn Dwarslaesierevalidatie. 193

Wetenschappelijke trainingsrichtlijnen voor volwassenen met een dwarslaesie. 196

> SPOTLIGHT

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

> PROEFSCHRIFT

Preventie van musculoskeletale klachten bij musici 200

> ACTUEEL

Kennisagenda Revalidatiegeneeskunde 202

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

Revalidatie en mindfulness. 209

> MEDISCH ONDERWIJS & OPLEIDING

Ontwikkeling van Medisch Leiderschap in de opleiding tot revalidatiearts 212

> INTERVIEW

Hello Goodbye 216

> UIT DE KUNST

'Art meets Science' 217

COLOFON

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

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

Redactieraad

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

Hoofdredacteur

Dr. Casper van Koppenhagen

Eindredacteur

Heidi Wals

Foto omslag

Sonja de Groot, Reade

Redactieadres

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

Uitgever, advertenties en abonnementen

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

Opmaak

dchg medische communicatie, Heemstede

Abonnement

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

Inzending kopij

Per e-mail met attachments.

Accreditatie

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

Richtlijnen voor auteurs

Deze richtlijnen zijn te downloaden op www.revalidatiegeneeskunde.nl

Versijning

Februari, april, juni, september en december

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

40e jaargang nummer 4

ISSN 2211-3665

Abbeelding omslag

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

Van de hoofdredacteur

Hittestress

Best mogelijk, dat u deze wederom schitterende editie van het NTR met *Focus op Dwarslaesie*, op een druilerige zondag voor een knapperend haardvuur aan het lezen bent, terwijl zo kort geleden ons land nog in de ban was van 'de hittestress'. Maanden van droogte en hoge temperaturen legden ons land deels lam, zorgden voor minder beweging en hier en daar opvlammende irritaties. En voilà, ineens klonk daar het woord *hittestress* in menig gesprek door.

Midden in de periode van *hittestress* behoorde ik tot de 'achterblijvers', zij die het fort bewaken en de vakantieperiode doorwerken. Ik constateerde wederom de opvallende veranderingen in de alledaagse praktijk. Van toon en mindset van de terugkerenden en van de-nog-vertrekkenden. Het net iets langer keuvelen bij het koffiezetapparaat, een praatje maken met de schoonmaker, de receptioniste of zomaar een patiënt op de gang, de rust en ontspanning vast willen houden van de totale *hitte-ontstressing* van de vakantie. En de achterblijver dan? Verlost van overbodige overleggen en deadlines (immers de out of office replies dwarrelden als dorre zomerblaadjes in je mailbox), was er meer tijd voor onze core business: de patiëntenzorg. En meer aandacht voor de collegae en de samenwerkingsverbanden in de organisatie.

Medisch leiders Marcel Levi (CEO University College London Hospitals) en Marcel Daniels (voorzitter Federatie Medisch Specialisten) riepen in hun zomercolumns in welhaast amechtige verzuchting op tot het vermin-

deren van aantal en omvang van vergaderingen en bureaucratie om energie en tijd te winnen voor patiëntenzorg. Tijdwinst is wat je je in het kader van duurzaam werken vurig toewenst als professional, het is welhaast het hoogste goed. En ook als patiënt, want oh ja, die staat bij ons allen centraal, toch? Deze exclamaties van dergelijke rolmodellen, laat het geen roependen in de woestijn blijken. Opdat de medische leiders van de toekomst (Dremmen, p 212) gezond en duurzaam ons prachtige vak kunnen blijven uitoefenen.

Enfin, back to bussiness now. In deze *Focus op ...* aandacht voor de geschiedenis van een prachtig duurzaam samenwerkingsverband, het Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschap. *Allee zulle en amai*, het levert in deze editie zelfs een heuse inzending vanuit uit Vlaanderen op! Bijdragen over exoskelets, revalideren buiten de grenzen, vergrijzing van dwarslaesie patiëntenpopulatie en trainingsrichtlijnen, proefschriften over bewegingspijn bij musici, het zijn uitroepetekens achter het woord *beweging*, een stokpaardje van mijn kant, zo weet u. De zorg is in beweging, dus moeten wij *meebewegen* (wat doen we met de vergrijzing), *voorbewegen* (waar leggen we onze focus in de toekomst), *tegenbewegen* (stop onzinnige bureaucratie, stop onnodig overleg), maar hoe dan ook moeten we blijven bewegen en spelen, opdat zelfs de Pedicat gezien wordt als (kinder)spel (Engel et al, p 206).

En tussen al dat bewegen door, tijd vinden voor mindfulness (Bezuur et al, p 209), een al eeuwenoude boedhistische methode om onszelf niet voorbij te lopen. Maar door ons, prikkelverslaafde westerlingen, in de *hitte van de stress* een compleet verlaten contemplatie middel. Waardoor ik me, lopend met mijn hond door ons nabij gelegen bos, bijvoorbeeld oprecht verwonderd over de adaptatiekracht van de natuur na zo'n periode van hitte en droogte. Overal weer groen gras en frisse bladeren! Terwijl we dat wonder iedere dag weer in onze spreekkamers mogen aanschouwen bij onze patiënten. Want die patiënten zijn altijd in beweging en, vaak gedwongen, heel mindful. En mensen, mindfulness werkt voor patiënten (Goyal, JAMA 2014), maar ook voor dokters (West et al, J Internal Med 2018), dat laat onderzoek keer op keer zien.

Is ook niet gek natuurlijk, die dokters en patiënten, het zijn net mensen.

Casper van Koppenhagen
Hoofdredacteur



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

Hoe gaat het met de lopers?

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

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

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

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

PATIËNTEN EN METHODEN

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

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

Fysieke activiteit

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

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

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

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

Persoons- en dwarslaesie kenmerken

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

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

Statistische analyse

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

RESULTATEN

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

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

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

DISCUSSIE

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

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

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

Afkorting: AIS = American Spinal Injury Association Impairment Scale

¹ Op moment van ontstaan van dwarslaesie.

² Zelf-gerapporteerd volgens de Hoffer-classificatie.

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

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

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

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

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

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

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

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

CONCLUSIE

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

DANKBETUIGING

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

REFERENTIES

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

Correspondentie

k.postma@erasmusmc.nl

Abstract

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

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

Design: Prospective cohort study

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

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

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

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

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

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

TOP-artikel van prof. dr. Marcel Post

Herstel van welbevinden na een dwarslaesie

M.W.M. Post

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

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

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

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

METHODE

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

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

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

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

Waarom dit als TOP-artikel?

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

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

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

Marcel Post

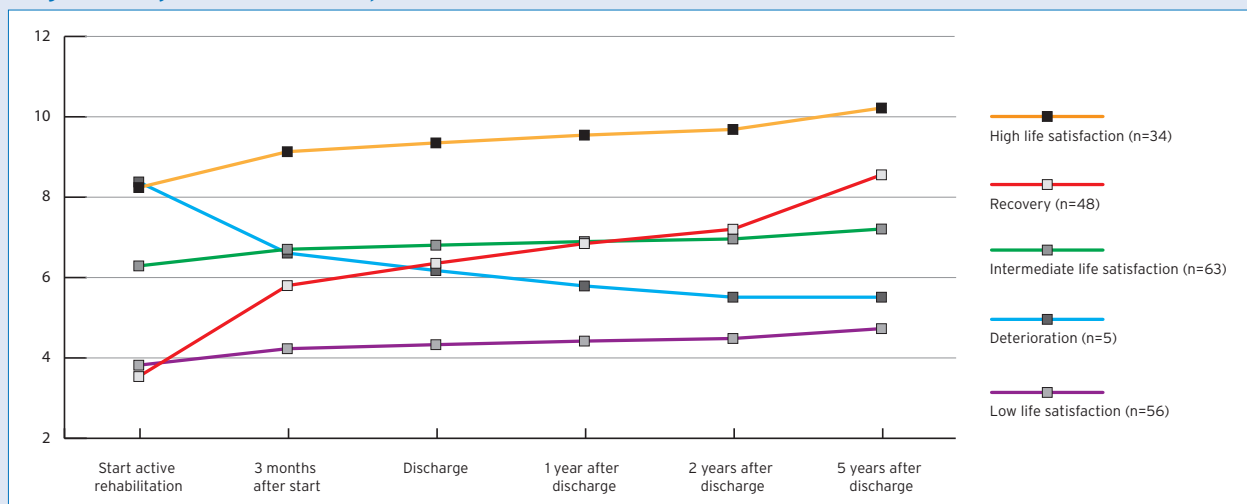
zeer tevreden) en één over de vergelijking van tevredenheid met het leven nu in vergelijking met het leven voor de dwarslaesie (7-punts-schaal, van veel slechter tot veel beter). De somscore daarvan (range 2-13) is in de analyses gebruikt.

Andere gebruikte gegevens betroffen de kenmerken van de dwarslaesie (paraplegie versus tetraplegie en motorisch compleet versus motorisch incompleet), functionele zelfstandigheid, gemeten met de *Functional Independence Measure*, een somscore voor

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

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

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



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

RESULTATEN

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

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

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

DISCUSSIE

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

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

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

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

REFERENTIES

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

Correspondentie

m.post@dehoogstraat.nl

Interview met Floris van Asbeck

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

C.F. van Koppenhagen

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

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



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

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

Hoe gaat het eigenlijk met je?

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

'De Kwaliteit is aanwezig'

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

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

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

Gaan we in Nederland goed om met gepensioneerd?

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

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



Floris van Asbeck met Casper van Koppenhagen.

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

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

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

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

Wat weet je nog van de oprichtingsvergadering?

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

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

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

Waar ben je trots op in je carrière?

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

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

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

'Wat wordt de patiënt er beter van'

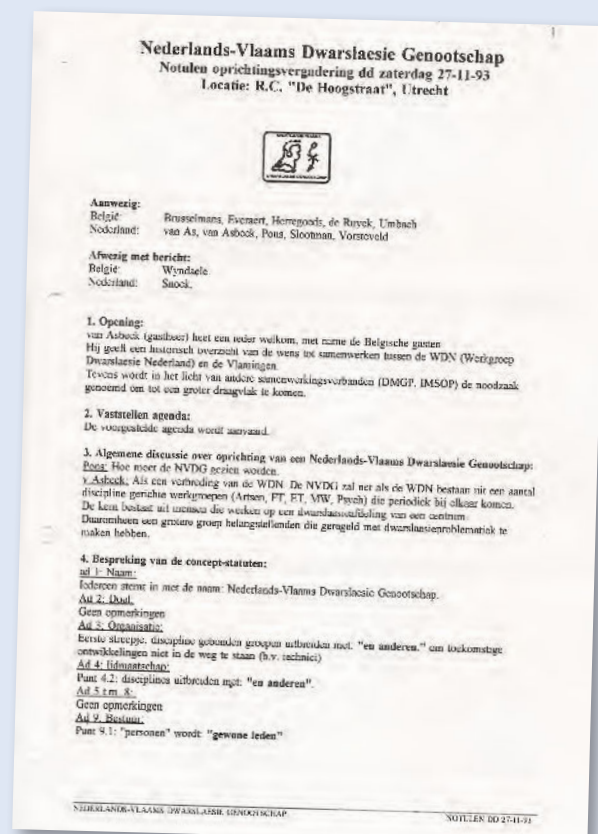
genereerde het ook een saamhorigheidsgevoel. Het had niet kunnen bestaan zonder het NVDG. Dan is er de onderzoeksstructuur en -cultuur die binnen het NVDG ontwikkeld is. Dit heeft geleid tot het Koepelproject en het ALLRISC-project, getrokken door mensen als Luc van der Woude, Marcel Post, Sonja de Groot,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

Hoe kijk je naar de toekomst?

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

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

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



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

> INTERVIEW

Je lijkt geen voorstander van marktwerking

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

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

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

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

'Welk probleem willen we eigenlijk oplossen?'

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

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

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

huidige centra het geval.

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

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

Het exoskelet in de dwarslaesie-revalidatie: stand van zaken

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

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

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

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

mogelijk hulpmiddel om het verlies van loopvaardigheid te compenseren.²

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

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

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



© Ljilja Suvajdžić, vanhartefotografieerd.nl

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

HET EXOSKELET IN DE REVALIDATIEFASE (TRAINING)

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

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

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

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

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

HET EXOSKELET IN DE CHRONISCHE FASE (COMPENSATIE)

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

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

Er is onderzocht of de vaardigheidstesten die zijn ontwikkeld ook meten wat ze moeten meten en of ze betrouwbaar zijn. De eerste acht patiënten zijn geëvalueerd en gebleken is dat het framework van de vaardigheidstesten een hiërarchische volgorde meet, waardoor onderscheid gemaakt kan worden ten aanzien van het vaardigheidsniveau van verschillende patiënten. Ook is gebleken dat de testen betrouwbaar zijn.³

Op dit moment is de studie naar de trainingseffecten en het thuisgebruik nog gaande en kunnen er nog geen definitieve resultaten gegeven worden. Als voorlopig resultaat kan gemeld worden dat van de 16 patiënten (leeftijd 38 ± 10) die we getraind hebben,



© Fotografie: Bart van Dieken

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

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

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

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

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

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

TOEKOMST

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

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

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

CONCLUSIE

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

REFERENTIES

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

Correspondentie

i.vannes@maartenskliniek.nl

Jos Wetzels creëert eigen exoskelet op maat

Revalideren buiten de grenzen van het revalidatiecentrum

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

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

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

KRACHTENBUNDELING

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

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

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

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

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

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

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

VERBINDER

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

> INNOVATIE

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

WAT IS VERNIEUWEND AAN DIT PROJECT?

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

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

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

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

Correspondentie

c.laake@adelante-zorggroep.nl



Jos Wetzels on the move.

Twee casusbeschrijvingen

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

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

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

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

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

We rapporteren twee casus van patiënten met een

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

CASUS BESCHRIJVINGEN

Casus 1:

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

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

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

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

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

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

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

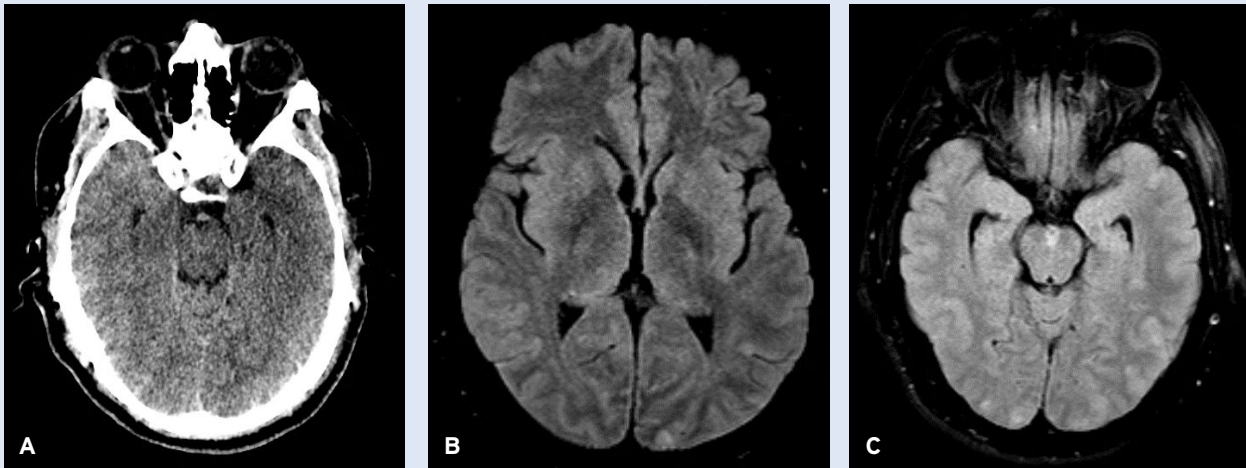
P.A.A. (Petra) Pauwels MD fysische geneeskunde en revalidatie, AZ Sint-Elisabeth ziekenhuis Zottegem

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

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

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

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



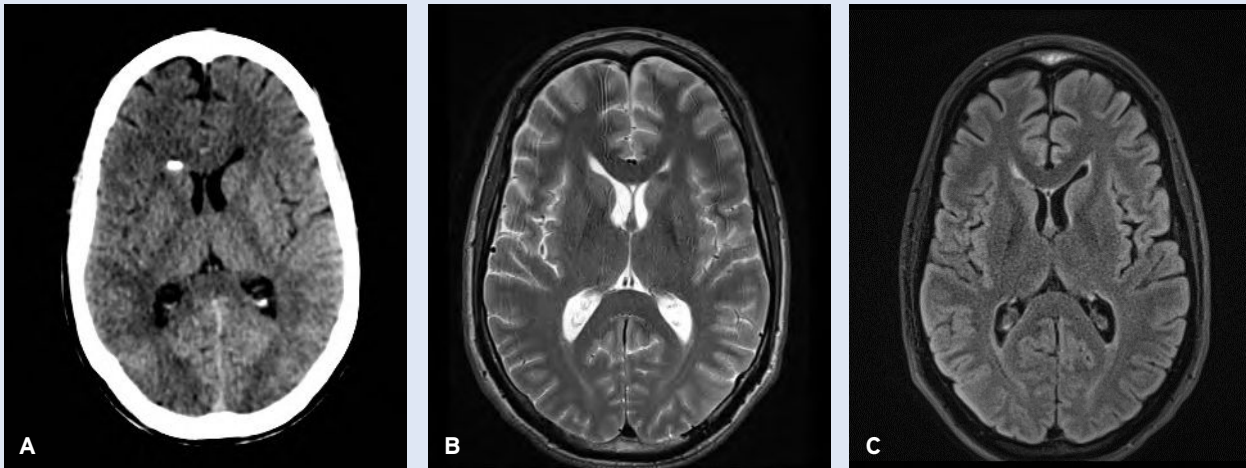
Figuren 1. (A) Op de CT-beelden zonder contrast zijn er geen afwijkingen zichtbaar. (B) Op deze MRI FLAIR beelden is links occipitaal een hyperintensiteit zichtbaar. (C) Op deze MRI FLAIR zijn rechts occipitaal enkele hyperintensiteiten zichtbaar.

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

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

Casus 2:

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



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

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

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

DISCUSSIE

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

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

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

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

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

BESLUIT

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

REFERENTIES

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

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

Correspondentie

hanneloredebyser@hotmail.com

Abstract

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

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

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

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

Reconstructieve arm/handchirurgie en revalidatie bij patiënt met cervicale dwarslaesie

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

RECONSTRUCTIEVE CHIRURGIE

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

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

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

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

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

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

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

ZIEKTEGESCHIEDENIS:

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

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

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

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

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

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

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

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

BESCHOUWING

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



Figuur 1: lateraalgreep voor operatie.



Figuur 2: lateraalgreep na operatie.

> CASUÏSTIEK

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

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

CONCLUSIE

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

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

REFERENTIES

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

Correspondentie

E.Maas@Roessingh.nl

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

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

Tolpermyo®

THE ART OF HEALTHCARE WILL PHARMA

Vergrijzing binnen de dwarslaesiepopulatie

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

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

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

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

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

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

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

STIJGENDE LEEFTIJD IN DE HOOGSTRAAT

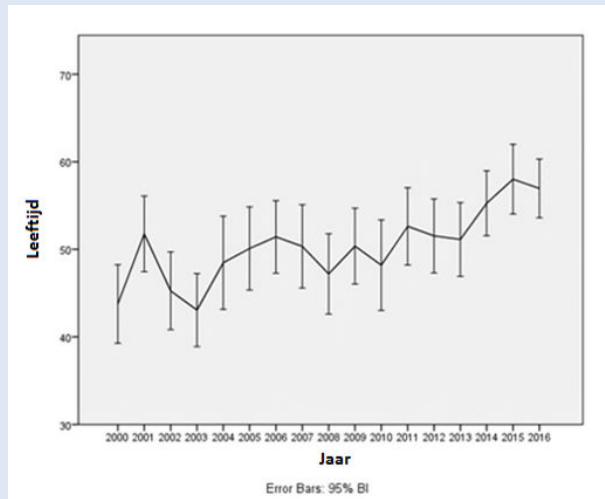
Anonieme Ecaris data van patiënten met een traumatische of niet-traumatische dwarslaesie opgenomen in De Hoogstraat van januari 2000 tot en met december 2016 werden verzameld. De gemiddelde ontstaansleeftijd van patiënten opgenomen in De Hoogstraat is gestegen van 43,8 jaar in 2000 naar 57,0 jaar in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

INTERVIEWS MET REVALIDANTEN EN ZORGVERLENERS

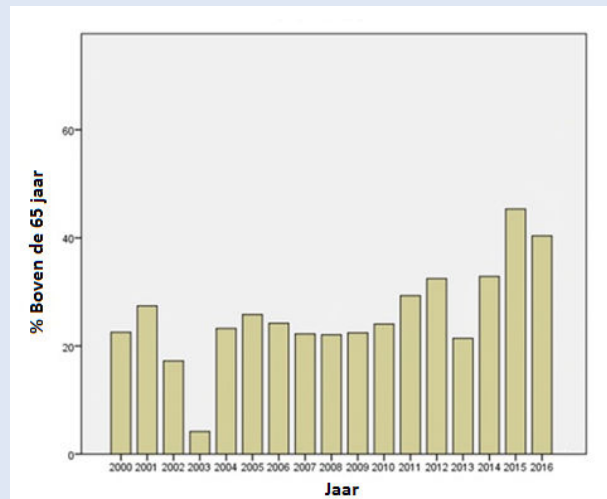
Er werden vier patiënten die klinisch hebben gerevalideerd en twee patiënten die niet klinisch hebben gerevalideerd geïnterviewd. Er werd gevraagd naar ontslaglocatie vanuit het ziekenhuis, gezondheidsstatus en behandeling. Alle geïnterviewde patiënten waren boven de 60 jaar. Naast patiënten werden zorgprofessionals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

Triage in het ziekenhuis

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



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



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

als alternatieve ontslaglocatie in het ziekenhuis was genoemd.

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

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

Revalidatieprogramma

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

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

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

DISCUSSIE

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

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

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

CONCLUSIE

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

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

REFERENTIES:

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

Correspondentie

t.crul@dehoogstraat.nl

Een veranderende populatie

Richtlijn Dwarslaesierevalidatie

I.J.W. van Nes

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

DOEL VAN DE RICHTLIJN

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

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

DOELGROEP

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

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

ONDERWERPEN

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

De onderwerpen die in de richtlijn aan bod komen zijn:

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

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

Dr. I.J.W. van Nes, revalidatiearts, Sint Maartenskliniek, Nijmegen, vicevoorzitter Richtlijn Dwarslaesierevalidatie

AANBEVELINGEN TIJDENS DE ZIEKENHUISFASE

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

AANBEVELINGEN TIJDENS DE PRIMAIRE REVALIDATIEFASE

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

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

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

AANBEVELINGEN TIJDENS DE NAZORGFASE

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

Wetenschappelijke trainingsrichtlijnen voor volwassenen met een dwarslaesie

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

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

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

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

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

HET WETENSCHAPPELIJKE BEWIJS

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

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

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

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

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

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

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

DE TRAININGSRICHTLIJNEN

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

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

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

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



Ontwikkeling van wetenschappelijke trainingsrichtlijnen voor volwassenen met een dwarslaesie

1. Literatuuronderzoek

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

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



Resultaten uit de literatuur vervolgens samengevat en richtlijnaanbevelingen opgesteld.

2. Internationaal overleg

De samenvattingen en richtlijnaanbevelingen werden bediscussieerd tijdens 3 internationale conferenties:

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



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

3. De richtlijnen

Fitheid

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

20 minuten matig tot zwaar intensieve duurtraining **2** keer per week

+

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

Cardiometabole gezondheid

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

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

4. Marktonderzoek

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

- Geschiktheid
- Bruikbaarheid
- Helderheid



5. Implementatie

Samenwerking met gebruikers van de richtlijnen om:

Wetenschappelijke trainingsrichtlijnen te vertalen naar praktijkrichtlijnen

Richtlijnen internationaal te verspreiden



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

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

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

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

TAKE HOME MESSAGE

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

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

REFERENTIES

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

Correspondentie

s.d.groot@reade.nl

Het beklijven van gezondheid-bevorderend gedrag zoals fysiek actief zijn en gezond eten

J.B.J. Bussmann

De Spotlight is deze keer niet gebaseerd op een wetenschappelijk artikel, maar op een artikel in de JAMA categorie Viewpoint. Een Viewpoint is een opiniërend artikel, waarin onderwerpen worden besproken die van algemeen belang worden geacht.

WAAROM DIT VIEWPOINT?

Er zijn veel interventies die zich richten op het stimuleren van gedrag dat bijdraagt aan een betere gezondheid. De meeste van die gedragsinterventies kenmerken zich door het niet beklijven van de effecten.

WAT IS DE VRAAG?

Hoe komt het dat gedragsinterventies zo matig effectief zijn, zeker op de lange termijn? Hoe kan terugval naar 'on gezond' gedrag worden voorkomen?

WAT IS DE KERNBODSCHAP?

De auteur stelt dat één van de redenen waarom effecten van gedragsinterventies niet beklijven het feit is dat er onvoldoende kennis is van factoren die gedrag bepalen.

Die onvoldoende kennis zit vooral op het vlak van wat de auteur micro-temporele processen noemt; dit zijn temporele en situationele factoren die mogelijk per moment kunnen variëren, zoals sociale context (bijv. ben je op een bepaald moment alleen of in gezelschap), stemmingen, emoties, of de mate van vermoeidheid of pijn op een bepaald moment. Dit zijn factoren die in relatief korte tijd kunnen veranderen én het gedrag van dat moment sterk bepalen, terwijl veel onderzoek zich richt op de invloed van meer stabiele factoren als attitude, self-efficacy, coping-stijl en socio-demografische factoren. Een eerste stap die gezet moet worden is het doen van onderzoek dat zich richt op het identificeren van deze micro-temporele factoren. In dit soort onderzoek moet bij een persoon vaak en met korte tijdsintervallen ('momentaan') gemeten worden. Dit kan toenemend mogelijk worden gemaakt en vergemakkelijkt worden door het



gebruik van technologie, zoals bewegingssensoren, GPS, elektronische dagboeken, etc.

CONSEQUENTIES VOOR DE REVALIDATIEGENEESKUNDIGE PRAKTIJK EN ONDERZOEK

Klachten als vermoeidheid en pijn, maar ook beweeggedrag, worden binnen de revalidatiegeneeskunde vaak als 'macro-temporeel', stabiel over de tijd, gezien. Denk bijv. aan activiteitenvragenlijsten ('hoe vaak en hoe lang heeft u de afgelopen week gemiddeld per dag gelopen') en vermoeidheidsvragenlijsten ('Ik vind dat ik weinig doe op een dag'). Voor het echt begrijpen van gedrag en een echt effectieve behandeling zal je ook de micro-temporele factoren en de meer momentane relaties tussen gedrag en klachten moeten kennen en meenemen.

LITERATUUR

Genevieve F. Dunton. *Sustaining Health-Protective Behaviors Such as Physical Activity and Healthy Eating*. JAMA, published online May 31, 2018. doi:10.1001/jama.2018.6621

Preventie van musculoskeletale klachten bij musici

V.A.E. Baadjou

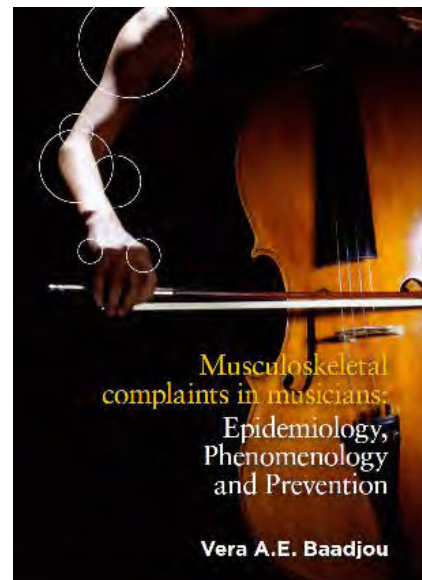
Sinds vele jaren bestaat er een kunstenaarspoli op de afdeling revalidatiegeneeskunde Adelante, locatie MUMC+. Musici, dansers, schilders, beeldhouwers, en andere kunstenaars met klachten van het houdings- en bewegingsapparaat die leiden tot beperkingen in het uitvoeren van werk of hobby kunnen hier terecht. Het kunstenteam MUMC+ bestaat naast de revalidatiearts uit een kno-arts, orthopeed, fysiotherapeut, oefentherapeut Mensendieck, logopedist en psycholoog. Ieder teamlid heeft specifieke affiniteit met de kunstenaar. Dat is nodig om deze patiëntengroep goed te kunnen behandelen.

AANLEIDING VOOR HET ONDERZOEK

Startende conservatoriumstudenten ervaren relatief vaak musculoskeletale klachten. Naast de algemene gezondheidsrisico's die studenten ervaren als ze voor het eerst op eigen benen gaan staan (op kamers wonen, zelfstandig koken, uitgaan), moeten conservatoriumstudenten ook leren omgaan met bijvoorbeeld een abrupte toename van spellen, een veranderde techniek of een toegenomen ervaren prestatiedruk. In dit proefschrift werd eerst geïnventariseerd hoe vaak musculoskeletale klachten bij de Nederlandse conservatoriumstudenten voorkomen en wat de impact van deze klachten is. Daarna werd een literatuurreview gedaan naar risicofactoren voor het ontstaan of onderhouden van musculoskeletale klachten bij musici. In het MUMC+ bestaan positieve ervaringen met oefentherapie Mensendieck ter behandeling van musici met musculoskeletale klachten. Met name de specifieke benadering zoals beschreven door Samama¹ werd in dit proefschrift verder onderzocht. Fysiologische effecten van musicerhouding op spieractiviteit, toonkwaliteit en energiegebruik werden geanalyseerd. Ten slotte werd op basis van de eerder verkregen informatie een biopsychosociaal preventieprogramma ontwikkeld en op effectiviteit getest bij studenten aan Nederlandse conservatoria.

HET ONDERZOEK EN DE BELANGRIJKSTE RESULTATEN

Het huidige proefschrift toont aan dat 67% van de



Cover proefschrift.

derde- en vierdejaars muziekstudenten musculoskeletale klachten heeft ervaren in de afgelopen week. Klachten komen het meest voor aan de bovenste extremiteiten en de rug. In totaal 52% van de studenten ondervond ook beperkingen bij het bespelen van hun muziekinstrument door deze musculoskeletale klachten. Risicofactoren voor het ontstaan van musculoskeletale klachten zijn nog niet bekend. Musicerhouding speelt mogelijk een rol. Oefentherapie Mensendieck volgens de methode Samama (MmS) benadert het musiceren op een biomechanische manier en beschrijft algemene houdingsprincipes en specifieke aandachtspunten per instrument. In het algemeen is de gedachte dat door het optimaliseren van stabiliteit proximaal er een vermindering van de belasting van distale, of spelspieren, bewerkstelligd kan worden. Een voorbeeld van instrumentspecifieke instructies betreft een functionele handpositie voor de gitarist waarbij excessieve flexie in de pols en hyperextensie van de vingers beperkt dienen te worden. Eerste verkennende resultaten uit een EMG-studie tonen inderdaad aan dat er in de houding volgens MmS een spieraanspanningspatroon ontstaat waarbij er meer activiteit optreedt proximaal (romp) met een verminderde activiteit van de armspieren. Een preventieprogramma werd ontwikkeld, gebaseerd op principes van de musicerhouding MmS, gecom-

Dr. V.A.E. (Vera) Baadjou, revalidatiearts Adelante

Datum promotie: 1 februari 2018

Promotoren: prof. dr. R.J.E.M. (Rob) Smeets, prof. dr. J.A.M.C.F. (Jeanine) Verbunt, prof. dr. R.A. (Rob) de Bie

Copromotor: dr. M.D.F. (Marjon) van Eijsden-Besseling

bineerd met psychosociale aspecten. Studenten volgden een 18-uur durend lesprogramma gedurende het eerste schooljaar. Effecten van het biopsychosociale preventieprogramma werden vergeleken met een controlegroep. Studenten in de controlegroep spendeerden evenveel uren aan het vergroten van hun lichamelijke activiteit, tot het niveau aangeraden door de Nederlandse Norm Gezond Bewegen, door middel van een 10.000 stappen loopprogramma. In beide groepen leken klachten en beperkingen te dalen gedurende de duur van de lessen en tot twee jaar later. Echter, er was geen significant verschil in effectiviteit tussen de interventiegroep en de controlegroep. Alhoewel studenten het biopsychosociale programma hoger waardeerden dan het 10.000 stappen loopprogramma. Het aanwezigheidspercentage in de lessen was voor beide groepen rond de 50%. Mogelijk dat dit ertoe heeft geleid dat het biopsychosociale programma niet het verwachte betere effect bereikt heeft. Daarnaast lijkt het achteraf dat het 10.000 stappen loopprogramma mogelijk ook een positief gezondheidseffect heeft gehad, en daarmee niet de ideale controlegroep was. Ten slotte concludeerden wij dat een optimale betrokkenheid van het conservatorium een vereiste is voor een succesvol gezondheidzorg programma voor de muziekstudent.

AANDACHT VOOR DE SPECIFIEKE KLACHTEN VAN DE MUSICUS

Als fanatiek amateur-muzikant vind ik het fantastisch om hobby en werk te combineren. Ik vind het mooi om als arts een bijdrage te kunnen leveren aan het welzijn van de musicus. Het belangrijkste resultaat uit het onderzoek is dat er aandacht nodig is voor de musicus met zijn specifieke klachten. Muziekstudenten zijn zich nog niet altijd bewust van het belang van een goede gezondheid of handelen er niet naar. Samenwerking tussen medische wereld en kunstwereld (conservatoria/orkesten) is essentieel voor het stimuleren van een lange en succesvolle carrière voor de musicus.

WAT WAS DE LEUKSTE VRAAG TIJDENS DE PROMOTIE?

'Vind je dat alle aios revalidatiegeneeskunde kennis zouden moeten nemen van de kunstenaarspoli?' (prof. dr. G.M. Rommers) 'Mijn antwoord daarop was: 'ja!'. Ik denk dat het heel leerzaam kan zijn om een casus vanuit ICF in kaart te brengen. Zowel een gedegen neurologisch als orthopedisch onderzoek vormt de basis om de het functioneren te analyseren. In anamnese is aandacht nodig voor activiteiten en participatie en eventuele discrepanties daartussen. Daarnaast spelen persoonlijke en externe factoren een grote rol in het ontstaan en/of in stand houden van klachten.'



Vera ontvangt van promotor prof. dr. Rob Smeets de bul.

CONSEQUENTIES VOOR DE DAGELIJKSE PRAKTIJK

Het is belangrijk dat revalidatieartsen beseffen dat musici een hoog risico hebben op het ontwikkelen van arbeidsgerelateerde klachten en dat behandeling specifieke kennis behoeft. Het is een fysiek en mentaal zwaar beroep, vergelijkbaar met topsport. Musici trainen vele uren om hun instrument optimaal te beheersen, wat een perfecte sensomotorische controle vereist. Een kleine beperking kan een grote invloed hebben op functioneren. Het is daarom van belang om de klacht van de musicus uitgebreid te analyseren volgens ICF en een lichamelijk onderzoek met instrument uit te voeren. Er zijn in Nederland een aantal revalidatieartsen gespecialiseerd in *performing arts medicine*. Schroom niet de patiënt door te verwijzen of deze artsen te consulteren voor advies.

VERVOLGONDERZOEK

Recent is een internationaal onderzoeksverband opgericht waaraan Vera Baadjou namens de Universiteit Maastricht deelneemt. Doel is om gezondheidseducatie voor musici wereldwijd te verbeteren. Een van de pijlers zal zijn om een online gezondheidsprogramma voor zowel studenten als professionele musici te testen. Het project zal in de loop van 2018 verder vorm krijgen.

REFERENTIE

1. Samama ALW. *Musiceren zonder pijn. Assen, The Netherlands: Van Gorcum, 1998.*

Kennisagenda Revalidatiegeneeskunde

C.A.M. van Bennekom, S.E.M. van Dijk, S.I.G. van Haaster, A.M.C.F. Verbunt

In de revalidatiegeneeskunde wordt voortdurend gestreefd naar het optimaal benutten van de beschikbare behandelmogelijkheden, zodat kwalitatief hoogstaande, evidence-based zorg kan worden geboden. Zoals in elke discipline, ontbreekt soms goede wetenschappelijke onderbouwing voor de zorg die beschikbaar is: er zijn kennishiaten.

Om voor de revalidatiegeneeskunde in kaart te brengen waar in de zorg de belangrijkste kennishiaten liggen, is de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) in 2016 begonnen met de ontwikkeling van de Kennisagenda Revalidatiegeneeskunde.

METHODE

Deze kennisagenda is ontwikkeld volgens de methodiek die wordt gehanteerd door het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten. Allereerst is een inventarisatie gemaakt van alle mogelijke kennishiaten in het vakgebied. Hiervoor zijn vier verschillende kanalen gebruikt: 1) een analyse van voor de revalidatiegeneeskunde relevante richtlijnen; 2) een raadpleging van leden van de VRA; 3) een raadpleging van voor de revalidatiegeneeskunde relevante patiëntenverenigingen; 4) een raadpleging van overige belanghebbende partijen, zoals huisartsen en zorgverzekeraars.

Vervolgens werden de geïdentificeerde kennishiaten onderverdeeld in deelgebieden en geprioriteerd op basis van relevantie, urgentie, onderzoekbaarheid en impact op ons vakgebied. Deze prioritering is aangebracht per deelgebied tijdens een bijeenkomst met leden van de VRA, patiëntenvertegenwoordigers en overige belanghebbenden. Op basis hiervan heeft de werkgroep een top-10 samengesteld van onderwerpen met de meeste prioriteit.

RESULTAAT

In totaal zijn er 644 kennishiaten geïdentificeerd. De werkgroep heeft deze lijst gereduceerd tot 149 onderwerpen voor prioritering.

Vervolgens zijn de onderwerpen onderverdeeld naar

Prof. dr. C.A.M. (Coen) van Bennekom, revalidatiearts Heliomare, Wijk aan Zee, bijzonder hoogleraar Coronel Instituut, AMC, Amsterdam

Dr. S.E.M. (Susan) van Dijk, beleidsadviseur kwaliteit Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

Drs. S.I.G. (Sigrid) van Haaster, beleidsadviseur en projectmanager Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen

Prof. dr. A.M.C.F. (Jeanine) Verbunt, revalidatiearts Adelante afdeling revalidatiegeneeskunde Maastricht UMC, Hoogleraar revalidatiegeneeskunde Universiteit Maastricht



Cover Kennisagenda Revalidatiegeneeskunde.

de volgende deelgebieden:

- Bewegingsapparaat en amputaties;
- CVA en TBI;
- Cerebrale parese en overig hersenen;
- Neuromusculaire aandoeningen inclusief ziekte van Parkinson en MS;
- Wervelkolom en dwarslaesie;
- Organen en oncologie;
- Chronische pijn;
- Multimorbiditeit en aandoeningoverstijgende vragen.

Op 23 november 2016 is een prioriteringsbijeenkomst georganiseerd om de 149 onderwerpen te bespreken en te prioriteren. Hieraan namen 44 revalidatieartsen, 5 onderzoekers en 14 vertegenwoordigers van overige belanghebbenden (waaronder 11 patiënten vertegenwoordigers) deel. De onderwerpen werden per deelgebied besproken in subgroepen van aanwezigen. Aan het einde van de eerste ronde werd door de subgroepen per deelgebied een lijst opgesteld met de maximaal 10 belangrijkste onderwerpen. Vervolgens werd in de tweede ronde, deze keer met de mensen die het onderwerp als expertise hadden, verder gediscussieerd over deze top-10. Zo nodig werd de formulering aangepast. Het resultaat was een top-5 (of minder) per deelgebied. De prioritering vond in beide rondes plaats op basis van relevantie, urgentie, haalbaarheid en impact op vakgebied en/of op de maatschappij. Aan het einde van de bijeen-

Top 10 onderzoeksvragen

- Wat is de effectiviteit van een medisch-specialistisch revalidatiegeneeskundig programma in vergelijking met enkelvoudige cognitieve gedragstherapie (CGT) of graded exercise therapy (GET) op het gebied van klachtenreductie, participatie en kwaliteit van leven bij patiënten met specifieke en aspecifieke diagnosen waar vermoeidheid een hoofdklacht is?
- Wat is de (kosten)-effectiviteit van interdisciplinaire oncologische revalidatie op pijn, vermoeidheid, depressie, angst, participatie en kwaliteit van leven in vergelijking met gebruikelijke zorg?
- Wat is de (kosten)-effectiviteit van operatieve in vergelijking met conservatieve decubitusbehandeling op het verbeteren van de kwaliteit van leven bij patiënten met een dwarslaesie?
- Wat is de effectiviteit van een revalidatiegeneeskundig programma bij volwassenen met cerebrale parese (CP), gericht op het verminderen van chronische pijn en vermoeidheid in vergelijking met gebruikelijke zorg?
- Wat is de (kosten)-effectiviteit op korte en lange termijn van gestructureerde functionele therapie op het lopen/zich verplaatsen en op participatie van kinderen met CP in vergelijking met gebruikelijke zorg?
- Wat is de effectiviteit van toeleiding naar arbeid vanuit de revalidatie bij patiënten met CVA, TBI of MS op behoud van of terugkeer naar werk en functioneren op het werk in vergelijking met gebruikelijke zorg?
- Wat is de (kosten)-effectiviteit van revalidatie op afstand (e-coach/telerevalidatie) bij patiënten met CVA of TBI op functie, kwaliteit van leven en participatie in vergelijking met face-to-face contact?
- Wat is de (kosten)-effectiviteit van nieuwe protheseknieën bij amputatiepatiënten met een amputatie van de onderste extremiteit in vergelijking met gebruikelijke zorg?
- Welke combinatie van inhoud en omvang (in uren) van revalidatiebehandeling geeft de meest doelmatige zorg (verbetering kwaliteit van leven ten opzichte van de gemaakte kosten) voor patiënten met chronische musculoskeletale pijn per zwaartecategorie van de ervaren beperkingen (per WPN-klasse)?
- Wat is een goede, eenvoudige uitkomstmaat voor het bepalen van de effectiviteit van een fysiek trainingsprogramma bij volwassenen en kinderen met een neuromusculaire aandoening in vergelijking met reguliere inspanningstesten?

komst werden de prioriteringslijsten van alle deelgebieden samen gepresenteerd en door de aanwezigen een voorstel tot prioritering over de deelgebieden heen gemaakt. De werkgroep heeft op basis van deze voorzet de top-10 kennishiaten gedifferentieerd.

De werkgroep heeft bij de uiteindelijke keus van de 10 onderwerpen op de kennisagenda extra waarde toegekend aan de volgende weegfactoren:

- De onderzoekbaarheid.
- De relevantie van de onderzoeksvragen voor verschillende stakeholders, zoals revalidatieartsen, patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en overheid.
- Het al in uitvoering zijn van onderzoek dat tot oplossing van het kennishiaat zal leiden. Een oriënterende literatuursearch is verricht om te verifiëren of de geselecteerde onderzoeksvragen niet al onderwerp zijn van lopend wetenschappelijk onderzoek.
- De aansluiting bij bestaande richtlijnen.
- De vertegenwoordiging van de diagnosedeelgebieden binnen de revalidatiegeneeskunde.

Dit proces leidde tot bovenstaande top-10 onderzoeksvragen.

De kennisagenda bevat tevens:

- Overzicht van de huidige wetenschappelijke activiteiten binnen de revalidatiegeneeskunde in Nederland;
- Overzicht van de te verwachten en wenselijke innovaties binnen de revalidatiegeneeskunde.

Voor uitgebreide beschrijving van de resultaten zie <https://revalidatiegeneeskunde.nl/kennisagenda-revalidatiegeneeskunde>.

IMPLEMENTATIE**Netwerkvorming**

Deze Kennisagenda Revalidatiegeneeskunde is bedoeld als beginpunt van een continu zorgevaluatieproces binnen de kwaliteitscyclus van het revalidatiegeneeskundig vakgebied. Voor een goed georganiseerde, breed gedragen uitwerking en uitvoering van onderzoek naar de onderwerpen die in deze Kennisagenda Revalidatiegeneeskunde beschreven worden, is netwerkvorming van groot belang.

Colloquium 13 april 2018

Tijdens het voorjaarscolloquium stond in een van de sessies de vraag centraal welk scenario te kiezen voor netwerkvorming binnen ons vak en hoe dit scenario

te ondersteunen om tot succesvolle onderzoeksc consortia te komen. Naast vertegenwoordigers vanuit de VRA, Revalidatie Nederland, patiëntenorganisaties en ZonMw was Marloes Schmitz, research coördinator bij de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV), uitgenodigd een presentatie gehouden over 'Netwerkvorming - successen en kansen - ervaringen van de NOV'. De NOV heeft gekozen voor een scenario waarbij er binnen de vereniging een netwerk van onderzoekers wordt opgezet en ondersteund om de vragen uit de kennisagenda te beantwoorden. Hierbij stemmen onderzoekers onderling af en dienen gezamenlijk studies in. Afspraken worden gemaakt over uitvoering van studies, de inclusie en verdeling van taken. De vereniging coördineert en faciliteert. Kennis wordt gedeeld binnen het netwerk.

Deze netwerkvorming levert steun van de wetenschappelijke vereniging, waarmee grotere honoreringskansen door financiers ontstaat. Het voorkomt doublures tussen onderzoeken, levert een breed draagvlak binnen de vereniging en daarmee betrouwbare en snellere patiënteninclusie en betere implementatie van resultaten.

Voor deze vorm van netwerken zijn wel investeringen nodig binnen de vereniging.

Geen complete regie maar afstemming tussen alle betrokkenen

De aanwezigen konden zich vinden in eenzelfde keuze voor de VRA. In feite is er voor een plusvariant gekozen waarbij ook de patiëntenverenigingen deel uitmaken van het netwerk. Vanuit haar ervaring deelde Marloes Schmitz de volgende tips:

- Verzeker je van draagvlak voor uitvoer van de studie. Zorg dat er veel leden/instellingen betrokken zijn.
- Zorg dat alle relevante netwerken worden uitgenodigd om een afvaardiging te leveren aan het overkoepelende netwerk.
- Verzeker je van draagvlak voor implementatie van de resultaten.
- Start direct met een projectgroepsamenstelling - wacht niet tot er subsidies worden uitgeschreven. Dan ben je vaak te laat.
- Startbijeenkomst - Nodig alle stakeholders uit. Betrek ook andere specialismen en patiëntenverenigingen voor je aan de slag gaat met de kennisagenda. Patiënten(verenigingen) ook vanaf de start mee laten denken.
- Zorg voor een gelijkmatige verdeling van de projecten over het land - Om alle instellingen gemotiveerd te houden is een goede verdeling van de projecten over het land belangrijk.
- Projecten met dezelfde patiëntengroepen niet tegelijk uitvoeren.
- Wees op de hoogte welke studies er in het land lopen.



Presentatie tijdens het Colloquium 2018 van Marloes Schmitz, research coördinator bij de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV) over 'Netwerkvorming - successen en kansen - ervaringen van de NOV'.



Tijdens het Colloquium 2018 ging de zaal in discussie met panellleden; op de foto vanaf links: Coen van Bennekom, Gerton Heyne, Frans Nollet, Hans Arendzen, Martijn Klem.

- Voldoende kennis in projectgroep - Zorg dat er naast de inhoudelijke experts ook een implementatiedeskundige en een methodoloog deelnemen.
- Eén contactpersoon per kliniek zorgt voor snellere communicatie.
- Zorg voor een frequente vaste overlegstructuur.
- Voldoende tijd voor onderzoek - Maak afspraken met instellingen over de hoeveelheid tijd die specialisten krijgen voor het doen van onderzoek naast de klinische activiteiten.
- Transparantie - Wees open over procedures. Deel informatie vaak met leden. Zorg dat informatie beschikbaar is. Besteed veel aandacht aan het delen van informatie en het evalueren van onderzoeken. Gebruik hiervoor bijvoorbeeld verenigingscongressen waar veel leden aanwezig zijn. Presenteer op slides van de vereniging.
- Betrekken Commissie Kwaliteit. Voor de implementatie in de richtlijnen en behandelkaders is het belangrijk dat ook de Commissie Kwaliteit betrokken is.

Duidelijk werd dat een researchcoördinator een spilfunctie vervult binnen het opzetten en het onderhouden van onderzoeksnetwerken ten behoeve van de top-10 van de kennisagenda. Samenwerking met reeds bestaande onderzoeksconsortia ligt voor de hand.

STAND VAN ZAKEN

Leading the change

De eerste stappen voor de uitwerking van de Kennisagenda zijn gezet. Onlangs heeft de VRA vanuit de Stichting Zorgevaluatie een uitnodiging ontvangen om aanvragen in te dienen voor zorgevaluatieprojecten voor het Leading the Change (LtC) programma. Voor deze ronde van het LtC programma konden alleen zorgevaluatieprojecten worden ingediend die gaan over een doelmatigheidsvraag die opgenomen is in de kennis-/wetenschapsagenda van een wetenschappelijke vereniging die aangesloten is bij de Federatie Medisch Specialististen (FMS).

Er zijn acht onderzoeksvorstellen ingediend voor de kennisagenda voor het LtC programma. Twee van deze voorstellen zijn door naar de volgende ronde. Eind december 2018 verwacht de VRA te horen welke onderzoeksvorstellen met een subsidie worden gehonoreerd. Het gaat om de twee volgende kennisvragen:

1. Welke combinatie van inhoud en omvang (in uren) van revalidatiebehandeling geeft de meest doelmatige zorg (verbetering kwaliteit van leven ten opzichte van de gemaakte kosten) voor patiënten met chronische musculoskeletale pijn per zwaar- of gemiddelde categorie van de ervaren beperkingen (per WPN-klasse)?
2. Wat is de (kosten)-effectiviteit op korte en lange termijn van gestructureerde functionele therapie op het lopen/zich verplaatsen en op participatie van kinderen met CP in vergelijking met gebruikelijke zorg?

Als VRA is hiervoor de verklaring 'Verklaring wetenschappelijke vereniging met betrekking tot prioritering, inclusies en implementatie' ondertekend. Dit houdt in dat de VRA garant staat voor het halen van de benodigde inclusies en implementatie van de resultaten in de relevante richtlijnen.

Er zullen meer subsidierondes van LtC komen. Van belang is hierbij enkele vragen gezamenlijk goed uit te werken binnen een nieuw op te zetten onderzoeksnetwerk. De komende tijd zal de WeCo een plan opstellen om tot beantwoording van de kennisvragen te komen en zal overleg plaatsvinden tussen VRA en Revalidatie Nederland over ondersteuning hierin.

Resumé

Het opstellen van de eerste Kennisagenda Revalidatiegeneeskunde is een intensief traject geweest met een mooi resultaat en leerpunten voor de volgende keer. Met de directe indiening van kennisvragen bij LtC zijn gelijk kansen gecreëerd om kennisvragen beantwoord te krijgen. Het opzetten van onderzoeknetwerken met ondersteuning voor alle betrokkenen, waaronder patiënten- en brancheverenigingen, betekent een grote stap naar een volwaardige onderzoeksinfrastructuur. Dit alles doet een beroep op alle leden van de vereniging, de onderzoekers en in het bijzonder de hoogleraren revalidatiegeneeskunde. Met ieders inzet zal de kennisagenda bijdragen aan de verdere wetenschappelijke onderbouwing van ons vak revalidatiegeneeskunde.

Correspondentie

weco@revalidatiegeneeskunde.nl

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

M.F. Engel, I. van Wijk, S.E. Nawijn, I.A. van der Steen, M. Ketelaar, namens de Nederlandse PEDI-CAT projectgroep

Het in kaart brengen en monitoren van het functioneren van kinderen met een beperking staat centraal binnen de kinderrevalidatie. Met dit doel zijn verschillende meetinstrumenten gericht op specifieke domeinen van het ICF-CY (*International Classification of Functioning for Children and Youth*) en voor specifieke aandoeningen ontwikkeld.¹ Er zijn echter maar weinig meetinstrumenten die toepasbaar zijn op alle kinderen met een beperking, onafhankelijk van de diagnose (generiek). Een belangrijk generiek instrument is de PEDI (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory*).² Met de PEDI wordt het dagelijks functioneren van kinderen op drie domeinen (Zelfverzorging, Ambulantie, Sociaal functioneren) in kaart gebracht, meestal middels een interview met een ouder/verzorger.

Sinds 2005 wordt de Nederlandse versie (PEDI-NL) toegepast binnen de kinderrevalidatie om het niveau van functioneren ten opzichte van leeftijdgenoten vast te stellen, na te gaan of er beperkingen zijn, doelen te stellen en de behandeling te evalueren.^{1,3,4} Daarnaast is de PEDI-NL sinds enige jaren als proces-indicator opgenomen in de Indicatorensset van Revalidatie Nederland en heeft daarmee een verplicht karakter gekregen.⁵ De Commissie Pres-

tatie-indicatoren is echter voornemens om proces-indicatoren te vervangen door uitkomst-indicatoren; meetinstrumenten waarmee klinisch relevante verandering aangetoond kunnen worden. De PEDI-NL heeft een aantal nadelen die de implementatie niet hebben bevorderd en die nu maken dat de PEDI-NL niet wordt gezien als een haalbare uitkomst-indicator. Het instrument is slechts geschikt voor een beperkte leeftijdscategorie (0,5-7,5 jaar). Afname en verwerking zijn tijdrovend (45-75 minuten); het is een mondeling af te nemen vragenlijst die schriftelijk wordt gerapporteerd en waarvan de resultaten handmatig moeten worden verwerkt door de behandelaar. Resultaten kunnen dus ook niet rechtstreeks in het elektronisch patiëntendossier worden geïmporteerd. Bovendien moeten ouders bij elke afname alle vragen beantwoorden waarbij zij keer op keer worden geconfronteerd met wat hun kind allemaal niet kan. Hierdoor ontstond de behoefte aan een variant van dit instrument dat breder toepasbaar, minder arbeidsintensief en digitaal is.

Ook in de Verenigde Staten werden deze tekortkomingen geconstateerd. In 2012 werd daarom de PEDI-CAT (*Computer Adaptive Test*) geïntroduceerd. De PEDI-CAT is een digitaal instrument dat bestaat uit meer items (vragen) dan de PEDI. Er zijn ook relevante items uit andere meetinstrumenten voor dagelijks functioneren gebruikt.⁶ De PEDI-CAT heeft het extra domein 'Verantwoordelijkheid', een grotere leeftijdsrange (0-20 jaar) met leeftijdsnormen per jaar en is generiek, dus geschikt voor alle kinderen met een beperking. Alhoewel de PEDI-CAT meer items telt dan de PEDI is het dankzij de CAT-software toch mogelijk om binnen 15 minuten met een beperkt aantal items een beeld te krijgen van het functioneren van het kind.^{7,8} De software bepaalt namelijk op basis van het antwoord van het vorige item de moeilijkheidsgraad van het volgende item (*Item Respons Theory*) waardoor alleen de meest relevante vragen beantwoord hoeven te worden.

Dr. M.F. (Madelon) Engel, revalidatiearts in opleiding, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum

Dr. I. (Iris) van Wijk, kinderrevalidatiearts, divisie Kind en Jeugd, De Hoogstraat Revalidatie, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum Utrecht, Nederlandse PEDI-CAT projectgroep

S.E. (Sytske) Nawijn, kinderrevalidatiearts, afdeling Kinderrevalidatie, Roessingh Centrum voor Revalidatie, Enschede, voorzitter van de werkgroep prestatie-indicatoren van de sectie kinderrevalidatiegeneeskunde

I.A. (Irene) van der Steen, kinderrevalidatiearts, divisie Kind en Jeugd, De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht, lid van de VRA/RN werkgroep prestatie-indicatoren

Dr. M. (Marjolijn) Ketelaar, senior-onderzoeker Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum, projectleider Nederlandse PEDI-CAT projectgroep

Zie pagina 207 in dit artikel voor samenstelling PEDI-CAT projectgroep

Op dit moment werkt men in verschillende Europese landen aan vertaling en cross-culturele validering van de Amerikaanse PEDI-CAT. In Nederland is de vertaling gereed en momenteel wordt deze in de PEDI-CAT software opgenomen (naar verwachting gereed in het najaar van 2018).⁹ Daarna moet met reeds verzamelde data van meer dan 300 Nederlandse kinderen zonder beperkingen nagegaan worden of er nog aanpassingen nodig zijn met het oog op de cross-culturele equivalentie. Het kan bijvoorbeeld nodig zijn dat het algoritme in de software, dat ontwikkeld is aan de hand van data van Amerikaanse kinderen, aangepast moet worden aan specifieke eigenschappen van de Nederlandse populatie.

Zodra de Nederlandse vertaling is opgenomen in de software van de PEDI-CAT is deze verkrijgbaar via de officiële website (www.pedicat.com) en kunnen eerste praktijkervaringen worden opgedaan. Idealiter wordt het instrument direct uitgetoetst door professionals. Wij moedigen hen aan om gebruikservaringen te bespreken met collega's en met de Nederlandse PEDI-CAT projectgroep. Zo kunnen ervaringen worden meegenomen bij de verdere ontwikkeling en implementatie. Verder gaat de PEDI-CAT direct ingezet worden binnen het CP-register (cerebrale parese register: www.cpregister.nl).

Bij de verdere implementatie van de PEDI-CAT-NL in de dagelijkse praktijk wordt rekening gehouden met factoren die de implementatie kunnen faciliteren of belemmeren. Om een beeld te krijgen van de factoren die mogelijk een rol gaan spelen werd er een inventarisatie gedaan onder Nederlandse kinderrevalidatieartsen. 41/141 (29%) leden van de Sectie Kinderrevalidatiegeneeskunde reageerden op een oproep om deel te nemen aan een enquête over de PEDI-CAT. Vrijwel alle revalidatiecentra (n = 22) werden vertegenwoordigd en de gemiddelde werkervaring van de respondenten lag hoog (12 jaar). Volgens de respondenten zijn de volgende elementen essentiële onderdelen van succesvolle implementatie: goede ICT voorzieningen, gebruiksvriendelijke software, toegankelijkheid, korte afnameperiode en lage kosten. Aan vrijwel al deze 'wensen' kan worden voldaan. Het streven is namelijk om de PEDI-CAT-NL met zijn gebruiksvriendelijke software digitaal beschikbaar te maken voor ouders. De tijdswinst van snelle afname is inherent aan financiële voordelen.

Naast een gedegen implementatiestrategie is het draagvlak voor de invoering onder gebruikers van de PEDI-CAT-NL essentieel. Uit de voornoemde inventarisatie bleek dat respondenten zich goed geïnformeerd achten over de PEDI-CAT en het instrument gemiddeld een 7,8 als rapportcijfer geven. Voordelen

De Nederlandse PEDI-CAT projectgroep bestaat uit:

- Projectleider: dr. M. Ketelaar, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, Hersencentrum UMC Utrecht/WKZ en De Hoogstraat Revalidatie
- Dr. J.W.H. Custers, auteur PEDI-NL, hogeschooldocent, Hogeschool Utrecht
- Dr. A. Dallmeijer, senior-onderzoeker kinderrevalidatie, Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam
- H. Gorter, MSc, kinderfysiotherapeut en klinisch epidemioloog, Revalidatiecentrum Roessingh, Enschede
- Drs. M. Kuijper, kinderrevalidatiearts, De Hoogstraat Revalidatie en UMC Utrecht/WKZ
- J. Verheijden, beleidscoördinator zorg, BOSK, Vereniging van mensen met een lichamelijke beperking
- Dr. G. Verkerk, ergotherapeut-onderzoeker, Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam
- Dr. J. Voorman, kinderrevalidatiearts, UMC Utrecht/WKZ, Utrecht
- Dr. J. Wassenberg-Severijnen, auteur PEDI-NL, psycholoog en medeauteur van de Handleiding PEDI-NL, Faculteit Sociale Wetenschappen Universiteit Utrecht
- Dr. I. van Wijk, kinderrevalidatiearts, De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

van de PEDI-CAT die werden genoemd waren: snel inzicht in het functioneren van een kind, de ontwikkeling en het behandelresultaat en gericht behandeldoelen kunnen stellen. 94% van de respondenten is van plan de PEDI-CAT-NL toe te gaan passen zodra deze beschikbaar is.

Het lijkt er dus op dat aan voorwaarden voor implementatie is voldaan en er breed draagvlak is onder toekomstige gebruikers. Toch kan alleen uit de praktijk blijken hoe de PEDI-CAT toegepast gaat worden. Zo bleek onder andere uit de inventarisatie dat het merendeel van de respondenten denkt dat de PEDI-CAT niet geschikt is voor kinderen met progressieve aandoeningen. Hoewel niet expliciet benoemd, kan het zijn dat het meten en vastleggen van achteruitgang een negatieve weerslag heeft op deze groep kinderen en hun ouders. Dergelijke resultaten kunnen ten onrechte geïnterpreteerd worden als gebrekkige motivatie of een beperkt behandelresultaat. Echter, de PEDI-CAT kan juist ook voor deze groep een nuttig instrument zijn om doelen (bij) te stellen tijdens het revalidatieproces. Het kan bijvoorbeeld zijn dat een kind qua mobiliteit achteruit gaat maar desondanks de verantwoordelijkheid toeneemt. Er is nog weinig ervaring met de PEDI-CAT bij kinderen met progressieve aandoeningen, onderzoek moet hierover duidelijkheid gaan geven.

Kortom, de afgelopen jaren is er hard gewerkt om de PEDI-CAT beschikbaar te maken in Nederland. Er is

een breed draagvlak onder toekomstige gebruikers en dat is essentieel. Samenwerking tussen de ontwikkelaars en de gebruikers is immers bepalend voor het succes van de PEDI-CAT-NL in Nederland. De verwachting is dat de Nederlandse PEDI-CAT na het najaar van 2018 ingezet kan worden in de praktijk. Echter, voor gebruik als uitkomstindicator moeten nog belangrijke vervolgstappen gezet worden, zoals evaluatie van de cross-culturele equivalentie en het evaluatieve vermogen bij specifieke diagnosegroepen. Daarnaast streven we ernaar de PEDI-CAT op te nemen in een Nederlands systeem en daarmee een koppeling met het EPD mogelijk te maken. Deze stappen zijn niet eenvoudig, vragen specifieke expertise, kosten tijd en dus geld. Op dit moment zijn er nog geen financiële middelen om deze vervolgstappen te zetten. Er wordt hard gezocht naar subsidiemogelijkheden, de ervaring leert echter dat dit niet eenvoudig is bij instrumentontwikkeling.

De PEDI-CAT voorziet als breed toepasbaar, efficiënt, digitaal meetinstrument in een belangrijke behoefte. Het biedt een unieke kans om tot een uniforme en efficiënte effectmeting te komen binnen de kinderrevalidatie. Laten we die kans samen grijpen door samen stappen te zetten; ideeën te delen over toekomstig onderzoek en praktijkervaring met de PEDI-CAT-NL op te doen en deze te delen! Blijf op de hoogte van de ontwikkelingen in Nederland via: www.dehoogstraat.nl/KCRU/pedicat, daar vindt u ook nieuwsbrieven, resultaten van deelprojecten en contactinformatie. Ervaringen en ideeën kunt u ook uitwisselen met de werkgroep 'PEDI-CAT' via Revalidatie Kennisnet (www.revalidatiekennisnet.nl).

DANKWOORD

Met dank aan de leden van de Sectie Kinderrevalidatiegeneeskundegeneeskunde van de VRA voor hun medewerking aan de inventarisatie. Wij danken het Onderzoeksfonds van De Hoogstraat Revalidatie voor de financiering van de vertaling van de PEDI-CAT en de eerste stappen van de validering.

REFERENTIES

1. Ketelaar M, Schie PEM van, Reinders-Messelink H, Schoemaker M. Meetinstrumenten. In: Hadders-Algra M, Maathuis K, Pangalila RF, Becher JG, Moor J de (Eds). *Kinderrevalidatie*. Assen: Van Gorcum, 2015. P 41-64. ISBN: 978 90 232 5080 7.
2. Haley SM, Coster WJ, Ludlow LH, et al. *Paediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): Development, standardisation and administration manual*. 1992; Boston, MA, New England Medical Centre Hospitals.
3. Custers JW, Wassenberg-Severijnen JE, Net J van der, Vermeer A, Hart HT, Helders PJ. Dutch adaptation and content validity of the 'Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)'. *DisabilRehabil* 2002;20;24:250-8.
4. Wassenberg-Severijnen JE, Custers JWH. *Handleiding PEDI-NL*. Amsterdam: Pearson, 2005.
5. Landelijk Steunpunt (mede)zeggenschap, Zorgverzekeraars Nederland, Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, Revalidatie Nederland, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen. *Indicatorenverzameling Inzicht in Revalidatie 2017, 20 december 2016*.
6. Haley SM, Coster WJ, Dumas, HM et al. *Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test: Development, Standardization and Administration Manual*. Boston, MA: Trustees of Boston University; 2012.
7. Haley SM, Ni PS, Fragala-Pinkham MA et al. A computer adaptive testing approach for assessing physical functioning in children and adolescents. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2005;47:113-20.
8. Haley SM, Coster WJ, Dumas HM et al. Accuracy and precision of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory computer adaptive tests (PEDI-CAT). *Developmental Medicine & Child Neurology* 2011;53:1100-6.
9. Ketelaar M. *PEDI-CAT: vertaling en validering van een instrument voor dagelijks functioneren van kinderen 0 - 20 jaar*. Projectpagina: www.dehoogstraat.nl/KCRU/pedicat.

Take home message

De PEDI-CAT is een digitaal instrument waarmee het functioneren van een kind, ongeacht de beperking, efficiënt in kaart kan worden gebracht. De Nederlandse vertaling, PEDI-CAT-NL, wordt nu ontwikkeld en gevalideerd. Dit is een complex proces, maar het gebruik van dit instrument kan leiden tot een meer uniforme en efficiënte effectmeting binnen de kinderrevalidatie. Voordat het zover moeten er nog wel een aantal stappen gezet worden.

Correspondentie

m.ketelaar@dehoogstraat.nl

Ervaring in UMC Utrecht

Revalidatie en mindfulness

A. Bezuur, F.J.M. Verheul, J.M.A. Visser-Meily, M.J.H.F. van der Putten, J. Hoekstra-Slikkerveer

Revalidanten met een chronische beperking hebben vaker last van stress door pijn, vermoeidheid, angstklachten, depressieve klachten en of een verstoorde balans in belasting/belastbaarheid.¹⁻⁴ Revalidatie is gericht op het verbeteren van zelfredzaamheid, zelfregie en participatie, maar ook op het beter leren omgaan en of het accepteren van een veranderd leven met de daarbij komende beperkingen. Al jaren zijn we binnen de Poliklinische Revalidatie Behandeling (PRB) in het UMC Utrecht (UMCU) op zoek naar de meest geschikte ondersteuning hiervoor. Voorheen werden er individuele behandelingen gericht op stressreductie aangeboden, zoals relaxatietherapie door een psycholoog of psychosomatisch fysiotherapeut.

MINDFULNESS IN DE PRB: UMCU

We zochten binnen de PRB naar een mogelijkheid om bovenstaande behandelingen gericht op stressreductie uit te breiden en in groepen aan te bieden voor mensen met verschillende diagnoses. In het *Mindfulness-Based Stress Reduction* (MBSR)-programma volgens Jon Kabat-Zinn⁵ (zie kader), komen deze aspecten samen en daarom zou dit programma bij uitstek als aanvullende behandeling geschikt kunnen zijn. Het doel van het MBSR-programma is het bewust worden van niet-helpende of automatische reacties en gedachtepatronen en het aanvaarden van (moeilijke) ervaringen in het dagelijks leven.⁶ Met behulp van dit programma zouden revalidanten beter kunnen leren omgaan met hun gedachten, emoties, pijn, vermoeidheid en andere vormen van stress.

A. (Anouk) Bezuur BSc, student 3e jaar master Geneeskunde, afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap & Sport, UMC Utrecht Hersencentrum, UMC Utrecht, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum
Drs. F.J.M. (Floor) Verheul, revalidatiearts in opleiding, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum

Prof. dr. J.M.A. (Anne) Visser-Meily, revalidatiearts en hoogleraar Revalidatie, afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap & Sport, UMC Utrecht Hersencentrum, UMC Utrecht, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum

M.J.H.F. (Marie- Jose) van der Putten, fysiotherapeut, professional master fysiotherapie, afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap & Sport, UMC Utrecht Hersencentrum, UMC Utrecht

Drs. J. (Joke) Hoekstra-Slikkerveer, klinisch psycholoog afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap & Sport, UMC Utrecht Hersencentrum, UMCU

Het MBSR-programma

Mindfulness-trainingen worden vaak gebaseerd op het *Mindfulness-Based Stress Reduction* (MBSR)-programma. In 1982 beschreef Jon Kabat-Zinn dit tien-wekelijkse programma voor, in het ziekenhuis uitbehandelde, chronisch pijnpatiënten. In het programma stonden geleide meditatie (zit-, lig-meditaties, *bodyscans*), mindful bewegen en psycho-educatie over het effect van stress en angst op gezondheid en welzijn centraal. Momenteel worden mindfulness-interventies frequent toegepast in de gezondheidszorg.⁵

LITERATUUR MBSR EN REVALIDATIE

Wetenschappelijk bewijs betreffende de effectiviteit van het MBSR-programma neemt toe. Voor mindfulness-interventies worden positieve effecten beschreven zoals reductie van pijn, angst en verbetering van welzijn.⁵ Een search (uitgevoerd eind mei 2018) via Pubmed, Embase en Cochrane Library laat zien dat afgelopen tien jaar 769 Engelse en Nederlandse artikelen zijn verschenen over MBSR, mindfulness/meditatie en revalidatie. Een review uit 2017 (n = 13 randomised controlled trials, RCT) toonde aan dat MBSR bij patiënten met chronische pijn leidt tot toename van acceptatie van pijn, verbetering van de (mentale) kwaliteit van leven en reductie van bijkomende depressieve symptomen. Ook bij andere diagnosegroepen worden positieve effecten beschreven: MBSR voor patiënten met urge (urine) incontinentie kan zorgen voor meer controle over de incontinentie, voor patiënten met traumatisch hersenletsel worden positieve effecten gevonden voor cognitieve functie, *self-efficacy*, vermoeidheid, fysieke en mentale gezondheid en kwaliteit van leven en voor kinderen met *developmental coordination disorder* lijkt er een positief effect op de coördinatie en helpt het ouders en kinderen hun doelen behalen. Bij patiënten met borstkanker blijkt MBSR van meerwaarde te zijn voor het psychisch functioneren en kwaliteit van leven.^{5,7-9}

MBSR IN DE PRB: DE PRAKTIJK

We beschrijven hierna ons MBSR-programma, de evaluatie (twee casussen, algemene ervaringen vanuit bijeenkomsten, o.a. met enquêtes en bediscussiëren vervolgens de meerwaarde van het MBSR-programma

als aanvulling op de huidige revalidatiebehandelingen.

MBSR-programma

Een verkorte vorm van het MBSR-programma wordt sinds een jaar, diagnose-overstijgend, aangeboden aan revalidanten. Het (gesloten) groepsprogramma (n ≈ 10), van zes weken, wordt begeleid door een klinisch psychologe (JHS) en een fysiotherapeute (MJHFP), beiden opgeleid tot MBSR-trainer.

Wekelijks vinden achtereenvolgens verschillende themabijeenkomsten plaats van twee uur, namelijk: 1. Automatische piloot, 2. Hindernissen, 3. Concentratie, 4. Niet oordelen, 5. Toelaten en accepteren, 6. Gedachten ≠ feiten. 'Goed voor jezelf zorgen' komt in alle bijeenkomsten terug.¹⁰

Tijdens het programma wordt gewerkt met alledaagse voorbeelden zoals het toepassen van gefocuste aandacht bij activiteiten zoals eten, drinken en lopen. *Handouts* worden na iedere bijeenkomst uitgedeeld. Online zijn meditatie en informatie beschikbaar. Revalidanten worden geadviseerd om na elke bijeenkomst thuis te oefenen om mindfulness blijvend te integreren.

Evaluatie

Na afloop wordt ons MBSR-programma door iedere deelnemer geëvalueerd met behulp van een enquête, zie tabel 1. De enquêtes bieden inzicht in de resultaten van ons MBSR-programma en worden gebruikt om deze te verbeteren.

Ervaringen

Casus 1

Het betreft een jonge vrouw, met in de voorgeschiedenis een subarachnoïdale bloeding (SAB) d.d. 2016, waarvoor endovasculaire behandeling. Ondanks enig herstel bleef revalidante, sinds het doormaken van de SAB, een verminderde belastbaarheid ervaren. Ze had last van auditieve en visuele overprikkeling leidend tot misselijkheid, verminderd zien, gestoord spreken en een beperkter evenwicht. Vermoeidheid en overprikkeling waren weinig invoelbare klachten voor haar omgeving. Revalidante was gehuwd en had drie kinderen. Ze was werkend als zzp'er en zorgde voor haar bejaarde ouders. De doelen voor revalidatie waren gericht op het verbeteren van mentale belastbaarheid met als doel dat ze thuis haar rollen weer zou kunnen oppakken. Ze kreeg een behandeling waar het MBSR-programma onderdeel van was.

Ervaring 1 - De revalidante beschreef dat zij oefeningen, onderwezen tijdens het MBSR-programma, kon inzetten in tijden van overprikkeling, waardoor deze klachten enigszins afnamen. Patiënte heeft geleerd dat ontspanning belangrijk is zowel voor het dagelijks herstel als voor het functioneren enervaarde meer handvatten om tot ontspanning te komen.

Casus 2

Het betreft een jonge vrouw, met in de voorgeschiedenis een mammacarcinoom d.d. 2017, waarvoor een lumpectomie, gevolgd door bestraling. Als gevolg hiervan ervaarde revalidante vermoeidheid en agitatie. Revalidante woonde samen met partner en dochter. Ze werkte vier dagen per week en hield van sporten. De doelen voor de revalidatie waren gericht op werkherhaving, weer sporten en het op kunnen pakken van sociale rollen door het verbeteren van evenwicht in belasting/belastbaarheid, conditie en stemming. Haar algemene aandachtspunt was meer vat krijgen op de vermoeidheid en het hanteren van grenzen. Zij kreeg een behandeling waar het MBSR-programma aan werd toegevoegd.

Ervaring 2 - 'Het is zoals het is'. De patiënte ervaarde dat zij door het MBSR-programma meer met aandacht in het moment kon zijn en dat het gevoel iets te 'moeten' was verdwenen. Automatische reacties en patronen kon zij beter herkennen en daardoor maakte zij keuzes meer bewust. Daarnaast ervaarde zij weer contact met haar lichaam, waardoor zij beter fysieke grenzen kon aanvoelen. Het MBSR-programma was aanvullend op de ergotherapie, die onder andere was ingezet voor het verbeteren van de energiebalans. Kortom door de nieuwe handvatten kon patiënte weer meer genieten en ontspannen. 'Al blijf je natuurlijk je valkuilen hebben.'

Uitkomsten enquêtes

Van bovenstaande twee casussen en 18 andere revalidanten (n = 20) zijn de enquêtes, ingevuld na afloop van het MBSR-programma, weergegeven in tabel 1. Het MBSR programma en de effecten daarvan werden door 80% van de revalidanten als positief (zeer zeker-zeer) ervaren. Wel bleek het lastig te zijn om technieken te integreren in de dagelijkse routine of toe te passen op de momenten dat het daadwerkelijk nodig was.

DISCUSSIE

Veel revalidanten ervaren stress, moeheid, zijn somber of angstig. Binnen de revalidatiebehandeling is het belangrijk om aandacht te besteden aan het accepteren van en grip krijgen op een veranderd leven met de daarbij komende beperkingen. Het doel van dit artikel was het delen van onze ervaring met het MBSR-programma in de poliklinische setting. Uit de enquêtes bleek dat het MBSR-programma door 80% van de (n = 20) revalidanten positief werd ervaren. De casussen lieten zien dat revalidanten onder andere meer acceptatie, aanwezigheid in het moment en contact met het lichaam en grenzen ervaarden, maar ook meer *tools* hoe om te gaan met overprikkeling en spanning hadden ontwikkeld. Gezien deze positieve ervaringen zien wij het MBSR-programma als een aanvulling op onze huidige revalidatiebehandeling.

> Tabel 1. Enquêtes ingevuld door revalidanten na afloop van het MBSR-programma.

	Ze ze ker	Zeker	Neutraal	Niet zo	Zeker niet
De bijeenkomsten zijn passend binnen mijn revalidatietraject	12	4	4	-	-
De training heeft geleid tot meer inzicht in mijn reacties/ patronen bij moeilijkheden/gezondheidsklachten	8	8	3	1	-
Door de bijeenkomsten kan ik op een andere manier met mijn moeilijkheden/gezondheidsklachten omgaan	5	9	5	1	-
De bijeenkomsten hebben geleid tot meer mogelijkheden om tot ontspanning te komen	9	6	5	-	-
Ik zou andere patiënten aanbevelen om de training te volgen	15	4	1	-	-

De huidige literatuur ondersteunt onze positieve ervaringen met MBSR.^{5,7-9} Ook zijn er studies die blijvende positieve effecten beschrijven.^{5,11} De kanttekening 'lastig om toe te passen en te integreren in dagelijks leven en op de moeilijke momenten' van sommige revalidanten, zien we ook terug in de literatuur.^{11,12} Juist daarom wordt tijdens ons MBSR-programma gewerkt met alledaagse voorbeelden en wordt (blijven) oefenen aangeraden. Mogelijk zijn 'MBSR-opfrisavonden voor revalidanten', na afloop van het MBSR-programma, hierbij ook behulpzaam.

Alhoewel de literatuur suggereert dat het MBSR-programma een positief effect heeft op (bepaalde) klachten die vaak voorkomen bij revalidanten, zijn enkele kanttekeningen op zijn plaats. De positieve effecten van het MBSR-programma die beschreven worden komen veelal voort uit studies met een lage methodologische kwaliteit of kleine groepen patiënten.^{5,8-9} Daarnaast werd in een aantal studies gebruik gemaakt van andere vormen dan MBSR, waardoor deze minder goed te vergelijken waren met ons programma.⁵ Wij adviseren verder onderzoek bij meerdere diagnosegroepen, waarbij er ook gekeken wordt naar de effecten op participatie niveau en zelfregie en naar het lange termijn effect.

CONCLUSIE

Het MBSR-programma kan in groepsvorm worden ingezet in de revalidatiebehandeling voor reductie van stress en het grip krijgen op het accepteren van een veranderd leven met de daarbij komende beperkingen. Dit wordt ondersteund door de literatuur. Verder onderzoek in revalidatiesetting is nodig. Onze eerste ervaringen zijn positief.

DANKBETUIGING

Wij danken de revalidanten die toestemming hebben gegeven om hun ervaringen te delen.

REFERENTIES

1. Widerström-Noga E, Finlayson ML. Aging with a Disability: Physical Impairment, Pain, and Fatigue. *Phys Med Rehabil Clin.* 2010;21:321-37.

2. Brenes GA, Guralnik JM, Williamson JD, Fried LP, Simpson C, Simonsick EM, et al. The Influence of Anxiety on the Progression of Disability. *J Am Geriatr Soc* 2005;53:34-9.

3. Noh J-W, Kwon YD, Park J, Oh I-H, Kim J. Relationship between Physical Disability and Depression by Gender: A Panel Regression Model. *PLoS ONE* 2016;11.

4. Evenhuis E, Eysen ICJM. *Ergotherapie-richtlijn Vermoeidheid Bij MS, CVA of de ziekte van Parkinson.* Amsterdam: VUmc afdeling Revalidatiegeneeskunde, sectie Ergotherapie. 2012.

5. Hardison ME, Roll SC. Mindfulness interventions in physical rehabilitation: A scoping review. *Am J Occup Ther* 2016;70:7003290030p1-7003290030p9.

6. McCracken L, Gauntlett-Gilbert J, Vowles K. The role of mindfulness in a contextual cognitive-behavioural analysis of chronic pain-related suffering and disability. *Pain* 2007;131:63-9.

7. Ball EF, Sharizan ENSM, Franklin G, Rogozińska E. Does mindfulness meditation improve chronic pain? A systematic review. *Current Opinion in Obstet Gynecol* 2017;29:359-66.

8. Huang H-p, He M, Wang H-y, Zhou M. A meta-analysis of the benefits of mindfulness-based stress reduction (MBSR) on psychological function among breast cancer (BC) survivors. *Breast Cancer* 2016;23:568-76.

9. Johansson B, Bjuhr H, Rönnbäck L. Mindfulness-based stress reduction (MBSR) improves long-term mental fatigue after stroke or traumatic brain injury. *Brain Inj* 2012;26:1621-8.

10. Segal ZV, Williams JMG, Teasdale JD. *Mindfulness en cognitieve therapie bij depressie.* 2e ed. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds, 2013.

11. Mitchell M, Heads G. *Staying Well: A Follow Up of a 5-Week Mindfulness Based Stress Reduction Programme for a Range of Psychological Issues.* *Community Ment Health J* 2015;51:897.

12. Kabat-Zinn, J. *Waar je ook gaat, daar ben je: Meditatie in het dagelijks leven.* 6e ed. Utrecht/Antwerpen: Servire, Kosmos-Z&K Uitgevers, 2005.

Correspondentie

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

Ontwikkeling van Medisch Leiderschap in de opleiding tot revalidatiearts

M.P.M. Dremmen, J.W.G. Meijer

Om kwalitatief goede en toekomstbestendige zorg te leveren in ziekenhuizen en zorginstellingen wordt er steeds meer medisch leiderschap gevraagd van artsen/medisch specialisten. De vraag rijst in hoeverre de huidige opleiding tot medisch specialist, en in deze specifiek de opleiding tot revalidatiearts, toegerust is om de toekomstig specialisten hierin op te leiden. Een duidelijke omslag in de afgelopen jaren is te zien in de CanMeds-criteria. Er heeft een rolverschuiving plaatsgevonden van de rol van 'manager (organisator)' naar de rol van 'leider'. Dit representeert een verschuiving van vaardigheden op het gebied van operationeel management (dagdagelijkse (poli-) klinische praktijk) naar aanvullende vaardigheden op het gebied van leiderschap en visievorming op overkoepelend niveau en naar de toekomst toe. Geconstateerd wordt dat deze rol nog onvoldoende doorontwikkeld is in de huidige opleiding tot revalidatiearts.

In het afgelopen decennium is duidelijk geworden dat voor kwalitatief hoogstaande en toekomstbestendige zorg een integrale verantwoordelijkheid van bestuur en medisch specialisten vereist is. Dit geldt voor bedrijfsvoering, patiëntveiligheid, kwaliteitsverbetering en uiteraard voor de ontwikkeling van een gezamenlijke strategische visie. Deze maatschappelijke behoefte leidde tot het in 2012 opgestelde *Manifest Kaap Doorn*.¹ Het manifest beschrijft dat concrete management- en beleidstaken van de medisch specialist verwacht worden. Er wordt gesteld dat de medisch specialist toenemend een sleutelpositie gaat hebben in het realiseren van veranderingen en strategische keuzes in de zorg, en de financiële gevolgen hiervan. De overgang naar integrale tarieven in 2015, waarbij het 'budget medisch specialisten' volledig geïntegreerd is in het ziekenhuisbudget, is ook een weerspiegeling hiervan. Dit in tegenstelling tot de vroegere situatie waarin de Raad van Bestuur formeel verantwoordelijk was voor deze zaken en er afspraken hierover gemaakt moesten worden met de medisch specialisten. Uitgaande van het *Manifest Kaap Doorn* zouden de medisch specialisten samen met de Raad van Bestuur de koers

en strategie van de instelling bepalen, en daardoor ook mede verantwoordelijk zijn voor de gevaren koers en gevolgen van de gekozen strategieën. *Het Professioneel statuut voor de medisch specialisten in dienstverband ziekenhuizen* (2016)² zegt hier het volgende over: 'de medisch specialist heeft een individuele professionele verantwoordelijkheid voor de kwaliteit en organisatie van de zorgverlening diens medisch specialisme betreffende in het ziekenhuis, waaronder het doeltreffend, doelmatig en patiëntgericht werken' (preambule). Er is een 'collectieve verantwoordelijkheid op het niveau van het ziekenhuis', waaronder zaken genoemd worden als deelname aan totstandkoming en implementatie van protocollen, medewerking aan totstandkoming en uitvoering van beleid ten aanzien van kwaliteitsbevordering en -bewaking en het leveren van een bijdrage aan (medische) beleidsontwikkelingen op ziekenhuisniveau.

Het *Manifest Kaap Doorn* beschrijft verder nog een interessante ontwikkeling op individueel niveau. Er wordt gesproken over de mogelijkheid van flexibele arbeidsvoorwaarden-arrangementen, o.a. om beter aan te sluiten bij behoeften in bepaalde levensfasen. Dit houdt in dat een deel van de arbeidsvoorwaardelijke ruimte door de specialist zelf ingevuld kan worden. Dit geeft enerzijds mogelijkheden, maar vraagt anderzijds ook vaardigheden op het gebied van het kunnen managen van eigen werkzaamheden.

Bovengenoemde ontwikkelingen vragen naast de medische expertise ook kennis van de medisch specialist op het gebied van bedrijfsvoering, kwaliteit & veiligheid, en competenties als management en medisch leiderschap. Dit in acht nemend zou de ontwikkeling van deze vaardigheden dan ook een duidelijke plek in de opleiding tot medisch specialist moeten hebben. Dit brengt de vraag met zich mee hoe de opleiding tot revalidatiearts hierop ingericht is.

HUIDIGE VISIE(S) OP MEDISCH LEIDERSCHAP EN PLAATS IN WERK EN OPLEIDING

Zoals in het document *Medisch Leiderschap in de medische vervolgopleiding* (Federatie Medisch Specialist, FMS, 2016)³ beschreven, wordt van iedere (aankomend) medisch specialist medisch leiderschap verwacht. Maar wat is dan precies dat medisch leiderschap? De definitie die gekozen wordt in betreffend

Drs. M.P.M. (Martijn) Dremmen, revalidatiearts Adelante, locatie Zuyderland Ziekenhuis Heerlen. Ten tijde van schrijven van dit artikel aios revalidatiegeneeskunde Revant, Medisch Specialistische Revalidatie Breda
Dr. J.W.G. (Jan Willem) Meijer, medisch directeur/revalidatiearts Revant Medisch Specialistische Revalidatie Breda, Goes en Terneuzen

document, is de volgende: 'medisch specialisten tonen medisch leiderschap door continu te werken aan persoonlijke groei, professionaliteit en effectiviteit en de verantwoordelijkheid te nemen voor en sturing te geven aan kwalitatief hoogwaardige zorg voor de patiënt door de medische inhoud te verbinden met bestuurlijke, organisatorische, financiële en maatschappelijke thema's overeenkomstig de positie in het zorgsysteem'.

Het *Raamwerk Medisch Leiderschap* (RML)⁴ sluit ook aan bij deze definitie en deelt deze op in 12 concrete punten. Het raamwerk operationaliseert de definitie naar concrete punten in de praktijk, oftewel een 'recept' dat beschrijft hoe de inhoud van de definitie in de praktijk te brengen. Het *Raamwerk Medisch Leiderschap* is ontwikkeld in een samenwerkingsverband tussen Stichting Platform Medisch Leiderschap en de Universiteit Twente. Het document *Medisch Leiderschap in de medische vervolgopleiding* van de FMS³ vertaalt het begrip medisch leiderschap vervolgens in vier basiscompetenties, respectievelijk; 1) levert een bijdrage aan verbetering van de gezondheidszorg in teams en organisaties, 2) beheert middelen voor optimale gezondheidszorg, 3) toont leiderschap in de beroepspraktijk en plant carrière, 4) bewaart een goede balans werk-privé.

De eerder genoemde definitie behelst voor een groot deel de zaken die in het *Manifest Kaap Doorn* worden omschreven. Met name het laatste deel: '...door de medische inhoud te verbinden met bestuurlijke, organisatorische, financiële en maatschappelijke thema's overeenkomstig de positie in het zorgsysteem' is interessant. Bij veel aios zal dit vragen oproepen over hoe het geformuleerde daadwerkelijk in de praktijk te brengen. Concreet: hoe wordt de vertaalslag van maatschappelijke ontwikkelingen in de zorg, via strategische en projectplannen (denk aan jaarplannen, kaderbrieven etc.) naar de praktijk gemaakt? Hoe wordt daarin samengewerkt met management en bestuurlijke- en/of adviesorganen? Dit zijn zaken die in de huidige landelijke opleidingsplannen maar minimaal aan bod komen, maar anderzijds wel gevraagd worden van de medisch specialist van deze tijd. Zowel in het organiseren van eigen werkzaamheden en arbeidsvoorwaarden, als op afdelings- of instellingsniveau. Terugkijkend naar de vier basiscompetenties zoals geformuleerd in het document *Medisch Leiderschap in de medische vervolgopleiding*, bevinden veel van deze vragen zich op het gebied van competentie twee ('beheert middelen voor optimale gezondheidszorg'). De overige drie competenties lijken, uitgaande van de beschrijving in het betreffende document, reeds beter geborgd in de huidige medisch specialistische vervolgopleidingen en in het bijzonder de medisch specialistische vervolgopleiding tot revalidatiearts.

Ook in de *Position Paper Revalidatiegeneeskunde* van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA, 2015)⁵ wordt een ruim aantal aspecten genoemd waarvoor vaardigheden op het gebied van medisch leiderschap vereist zijn bij de revalidatiearts. Voorbeelden hiervan zijn het doorlopend verbeteren van de zorg voor de revalidatiepatiënt. Het aangaan en mee organiseren van zorgnetwerken. Het aannemen van een sturende rol binnen de zorg; bijdragen aan innovaties ten aanzien van zorgprocessen. Het nemen van maatschappelijke verantwoordelijkheid ten aanzien van kostenbeheersing in de zorg. Betrokkenheid bij beleid en besluitvorming binnen de instelling om te komen tot optimale doelmatigheid en kwaliteit van zorg en bevorderen van doelmatigheid en effectiviteit door implementatie van innovaties. Dit vraagt vaardigheden die van groot belang zijn voor het individueel functioneren als medisch specialist, maar ook voor het stevig positioneren van een staf of vakgroep in een organisatie en het profileren en doorontwikkelen van het specialisme revalidatiegeneeskunde.

HUIDIGE OPLEIDING

In de meest recente versie van het *Opleidingsplan BETER* (januari 2016)⁶ vinden we medisch leiderschap nog niet in de themakaarten terug. De themakaarten zijn wel opgesteld volgens de CanMeds-criteria, dus per thema komt ook de rol van organisator terug. Dit is echter fragmentarisch en met name op de dagelijkse (poli-)klinische praktijk gericht. In hoofdstuk acht worden de algemene competenties van de revalidatiearts beschreven, gebaseerd op CanMeds 2000.⁷ Ook hier vinden we de rol van 'manager (organisator)' terug. Opvallend is dat de eerder genoemde documenten *Medisch Leiderschap in de medische vervolgopleiding* en het *Raamwerk Medisch Leiderschap* zich baseren op de CanMeds 2015,⁸ waarin expliciet gesproken wordt over de rol van 'leider' en niet meer over de rol van 'manager (organisator)'. Dit brengt de volgende vraag met zich mee: Hebben we het dan nog wel over dezelfde vaardigheden die ontwikkeld dienen te worden? CanMeds 2015 beschrijft de voornaamste verandering in de rol 'leider' ten opzichte van de vroegere rol 'manager'. Deze verandering houdt in dat de nadruk in de nieuwe rol 'leider' veel meer ligt op de leiderschapsvaardigheden die de medisch specialist nodig heeft om bij te dragen aan de voortdurende verbetering in de gezondheidszorg, kwaliteitsbevordering, patiëntveiligheid en waarborging van de balans werk-privé. Het gaat niet meer zozeer om het managen van de actuele situatie (dagelijkse praktijk), maar vooral ook om het ontwikkelen van een toekomstvisie inzake de genoemde aspecten. De vraag is of het huidige *Opleidingsplan BETER* de ontwikkeling van deze vaardigheden nog voldoende dekt. De balans werk-privé wordt expliciet benoemd in de beschrijving

van de CanMeds-rol 'organisator' in plan BETER. De overige aspecten (ontwikkelen van een duidelijke visie naar de toekomst toe inzake bijdragen aan de voortduurende verbetering van de zorg, kwaliteitsbevordering en patiëntveiligheid) komen veel minder expliciet aan bod. Met name het ontwikkelen van deze 'visie' lijkt in plan BETER en de oude CanMeds rol 'organisator' wat onderbelicht te zijn.

In hoofdstuk 10 van het *Opleidingsplan BETER* worden in het kader van het lijnleren drie leerlijnen beschreven, waaronder de leerlijn 'communicatie en organisatie'. Echter de beschrijving van deze leerlijn is nagenoeg volledig op het aspect 'communicatie' gericht. In het derde opleidingsjaar wordt er gesproken over 'team-management: o.a. implementatie behandelprogramma, effectief vergaderen' en in het vierde opleidingsjaar over 'organisatie-management ketenzorg, onderhandelen raad van bestuur/verzekeeraar/patiëntenvereniging en management algemeen'. Dit zijn uiteraard belangrijke vaardigheden. Zowel in het derde als in het vierde jaar van de opleiding zijn deze thema's verwerkt in een basiscursus van twee dagen (scholingsprogramma VRA).⁹ Echter, ook hier zien we weer terug dat de focus met name ligt op vaardigheden die van belang zijn voor het draaiende houden van de dagelijkse patiëntenzorg, en minder op de ontwikkeling van (toekomst-)visie.

De recent samengestelde concept EPA (*Entrustable Professional Activities*)-set voor de revalidatiegeneeskunde bevat ook een EPA 'leiding geven en organiseren'.¹⁰ Het valt op dat aspecten als optimaliseren van de kwaliteit van zorg, doelmatigheid, organisatie van zorg op afdelingoverstijgend niveau, patiëntveiligheid, ontwikkeling van leiderschapskwaliteiten en vaardigheden voor creëren van verandering, hier meer prominent in naar voren komen. Waarbij de optie van het volgen van een differentiatiestage op dit gebied en het beoordelen van deze vaardigheden door middel van KPB's (Korte Praktijk Beoordeling) genoemd wordt. Deze EPA 'leiding geven en organiseren' lijkt de eerder genoemde aspecten voortvloeiende uit de meest recente visies op medisch leiderschap adequaat te vertegenwoordigen. Opmerkelijk hierbij is dat met name in het verdiepende deel deze aspecten aan bod komen. Dit verdiepende deel wordt nog gezien als een differentiatie/keuze-onderdeel van de opleiding. Concluderend kan gesteld worden dat de aspecten behorende bij de huidige definitie van 'medisch leiderschap' momenteel nog onvoldoende geactualiseerd en uitgekristalliseerd zijn in het curriculum van de opleiding tot revalidatiearts. Er bestaan wel mogelijkheden om op individueel niveau, middels differentiatie en verdieping, deze aspecten meer adequaat in de opleiding te borgen.

EIGEN ERVARING

Tijdens het laatste jaar van mijn opleiding tot revalidatiearts heb ik de differentiatiestage *Zorgmanagement en Leiderschapsontwikkeling Medisch Specialist* gevolgd bij Revant. Tijdens deze stage merkte ik dat de medisch specialistische vervolgopleiding mij had voorbereid op het gebied van de competentie 'management en organisatie'; het managen van de dagdagelijkse patiëntenzorg. Lange termijn visievorming inzake de patiëntenzorg en de overkoepelende aspecten van het revalidatiecentrum als 'bedrijf' behoorden beduidend minder tot mijn vaardigheden op dat moment. Er werd gekozen voor een praktische opdracht, passend binnen het onderwerp management/medisch leiderschap als leidraad voor deze stage. Middels deze opdracht heb ik het proces doorlopen van de vertaling van visie en missie op bestuursniveau naar operationele aspecten en vice versa. Dit heeft mijn inzicht vergroot in hoe belangrijk het is een duidelijke visie en missie te formuleren, maar heeft mij ook laten zien dat dit alleen werkt als de heersende operationele aspecten hier adequaat bij betrokken worden. Mij is duidelijk geworden dat het vergaren van vaardigheden op het gebied van visieontwikkeling betreffende de tak van sport waar je je in begeeft, onmisbaar is in de positie van medisch specialist. Dit om grip te houden op de omgeving en omstandigheden waarbinnen je patiëntenzorg levert, en ook op aspecten die de inhoud en toekomst hiervan bepalen. Ik heb in deze stage de volgende 'toekomstvisie' ontwikkeld: waarborging van de ontwikkeling van basisvaardigheden en inzichten op dit gebied, als vast onderdeel van de medisch specialistische vervolgopleiding, is essentieel.

GERICHT OP DE TOEKOMST

Medisch leiderschap volgens de meest recente definities lijkt momenteel met name geborgd in keuze(differentiatie-)onderdelen van de opleiding. Gezien de in de introductie beschreven ontwikkelingen in ziekenhuizen en zorginstellingen verdient het de voorkeur hier in de toekomst adequaat op in te spelen middels borging van deze nieuwe aspecten in toekomstige revisies van het Opleidingsplan BETER. Daar waar BETER nog gebruik maakt van de rol 'manager-organisator' (CanMeds 2000) zou dit geactualiseerd kunnen worden uitgaande van de beschrijving van de nieuwe rol 'leider' (CanMeds 2015). Uitgaande hiervan, eventueel aangevuld met aspecten uit het *Raamwerk Medisch Leiderschap* en het document *Medisch Leiderschap in de medische vervolgopleiding*, kan de ontwikkeling van medisch leiderschapsvaardigheden voldoende gewaarborgd worden in de opleiding tot revalidatiearts. Investeren in leiderschap in de medisch specialistische vervolgopleiding zal bijdragen aan een steviger positionering van de revalidatiearts, zijn vakgroep en het specialisme revalidatiegeneeskunde. Het

zal tevens bijdragen aan het behalen van de doelen gesteld in de *Position Paper Revalidatiegeneeskunde* van onze beroepsvereniging.

REFERENTIES

1. NVZ Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, LAD Landelijke Vereniging van Artsen in Dienstverband, OMS Orde van Medisch Specialisten. *Kaap Doorn Manifest 2012*. Doorn, 2012.
2. NVZ Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen. *Arbeidsvoorwaarden Medisch Specialisten 2016, hoofdstuk 8 Statuut Medisch Specialisten in Dienstverband*. Utrecht, 2015.
3. Federatie Medisch Specialisten. *Medisch Leiderschap in de medische vervolgopleiding*. Utrecht, 2016.
4. Platform Medisch Leiderschap/Universiteit Twente. *Raamwerk Medisch Leiderschap*. Twente, 2015.
5. Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen. *Actief naar Zelfredzaamheid en eigen Regie, Position Paper Revalidatiegeneeskunde*. Utrecht, 2015.
6. Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen. *Opleidingsplan BETER, Beschrijving Eerste Toetsbare Eindtermen Revalidatiegeneeskunde, tweede versie januari 2016*. Utrecht, 2016.
7. Frank JR, Jabbour M, Tugwell P, et al. *CanMEDS 2000: extract from the CanMEDS 2000 societal needs working group report*. *Med Teach* 22:549-54.
8. Frank JR, Snell L, Sherbino J, editors. *CanMEDS 2015 Physician Competency Framework*. Ottawa: Royal College of Physicians and Surgeons of Canada, 2015.
9. Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen. *VRA Scholingsprogramma 2016-2018*.
10. Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen. *EPA-overzicht en beschrijvingen opleiding revalidatiegeneeskunde (22 Juni 2017)*, 2017.

Correspondentie
 m.dremmen@zuyderland.nl



THUISARTS.NL | 

**Ook voor
 medisch-specialistische
 informatie**

Thuisarts.nl wordt 2 miljoen keer per maand bezocht voor informatie over zelfzorg en huisartsenzorg. Deze website bevat nu ook steeds meer informatie over medisch-specialistische zorg. Zo komt er 1 centrale plek voor betrouwbare en onafhankelijke patiënteninformatie.

Onder meer de volgende aandoeningen zijn interessant voor uw specialisme:

- Beroerte
- Hernia in rug

Bekijk het volledige overzicht op www.thuisarts.nl/ziekenhuis

Thuisarts.nl is een initiatief van:

in samenwerking met:


 nmg
 nederlands huisartsen
 genootschap


 Federatie
 Medisch
 Specialisten


 Patiëntenfederatie
 Nederland
 samen de zorg beter maken

Hello Goodbye

C.F. van Koppenhagen

Deze maand neemt Anne Visser-Meily, hoogleraar Revalidatiegeneeskunde in UMC Utrecht en hoofd van Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, een samenwerking tussen UMC Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie, afscheid als lid van de Redactieraad van het NTR. Wat wil zij overdragen?

Waar ben je opgeleid, waar heb je gewerkt, waar werk je momenteel en wat is je aandachtsgebied?

'Circuit Limburg (Hoensbroek, Maastricht, Venlo), vervolgens acht jaar gewerkt in De Hoogstraat Revalidatie Utrecht en sinds 2001 werkzaam in het UMC Utrecht, eerst als revalidatiearts, sinds 2013 als hoogleraar Revalidatiegeneeskunde en sinds 2018 als medisch hoofd van de afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap en Sport.'

Wanneer ben je lid van de redactie geworden en waarom?

'In 2010, ik wilde een bijdrage leveren aan de vereniging, vond het leuk om iets landelijks te doen met nieuwe/andere mensen. Bijkomend voordeel was dat ik mezelf kon scholen door stukken te lezen buiten mijn normale repertoire. Ik heb me ingespannen om interessante informatie via NTR naar de VRA leden te brengen. Toen ik eenmaal in de redactie zat bleek het een erg leuke club mensen te zijn, met ontspannen vergaderingen, waarbij hard gewerkt werd maar ook veel gelachen, het is een vrij onafhankelijke groep....'

Waarom stoppen?

'Mijn termijn zat er op, jammer genoeg, maar het is altijd goed om na een aantal jaren weer frisse wind te laten waaien in commissies.'

Wat ga je met je extra tijd doen?

'Omdat ik het belangrijk vind om iets voor de VRA te

blijven doen heb ik het stokje van Clemens Rommers overgenomen als sectie-redactielid Revalidatiegeneeskunde van NTVG. Verder ben ik per 1 januari 2018 afdelingshoofd geworden en dat zal de eerste jaren ook wel wat extra tijd kosten. Er liggen nieuwe uitdagingen om ons vak en onze hele afdeling goed te vertegenwoordigen in UMCU.'

Wat zijn jouw sterke eigenschappen die tot recht komen in de redactie?

'Ik ben goed in het vertalen van onderzoek naar 'wat kunnen we hier mee in de dagelijkse praktijk' en 'welke nieuwe vragen levert dit onderzoek op?.'

Waar ben je trots op als afscheid nemend redactielid?

'Ik denk dat ik heb bijgedragen aan 'Meer wetenschap in NTR': originele artikelen, richtlijnen en samenvatting van proefschriften.'

Tot slot heb je nog tips voor het NTR?

- 'Blijf accent leggen op wetenschap, kennis en antwoorden op vragen in de praktijk (Casuïstiek, Spotlight).'
- 'Stimuleer hoogleraren, opleiders, post-docs om hun aios/oio's te motiveren om ook Nederlandstalige artikelen te schrijven. Ik stimuleer altijd iedereen in mijn omgeving om òf iets op te schrijven voor NTR, òf op een poging te wagen iets te publiceren in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (NTvG), Medisch Contact, Tijdschrift voor Neurologie en Neurochirurgie, Tijdschrift voor Neuropsychologie, Fysiopraxis, etc. Zoveel extra inspanning is dat niet. Draag onderzoek meer uit en breng het naar degenen die hun zorg zouden kunnen aanpassen of nieuwe zorg kunnen starten. Vind je het moeilijk om het op te schrijven vraag dan hulp bij de redactie of een staf lid van je eigen team die al vaker iets heeft gepubliceerd.'
- 'Stimuleer Opinie-artikelen. Het vak is enorm aan het veranderen. Laat dat terugkomen in NTR. Laat eigenzinnige meningen horen in het NTR. Daar kunnen we allemaal van leren.'
- Artikelen over organisatie van zorg zijn mijns inziens ook heel erg welkom. Naast dat de inhoud van het vak aan het veranderen is, verandert de organisatie van zorg nog sneller. Via het NTR kun je alle VRA leden op de hoogte brengen van netwerkvorming, bekostiging, rol van ziekenhuizen en ZBC's in het veld, etc.



Anne op avontuur.

C.F. van Koppenhagen, hoofdredacteur NTR en revalidatiearts UMC Utrecht

Interview met Dyon Scheijen

'Art meets Science'

B. Drentje

Adelante in Hoensbroek heeft behalve revalidatie ook audiologie en communicatie als kerntaak. Aardig is het om daar eens een uitstapje naar te maken. Dat uitstapje brengt mij naar Dyon Scheijen, klinisch fysicus-audioloog aldaar. Hij is tevens professioneel kunstenaar. Ik had een uitgebreid gesprek met hem; praten over kunst is altijd heerlijk. Onderstaande is dan ook slechts een sterk ingekorte weergave van dat gesprek.

De klinisch fysicus-audioloog

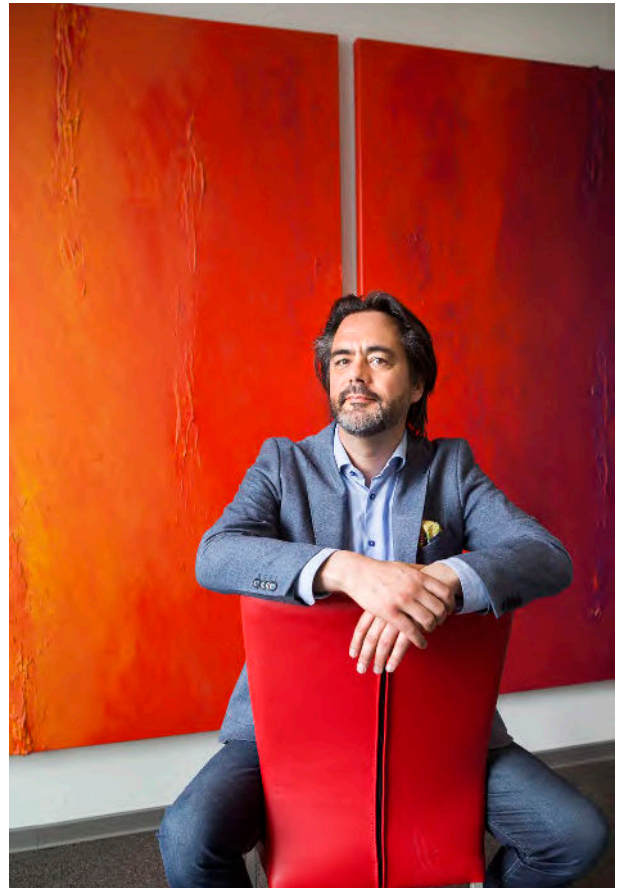
Dyon, leuk dat we samen dit gesprek hebben. Maar wat is eigenlijk een klinisch fysicus-audioloog?

'Een klinisch fysicus heeft als basis natuurkunde gestudeerd. Na de opleiding volgt een vierjarige specialisatie tot klinisch fysicus in een bepaalde beroepsgroep, in mijn geval de audiologie.'

De heelmeester

Het was opvallend hoe Dyon gebrand was op een artikel in het NTR. Op mijn vraag wat zijn drijfveer is, antwoordt hij:

'Als 'heelmeester' vraag ik aandacht voor audiologische problemen waarover in Adelante een bijzondere expertise is: audiologische revalidatie. Ik ben gespecialiseerd in tinnitus. De behandeling is gericht op het 'hertrainen' van het brein in het waarnemen van het tinnitussignaal. Dat doen we met cognitieve gedragstherapeutische technieken. Hierdoor heb je uiteindelijk geen of weinig last meer van de tinnitus. Het geluid blijft, maar valt niet meer op. Voor de behandeling en begeleiding van tinnitus is een interdisciplinaire setting nodig; een samenwerking waarbij de audioloog, psycholoog, maatschappelijk werker én bewegingstherapeut/fysiotherapeut zorg op maat aanbieden.



© Fotografie: Lorraine Bodewes

Dyon Scheijen met een kunstwerk.

hoogte van gehoorproblemen en hevige tinnitus als gevolg van CVA-/NAH-problematiek, bijvoorbeeld een hersenstaminfarct. Gehoorverlies en tinnitus kunnen de communicatie ernstig beïnvloeden en een belemmerend effect hebben op succesvolle participatie. Maar er is ook een ander probleem. Op mijn spreek-

'Gehoorverlies en tinnitus kunnen de communicatie ernstig beïnvloeden en een belemmerend effect hebben op succesvolle participatie'

De behandeling wordt sinds kort vanuit het basispakket vergoed. Huisartsen, KNO-artsen, en andere medisch specialisten kunnen rechtstreeks verwijzen. Revalidatieartsen zijn volgens mij weinig op de

uur zie ik regelmatig slechthorenden; er wordt van alles aan gedaan om met de meest geavanceerde hoorhulpmiddelen een oplossing te vinden voor hun gehoorprobleem. In de audiologische revalidatie is er echter te weinig aandacht voor de akoestiek in de leefomgeving. Vaak zijn moderne appartementen-

B. (Ben) Drentje, revalidatiearts n.p. en voormalig hoofdredacteur NTR

tencomplexen met grote woonkamers een ramp voor akoestiek. En daarin wonen vaak ouderen met gehoorproblemen!

De kunstenaar

Maar hoe ben je dan met beeldende kunst in aanraking gekomen?

'In 2005 ben ik begonnen aan een promotietraject. In deze drukke periode raakte ik overspannen; ik heb keuzes moeten maken. Daar kwam bij dat mijn hart toch uitging naar de dagelijkse praktijk; het contact met de patiënten. Geen fijne tijd, maar dit heeft mij uiteindelijk wel gebracht waar ik nu sta. Door gesprekken met een therapeut kreeg ik het advies mijn passie, schilderen, weer te gaan oppakken. Ik maak grote abstracte kunstwerken, waarin ieder zijn eigen verhaal kan zien. Het is nietszeggend, maar zegt toch

gebruik. Tot nog toe ziet dat er heel goed uit, op een speciale manier breng ik mijn acryl hierop aan, zodat de stijl die mensen kennen van mijn kunstwerken nog steeds herkenbaar is. Binnenkort wordt de materiaalkeuze van deze akoestisch absorberende kunstobjecten getoetst op de Hogeschool VIVES te Brugge.'

Ik vind het een heel fascinerend project waar je mee bezig bent. Ik hoop voor je dat er een brede toepassing zal komen voor je kunstprojecten die tegelijkertijd een functioneel doel nastreven. Hoe zie jij in dit verband je toekomst?

'Ik hoop dat ik nog lang deze twee banen kan blijven combineren. Nu is schilderen nog mijn hobby, wie weet over enkele jaren is het kunstenaarschap mijn beroep en de audiologie mijn hobby.'

'Ik ontwikkel akoestische panelen: grote kunstwerken die de akoestiek in een ruimte verbeteren'

heel veel. Het heeft hiermee raakvlakken met psychologie; ik merk dat mijn kunst echt wat losmaakt in mensen en dat ze mij hierdoor hun verhaal vertellen. Heel bijzonder. Inmiddels werk ik vier dagen voor Adelante en heb ik één 'kunstdag', wat ik echt nodig heb om mijn eigen balans te houden.'

Art meets Science

Hoe hebben kunst en wetenschap elkaar dan geraakt?

'Mijn grootste uitdaging is nu om mijn twee banen te combineren; momenteel ben ik akoestische panelen aan het ontwikkelen: grote kunstwerken die de akoestiek in een ruimte verbeteren. Maar tevens heeft de kunst een verhaal te vertellen, een bewustwording van de akoestiek, de omgeving en de kleur. Een prikkeling voor bijna alle zintuigen. Hier geef ik lezingen over. Een combinatie van mijn twee allergrootste passies, kunst en wetenschap: 'Art meets Science!'

Ik zie dat nog niet direct voor me: akoestische panelen

'In de thuisituatie, maar ook op de werkplek of in de therapieruimte, moet aandacht zijn voor akoestiek; dat is mijn boodschap.

Mijn kunstwerken zijn sowieso al grote werken van meestal een afmeting van zo'n 2 bij 2,5 meter. In een woonkamer zijn dit vrij grote oppervlakten, die te gebruiken zijn als akoestische panelen. Ik ben onlangs gestart met een experiment waarbij ik in plaats van linnen doeken, akoestisch absorberend materiaal

Een tevreden interviewer vertrok na dit boeiende gesprek op zijn vouwfietsje naar het stationnetje Hoensbroek. Heerlijk om in de trein te kunnen mijmeren over dit interview. Wat leverde het op? Natuurlijk geen wereldschokkend nieuws maar wel een luchtige verkenning aan de randen van ons vak met een persoonlijke verdieping zoals deze bijzondere hobby van een collega.



De kunst van Dyon Scheijen toegepast in een woonkamer.



*'Ik maak van mijn
beperking mijn kracht,
waarmee ik anderen
kan helpen.'*

Lidian Muelders begeleidt als sportcoach mensen met een beperking. Ze is geboren met een verkorte linkerarm. Het uiterlijk van haar armprothese is belangrijk voor haar. Wij zochten samen met haar naar een afwerking van haar prothese die aansloot bij haar wensen, door het geven van goede voorlichting. Dat is onze kracht.

De Hoogstraat
Orthopedietechniek

■ 030 258 1811 ■ www.dehoogstraatorthopedietechniek.nl ■ oth@dehoogstraat.nl

De kracht van de aanpassing

Tolpermyo®

Eindelijk een spasmolyticum waar je niet suf van wordt¹⁻⁴



Tolpermyo is het enige niet-sedatieve spasmolyticum dat bewezen effectief is en een gunstig bijwerkingenprofiel heeft.¹⁻⁴

- ▶ Bewezen effectief bij spasticiteit na CVA²
- ▶ Aanbevolen in de landelijke richtlijn cerebrale en spinale spasticiteit⁵
- ▶ Maximale gebruikelijke dosering is 450 mg per dag¹
- ▶ Evalueer wekelijks het effect en verhoog desgewenst tot max 450 mg per dag^{1,2}



Tolpermyo®

De heldere aanpak van
spasticiteit na een beroerte