

NEDERLANDS TIJDSCHRIFT VOOR



REVALIDATIE GENEESKUNDE

JAARGANG 41 | NUMMER 4 | SEPTEMBER 2019

UITGAVE VAN DE NEDERLANDSE VERENIGING VAN REVALIDATIEARTSEN



FOCUS OP

Parkinsonrevalidatie

IN DIT NUMMER ONDER ANDERE

Pagina 8

**Thema Parkinson-
revalidatie
TOP-artikel
prof. dr. Bas Bloem**

Pagina 11

**Thema Parkinson-
revalidatie
LSVT-BIG binnen
parkinsonrevalidatie**

Pagina 29

**Thema Parkinson-
revalidatie
Angst bij patiënten
met parkinson**

Pagina 32

**TOP-artikel
prof. dr. Vincent
de Groot**

Save the date



Feestelijke
openingsweek
van 21 tot en
met 25 oktober!

Maak kennis met:

- + de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van beenprothesen
- + de nieuwste manier van aanmeten van beenprothesen
- + onze uitgebreide gangbeeld-analyse
- + onze individuele looptraining voor amputees
- + onze orthopedisch instrument-makers en technologen
- + onze personal trainer

En geniet van een hapje en een drankje rond de open haard!

Geeft u ons even door op welke datum u wilt komen? Dan zorgen wij ervoor dat we voldoende tijd voor u hebben!

M c.v.d.kommer@dehoogstraat.nl
T 030 258 1811

Langsom 18 | 1066 EW Amsterdam | 030 258 1811 | www.protec.amsterdam

Protec is het beenprothese-expertisecentrum in Amsterdam en is onderdeel van De Hoogstraat Orthopedietechniek.



In dit nummer

FOCUS OP PARKINSONREVALIDATIE

5

EDITORIAL
Lokale gewoonten?

6

KORTOM
Geneesplezier

8

TOP-ARTIKEL
PROF. DR. BAS BLOEM
Lopen bij mensen met Parkinson verbetert door slim gebruik van zelf ontdekte compensatiestrategieën

11

PUBLICATIE
De eerste grote stappen met LSVT-BIG binnen de parkinson-revalidatie in Nederland

16

INTERVIEW
Dubbelinterview met Andreas Dijkhuis en Carla Aalderink
Nog genoeg te doen in verbetering van de zorg rondom parkinson!

21

ACTUEEL
Werkgroep Parkinson en aanverwante Bewegingsstoornissen (WPB)

22

ACTUEEL
Hulpmiddelen bij parkinson-revalidatie: Upright Go en parkinson rollator

24

SPOTLIGHT
Multidisciplinaire revalidatie bij de ziekte van Parkinson zinvol?

25

ACTUEEL
Klinische revalidatie bij patiënten met de ziekte van Parkinson in Klimmendaal Arnhem

29

ACTUEEL
Angst bij patiënten met de ziekte van Parkinson

32

TOP-ARTIKEL
PROF. DR. VINCENT DE GROOT
Vermoeidheid bij MS effectief te behandelen met cognitieve gedragstherapie

40

SHORT REPORT
Langetermijnuitkomsten van arbeidsgerichte revalidatie na niet-aangeboren hersenletsel

45

BESTUUR
'De VRA dat bent U!'

46

ACTUEEL
Centralisatie van de oncologische zorg voor kinderen

49

MEDISCH ONDERWIJS & OPLEIDING
Inzicht in kosten en opbrengsten van de opleiding tot revalidatiearts

53

KERNGROEP
In opleiding tot militair; interview met Annique Priesterbach

56

KERNGROEP
To flip flow or not to flip flow?

58

IN MEMORIAM
Marc P. Rulkens



THUASNE

SpryStep® max

DYNAMISCHE VENTRALE ENKEL-VOETORTHESE

De nieuwe
generatie
carbon
ortheses

Onderdeel van de
SpryStep® familie



SpryStep®



SpryStep® plus



SpryStep® max

COLOFON

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

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

Redactieraad

Prof. dr. Coen van Bennekom
Dr. Rita van den Berg-Emons
Drs. Merel Bijleveld
Drs. Hurnet Dekkers
Dr. Janneke Haisma
Drs. Ilse Halma
Dr. Ron Meijer
Prof. dr. Clemens Rommers
Dr. Aline Vrieling

Hoofredacteur

Dr. Mattijs Alsem

Eindredacteur

Heidi Wals

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

Performis BV
Postbus 2396
5202 CJ 's-Hertogenbosch
Telefoon: 073 689 58 89
Website: www.performis.nl
E-mail: NTR@performis.nl

Advertenties

Contactpersoon: Dhr. Misha Stork
Telefoon: (073) 689 58 89
E-mail: misha@performis.nl

Abonnement

Standaard € 128,50 per jaar
Buitenland € 195,- per jaar
Genoemde tarieven zijn inclusief btw en verzending. Voor informatie, vragen of wijzigingen aangaande uw abonnement kunt u terecht op www.performis.nl.
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 hoofredacteur. De uitgever is niet aansprakelijk voor de inhoud van deze uitgave.

41e jaargang nummer 4

ISSN 2211-3665

VAN DE HOOFDREDACTEUR

Lokale gewoonten?



Als dokters willen we graag dat de behandeling die we voorschrijven aan onze patiënten de allerbeste is. Om te zoeken naar de beste behandeling wordt veel onderzoek gedaan, soms met spectaculaire uitkomsten, soms met een iets tegenvallend resultaat. Als het goed is worden deze uitkomsten door iedereen overgenomen, waardoor alle patiënten dezelfde, beste, behandeling krijgen. Althans, dat is wat men hoopt. In de praktijk is dit natuurlijk veel lastiger. Allereerst zijn er natuurlijk patiëntkenmerken die bepalen welke behandeling voor welk behandeldoel het beste is. Dat is aan de gemiddel-

de leek goed uit te leggen. Maar als ik tijdens een borrel uit moet leggen hoe het komt dat tussen ziekenhuizen grote verschillen zijn in behandelingen voor dezelfde indicatie, sta ik soms toch met mijn mond vol tanden. Antibioticabeleid, tromboseprofylaxe, anti-epileptica; allemaal behandelingen die, ondanks alle research die er is gedaan, afhankelijk zijn van de *couleur locale*. Ervaringen in het verleden, logistieke redenen, *expert opinion* en mogelijk soms zelfs commerciële redenen bepalen welke behandeling wordt gestart. En dan heb ik het over relatief 'simpele' behandelingen. Uit de verschillende artikelen in dit NTR, met focus op Parkinsonrevalidatie kunt u lezen hoe in verschillende centra de zorg voor deze complexe patiëntengroep wordt vormgegeven. Ongetwijfeld zijn dit allemaal goede en effectieve behandelingen.

Als wetenschapper twijfel ik ook wel eens aan de beschikbare wetenschappelijke onderbouwing van al onze revalidatiebehandelingen, maar als praktiserend arts denk ik dat het goed is om, indien de rationale achter een behandeling 'klopt' en er niet te veel nadelen zijn, toch te starten met het aanbieden van een behandeling. Als dan de ervaringen daarmee op een integere manier gedeeld worden met het werkveld, schept dat de mogelijkheid om er met zijn allen als beroepsgroep wat van te vinden. Om te zorgen dat uiteindelijk de behandelingen die wij aanbieden *zo evidence-based* mogelijk zijn, worden er richtlijnen opgesteld. Ik heb altijd veel respect voor de kartrekkers hiervan, aangezien het een monnikenwerk is om een richtlijn op te stellen. Het is begrijpelijk dat het dan ook wel eens langer duurt dan gepland om een richtlijn 'af' te krijgen. Helaas is de multidisciplinaire richtlijn Parkinson nog niet voldoende gevorderd om er in dit themanummer al aandacht voor te hebben. De samenvatting van deze richtlijn houdt u nog van ons tegoed.

Ik wens u veel leesplezier in dit themanummer met focus op Parkinsonrevalidatie!

Mattijs Alsem, hoofredacteur

Kortom

'STUK' WINNAAR ZILVEREN NIPKOVSCHIJF

De VPRO docuserie 'Stuk' waarin een aantal patiënten in revalidatiecentrum Heliomare werden gevolgd, heeft de Zilveren Nipkovschijf gewonnen.

'Stuk' volgt het wel en wee van bewoners en medewerkers van revalidatiecentrum Heliomare in Wijk aan Zee. Een synopsis die volgens de jury op het eerste oog 'allesbehalve opwindend of spannend klinkt, maar dat wel degelijk is'.

Volgens het juryrapport weet de regisseur van de docuserie 'een vierluik te maken waarbij je als kijker van begin tot einde op het puntje van je stoel zit'. 'De casting van de hoofdpersonen is niet minder dan briljant.' De cameravoering en vormgeving zijn volgens de jury vergelijkbaar met die in Amerikaanse series en films als Fargo en Magnolia. 'Stuk' is, voor wie er oog voor heeft, bijna een religieuze ervaring. - HW



Daan, één van de patiënten uit 'Stuk', gaat zwemmen – beeld VPRO

Richtlijn Parkinson en kwaliteitsstandaard Parkinsonismen

Op het moment van verschijnen van dit nummer van NTR wordt er hard gewerkt aan de herziening van de multidisciplinaire richtlijn ziekte van Parkinson en de kwaliteitsstandaard Atypische Parkinsonismen. Diverse leden van de VRA Werkgroep Parkinson en aanverwante Bewegingsstoornissen (WPB) zijn hierbij betrokken. Helaas waren beide bij het ter perse gaan van dit themanummer over Parkinsonrevalidatie nog niet geautoriseerd en konden dus nog niet in dit nummer van NTR worden meegenomen.

- Willem Oudegeest namens gastredactie

GENEESPLEZIER

Daarvoor spring ik nou dagelijks op mijn fiets

'Ik geloof dat ik maar een salamander word, dan groei ik vanzelf weer aan'. Ik kijk in een paar stoïcijnse ogen van een Friese jongeman van 23 en schiet in de lach. 'Kost je een stevige stamceltransplantatie, maar dan heb je ook wat'. Man heeft net periode van operatie en bestraling achter de rug, als gevolg van kanker, want dat heeft 'ie. Weke delen tumor. Het klinkt goedaardig, maar is dat allerminst. Ik blijf me erover verwonderen hoe dit multidisciplinaire spreekuur bij ons in het UMCU zo anders beleefd wordt dan ieder ander oncologisch spreekuur. Veel optimisme, weinig geklaag, altijd ruimte voor bespiegeling en relativering. Dat geldt ook voor de betrokken chirurgen, radiotherapeut, oncoloog en verpleegkundigen. Ik meld me vrijdags met een glimlach, deze keer lijkt het trouwens wel MASH. Zelf kom ik proestend binnen, dat wordt vanavond vroeg onder de wol. De ene chirurg heeft een blauw oog en schaafwond op het gezicht 'zag het paaltje niet', de andere chirurg zit jetlaggend van een congres in Amerika uit te pruttelen, en de radiotherapeut komt strompelend binnen 'potje hockey met zoonlief'. Maar het samenzijn en samenwerken geeft de *boost* om door te pakken. En het gaat ergens om. Volgende patiënt is wederom een jonge kerel, begin veertig. Recidief sarcoom in het bekken in hele korte tijd na een al redelijk invaliderende operatie en bestraling. Optie van bestraling is er niet meer, chemo is afwachten en een mutilerende operatie als een hemipelvectomy ligt voorhanden als optie. Maar is dat ook een optie? We wikken en wegen, de chirurg ontvouwt zijn plan. Wikt maar beschikt nog allerminst. Huiswerk te doen. Collegae raadplegen in huis, orthopeed, uroloog en collegae uit den lande. Hij springt zelfs op een zondag op zijn fietsje om de casus te bespreken met zijn oude mentor, een autoriteit op dit gebied. Voorbeelden voorhanden, maar nooit dezelfde casus, dat is wat de grilligheid van kanker ons wel geleerd heeft. De escape van de salamander zit er helaas niet meer in, maar aan betrokkenheid en bevlogenheid van deskundige experts heeft het niet gelegen. Daar spring ik nou dagelijks voor op mijn fiets.

Casper van Koppenhagen
Revalidatiearts UMC Utrecht

THEMANUMMERS NTR 2020

De afgelopen twee jaar hebben we voor elk nummer een nieuwe enthousiaste gastredactie gehad die het nummer gevuld heeft met thema-artikelen. De gastredacties kwamen veelal vanuit de werkgroepen van de VRA. Inmiddels hebben alle werkgroepen die hier oren naar hadden een gastredactieschap gehad. Wij zijn erg blij met het succes van de themanummers de afgelopen twee jaar, en bedanken alle gastredacties voor hun enthousiaste inzet!

In 2020 wil de redactie opnieuw werken met een themagedeelte in ieder NTR. In dit jubileumjaar van de VRA willen we echter de thema's niet aan diagnoses ophangen, maar aan onderwerpen, bijvoorbeeld 'transitie' of 'arbeidsrevalidatie'. Bij deze roepen wij iedereen die een goed idee hierover heeft op om contact op te nemen met de redactie via NTR@revalidatiegeneeskunde.nl.

Grijp deze kans om jouw onderwerp voor het voetlicht te brengen in 's lands meest gelezen revalidatiegeneeskundig tijdschrift! - MA

Rick Brink, de eerste Minister van Gehandicaptenzaken

Foto: KRO-NCRV, Frank van der Burg



Voor het eerst in de geschiedenis heeft Nederland een Minister van Gehandicaptenzaken. Rick Brink is gekozen na een spannende verkiezingsavond in het Kurhaus, die live op tv te volgen was. Het komende jaar gaat Rick Brink, samen met een team van KRO-NCRV, relevante onderwerpen op de politieke en media-agenda zetten om zo obstakels weg te nemen voor de Nederlanders

met een handicap. Als de nieuwe 'minister' moet Brink gaan lobbyen voor de gehandicapten. Ook zal hij vanuit zijn functie wetgeving ter discussie stellen en nieuwe ideeën tot uitvoering brengen. In september wordt een jaarplan gepresenteerd. De VRA feliciteert Rick met zijn functie en wenst hem een vliegende start als Minister van Gehandicaptenzaken. - HW

MEDISCHE INSPIRATOR PRIJS 2019

De Hoogstraat Revalidatie is met het project 'Augmented Rehab' één van de drie genomineerden voor de Medische Inspirator prijs 2019 van ZonMw!

Een jury van experts selecteerde drie projecten die de meest inspirerende samenwerking tussen patiënt, patiëntenorganisatie en onderzoeker, en een innovatief voorstel laten zien. Naast 'Augmented Rehab' zijn de andere twee genomineerde inzendingen 'Eigen vet voor een brandend probleem' en 'KIJK: dit ben ik'.

De drie genomineerde projectgroepen worden begeleid in het opnemen van een promotievideo die gebruikt gaat worden tijdens een vierweekse campagneperiode die start op 14 oktober 2019. Tijdens deze campagneperiode kan het algemeen publiek stemmen op de meest inspirerende samenwerking en innovatief voorstel. Het Hoogstraat project 'Augmented Rehab' bestaat uit een set Mixed Reality beweeg-games die patiënten met een dwarslaesie stimuleren en in staat stellen om tijdens de revalidatie vaker, intensiever, op zelf gekozen momenten te trainen, met beter op hun mogelijkheden en belangstelling afgestemde oefeningen. - HW

SKO VOOR WILLEKE KRUIHOF

Dr. Willeke Kruithof haalt als eerste, of als een van de eerste revalidatieartsen, het certificaat 'Senior Kwalificatie Onderwijs' (SKO).

Willeke coördineert in het Utrechtse curriculum meerdere keuzeblokken waarin de revalidatie leidend is, dan wel een grote rol speelt, onder andere het keuzeblok *Revalidatie en Sport* en keuzeblok *Stroke* en ontwikkelt met de orthopedie, reumatologie en sport een dedicated schakeljaar *Mobility*. - HW

TOP-ARTIKEL VAN PROF. DR. BAS BLOEM

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 betrokken bij 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 met 'Focus op Parkinson' het TOP-artikel van prof. dr. Bas Bloem over compensatiestrategieën bij loopstoornissen van Parkinsonpatiënten.

Lopen bij mensen met Parkinson verbetert door slim gebruik van zelf ontdekte compensatiestrategieën

Loopstoornissen behoren tot de meest hinderlijke symptomen van de ziekte van Parkinson. Mensen met Parkinson ontdekken zelf echter regelmatig innovatieve compensatiestrategieën om deze loopproblemen te omzeilen. Het boeiende is dat deze strategieën enorm kunnen variëren: van het maken van schaatsbewegingen tot het gebruikmaken van een step of het kijken naar de strepen van een zebepad. Er zijn al veel van dergelijke compensatiestrategieën beschreven, maar tot op heden uitsluitend op basis van losse anekdotes (*case reports*). Samen met een internationale groep onderzoekers hebben we voor het eerst een overzicht gemaakt van alle beschikbare compensatiestrategieën, en hebben we een groepering aangebracht op basis van het mogelijke onderliggende werkingsmechanisme. Onze bevindingen zijn begin 2019 gepubliceerd in *JAMA Neurology*.¹



DR. J.H. (JORIK) NONNEKES

Revalidatiearts Radboudumc en
Sint Maartenskliniek

PROF. DR. B.R. (BASTIAAN) BLOEM

Hoogleraar neurologische bewegingsstoornissen
Radboudumc



CORRESPONDENTIE

Jorik.Nonnekes@radboudumc.nl

Het looppatroon bij mensen met de ziekte van Parkinson wordt gekenmerkt door trage, kleine en schuifelende stappen met een verminderde staphoogte, een voorovergebogen houding, een asymmetrisch verminderde armzwaai en episodes van 'bevrozen' van de voeten tijdens het lopen.² Tijdens bevroren van lopen staan mensen met parkinson voor hun gevoel plotseling vastgeplakt aan de grond.³ Dit bevroren treedt meestal op bij het starten met lopen, tijdens draaien, bij het lopen door een deurpost, en ook stress kan het bevroren uitlokken. Omdat de voeten plots blijven plakken, maar het bovenlichaam doorbeweegt, leidt bevroren

van lopen vaak tot een val en valgerelateerde letsels, waaronder heupfracturen. Bevroren van lopen heeft daarom een enorme impact op de kwaliteit van leven van mensen met de ziekte van Parkinson.

De behandeling van bevroren van lopen is complex, en bestaat uit een complementair repertoire aan zowel farmacologische als non-farmacologische interventies.⁴ De belangrijkste farmacologische behandeling is levodopa; bij het merendeel van de mensen met parkinson reduceert dit de ernst van bevroren van lopen, zij het dat het slechts bij een deel een echt bevredigend effect heeft. In de loop van de behandeling is er echter een steeds hogere

dosering van levodopa nodig om bevrozen van lopen te onderdrukken. Om het bevrozen te behandelen zijn bovendien ook hogere doseringen nodig dan wat nodig is om bijvoorbeeld de bradykinesie van de handen effectief te behandelen.⁵ Bij die steeds hogere doseringen nemen ook de bijwerkingen, zoals hinderlijke dyskinesieën, toe. En bij een klein deel van de patiënten wordt het bevrozen juist opgewekt door de dopaminerge medicatie; het typische verhaal van deze patiënten is dat zij 's nachts of 's ochtends vroeg net na ontwaken naar verhouding goed kunnen lopen.

Naast dopaminerge medicatie zijn non-farmacologische interventies een essentieel onderdeel van de behandeling van bevrozen van lopen. Ergotherapeutische interventies zijn onder andere gericht

op een betere dagplanning waarbij stressvolle momenten waar mogelijk worden gereduceerd. Aangezien bevrozen van lopen vaak geprovoceerd wordt in relatief nauwe ruimtes, kan de ergotherapeut ook adviezen geven over aanpassingen in de thuissituatie. Fysiotherapeutische interventies richten zich onder andere op het aanleren van compensatiestrategieën. Een voorbeeld van een compensatiestrategie is het lopen op het ritme van een metronoom, of het bewust stappen over strepen op de vloer. Maar het lopen kan op heel veel andere manieren verbeteren, bijvoorbeeld door tijdens het lopen te stutten met een bal, door zijdelings te lopen, of door het looppatroon van iemand anders te imiteren. Een strategie die wereldwijd veel aandacht kreeg is het fietsen; zelfs patiënten die nauwelijks meer kunnen lopen als gevolg

van bevrozen zijn vaak nog heel goed in staat om te fietsen.⁶ Er zijn al veel van dergelijke compensatiestrategieën beschreven, maar uitsluitend op basis van losse anekdotes (*case reports*).

Om de behandeling van bevrozen van lopen te verbeteren, hebben we daarom - samen met een internationale groep experts - gedurende vier jaar aan mensen met parkinson gevraagd om hun favoriete (en doorgaans zelf-ontwikkelde) compensatiestrategieën te filmen. We ontvingen honderden filmpjes en filterden hieruit 59 unieke compensatiestrategieën. Samen met de internationale onderzoeksgroep hebben we deze compensatiestrategieën onderverdeeld in zeven hoofdcategorieën, die waarschijnlijk ieder een eigen specifiek onderliggend werkingsmechanisme hebben (tabel 1). →

Tabel 1. Classificatie van compensatiestrategieën voor loopstoornissen bij de ziekte van Parkinson.

Compensatie-strategie	Onderliggend mechanisme	Fenomenologie
A. Herstellen van programma voor het lopen		
1) Gebruik van externe cues	Externe cues maken doelgericht bewegen mogelijk, en hierdoor wordt automatische aansturing van lopen omzeild. Cues kunnen ook helpen bij het filteren van informatie en het prioriteren van taken.	a) Auditieve cues - Ritmisch b) Visual cues: - Enkel of ritmisch - 2D of 3D c) Somatosensore cues Vaak ritmisch
2) Gebruik van interne cues	Fungeren als startsein, niet als continue cue. Interne cues helpen om op specifieke elementen van de gangcyclus te focussen (bijvoorbeeld haklanding), waardoor het lopen doelgericht wordt.	a) Focus op vaste elementen van gangcyclus b) Mentaal rekenseries maken (1,2,3,4 ...) / jezelf aansporen
3) Veranderen van balansvoorwaarden	Faciliteren van het maken van gewichtsverplaatsing naar het standbeen. Dit is met name van belang bij het starten van lopen en bij het draaien.	a) Versmallen gangspoor b) Gewichtsverplaatsingen op de plaats voor het maken van een stap c) Maken van ruimere draai d) Loophulpmiddelen
4) Geestelijke gemoedstoestand veranderen	Verbeteren van de algemene alertheid. Dit helpt om te komen tot doelgericht lopen.	a) Reductie van stress en angst om te vallen b) Toegenomen motivatie c) Kinesia paradoxa
5) Motor imagery/observeren van lopen	Beide processen stimuleren activatie van spiegelneuronen, en simuleren, tot op zekere hoogte, het echte lopen. Dit helpt om te komen tot doelgericht lopen.	
6) Nieuw looppatroon	Gebruik van alternatieve motor-programma's, die minder afhankelijk zijn van automatische generatie door de basale kernen	a) Veranderen van het looppatroon (bijvoorbeeld scharen, maken van schaatsbewegingen, hoog optrekken van de knieën). b) Andere vormen van locomotie (bijvoorbeeld springen, rennen, achterwaarts of zijwaarts lopen)
B. Alternatieven voor lopen		
7) Andere vormen om vooruit te komen		a) Fietsen b) Steppen c) Schaatsen d) Kruipen e) Etc.
C. Mix		
		Combinatie van de mechanismen zoals hierboven beschreven

OVERKOEPELEND**WERKINGSMECHANISME**

Het overkoepelende werkingsmechanisme van deze compensatiestrategieën is waarschijnlijk een shift van automatische aansturing van het lopen naar meer doelgericht lopen. Doelgericht lopen ontstaat door de aandacht bewust te verleggen naar het lopen, of door gebruik te maken van motorische programma's die minder geautomatiseerd zijn dan de motorische programma's die betrokken zijn bij het normale lopen. Door het toepassen van de compensatiestrategieën worden waarschijnlijk de door parkinson aangedane circuits in de basale kernen vermeden, en ontstaat een toegenomen betrokkenheid van corticale gebieden bij de aansturing van het lopen. Welk gebied in de hersenschors extra geactiveerd wordt, is waarschijnlijk afhankelijk van het type compensatiestrategie.

PERSOONSGERICHTE REVALIDATIE

In een vervolgstudie willen we middels ambulante EEG-metingen evalueren welke corticale gebieden extra geactiveerd worden wanneer patiënten tijdens het lopen een compensatiestrategie toepassen. Om te komen tot meer persoonsgerichte revalidatie, zal naast dit fundamentele onderzoek, in de toekomst ook meer toegepast onderzoek gedaan moeten worden. Dit is extra belangrijk omdat de afzonderlijke compensatiestrategieën niet hetzelfde effect hebben bij iedere individuele patiënt. Zo kunnen visuele cues een spectaculair effect hebben bij de ene patiënt, maar geen effect (of het lopen zelfs verslechteren) bij de andere patiënt. Een

Waarom is dit artikel een TOP-artikel?

Het aanleren van compensatiestrategieën is een essentieel onderdeel van de behandeling van loopstoornissen bij de ziekte van Parkinson. Een overzicht van de beschikbare compensatiestrategieën ontbrak tot nu toe. Hierdoor waren therapeuten niet op de hoogte van de vele verschillende mogelijkheden, en kregen patiënten slechts beperkte uitleg over de beschikbare compensatiestrategieën. Ons overzicht kan hierin verandering brengen. Daarnaast is dit onderzoek bij uitstek een voorbeeld van een studie die in nauwe samenwerking met de patiënt is uitgevoerd; de compensatiestrategieën zijn immers door mensen met parkinson zelf ontdekt.

belangrijke vervolgvraag voor ons is daarom hoe we kunnen voorspellen welke compensatiestrategie voor welke patiënt het beste werkt. Als dit duidelijk is, hoeven niet steeds alle verschillende compensatiestrategieën geprobeerd te worden, wat een tijdrovend en frustrerend proces kan zijn.

Een andere uitdaging is het optimaal aanbieden van compensatiestrategieën. Externe cues verbeteren het lopen aanzienlijk bij een deel van de mensen met de ziekte van Parkinson, maar het kan lastig zijn om dit ook buitenshuis toe te passen. Visuele cues in de vorm van strepen op de grond zijn bijvoorbeeld goed aan te brengen in de keuken, maar dit is buitenshuis vele malen complexer. Om ook buitenshuis beter en veiliger te kunnen lopen zijn bijvoorbeeld de laserschoenen ontwikkeld. Het principe is eenvoudig: de linkerschoen projecteert vanuit een op de neus van de schoen gemonteerde laserpointer een lijn voor de rechterschoen zodra de hak van de linkerschoen de grond raakt. De patiënt kan hier vervolgens met de rechterschoen naartoe of overheen stappen. Dit activeert vervolgens weer de laserstraal vanuit de rechterschoen zodra deze de

grond raakt, en zo verder. In een gecontroleerde laboratoriumsetting, waarbij de patiënten onderzocht werden zowel met als zonder de dopaminerge medicijnen, zagen we dat visuele cues via de laserschoenen het aantal episodes van bevriezen van lopen significant vermindert.⁷ Een deel van de mensen met parkinson vindt het gebruik van de laserschoen echter stigmatiserend, en prefereert een compensatiestrategie die niet zichtbaar is voor de omgeving. Een indrukwekkend voorbeeld was een patiënt uit onze studie die tijdens het gebruik van de laserschoenen in het dagelijks leven uit een bus werd getrokken omdat de medepassagiers waren geschrokken van de speciaal aangepaste schoenen met lasers en snoertjes - de politie werd gebeld omdat gevreesd werd dat het hier ging om een mogelijke bomaanslag. Deze anekdote benadrukt eens te meer hoe belangrijk het is om interventies te ontwikkelen die niet alleen effectief zijn, maar ook cosmetisch acceptabel. Daarom evalueren we momenteel het effect van tactiele cues via vibrerende sokken - de patiënt voelt hierbij de tactiele prikkel in de voet die het lopen moet verbeteren, maar dit is onzichtbaar voor de omgeving. ←

Referenties

1. Nonnekes J, Ruzicka E, Nieuwboer A, Hallett M, Fasano A, Bloem BR. Compensation Strategies for Gait Impairments in Parkinson Disease: A Review. *JAMA Neurol* 2019.
2. Nonnekes J, Goslink RJM, Ruzicka E, Fasano A, Nutt JG, Bloem BR. Neurological disorders of gait, balance and posture: a sign-based approach. *Nat Rev Neurol* 2018;14:183-9.
3. Nutt JG, Bloem BR, Giladi N, Hallett M, Horak FB, Nieuwboer A. Freezing of gait: moving forward on a mysterious clinical phenomenon. *Lancet Neurol* 2011;10:734-44.
4. Nonnekes J, Snijders AH, Nutt JG, Deuschl G, Giladi N, Bloem BR. Freezing of gait: a practical approach to management. *Lancet Neurol* 2015;14:768-78.
5. Nonnekes J, Timmer MH, de Vries NM, Rascol O, Helmich RC, Bloem BR. Unmasking levodopa resistance in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2016;31:1602-9.
6. Snijders AH, Bloem BR. Images in clinical medicine. Cycling for freezing of gait. *N Engl J Med* 2010;362:e46.
7. Barthel C, Nonnekes J, Helvert M van, et al. The laser shoes: A new ambulatory device to alleviate freezing of gait in Parkinson disease. *Neurology* 2018;90:e164-e71.

EEN RETROSPECTIEF COHORTONDERZOEK

De eerste grote stappen met LSVT-BIG binnen de parkinsonrevalidatie in Nederland

De Lee Silverman Voice Treatment BIG (LSVT-BIG) is een korte intensieve training voor patiënten met de ziekte van Parkinson, gericht op het vergroten van de bewegingen om zo het bewegingspatroon te normaliseren. Het leidt tot aantoonbare vooruitgang van motorisch functioneren. De afdeling revalidatiegeneeskunde van het Meander Medisch Centrum (MMC) heeft LSVT-BIG als multidisciplinaire behandeling geïmplementeerd. De eerste Nederlandse parkinsonpatiënten hebben inmiddels deelgenomen. Het doel van deze retrospectieve studie is het evalueren van het beloop van het motorisch functioneren middels klinimetrie bij deze groep.



DR. M.F. (MADELON) ENGEL

Revalidatiearts in opleiding, De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

A. (ALETTE) DE POOTER-WESTRA

Fysiotherapeute, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Meander Medisch Centrum, Amersfoort

DR. P.C.M. (PIETERNEL) PASKER-DE JONG

Epidemioloog, Wetenschapsbureau Meander Academie, Meander Medisch Centrum, Amersfoort

DRS. W.J. (WILLEM) OUDEGEEST

Revalidatiearts, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Meander Medisch Centrum, Amersfoort; Voorzitter Werkgroep Parkinson en aanverwante Bewegingsstoornissen, Utrecht; Kernlid Zorgprofessionalskamer Parkinson Advies Raad, Parkinson Vereniging, Bunnik



CORRESPONDENTIE

WJ.Oudegeest@meandermc.nl

De tijd waarin de ziekte van Parkinson werd beschouwd als een puur motorische aandoening bij kwetsbare ouderen ligt ver achter ons.

Deze complexe ziekte beïnvloedt tal van lichaamsfuncties waaronder de motoriek (o.a. microkinesie), het spreken (o.a. hypofonie), de cognitie en psyche.¹ Het beperkt patiënten daardoor op vrijwel alle levensgebieden en dat maakt deze aandoening bij uitstek geschikt voor een benadering via het ICF-model.¹ Tot voor kort was functioneel herstel niet mogelijk en bestond de behandeling uit symptoombestrijding middels medicatie, diepe breinstimulatie en fysiotherapie (conditiebehoud, compensatiestrategieën, hulpmiddelen).² Uit dierexperimenteel onderzoek is echter gebleken dat lichaamsbeweging bij parkinson wel degelijk kan leiden tot verbetering van de motoriek en zelfs herstel op celniveau.³ Inmiddels is ook bij mensen met de ziekte van Parkinson verbetering van het motorisch functioneren haalbaar gebleken.^{4,5}

De Lee Silverman Voice Treatment BIG (LSVT-BIG) is een in de Verenigde Staten

ontwikkelde korte intensieve training en leidt tot aantoonbare vooruitgang van motorisch functioneren van parkinsonpatiënten.^{4,5} Na de training lopen patiënten bijvoorbeeld sneller tijdens de tien minuten looptest en staan sneller op uit een stoel.⁵ LSVT-BIG (groot) is afgeleid van LSVT-LOUD (luid) waarbij parkinsonpatiënten geleerd wordt om luider te spreken. In het verlengde hiervan leren patiënten bij LSVT-BIG om grotere bewegingen te maken. Het uitgangspunt is bij beide strategieën gelijk, de gevoelsmatige overdrijving leidt bij parkinsonpatiënten tot een stemvolume of bewegingsuitslag die vergelijkbaar is met die van mensen zonder parkinson. Het brein wordt als het ware opnieuw gekalibreerd. Een hulpvraag-gestuurde aanpak (bv. leesbaarder schrijven bij micrografie) en eigen regie zijn sleutelementen bij LSVT-BIG. Behaalde resultaten kunnen hierdoor direct worden toegepast in het dagelijks leven, waardoor de geleerde vaardigheden optimaal behouden blijven.

Inmiddels is een multidisciplinaire variant van LSVT-BIG geïmplementeerd op de afdeling Revalidatiegeneeskunde van het →

Meander Medisch Centrum (MMC) en hebben de eerste Nederlandse parkinsonpatiënten deelgenomen. Het doel van deze studie is het retrospectief evalueren van het beloop van motorisch functioneren (klinimetrie) bij deze groep. Onze hypothese was dat het motorisch functioneren duurzaam verbetert na het volgen van de LSVT-BIG training.

METHODEN

LSVT-BIG aangepast aan de Nederlandse revalidatiepraktijk

Een ergo- en een fysiotherapeut uit het MMC volgden de opleiding tot gecertificeerd LSVT-BIG trainer bij LSVT Global.⁴ Het protocol en oefenmateriaal werd door deze therapeuten vertaald naar het Nederlands. Hierbij werden de aanmoedigingen van de therapeut subtieler geformuleerd, passend binnen de Nederlandse cultuur. Volgens het originele LSVT-BIG protocol geeft een ergo- of fysiotherapeut de training, voor de Nederlandse versie is echter voor een multidisciplinaire aanpak gekozen. De fysiotherapeut is immers expert op het gebied van de kwaliteit van bewegen en de ergotherapeut op het gebied van het toepassen van het geleerde in de dagelijkse praktijk. Een combinatie van beiden was ons inziens essentieel voor een optimale behandeling. De oefeningen uit het originele LSVT-BIG protocol zijn gelijk gebleven. Bij twee vrijwilligers met de ziekte van Parkinson werd de training uitgetoetst, dit heeft niet geleid tot verdere aanpassingen.

Implementatie LSVT-BIG

Na de bovengenoemde voorbereidingen werden potentiële verwijzers en parkinsonpatiënten geïnformeerd over de nieuwe therapievorm via intranet, persberichten in diverse lokale dagbladen, en Parkinson Magazine. Via de reguliere kanalen kwamen hierna de verwijzingen tot stand. Patiënten werden na aanmelding gezien door de revalidatiearts (WO) voor een intake. Zij

werden gescreend op geschiktheid voor deelname, geïnformeerd over LSVT-BIG en dat deze de reguliere therapie (onderhouden van mobiliteit, werken met cues en advies over hulpmiddelen) vervangt. Patiënten konden niet deelnemen bij een 1) recente wijziging in parkinson-medicatie, 2) onvermogen om instructies op te volgen (cognitie), 3) onvermogen tot lopen met/ zonder loophulpmiddel, 4) comorbiditeit die fysieke training belemmert (bv. cardiopulmonaal), 5) behandeling door externe fysio- of ergotherapeut tijdens deelname. Zowel patiënt als diens behandelende neuroloog werd geadviseerd om de parkinson-medicatie niet aan te passen tijdens de LSVT-BIG om behandelresultaten goed te kunnen beoordelen.

Deelnemers kregen vier maal per week een uur individuele therapie gedurende vier weken.⁴ De gecertificeerde ergo- en fysiotherapeut behandelden patiënten om en om, dus elk twee sessies per week. De sessies bestonden uit zeven standaardoefeningen in groot bewegen (zoals lopen met grote passen) en uit hulpvraaggerichte functionele training (zowel grof als fijn motorische activiteiten mogelijk). Tijdens een sessie werd elke oefening minimaal acht maal herhaald, gericht op een inzet van 70-80% van de maximale inspanning op basis van de BORG schaal (*Borg Rating of Perceived Exertion Scale*) om de juiste intensiteit van de beweging te verkrijgen.⁶ Patiënten dienden ook thuis de standaardoefeningen uit te voeren: twee maal per dag vier herhalingen per oefening, totaal 30 minuten. Patiënten kregen bij elke sessie ook een *Carry-Over* taak mee; tijdens een specifieke handeling die ze regelmatig doen moesten zij het groot bewegen inzetten. Door vaak te herhalen met grote inzet kan het geleerde optimaal inslijpen en zo een automatisme worden (procedureel leren).⁴

Metingen

De volgende klinimetrie werd afgenomen twee weken vóór aanvang (T-2), na vier

weken LSVT-BIG tijdens de laatste sessie (T4) en zes weken na de laatste sessie (T10):^{1,4,6}

- 1) *Modified Parkinson Activity Scale (M-PAS)*: een hogere score betekent sneller grofmotorisch bewegen (maximale score 64).
- 2) *6 Minute Walk Test (6MWT)*: een hogere score betekent verder lopen binnen de tijd (geen maximum).
- 3) *Timed Up and Go test (TUG)*: een lagere score betekent sneller opstaan, lopen, draaien en weer gaan zitten (minimaal enkele seconden).
- 4) *Five Times Sit To Stand (FTSTS)*: een lagere score betekent sneller bewegen (minimaal enkele seconden).
- 5) *Performance Oriented Mobility Assessment (POMA)* volgens Tinetti: deze bestaat uit twee onderdelen, een hogere score betekent een goede kwaliteit van het gaan (maximaal 12 punten) en een goede balans (maximaal 16 punten). De totaalscore zegt iets over het valrisico: > 24 laag, 19-24 verhoogd, < 19 hoog.
- 6) *Functionele Score*: een meetinstrument uit de LSVT-BIG methode. De patiënt noemt de voor hem/haar belangrijkste activiteiten (minimaal 4) en koppelt deze aan een score (1-niet moeilijk tot 7-niet mogelijk). Het gemiddelde van deze scores vormt de 'Functionele Score' (score: minimaal 1, maximaal 7).

Bij het selecteren van deze tests werd uitgegaan van de KNGF richtlijn Parkinson en werd ervoor gezorgd dat de ICF-domeinen functie, activiteiten en participatie werden vertegenwoordigd. In plaats van de 'Patiënt Specifieke Klachten Parkinson' werd gekozen voor de 'Functionele Score'. Om organisatorische redenen was er op T10 minder tijd beschikbaar en werd ervoor gekozen om in samenspraak met de patiënt die tests te herhalen die voor de patiënt relevant waren, passend bij de hulpvraag. Op T10 was er naast klinimetrie een evaluatie met de revalidatiearts (WO) om de patiënttevredenheid te beoordelen.

Tabel 1. Demografische gegevens van de patiënten bij aanvang (n=61).

	Gemiddelde (SD) / n (%)
Leeftijd (jaar)	68 (8)
Geslacht	Man 41 (67%)
Tijd sinds diagnose (jaar)* Range	3 (2 - 7,5) 0 - 22 jaar
Parkinsonisme	2 (3,3%)
Diepe brein stimulatie	4 (6,6%)

SD: standaard deviatie *mediaan (kwartielen)

Evaluatie

Er werd een retrospectief cohortonderzoek gedaan op de afdeling Revalidatiegeneeskunde in het MMC. De patiënten die vanaf de start in januari 2016 tot en met de evaluatie in juli 2017 werden behandeld zijn hier beschreven. Patiënten gaven bij de intake mondeling toestemming voor het gebruik van hun gegevens ter evaluatie van LSVT-BIG. Omdat het hier om een retrospectief onderzoek (statusonderzoek) gaat, valt deze studie niet onder de WMO. Demografische gegevens en uitslagen van de functie-tests werden verzameld in een Excel bestand door bovengenoemde fysiotherapeut (AP) en gecodeerd beschikbaar gesteld aan een ervaren epidemioloog (PP).

Analyse

De testcores en patiëntkarakteristieken werden met beschrijvende statistiek samengevat als percentages of gemiddelden en standaarddeviaties. Bij een scheve verdelingen werden de mediaan en kwartielen weergegeven. Het beloop van de testcores in tijd werd vervolgens geschat met een mixed models regressie analyse, waarbij de meetmomenten als onafhankelijke variabele via dummies werden opgenomen. Bij deze methode wordt een schatting van het beloop over de tijd per patiënt berekend en vervolgens gemiddeld, zodat rekening wordt gehouden met de onderlinge samenhang van metingen bij één patiënt. Enkele functietesten hebben een maximum score, waardoor een plafondeffect optreedt: een verbetering kan alleen gemeten worden bij patiënten die het maximum nog niet hebben bereikt (minimumscores werden niet bereikt). Daardoor is het schatten van

het beloop over tijd afhankelijk van niet alleen het meetmoment, maar ook het niveau op de andere momenten en kan een mixed models analyse soms niet tot een schatting komen. Dan werd het verschil tussen baseline en beide meetmomenten geschat met gepaarde t-toetsen. Er werd gebruik gemaakt van SPSS versie 24 (IBM, Armonk USA).

RESULTATEN

Patiënten

Er werden 64 patiënten met Parkinson(isme) verwezen waarvan er 61 zijn gestart (figuur 1, tabel 1). Drie patiënten zijn niet begonnen met LSVT-BIG (cognitief beperkt n = 1, te laag belastbaar: kon de 6MWT niet volbrengen n = 1, vond behandeling niet nodig n = 1). Twee patiënten zijn tijdens de therapie uitgevallen; vanwege duizeligheid (bij een bovenste luchtweginfectie) en door verergering van pre-existente knieklachten. Eén patiënt moest de therapie tijdelijk onderbreken door een val thuis.

Beloop motorisch functioneren en patiënt-ervaringen

Voor alle uitkomstmaten werd op groepsniveau verbetering gezien op T4 en T10, zelfs bij de tests met mogelijk plafondeffect (tabel 2, figuren 2, 3 en 4). De vooruitgang overschreed de gemiddelde meetvariatie op T-2 en kan hier dus niet aan geweten worden. Op testniveau was er variatie in de mate van vooruitgang op T4: M-PAS (15%, 0,8 SD), 6MWT (10%, 0,5 SD), TUG (24%, 0,6 SD), FTSTS (32%, 0,8 SD), Tinetti Balans

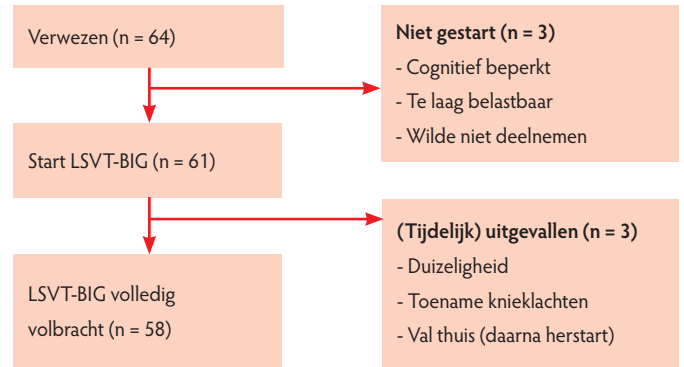
(10%, 0,7 SD), Tinetti Gang (14%, 0,7 SD), Functionele Score (43%, 2,4 SD).

Tijdens controle bij de revalidatiearts op T10 gaven alle patiënten aan dat zij de therapie als prettig hebben ervaren en tevreden waren over de resultaten. Alle deelnemers deden hun thuisoefeningen nog omdat deze een direct effect hadden op de ervaren soepelheid van het bewegen. Ook op participatieniveau en ervaren kwaliteit van leven werd er verbetering gemeld door patiënten (dit is niet structureel onderzocht):

'Ik ga weer golfen met mijn vriendenclub'
'Ik durf weer soep te eten in een restaurant'
'Ik denk dat ik een hondje ga nemen, mijn lopen gaat zoveel beter nu'
'Ik speel weer met mijn kleinkinderen'
Kleindochter: 'Ik heb mijn oma weer terug'
Partner: 'Mijn man heeft weer contact met de mensen om zich heen'

DISCUSSIE

Het Amerikaanse LSVT-BIG protocol werd vertaald, aangepast aan de Nederlandse cultuur, en omgezet van mono- naar multidisciplinaire therapie om zowel de kwaliteit van het bewegen als de toepassing ervan in de praktijk te kunnen optimaliseren. LSVT-BIG bleek goed te implementeren bij parkinsonpatiënten in de Nederlandse revalidatiepraktijk. Het motorisch functioneren verbeterde op groepsniveau significant aan het eind van de training en zelfs na zes weken follow-up. De grootste verbetering was te zien in de Functionele



Figuur 1: Flowchart van de studiepopulatie.

Tabel 2. Scores van functietests op meetmomenten.^a

Functietests (maximale scores)	T-2 (SEM)	T4			T10		
		Gemiddeld verschil t.o.v. T-2 (95% CI)	Verbetering t.o.v. T-2 (% ,SD)	Data beschikbaar (n)	Gemiddeld verschil t.o.v. T-2 (95% CI)	Verbetering t.o.v. T-2 (% ,SD)	Data beschikbaar (n)
M-PAS (max 64)*	51,5 (1,3)	7.8 [5.8; 9.8]	15.1 (0,8)	58	6.9 [3.7;10.1]	13.4 (0.7)	19
6MWT	458,0 (11,7)	44.5 [31.2; 57.8]	9.8 (0.5)	56	60.6 [42.5; 78.6]	12.8 (0.7)	23
TUG	9,0 (0,5)	-2.2 [-3.2; -1.3]	24.4 (0.6)	56	-2.3 [-3.2; -1.3]	25.6 (0.6)	40
FTSTS	16,5 (0,8)	-5.4 [-6.9; -3.9]	32.1 (0.8)	54	-5.6 [-7.1; -4.1]	37.6 (0.8)	42
TinettiBalans (max 16)*	14,2 (0,3)	1.4 [0.9; 1.9]	9.9 (0,7)	57	1.3 [0.7; 1.9]	9.2 (0.7)	41
Tinetti Gang (max 12)	10,0 (0,3)	1.4 [0.9; 1.9]	14.0 (0,7)	56	1.3 [0.8; 1.8]	12.0 (0.7)	41
Tinetti Totaal (max 28)*	24,2 (0,4)	2.7 [1.9; 3.6]	13.4 (0,8)	56	2.5 [1.5; 3.4]	10.3 (0.7)	40
Functionele Score (max 7)	4,0 (0,1)	-1.7 [-1.9; -1.5]	42.5 (2,4)	60	-1.9 [-2.1; -1.7]	34.8 (2.7)	50

SEM: standard error of mean; T-2/T4/T10: 2 weken voor aanvang/ na 4 weken/na 10 weken; SD: standaard deviatie; M- PAS: Modified Parkinson Activity Scale; 6MWT: 6 Minute Walk Test; TUG: Timed Up and Go test; FTSTS: Five Times Sit to Stand; Tinetti: Performance Oriented Mobility Assesment (POMA).

^a Dit zijn de schattingen uit de mixed models.

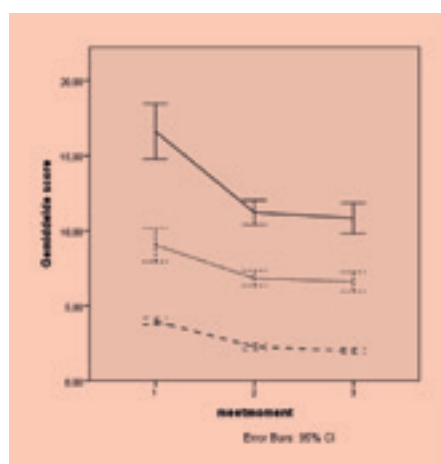
* Bij deze tests was de schatting met behulp van een mixed model vanwege het plafondeffect niet mogelijk, daarom worden hier de feitelijke gemiddelde score op T-2 en gepaarde t-toets resultaten getoond. Zie ook de uitleg in de beschrijving van de analyse.

Score, die weer geeft hoeveel moeite de patiënt heeft met activiteiten die voor hem/haar het belangrijkste zijn. Patiënten waren tevreden over de training en de resultaten daarvan. Op individueel niveau werden belangrijke verbeteringen gemeld in de participatie en ervaren kwaliteit van leven.

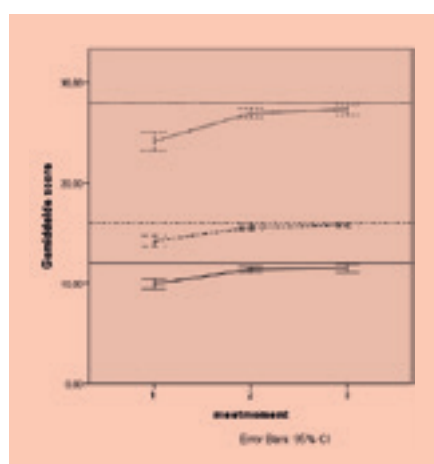
LSVT-BIG is in het MMC vlot en probleemloos geïmplementeerd. Door het proces hier te beschrijven kunnen andere Nederlandse revalidatiecentra desgewenst dit voorbeeld volgen. Het gunstige beloop

in het motorisch functioneren dat hier is geschetst doet vermoeden dat LSVT-BIG de motoriek kan verbeteren. Parkinson is immers een progressieve aandoening waarbij functionele achteruitgang in de lijn der verwachting ligt wanneer er niet wordt ingegrepen. Omdat in ons retrospectieve onderzoek een controle-groep ontbreekt, kunnen we dit niet definitief concluderen. Echter, er zijn weinig/geen alternatieve verklaringen voor de geobserveerde vooruitgang. Gepubliceerd onderzoek over LSVT-BIG

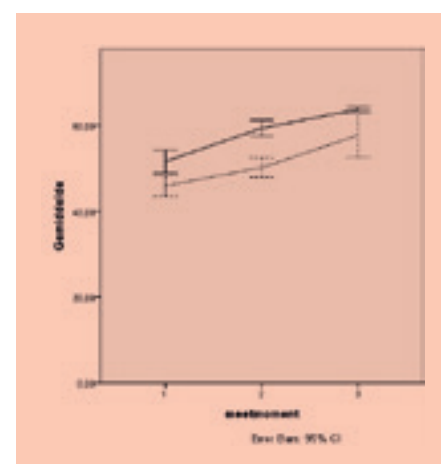
bepert zich tot case series, enkele ongecontroleerde cohort studies en vier *Randomised Controlled Trials (RCT's)*.⁷ In een meta-analyse uit 2018 worden de RCT's beschreven.⁶ Het gaat om drie originele studies met daarin totaal 84 patiënten met een milde vorm van de ziekte van Parkinson. Er wordt geconcludeerd dat LSVT-BIG meer vooruitgang oplevert dan fysiotherapie of een verkorte LSVT-BIG training van twee weken. Uitkomstmaten waren de *Unified Parkinson's Disease Rating Scale part III, Timed Up and Go test* en de 10



Figuur 2. Beloop van gemiddelde scores op de FTST (in seconden, bovenste lijn), Timed Up and Go (in seconden, middelste lijn) en Functionele Score (onderste lijn). Een daling van score op deze tests betekent functionele vooruitgang. Meetmomenten: 1: T-2, 2: T4, 3: T10.



Figuur 3. Beloop van gemiddelde scores op de Performance Oriented Mobility Assessment (POMA) volgens Tinetti: totaalscore maximaal 26 (bovenste lijn), score voor Balans maximaal 16 (middelste lijn) en score voor Gang maximaal 12 (onderste lijn). Maximale scores zijn in de figuur aangegeven. Een stijging van de score op deze tests betekent functionele vooruitgang. Meetmomenten: 1: T-2, 2: T4, 3: T10.



Figuur 4. Beloop van gemiddelde scores op de Modified Parkinson Activity Scale (M-PAS, bovenste lijn, maximale score 64) en de 6MWT in decimeters (6 Minute Walking Test, onderste lijn). Een stijging van de score op deze tests betekent functionele vooruitgang. Meetmomenten: 1: T-2, 2: T4, 3: T10.

meter looptest. Sindsdien is er nog één ongecontroleerde cohortstudie verschenen.⁸ Echter, al deze studies, de meta-analyse inclus, bieden vanwege de kleine groepen en methodologische tekortkomingen geen conclusief bewijs dat LSVT-BIG betere resultaten geeft dan andere vormen van therapie.

Desondanks laten resultaten van zowel onze studie als eerder gepubliceerde onderzoeken een duidelijke trend zien in het voordeel van LSVT-BIG. Dit stimuleert ons tot het doen van verder onderzoek. Met een RCT (controle: de huidige standaard revalidatiezorg in Nederland), eventueel met *stepped wedge design* (extra controle: natuurlijk beloop in de wachttijd)

zou het effect van LSVT-BIG beter in kaart gebracht kunnen worden. Daarbij moet uiteraard rekening gehouden worden met mogelijke *confounders* zoals andere therapievormen of wijzigingen in medicatie. Met behulp van aanvullende hulpvraag-gerelateerde uitkomstmaten zoals de *Canadian Occupational Performance Measure (COPM)* is het mogelijk om de winst voor de individuele patiënt nog duidelijker te schetsen. Naast onderzoek naar behandel-effecten (op de lange termijn) kan ook bijvoorbeeld de kosten-effectiviteit in kaart gebracht worden.

Zoals beschreven is onze ervaring dat LSVT-BIG goed te implementeren is en dat het motorisch functioneren van parkinson-

patiënten verbetert. Daarom is het nu tijd om een blik op de toekomst van de parkinsonrevalidatie te richten. Uitbreiding van het aantal participerende centra naast het Meander Medisch Centrum en Merem zou de wachtlijst kunnen terugdringen en nieuwe kansen leveren voor toekomstig onderzoek. Het Meander Medisch Centrum is voornemens om de cursus LSVT-BIG in 2020 naar Nederland te halen. ←

Wilt u met uw team net zo'n grote stap zetten in de Parkinsonrevalidatie? Neem dan nu contact op. Wij kunnen u helpen met de implementatie. Verdere informatie kunt u ook vinden op: <https://www.lsvtglobal.com/>.

Referenties

1. Nimwegen M van, Nijkraake M, Munneke M. KNGF richtlijn Ziekte van Parkinson. https://www.parkinsonnet.nl/media/15336575/praktijkrichtlijn_kngf_richtlijn_ziekte_van_parkinson_2017.pdf.
2. Oertel, Schulz. Current and experimental treatment of Parkinson disease: A guide for neuroscientists. *J. of Neurochem* 2016;139:325-37.
3. Farley BG, Fox CM, Ramig LO. Intensive amplitude-specific therapeutic approaches for Parkinson's disease: toward a neuroplasticity-principled rehabilitation model. *Topics in Ger. Rehabil* 2008;24:99-114.
4. <https://www.lsvtglobal.com/>
5. Ebersbach A, Edler D, Kaufhold O. Comparing exercise in Parkinson's disease-the Berlin LSVT®BIG study. *MovDisord.* 2010;25(12):1902-8.
6. LIME portal, www.meetinstrumentenzorg.nl
7. McDonnell MN, Rischbieth B, Schammer TT. Lee Silverman Voice Treatment (LSVT)-BIG to improve motor function in people with Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis. *ClinRehabil* 2018;32:607-18.
8. Isaacson S, O'Brien A, Lazaro JD. The JFK BIG study: the impact of LSVT-BIG® on dual task walking and mobility in persons with Parkinson's disease. *J PhysTherSci* 2018;30:636-641.

Abstract

The first big steps with LSVT-BIG in Parkinson Rehabilitation in the Netherlands: Lee Silverman Voice Treatment, a retrospective cohort study

Introduction: The Lee Silverman Voice Treatment BIG (LSVT-BIG) is a short intensive training that has been shown to improve motor function in patients with Parkinson's disease. In the Netherlands it has been implemented as a multidisciplinary treatment. A physical therapist aims to improve the quality of movement while an occupational therapist works on integrating these movements in daily life activities. The effects of this approach have not yet been evaluated.

Methods: A retrospective cohort study was performed at the rehabilitation department of the Meander Medical Centre in the Netherlands. Patients that participated between January 2016 and July 2017 were included. Motor function was assessed at baseline (T-2), after four weeks of treatment (T4) and at follow-up (T10). Standardized tests were used as advised in the national treatment guideline for Parkinson's disease. Supplemented with the Functional Score, a LSVT-BIG specific measure.

Results: 61 patients were included, three of which (temporarily) discontinued treatment for non-treatment related reasons. Significant improvement of motor function was shown for all patients at T4 and T10. The effect size differed per test as shown here with measurements at T4: Modified Parkinson Activity Scale (15%, 0,8 SD), 6 Minute Walk Test (10%, 0,5 SD), Timed Up and Go test (24%, 0,6 SD), Five Times Sit To Stand (32%, 0,8 SD), Tinetti Balance (10%, 0,7 SD), Tinetti Gait (14%, 0,7 SD), Functional Score (43%, 2,4 SD). At T10 all patients were interviewed, no negative treatment effects were indicated.

Conclusion: After readily implementing a multidisciplinary form of LSVT-BIG for patients with Parkinson's disease, motor function improved in all participants.

Keywords: LSVT-BIG, Parkinson, motor function, rehabilitation, multidisciplinary, implementation



INTERVIEW MET ANDREAS DIJKHUIS EN CARLA AALDERINK

Nog genoeg te doen in verbetering van de zorg rondom parkinson!

In het kader van Focus op parkinsonrevalidatie, het thema van dit nummer van NTR, stelde de gastredactie voor een interview te houden met een patiënt met de ziekte van Parkinson en een vertegenwoordiger van de Parkinson Vereniging. Andreas Dijkhuis, een mens met parkinson en Carla Aalderink, directeur van de Parkinson Vereniging waren bereid hun medewerking te verlenen aan dit interview. Anke Meester sprak met hen.



DR. A. (ANKE) MEESTER-DELVER

(Kinder-)revalidatiearts n.p.



STIJN RADEMAKER FOTOGRAFIE



CORRESPONDENTIE

ntr@revalidatiegeneeskunde.nl

Andreas Dijkhuis is echtgenoot, vader en jager. Hij is werkzaam als directeur van de Nederlandse Vereniging van Rentmeesters (NVR).

Carla Aalderink is sinds eind 2016 directeur van de Parkinson Vereniging. Daarvoor was ze vele jaren directeur van het Bartiméus Fonds voor mensen met een visuele beperking.

Vraag aan Andreas:

Sinds wanneer heb je de ziekte van Parkinson?

'De diagnose parkinson werd bij mij gesteld in 2013, ik was toen 48 jaar, maar daarvoor had ik al zo'n 10 jaar vage klachten, zoals vermoeidheid, pijn ('pijntje hier, pijntje daar') en een stijf gevoel in mijn schouders. Allerlei diagnostiek leverde niets op. Op een gegeven moment kwam min of meer toevallig in een gesprek met de huisarts ter sprake dat diverse familieleden van mij de ziekte van Parkinson hadden en toen viel bij hem het kwartje. De verwijzing naar de neuroloog was snel geregeld en die had maar een paar minuten nodig om op grond van het klinisch onderzoek tot de diagnose parkinson te komen. Overigens is zo'n lange periode van vage klachten iets wat veel mensen met parkinson hebben.'

Hoe was het om deze diagnose te horen?

'Heel dubbel, aan de ene kant opluchting en rust dat er nu eindelijk een verklaring was voor mijn klachten, maar aan de andere kant natuurlijk ook heel confronterend. Het gaat tenslotte wel om een progressieve aandoening.'

Dat is nu 6 jaar geleden, ben je inderdaad achteruit gegaan in de afgelopen periode?

'Nee, integendeel, ik ben beter dan toen. Ik denk dat dat komt omdat ik een revalidatietraject volg gebaseerd op de principes van LSVT-BIG (Lee Silverman Voice Treatment). Dit is een methode die je leert om weer 'groot' te bewegen en 'groot' te denken. Bij veel mensen met de ziekte van Parkinson worden de bewegingen klein en traag (bradykinesie). Dat is behalve een →

motorisch probleem ook een kwestie van waarneming. Het valt onder de non-motorische verschijnselen van de parkinson, die over het algemeen meer invloed op het functioneren hebben dan de zuiver motorische symptomen. Ik had zelf niet eens door dat mijn bewegingen klein waren. De revalidatiearts attendeerde mij erop. Tijdens de revalidatiebehandeling leerde ik weer grote bewegingen te maken, waardoor ik opeens weer veel meer kon en mijn bewegingen soepeler werden. Allerlei vaardigheden bleek ik eigenlijk best te kunnen, dat leverde mij een behoorlijke functionele winst op. Het is een intensieve training van vier weken,

‘Wat wil je blijven kunnen en wat wil je weer kunnen?’

daarna blijf je onder controle bij de revalidatiearts en als het nodig is volg je weer een ‘opfriscursus’. In de periode daartussen begin ik elke dag met een kwartier ‘ziek zijn’ en doe mijn oefeningen. De rest van de dag richt ik mij op zinvol bezig zijn en genieten van het leven.’

Wat heeft de revalidatiebegeleiding je gebracht en hoe kwam je er zo terecht?

‘Ik kwam eigenlijk door mijn vader bij de revalidatie terecht. Hij had erover gelezen in het blad van de Parkinson Vereniging. Ik ben verwezen door de huisarts maar ik moest er zelf om vragen. Ik had het grote geluk dat de revalidatiearts bij wie ik onder behandeling ben (dr. Willem Oudegeest in het Meander MC in Amersfoort) degene is die het ‘groot bewegen’ geïntroduceerd heeft in Nederland. Ik heb enorm veel baat bij deze therapie.’

‘Het revalidatieteam, multidisciplinair samengesteld, kijkt niet alleen naar wat je allemaal niet kunt, maar stelt ook de vraag: ‘Wat wil je blijven kunnen en wat wil je weer kunnen?’ Ik focus me op die dingen in het leven die ik belangrijk vind en stel prioriteiten om mijn energie effectief te benutten. Ik heb gemerkt dat de omgang met mensen voor mij toch het meest betekenisvol is. Dus daar richt ik me op. Om effectief om te gaan met mijn energie moet ik ook wel duidelijk mijn grenzen aangeven wat soms bot kan overkomen, bijvoorbeeld als ik aangeef dat ik ergens vertrek terwijl iedereen nog gezellig zit te kletsen. Ook dat heb ik geleerd van het revalidatieteam, maar ook van de workshop Parkinson & Werk die aangeboden wordt door de Parkinson Vereniging.’

‘Revalidatie heeft voor mij echt een belangrijke meerwaarde boven de eerste lijn omdat deze multidisciplinair is en hulpvraag-

gericht. Sterker nog, ik vind dat de regie van de parkinsonbegeleiding niet bij de neuroloog zou moeten liggen, maar bij de revalidatiearts. Elke nieuwe parkinsonpatiënt verdient op zijn minst een consult bij de revalidatiearts om te beoordelen of en zo nee, wanneer dan wel, het revalidatieteam de patiënt iets te bieden heeft. De neuroloog is er voor de pilletjes, maar heeft verder eigenlijk wat mij betreft maar een heel beperkte rol bij de begeleiding.’

Vraag aan Carla:

Wat doet de Parkinson Vereniging eigenlijk precies?

‘De vereniging werkt vanuit een viertal kernactiviteiten:

- We behartigen de belangen van mensen met parkinson
- We stimuleren en ondersteunen onderzoek naar de ziekte van Parkinson
- We brengen mensen met parkinson met elkaar in contact.
- We geven informatie en voorlichting.

Een voorbeeld van belangenbehartiging is bijvoorbeeld onze bemoeienis bij de wachtlijsten voor een Deep Brain Stimulation (DBS) operatie. Deze operatie wordt uitgevoerd in zeven centra in Nederland, maar tot voor kort waren de wachttijden op diverse plekken extreem lang. Ook was de informatie daarover voor patiënten niet transparant vindbaar. Tegelijkertijd hanteerden de centra geen uniforme definitie van het begrip wachttijd. Dat laatste is nu geregeld in de vorm van een definitie. En de meeste centra vermelden de wachttijd nu op hun website. Dat soort zaken melden we dan aan de overheid met het verzoek daar iets aan te doen, zodat informatie voor patiënten eenduidig is.

Een ander voorbeeld waar we ons voor inzetten is de aanpak van leveringsproblemen van medicatie. Mensen moeten er op kunnen rekenen dat de medicijnen die zij nodig hebben ook beschikbaar zijn. En tegelijkertijd moeten apotheken zich houden aan het advies om in het geval van de ziekte van Parkinson medicijnen bij voorkeur niet te wisselen. Ook daarover trekken we dan aan de bel bij de betrokken organisaties.

We helpen mensen met parkinson hun weg te vinden in het oerwoud van informatie waarmee ze vooral op internet geconfronteerd worden. Mensen kunnen ervan verzekerd zijn dat de informatie zoals die wordt aangeboden op de website van de Parkinson Vereniging juist en betrouwbaar is.

De vereniging ondersteunt praktisch onderzoek waar de mens met parkinson nu iets aan heeft. Op jaarbasis is daar een budget van 120.000 euro voor beschikbaar. Dit budget verdelen we doorgaans over maximaal drie projecten. We hebben helaas niet de middelen om fundamenteel onderzoek te ondersteunen, maar zouden dat in de toekomst wel graag willen doen. De beoordeling



van de ingediende voorstellen gebeurt door de Parkinson Advies Raad bestaande uit zorgprofessionals en patiënten. Deze raad adviseert het bestuur over welke projecten te honoreren. We bevorderen, ondersteunen en stimuleren het contact tussen mensen met parkinson en hun naasten. We spreken in dit geval graag van elkaar ontmoeten in plaats van lotgenotencontact. We stimuleren mensen om zich actief op te stellen en zelf de regie te houden/terug te krijgen/te nemen. Er zijn behoorlijke verschillen tussen mensen met parkinson (overigens zie je dat natuurlijk niet alleen bij mensen met parkinson, maar overal in de maatschappij): de groep mensen die heel duidelijk zelf de regie heeft en neemt en zich proactief opstelt, zoals Andreas. Er is ook een groep die wacht tot er zich een probleem voordoet en dan actie onderneemt. En er is een groep die eigenlijk zelf geen tot weinig initiatief neemt en wacht tot de zorgprofessional iets aandraagt. Het is ieders goed recht natuurlijk om die houding te kiezen die het beste bij hem past, maar uiteindelijk willen we graag dat iedereen die onze ondersteuning kan gebruiken daar ook over kan beschikken. Er zijn in Nederland naar schatting zo'n 50.000 mensen met parkinson, waarvan een kleine 9.000 zijn lid van onze vereniging. Dus ook het geven van bekendheid over onze activiteiten is een belangrijke taak. Informatie en voorlichting dus.

Het elkaar ontmoeten vertaalt zich bijvoorbeeld in een groot aantal Parkinson Cafés. Daarvan zijn er nu 65 verspreid door heel Nederland. Lokaal zorgt een actieve groep vrijwilligers ervoor dat er in een bepaalde frequentie bijeenkomsten worden georgani-

'Regie van de parkinsonbegeleiding niet bij de neuroloog, maar bij de revalidatiearts!'

seerd. Die bijeenkomsten kunnen een medisch informatief karakter hebben, maar het kan bijvoorbeeld ook over een sportieve of creatieve bezigheid gaan. Binnen de vereniging zijn ruim 500 vrijwilligers actief. Zij vormen een onmisbare, uitermate belangrijke groep mensen. De vereniging organiseert ook informatiebijeenkomsten voor nieuwe leden. En we verzorgen workshops over relevante thema's zoals Parkinson & Werk, waar Andreas het ook al over had. We geven daarnaast het Parkinson Magazine uit, waarin allerlei informatie over leven met de ziekte van Parkinson te vinden is en er is natuurlijk de website.'

Hoe zie je de samenwerking tussen de patiëntenvereniging en de revalidatiegeneeskunde?

'Eigenlijk niet anders dan de samenwerking met andere zorgprofessionals. Voor ons telt: alle disciplines die kunnen bijdragen aan de kwaliteit van leven van de mens met parkinson en zijn of haar omgeving zijn belangrijk. Wel denken we dat een revalidatietraject door het multidisciplinaire karakter goed kan aansluiten bij wat mensen met de ziekte van Parkinson nodig hebben. De mogelijkheden ervan lijken nog steeds relatief onbekend bij de →

'Een revalidatietraject kan goed aansluiten bij wat mensen met de ziekte van Parkinson nodig hebben'



meeste mensen. Een verwijzing zit niet in de standaardprocedure en is nog teveel afhankelijk van de lokale situatie. Ik verbaas me er iedere keer weer over waarom een behandeling niet vanzelfsprekend over Nederland wordt uitgerold wanneer deze goede resultaten geeft. Er kan nog beter worden samengewerkt en kennis worden gedeeld. Vind niet overal opnieuw het wiel uit.'

Zijn er nog leemten/hiaten in de zorg voor mensen met parkinson?

Andreas: 'Nou ja, de grootste leemte is natuurlijk dat er nog steeds geen genezing mogelijk is voor deze aandoening. En er lijkt ook nog niet veel zicht op te zijn. Ik slik zelf tenminste nog altijd dezelfde pillen als mijn grootmoeder, dus er is nog niet veel nieuws onder de zon.'

Beiden: 'Het is natuurlijk essentieel dat alle zorgprofessionals die zich bezighouden met de begeleiding van mensen met parkinson deskundig zijn en dat hun kennis up-to-date is. Maar dat spreekt natuurlijk voor zich. De organisatie rond de begeleiding van mensen met de ziekte van Parkinson zou nog beter kunnen.'

Carla: 'Tegenwoordig is het adagium dat de patiënt zelf de regie moet voeren, maar veel mensen met parkinson hebben last van verlies aan initiatief of zijn gewoonweg nog niet gewend om mondig te zijn.'

Misschien zou er een hulpmiddel, bijvoorbeeld een app, ontwikkeld kunnen worden om hen te helpen tot initiatief te komen?

Andreas: 'Ja, net als de app om je eraan te herinneren dat je je pillen nog moet innemen, dat zou handig zijn.'

Welke aanbevelingen zou je willen doen voor de revalidatie, zowel qua aanbod van zorg, als voor samenwerking met de eerste lijn en naamsbekendheid.

Beiden in koor: 'Roeptoeteren! Zet het product revalidatiegeneeskunde en een aanbod zoals LSTV-BIG meer vooraan in de etalage. Ga vooral de boer op, houd voordrachten, publiceer, zoek het contact met de eerste lijn, met neurologen enz. en maak goede samenwerkingsafspraken. Zorg ervoor dat de revalidatiearts bekend is en zorg ervoor dat alle nieuw gediagnosticeerde mensen met parkinson standaard een consult bij de revalidatiearts krijgen. Dan kennen de patiënten in ieder geval het aanbod. Nog genoeg te doen dus!'



'Zet het product revalidatiegeneeskunde meer vooraan in de etalage'



Werkgroep Parkinson en aanverwante Bewegingsstoornissen (WPB)

De werkgroep Parkinson en aanverwante Bewegingsstoornissen (WPB) is in 2008 opgericht en bestaat inmiddels uit 22 leden. De leden vormen een mooie spreiding over het land, zodat vele regio's vertegenwoordigd zijn, het oosten ontbreekt nog. Het is een enthousiaste groep die vier keer per jaar bij elkaar komt om te vergaderen. De doelstelling van de WPB is om de kwaliteit van de revalidatiegeneeskundige therapie voor patiënten met de ziekte van Parkinson te waarborgen en optimaliseren. Met dat doel wordt er elke vergadering een externe spreker uitgenodigd om een voordracht te houden over een aan Parkinson verwant onderwerp. Zo zijn er al zeer diverse onderwerpen aan bod geweest, zoals Parkinsonismen (neuroloog), voeding (diëtiste), cognitieve klachten (psycholoog), seksuologie (seksuoloog), slaapstoornissen (neuroloog/somnoloog), werk (arboarts) en ParkinsonNet. Daarnaast leren we veel van elkaar. Onder andere hoe de zorg te organiseren, maar ook door het bespreken van

casuïstiek. Er is een goede samenwerking met de Parkinson Vereniging (patiëntenvereniging). We kunnen vergaderen op hun verenigingsbureau in Bunnik. Twee van onze leden zijn lid van de Parkinson Advies Raad van de Parkinson Vereniging. Er is contact met ParkinsonNet, een landelijke netwerk van gespecialiseerde therapeuten in de eerste lijn. Momenteel zijn we vanuit de WPB ook betrokken bij het herzien van de multidisciplinaire richtlijn ziekte van Parkinson en het tot stand komen van de kwaliteitsstandaard Parkinsonismen. Kortom, een nuttige, leerzame en leuke werkgroep. Heb je interesse, neem gerust contact op, want we kunnen altijd enthousiaste leden gebruiken. ←

Willem Oudegeest, voorzitter, WJ.Oudegeest@meandermc.nl

Dorinde Oster, secretaris, doster@rijndam.nl

Francien van Nispen, secretaris, f.van.nispen@mzh.nl

Lotta de Boer, penningmeester, ldboer@trappenberg.nl

ZORGINNOVATIE FESTIVAL

ONTDEK DE LAATSTE NIEUWE OPLOSSINGEN IN REVALIDATIE

12/11/2019, 13u - 19u30

Revalidatieartsen, neurologen, fysio- en ergotherapeuten, (CVA-)verpleegkundigen

Innovitapark, Roosendaal

Info, programma & gratis registratie via:
www.zorginnovatiefestival.eu

innovita park

ZORG innovatiewinkel

NEURO·BIONICS
 Powered by Ortho-Medico Technology for a new future

HULPMIDDELEN BIJ PARKINSONREVALIDATIE

Upright Go

De Upright Go is een handig, klein hulpmiddel voor feedback over de lichaamshouding. Het wordt door middel van een siliconen plakker tussen de schouderbladen gedragen.



S. (SUSANNE) VAN RHEE

Fysiotherapeut Rijndam, locatie IJsselland ziekenhuis.

De Upright Go wordt gebruikt in combinatie met een app. Op het apparaatje zit een trackingmodus (monitort ongemerkt de hele dag je houding) en een trainingsmodus (geeft vibraties als je inzak gedurende de trainingstijd). In de trainingsmodus kun je de Upright Go aanpassen aan je persoonlijke voorkeuren (de gewenste reactietijd, je gekalibreerde ideale houding en de intensiteit van het trilsignaal). Ook kan een keuze gemaakt worden voor de te monitoren activiteit (lopen/zitten/staan).

PLUSSEN EN MINNEN

Voordelen van het gebruik van de Upright Go zijn het feit dat het apparaatje onzichtbaar onder de kleding gedragen kan worden, dat het de aandacht voor de houding aanmerkelijk vergroot en dat het naar de persoonlijke voorkeuren ingesteld kan worden. Nadeel is dat het voor sommige patiënten moeilijk is om zelf het apparaatje tussen de schouderbladen te plaatsen, omdat ze er niet goed bij kunnen. Ook onbekendheid met het gebruik van apps op de smartphone of tablet kan een nadeel zijn.



EEN PRAKTIJKVOORBEELD

Een revalidant wilde op zijn verjaardagsfeest graag een verstaanbare speech geven voor een groot publiek. Hij zette de Upright Go in om een *cue* te krijgen op het moment dat hij zou inzakken in een flexiehouding. Zo kon hij met voldoende ademsteun spreken en zijn publiek blijven aankijken.

STUDIES

Er lopen een aantal studies naar het gebruik van de Upright Go bij Parkinsonpatiënten:

1) *Effects of Upright Go on gait parameters, balance and posture in Parkinson's Disease.* - Ichilov Medical Center (Israël).

Voor deze kleinschalige studie worden momenteel nog patiënten geworven.

2) *Effects of Upright Go in Parkinson's patients.* - Beilinson Medical Center (Israël).

Aan deze studie hebben 150 parkinsonpatiënten deelgenomen. Er is gewerkt met verschillende subgroepen parkinsonpatiënten en een controlegroep. De data-analyse vindt momenteel plaats, publicatie wordt eind 2020 verwacht.

3) *Staying Upright in Parkinson's: a novel wearable postural intervention.* - OHSU (VS)

Aan deze studie hebben 50 parkinsonpatiënten deelgenomen. De resultaten zullen nog dit jaar gepresenteerd worden.



HULPMIDDELEN BIJ PARKINSONREVALIDATIE

Parkinson rollator

Een parkinson rollator heeft een extra stabiel U-vormig frame, met laser *cueing* en omgekeerd remsysteem.



E.C. (ELS) HUSSON

Revalidatiearts Noordwest Ziekenhuisgroep locatie Den Helder

DR. S. (SASKIA) BUIJSMANN,

Revalidatiearts Noordwest Ziekenhuisgroep locatie Alkmaar

Er zijn speciale rollators ontwikkeld waar veel parkinson-patiënten baat bij hebben. Deze rollators bieden extra stabiliteit doordat ze een **U-vormig frame** hebben waarbinnen de patiënt loopt. Hierdoor wordt de gebruiker zoveel mogelijk gestimuleerd rechtop te lopen. Stevige wendbare wielen maken de rollator geschikt voor zowel binnen- als buitenshuis gebruik.

Daarnaast worden deze rollators geleverd met een **groen laserlicht** waarmee een lijn wordt geprojecteerd op de grond waar de patiënt overheen kan stappen. Dit werkt als een visuele *cue* en helpt daardoor bij problemen met *freezing*.

Deze rollators hebben een **omgekeerd remsysteem**, dat wil zeggen: ze staan standaard op de rem. Pas als de handrem lichtjes wordt ingeknepen, wordt het remsysteem ontkoppeld en kan de patiënt ermee gaan lopen. Dit remsysteem is desgewenst ook met één hand te bedienen. Ook als de patiënt erop zit (en het hulpmiddel als een soort trippelstoel wil gebruiken) staat deze standaard op de rem, waardoor deze niet weg kan rollen bij het opstaan of gaan zitten.

De parkinson rollator heeft een kleine draaicirkel (< 85 cm), waardoor deze goed te gebruiken is in kleine ruimtes zoals toilet, badkamer en keuken. Daarnaast kan een extra sleepremfunctie (met gewenste weerstand en zo nodig asymmetrisch) worden ingesteld voor extra controle.

Voor de aanvraag van een dergelijk complex loophulpmiddel is het wenselijk - en vaak voor vergoeding noodzakelijk - dat de patiënt de rollator eerst uitprobeert met de fysiotherapeut. Zo

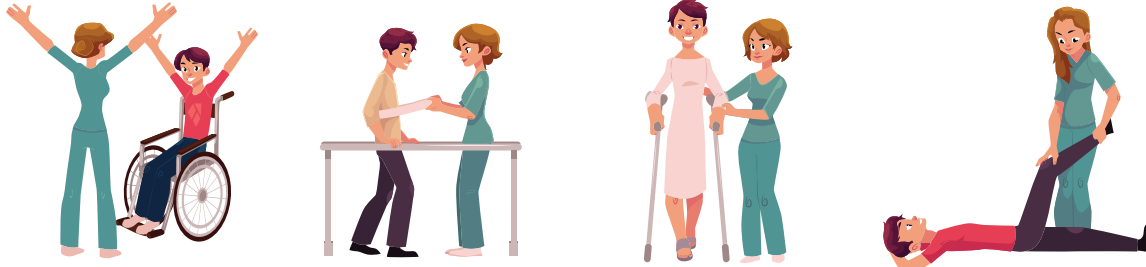


Website van leverancier Villerius Medical: www.umotion.eu

Een lijn van groen laserlicht werkt als een *cue* en helpt daardoor bij *freezing*

wordt duidelijk of het inderdaad een meerwaarde heeft en kunnen argumenten voor de aanvraag worden verzameld. Via de website www.parkinsonnet.nl is het formulier 'Aanvraag complex loophulpmiddel' te downloaden, waarop heel overzichtelijk alle gewenste kenmerken kunnen worden aangegeven. In de praktijk blijken deze rollators voor veel parkinsonpatiënten het lopen een stuk veiliger en makkelijker te maken. ←

Multidisciplinaire revalidatie bij de ziekte van Parkinson zinvol?



F.C.M. (FRANCIEN) VAN NISPEN

Revalidatiearts Martini Ziekenhuis Groningen

WAAROM DEZE SPOTLIGHT

Er is discussie over de meerwaarde van multidisciplinaire revalidatie op de kwaliteit van leven en het functioneren van parkinsonpatiënten. Ook over de methode van effectmeting is discussie. Deze studie geeft in beide inzicht.

WAT IS DE ONDERZOEKSVRAAG

Heeft multidisciplinaire klinische revalidatie positief effect op de QoL van parkinsonpatiënten op korte en op middellange termijn?

STUDIE-OPZET/DESIGN

In een prospectief, single-blind gerandomiseerd onderzoek werden 250 patiënten met de idiopathische vorm van de ziekte van Parkinson (Hoehn en Yahr) stadium 2-4 en stabiel medicatiebeleid afgelopen 6 weken geïncludeerd. In verhouding 4:1 werden patiënten geïncludeerd in een intensief klinisch revalidatietraject van 4 weken (n = 200 patiënten) en een controlegroep op de wachtlijst (n = 50 patiënten). Het revalidatieprogramma was vier weken (5 dagen lang, 4 sessies van 1 uur) en bestond uit parkinson-specifieke behandelingen op motorisch, cognitief en communicatief vlak. Meetmomenten waren bij aanvang, vier weken na afronden (om direct effect van een opname te omzeilen) en twaalf weken na afsluiten van het traject. Primaire uitkomstmaat was de kwaliteit van leven gemeten middels de *Parkinson Disease Questionnaire 39 (PDQ-39)*. Daarnaast werden een aantal motorische testen, de UPDRS en gebruik van dopaminerge medicatie bijgehouden.

DE BELANGRIJKSTE RESULTATEN

De studiegroep liet een significante verbetering zien in kwaliteit van leven, acht punten afname op de PDQ-39. Drie maanden na

afronden van de behandeling was de PDQ-39 nog steeds significant verbeterd (5 ptn).

Ook was er een significante verbetering op motorisch functioneren, gemeten door middel van UPDRS, TUG en *Parkinsons Disease Disability Scale* op T1 (4 weken na revalidatie). De dopaminerge medicatie kon verminderd worden, omdat het functioneren verbeterde. Bij de controlegroep was er geen verandering in zowel primaire als secundaire uitkomstmaten.

Sterke punten van de studie zijn het grote aantal patiënten, de geïndividualiseerde parkinsonspecifieke therapieën, drie maanden follow-up en primaire uitkomstmaat QoL. Minder sterke punten zijn de kwaliteit van de controlegroep, onduidelijkheid welk revalidatieonderdeel het meest effectief is en welke subgroep in welke ziektefase het meest profiteert van een multidisciplinaire aanpak.*

CONSEQUENTIES VOOR DE PRAKTIJK

Deze studie laat zien, dat intensieve klinische multidisciplinaire revalidatie kan bijdragen aan de kwaliteit van leven en het behoud van autonomie van de parkinsonpatiënt en dat mogelijk de medicatiebehoefte kan worden uitgesteld. Klinische behandeling is in Nederland alleen in Arnhem mogelijk. Wellicht dat ook een intensief (4x per week), relatief kort (4 weken) poliklinisch multidisciplinair revalidatietraject een positief effect heeft op het functioneren van parkinsonpatiënten, maar dit moet nog worden onderzocht. ←

Literatuur

Davide Ferrazzoli, Paola Ortelli, Olarisa Vivi, Veronica Cian, Elisa Urso, Maria Felice Ghilardi, Roberto Maestri, Guiseppe Frazzitta. Efficacy of intensive multidisciplinary rehabilitation in Parkinson's disease: a randomised controlled study. *J. Neurol Neurosurg Psychiatry* 2018;89:828-35.

* Voor geïnteresseerde lezer Radder DLM, et al. *J. Neurol Neurosurg Psychiatry* Month 2018 Vol 0 no 0.

AL JAREN EEN UNIEKE ERVARING

Klinische revalidatie bij patiënten met de ziekte van Parkinson in Klimmendaal Arnhem

In revalidatiecentrum Klimmendaal, revalidatiespecialisten worden al ruim 15 jaar patiënten met de ziekte van Parkinson (ZvP) en aanverwante bewegingsstoornissen behandeld. Dit gebeurt inmiddels in bijna alle revalidatiecentra. Wat uniek is aan de behandeling op Klimmendaal, is het feit dat deze patiënten daar óók klinisch kunnen revalideren. Hoe is deze klinische behandeling tot stand gekomen, waarom klinische revalidatie en wat houdt een klinische behandeling bij de ziekte van Parkinson in?



Team Parkinson Klimmendaal, Arnhem. Op de foto van links naar rechts: Bob van Hasselt (Parkinson-verpleegkundige), Nienke van Balen (fysiotherapeut), Jacqueline Willems (fysiotherapeut), Lisette Bredewout (ergotherapeut), Threska Mientki (fysiotherapeut), Christel Groenier (ergotherapeut & Tai Chi lerares), Floor Thomassen (psycholoog), Karin Dankoor (revalidatiearts), Sander Schermerhorn (logopedist). Arina Sneep, maatschappelijk werk, staat niet op de foto.



DRS. K.B. (KARIN) DANKOOR

Revalidatiearts Klimmendaal revalidatiespecialisten, Arnhem.



CORRESPONDENTIE

k.dankoor@klimmendaal.nl

De ziekte van Parkinson is een invaliderende neurologische aandoening waarbij de bewegingsstoornissen (tremoren, traagheid in bewegen, moeite met lopen, mimiek-arm gelaat) het meest opvallen. Daarnaast kunnen cognitieve problemen, gedragsproblemen en ook autonome symptomen voorkomen. De autonome symptomen, zoals slaapproblemen, orthostase en problemen op het gebied van mictie en defecatie, zijn minder bekend.

Met name de cognitieve problemen, het veranderd gedrag en de →

autonome stoornissen, kunnen in een klinische setting goed geobserveerd, onderzocht en behandeld worden. Of er een probleem op deze domeinen is, wordt vanuit de anamnese op de polikliniek niet altijd duidelijk. Het is voor patiënten en partners vaak lastig om hierin een patroon te ontdekken.

HISTORIE VAN DE KLINISCHE REVALIDATIE BIJ DE ZIEKTE VAN PARKINSON

In 2001 startte in (destijds) revalidatiecentrum Groot Klimmendaal te Arnhem, onder leiding van revalidatiearts dr. Ron Meijer een pilot naar de haalbaarheid, effectiviteit en meerwaarde van klinische revalidatie bij patiënten met de ziekte van Parkinson. In de pilot werden (slechts) tien patiënten geïncludeerd. Deze patiënten gingen relatief sneller vooruit op het gebied van motoriek en kwaliteit van leven, dan tijdens een poliklinisch traject. Daarnaast waren met name ook de partners/mantelzorgers zeer te spreken over de zorg, behandeling, verdieping, aandacht en het verbeterde ziekte-inzicht bij zowel patiënt als bij henzelf.

De klinische behandeling die werd gegeven was multidisciplinair en waar mogelijk in groepsverband. De parkinson-verpleegkundige was een aanwinst en ook de inzet van de revalidatiearts was groter dan bij de andere patiëntengroepen vanwege de wekelijkse contacten met de neuroloog om de medicatie goed in te stellen. Het programma was door de hoge inzet van therapieën én vanwege het feit dat het uniek was in Nederland en 'in ontwikkeling was', niet geheel kosteneffectief.

Maar gezien de (ervaren) meerwaarde, werd besloten voortaan deze klinische behandeling te blijven aanbieden op (Groot) Klimmendaal. De Parkinson Patiënten Vereniging omarmde dit initiatief destijds.

Aanvankelijk werden veel patiënten verwezen vanuit het Radboudumc te Nijmegen, afdeling Neurologie. Inmiddels worden patiënten uit meerdere regio's naar Klimmendaal verwezen. De verwijzing voor klinische revalidatie hangt nauw samen met de bekendheid van deze behandeling bij de neuroloog en bij de revalidatiearts uit de betreffende regio.

DOELGROEP

Waar in Klimmendaal wordt gesproken over mensen met de Ziekte van Parkinson en aanverwante bewegingsstoornissen betreft het de volgende aandoeningen:

- Ziekte van Parkinson (familiaire en de idiopathische vorm)
- Vasculaire parkinsonisme
- Multipole systeematrofie
- Medicamenteus parkinsonisme, toxisch
- Corticobasale degeneratie
- Progressieve supranucleaire verlamming

Inclusiecriteria klinische opname

- Er zijn naast de motorische problemen, problemen op het gebied van:
 - nachtrust (onrust, slaapproblematiek, apneus, nachtmerries)
 - instelling medicatie (in samenspraak met de neuroloog, denk aan afwezigheid patroon, verstoord dag- nachtritme (extremen)
 - Algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL)
 - de bloeddrukregulatie (bijvoorbeeld ernstige orthostatische hypotensie)
 - gedrag en/of cognitie
- Opname ter evaluatie en instellen Deep Brain Stimulation (DBS); dit is een behandelmethode waarbij operatief elektroden in de diepere kernen in de hersenen worden geplaatst. Hierdoor worden specifieke motorische symptomen onderdrukt.

HUIDIG BEHANDELPROGRAMMA

Intake-fase:

Na verwijzing door de neuroloog of revalidatiearts worden patiënten opgeroepen. Indien op basis van deze verwijzing duidelijk is dat het gaat om een poliklinische behandeling, wordt patiënt opgeroepen voor een intake bij de revalidatiearts.

Wanneer dit niet direct duidelijk is, worden patiënten opgeroepen voor een screeningsdag.

Op een screeningsdag worden patiënten op één dag gezien door zowel de revalidatiearts als door therapeuten. Door de therapeuten worden intakes gedaan door de duo's fysiotherapeut/ergotherapeut en maatschappelijk werk/psycholoog. De logopedist ziet patiënten alleen. Naast de anamnese neemt iedereen enkele basale klinimetrische testen af. De parkinson-verpleegkundige (parkinson-VPK) wordt ook ingepland om met name medicatiegebruik en het effect hiervan na te gaan; indien aanwezig met behulp van de MER-kaart (= Medicatie Effect Registratie kaart).

Uit de intake worden hulpvragen op verschillende domeinen geïnventariseerd.

Op dezelfde dag vindt een patiëntbespreking plaats. Daar wordt advies gegeven over klinische of poliklinische behandeling. Tevens wordt besproken waar de prioriteit van de behandeling zal komen te liggen. Deze adviezen worden direct ná de patiëntbespreking met patiënt en de partner/mantelzorgers nabesproken.

Opname:

Opname vindt altijd plaats op dezelfde afdeling waar naast patiënten met de ziekte van Parkinson, ook patiënten worden opgenomen met een CVA of Multiple Sclerose. Naast gespecialiseerde therapeuten, is ook het team van verpleegkundigen geschoold in de ziekte van Parkinson.

In het geval van parkinson is de opnameduur zes weken. De eerste twee weken worden gebruikt voor observatie, klinimetrie en het formuleren van (realistische) hulpvragen. Na deze eerste observatieweken volgt een teambespreking waarin prognose ten aanzien van toekomstig functioneren, kernprobleem en hoofddoelstelling worden besproken.

Tabel 1. Onderzoeken paramedici tijdens observatieweken.

Omschrijving van de activiteit	Afstemming en bijzonderheden
Observatie parkinson-VPK	<ul style="list-style-type: none"> Gesprek en eventueel advies t.a.v. medicatie-inname, advies t.a.v. voeding i.c.m. medicatie-inname Observatie nachtrust en advies t.a.v. slaaphygiëne Onderzoek naar eventuele orthostase en advies
Onderzoek en observatie fysiotherapie	<ul style="list-style-type: none"> Vragenlijst veiligheid (vanuit richtlijn) Klinimetrie: <ul style="list-style-type: none"> Balanstest Minibergtest, Berg balance Conditie: 6 min. looptest Gemodificeerde Parkinson Activiteiten Schaal (PAS) Inventarisatie van het motorisch functioneren in de functionele situatie
Onderzoek en observatie ergotherapie	<ul style="list-style-type: none"> Afnemen <i>Canadian Occupational Performance Measure (COPM)</i>. Bespreken (Parkinsonspecifieke) dagactiviteitenlijst Observatie cognitie middels de PRPP; PRPP staat voor <i>Perceive Recall Plan Perform</i> Armhandfunctie beoordelen <i>Nine Hole Peg Test (NHPT)</i> Belasting/belastbaarheid Afnemen van de <i>Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS)</i> Fysieke woon/leef situatie van de patiënt en de aanwezigheid van hulpmiddelen in kaart brengen; fysiek danwel m.b.v. foto's als een huisbezoek niet haalbaar is
Onderzoek en observatie logopedie	<p><i>Spraak:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Nederlands Dysartrie Onderzoek voor Volwassenen (NDO-V) DeciBell meting Radboud <i>Oral Motor inventory for Parkinson's Disease (ROMP)</i> vragenlijst spreken <p><i>Slikken:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Functionele Orale Intake Schaal (FOIS) Sliknelheidstest ROMP vragenlijst slikken <p><i>Speekselverlies:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ROMP vragenlijst speekselverlies <p>Inventariseren gevolgen op participatieniveau</p>
Onderzoek en observatie psycholoog	<ul style="list-style-type: none"> Cognitieve klachten, psychiatrische klachten <i>Scales for Outcome in Parkinson's Disease - Cognition (Scopa-COG)</i>, standaard screeningslijst voor cognitie Afnemen Neuropsychologisch Onderzoek (NPO).
Gesprekken Maatschappelijk werk met zowel patiënt als met partner/systeem	<p>Meeloopdag organiseren voor partner/systeem.</p> <p>Draaglast inventariseren van systeem/partner</p>

Behandelfase:

Tijdens de behandelfase wordt gewerkt aan het behalen van de specifieke doelen en er wordt toegewerkt naar ontslag (conform reguliere revalidatie).

Frequenties: Fysiotherapie 5-10x/week, Ergotherapie 5x/week, Logopedie 2-5x/week, Psycholoog 60 minuten/week, Maatschappelijk werk 1x/week, Cognitief trainer/Bewegingsagoog op indicatie. Groepstherapie: fitness 5x/week, Tai Chi 1x/week, mobiliteitsgroep 5x/week. Wekelijks artsensite; waarbij extra aandacht voor de medicatie (inname en effect), slapen, nachtrust, eetpatroon, de bloeddruk, orthostase klachten en uitvoer ADL. Van patiënten wordt steeds weer terug gehoord dat ze aanvankelijk erg opzien tegen de klinische behandeling. Wanneer ze echter eenmaal opgenomen zijn, vinden ze het contact met mederevalidanten erg prettig, leerzaam, soms confronterend én dit contact geeft inzicht in de verschillende manieren van omgaan met en acceptatie van beperkingen.

In principe gaan patiënten alle weekenden naar huis, tenzij de afstand te groot is óf als thuis nog niet de nodige voorzieningen getroffen zijn.

Specifieke therapieën bij patiënten met de ziekte van Parkinson

Bij voldoende (poliklinische en klinische) patiënten zal de fysiotherapeut starten met de groepsbehandeling Parkinson Powertraining (fitness training).

Wanneer er sprake is van moeite met grenshantering, een verminderd lichaamsbesef en een verminderd inzicht in lichamelijke mogelijkheden, wordt de bewegingsagoog betrokken bij de behandeling. Hetzelfde geldt voor Tai Chi; patiënten kunnen worden ingepland voor individuele Tai Chi of Tai Chi in groepsverband. Deze therapie is bewezen effectief bij parkinson. Het draagt bij aan het bewegen op een ritme en het leert patiënten op een spelmatige manier om te aarden vanuit de voeten (in plaats van vanuit het hoofd). De Tai Chi groep bestaat niet alleen uit patiënten met de ziekte van Parkinson, juist de interactie tussen de verschillende patiënten haalt patiënten even 'weg van de ziekte van Parkinson' en zorgt voor een andere beleving van en een andere kijk op bewegen ondanks een aandoening.

Bij forse communicatieve problemen start de logopedist zo vroeg mogelijk met *Pitch Limiting Voice Treatment (PLVT)* ter verbetering van de communicatieve redzaamheid en de spraakverstaanbaarheid. Dit is een intensieve dagelijkse training van minimaal vier weken.

De cognitieve problemen hebben vaak een grotere impact op het functioneren en de relatie tussen patiënten en hun naasten, dan aanvankelijk wordt gedacht. De rol van de psycholoog is daarom groot; er is wekelijks contact tussen patiënt/mantelzorgers en de psycholoog.



Omdat het functioneren al vrij snel in kaart wordt gebracht en de opnameduur kort is, moet de ergotherapeut voortvarend te werk gaan om de aanschaf van de nodige aanpassingen/hulpmiddelen in gang te zetten. Dit wordt door patiënten met de ziekte van Parkinson vaak als confronterend ervaren, omdat ze erg gesteld zijn op hun zelfstandigheid en autonomie.

De ontslagdatum wordt al bij opname gemeld (zes weken daarna). De duidelijke opnameduur wordt gewaardeerd; het is duidelijk wanneer ze weer met ontslag gaan en men beseft dan ook dat er 'gewerkt' moet worden.

Vlak voor ontslag vindt nog een laatste teambespreking plaats om te checken of alles aan bod is gekomen, of de doelen behaald zijn, of er goede afspraken zijn gemaakt en adequate adviezen zijn gegeven. Zo nodig wordt een overdracht naar de eerste lijn gedaan. Ook wordt de nazorg besproken; controles bij de revalidatiearts en het wel of niet aanbieden van de PEPP-training; dit is een poliklinische training/behandeling van coping- en verwerkingsproblematiek bij patiënten met de ziekte van Parkinson en partner/naasten. Deze sessies duren 1,5 uur en vinden acht keer plaats.

Bij ontslag worden de volgende klinimetrische testen afgenomen: Gemodificeerde Parkinson Activiteiten Schaal (Gemodificeerde PAS); dit is een prestatie-indicator.

Caregiver Strain Index (CSI); als maat voor de zwaarte van de mantelzorg.

Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS); multidisciplinaire schaal, motorische en niet-motorische items.

De verschillen in uitkomst van deze testen bij aanvang en bij ontslag zijn niet heel groot; we hebben de getallen (nog) niet langs de wetenschappelijke lat gelegd. Mogelijk geven de testen subtiele verschillen niet goed weer.

MEERWAARDE KLINISCHE REVALIDATIE

De neurologen van het Radboudumc gaven bij de start van het klinische revalidatieprogramma aan, dat het in het ziekenhuis op een neurologie-afdeling onmogelijk is om de invloed van de medicatiewijziging, of de DBS te evalueren tijdens de dagelijkse bezigheden van de patiënt in ADL en HDL en op alle tijden van de dag, dus ook 's morgens vroeg en gedurende de nacht. Door het

'We kunnen de autonome functies, medicatiegebruik, DBS en het effect ervan beter observeren en daar beleid op maken'

nabootsen van de leefomstandigheden van de patiënten en hun activiteiten in het revalidatiecentrum was dit veel beter mogelijk. Soort medicatie, dosering ervan en innametijden konden hierdoor beter worden bepaald.

Door de klinische opname krijgen we een goed zicht op het motorisch functioneren en kunnen we patiënten een intensiever trainingsprogramma aanbieden. We kunnen de autonome functies, medicatiegebruik, DBS en het effect ervan beter observeren en daar beleid op maken. Klinische revalidatie bij de ziekte van Parkinson wordt ook besproken in de nieuwe multidisciplinaire richtlijn waaraan momenteel gewerkt wordt. (Een patiënt was zich bijvoorbeeld niet bewust van de interactie tussen Levodopa en eiwitten. Na het advies om een half uur vóór of juist een uur ná het eten de medicatie in te nemen verbeterde het effect van de Levodopa.)

We kunnen bij een klinische opname de partner/de naasten beter betrekken, ondersteunen en adviseren én de balans belasting/belastbaarheid van patiënt en diens partner kan zo goed in kaart worden gebracht. Generaliseren van de opgedane kennis naar de thuissituatie is soms lastig, dus een goede overdracht is essentieel.

SAMENVATTEND

In relatief korte tijd wordt het inzicht in en kennis over de ziekte van Parkinson, de (mogelijke) gevolgen, de eigen rol hierin en kennis van de beschikbare hulp/hulpmiddelen verbeterd bij zowel patiënt als partner/mantelzorger(s).

We hebben dit niet wetenschappelijk (en klinimetrisch) aan kunnen tonen, maar de patiënt-tevredenheid komt steeds weer duidelijk naar voren tijdens de evaluatiegesprekken. Binnenkort vinden er spiegelgesprekken plaats naar aanleiding van de behandeling van enkele patiënten. Dan hopen we wederom bevestigd te worden in de meerwaarde van deze klinische behandeling.



Referenties

Misch specialistische revalidatie bij Parkinson en parkinsonismen. *Digitale tijdschrift van de Parkinson Vereniging*, september 2018.

Huston P, McFarlane B. Health benefits of tai chi: What is the evidence? *Canadian Fam Physician* 2016;62:881-90.

Meijer R, Kuijpers G. Eerste verslag Werkgroep Parkinson en aanverwante Bewegingsstoornissen. *Revalidata* 2010;156:16.

Bloem BR, Laar T van, Keus SHJ, Beer H de, Poot E, Buskens E, Aarden W, Munneke M, namens de Centrale Werkgroep Multidisciplinaire richtlijn Parkinson 2006-2010. *Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson - 2010*.

Voerman V, Dissel B van. De behandeling van Parkinson patiënten in een revalidatiecentrum. *Kwaliteit; kwartaaltijdschrift van Revalidatiecentrum Groot Klimmendaal Arnhem*, 2002;april:12.

WAT KAN MULTIDISCIPLINAIRE REVALIDATIEBEHANDELING BETEKENEN?

Angst bij patiënten met de ziekte van Parkinson

Angst is een veelvoorkomend probleem bij parkinsonpatiënten, waarbij de uitingsvorm, onderliggende oorzaken en gevolgen sterk kunnen wisselen per patiënt. Het herkennen van angstklachten is dan ook een cruciale eerste stap in de revalidatie aanpak.

De interactie tussen lichaam en geest staat bij angst bij de ziekte van Parkinson centraal, en vraagt om een multidisciplinaire benadering.



PROF. DR. O.A. (ODILE) VAN DEN HEUVEL

Psychiater/hoogleraar Neuropsychiatrie,
Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam
Neuroscience

DR. S. (SONJA) RUTTEN

Psychiater, Amsterdam UMC, locatie VUmc,
Amsterdam Public Health

DRS. I. (IRES) GHIELEN

Psycholoog, Amsterdam UMC, locatie VUmc, en
GGZ inGeest, Amsterdam Neuroscience

DR. E.E.H. (ERWIN) VAN WEGEN

Universitair hoofddocent Neurorevalidatie,
Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam
Movement Sciences



CORRESPONDENTIE

oa.vandenheuvel@amsterdamumc.nl

Angst heeft een belangrijke rol in het helpen overleven van de soort, doordat deze emotie ons alert maakt op dingen die ons kunnen schaden. Maar angst kan ook heel beperkend werken, doordat we dingen uit de weg gaan vanuit de (on)bewuste vrees voor iets wat kán, maar waarschijnlijk niet zal, gebeuren. Niet iedereen die angstig of gespannen is, zal zich hier altijd bewust van zijn. Angst voelen we vaak eerder in ons lijf, dan dat we de emotie zelf direct herkennen. Denk hierbij aan klachten als misselijkheid, druk op de borst, hyperventilatie, tintelingen, duizeligheid, hartkloppingen, of zwakte in de benen. De grootste complicatie van angst is vermijding. Vermijding leidt immers tot sociale isolatie, eenzaamheid en inactiviteit, wat uiteindelijk voor het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven funest is.

Angst is een veel voorkomend probleem bij patiënten met de ziekte van Parkinson: ongeveer één op de drie parkinsonpatiënten wordt gedurende het beloop van de ziekte met een angststoornis gediagnosticeerd.¹ De impact van angst op de mantelzorger(s) van patiënten met Parkinson is tevens groot. Omdat de revalidatiearts patiënten met de ziekte van

Parkinson vaak pas ziet op het moment dat er al aan functioneren is ingeleverd, is het herkennen van angst essentieel bij het opstellen van een integraal behandelplan, zodat overwogen kan worden een psycholoog of psychiater te betrekken in de behandeling. Bij verdenking op angstklachten kan eenvoudig hiernaar gevraagd worden, waarbij de hieronder beschreven symptomen worden uitgevraagd, idealiter aangevuld met een heteroanamnese. Ook kan gebruik gemaakt worden van een vragenlijst, zoals de *Parkinson Anxiety Scale*.²

De meest voorkomende angststoornis bij patiënten met de ziekte van Parkinson is de gegeneraliseerde angststoornis, waarbij piekeren, overmatige bezorgdheid en nervositeit op de voorgrond staan. Een andere veel voorkomende angststoornis is de sociale angst, waarbij de patiënt zich gespannen of ongemakkelijk voelt in het sociale verkeer, vaak ten gevolge van zichtbare symptomen van de ziekte (zoals een tremor) of bijwerkingen van de behandeling (zoals dyskinesieën). Ook komen panieklachten veel voor, die vaak gepaard gaat met hyperventilatie, hartkloppingen, zweten, tremor, kortademigheid, pijn op de borst, misselijkheid of buikpijn, duizeligheid en paresthesieën. →

Als de angst voortkomt uit hallucinaties of psychose, zal de onderliggende oorzaak, een delier of psychose, behandeld moeten worden

Een groot deel van de angstklachten bij patiënten met de ziekte van Parkinson vloeien direct voort uit de gevolgen van de ziekte. Zo komen valangst, angst voor *freezing* (het plotseling niet meer kunnen bewegen), angst voor afhankelijkheid bij verdere ziekteprogressie en angst in reactie op hallucinaties of door overzichtsverlies bij dementie, geregeld voor. Ook het uitwerken van de parkinsonmedicatie (ook wel *wearing-off* genoemd) kan gepaard gaan met angst- en stemmingsklachten, die weer kunnen opklaren als de volgende dosis medicatie zijn werk gaat doen.

Elk type angst vraagt om een andere aanpak in de behandeling. Voor een goed overzicht van de huidige stand van wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit van de behandelopties verwijzen wij naar de multidisciplinaire richtlijn voor de ziekte van Parkinson, die momenteel herzien wordt.³ Echter, het is belangrijk te realiseren dat er nauwelijks onderzoek is gedaan op dit gebied. De hier beschreven adviezen zijn daarom deels gebaseerd op de algemene richtlijn voor angststoornissen (<https://www.ggzrichtlijnen.nl/angststoornissen>) en de expert-ervaring bij deze specifieke patiëntengroep.

In het geval van sociale angst en paniek is de meest effectieve aanpak de gedragstherapie, waarbij geoefend wordt met het blootstellen aan juist die situaties die vaak vermeden worden ('exposure'). Bij gegeneraliseerde angst is de cognitieve gedragstherapie (CGT) de eerste keuze behandeling, waarbij de patiënt technieken leert om de beangstigende gedachten bij te sturen of los te laten. De fysiotherapeuten zijn van groot belang voor het

behandelen van val-angst en het aanleren van bewegingsstrategieën, ademhalings- en ontspanningsoefeningen die gebruikt kunnen worden op momenten van stress of paniek.

Als de angst voortkomt uit hallucinaties of psychose, zal de onderliggende oorzaak, een delier of psychose, behandeld moeten worden. Eerste keuze behandeling hierbij is clozapine, vanwege het risico op een toename van parkinsonisme bij de andere antipsychotica.

In geval van ernstige angstklachten, of wanneer psychotherapeutische behandeling niet mogelijk is door de aanwezigheid van cognitieve stoornissen, kan gekozen worden voor behandeling met een serotonerg werkend antidepressivum. Omdat bij de opbouw van een antidepressivum de klachten vaak in eerste instantie toenemen, is het van belang deze medicatie te starten na uitgebreide uitleg en onder goede monitoring. Het gunstige effect laat vaak tot zes weken na start van de medicatie op zich wachten, waardoor de patiënt geneigd zal zijn de medicatie weer te staken voordat het gunstige effect bereikt is. Monitoring van autonome, motorische en seksuele bijwerkingen van antidepressiva is van belang om te bepalen of het middel ook op langere termijn goed verdragen wordt.

Benzodiazepinen moeten in principe vermeden worden in verband met het risico op tolerantie en het sterk verhoogde valrisico. Voor sporadisch gebruik zijn benzodiazepinen bij angstklachten echter zeer geschikt.

Een recente meta-analyse naar de effectiviteit van psychotherapie bij angst- en somberheidsklachten bij neurodegene-

ratieve stoornissen (waaronder de ziekte van Parkinson en multipele sclerose) liet zien dat deze psychotherapeutische interventies een klein tot matig-groot effect hebben.⁴ Deze meta-analyse betrof studies naar CGT en op mindfulness gebaseerde psychotherapieën, zoals *Acceptance and Commitment Therapy (ACT)*. CGT gaat uit van een driehoeksrelatie tussen onze gedachten, gevoelens en gedragingen. De kernvisie is dat onze gedachten een sleutelfunctie hebben in onze emoties en gedrag, en dat bewuste verandering van de gedachten negatieve gevoelens kan beïnvloeden en daarmee ook ongewenst gedrag, zoals vermijding, kan doen afnemen. Hoewel deze methode in principe goed toepasbaar is bij parkinsonpatiënten, is er naast de driehoek van gedachten, gevoelens en gedrag, een grote rol weggelegd voor de lichamelijke verschijnselen (met name de autonome en motorische verschijnselen) ten gevolge van de ziekte van Parkinson. Bovendien bestaat er bij parkinson een sterke wederzijdse interactie tussen lichaam en geest. De reeds genoemde *wearing-off* gerelateerde angst is het meest in het oog springende voorbeeld van de sterke interactie tussen motorische, autonome en mentale symptomen van angst of spanning. Dit type angst vraagt dan ook om een geïntegreerde benadering. ACT is een variant op de CGT, met als belangrijkste verschil dat het doel van de behandeling niet is om de klachten te verminderen, maar om deze te accepteren, te leren verdragen en de aandacht te richten op de dingen in het leven die van waarde zijn en behouden kunnen worden, ondanks de aanwezige klachten. De patiënt wordt hierbij gestimuleerd om mentale en fysieke ervaringen bewust te ervaren en deze zonder oordeel toe te laten, in plaats van hier tegen te vechten of deze krampachtig te vermijden. ACT sluit goed aan bij de realiteit van progressieve ziekten zoals parkinson, waarbij het streven naar de afwezigheid van symptomen niet reëel is,

en juist gekeken moet worden hoe optimaal te kunnen functioneren ondanks de reële beperkingen.

Voortbouwend op het besef dat een multidisciplinaire behandeling beter aansluit bij de meervoudige en onderling reciproque invloeden tussen lichaam en geest bij de ziekte van Parkinson, is in Amsterdam UMC, locatie VUmc, de afgelopen jaren gewerkt aan de ontwikkeling van een multidisciplinaire behande-

ling zijn psycho-educatie, training in ACT, exposure, oefeningen om vermijding te verminderen, fysieke oefeningen voor ontspanning, lichaamsbewustzijn, het aanleren van bewegingsstrategieën, en het doen van huiswerkopdrachten om de vertaalslag naar het dagelijkse leven te maken. Een fase 2 haalbaarheidsstudie liet zien dat de behandelvorm als prettig wordt ervaren en mogelijk een gunstige invloed heeft op de kwaliteit van leven en balans tijdens staan.^{5,6} Deze kleine eerste studie

Samengevat is angst een veelvoorkomend probleem bij parkinsonpatiënten, waarbij de uitingsvorm, onderliggende oorzaken en gevolgen sterk kunnen wisselen per patiënt. Het herkennen van angstklachten is dan ook een cruciale eerste stap in de revalidatie aanpak. De interactie tussen lichaam en geest staat bij angst bij de ziekte van Parkinson centraal, en vraagt om een multidisciplinaire benadering. Angst wordt in de klinische praktijk vaak niet herkend en er bestaat een lacune aan kennis over de effectiviteit van medicamenteuze en psychologische interventies voor angst bij patiënten met de ziekte van Parkinson. Derhalve is de behandelstudie naar de effectiviteit van een multidisciplinaire behandeling zoals BEWARE een belangrijke actuele ontwikkeling op dit gebied. ←

De interactie tussen lichaam en geest staat bij angst bij de ziekte van Parkinson centraal, en vraagt om een multidisciplinaire benadering

ling, genaamd 'BEWARE' (*body awareness training for wearing-off related anxiety*). In deze behandelvorm wordt ACT gecombineerd met fysiotherapie, om zowel de fysieke als mentale aspecten van de *wearing-off* geheel geïntegreerd aan te pakken. Deze nieuwe behandeling is specifiek gericht op parkinsonpatiënten met *wearing-off* gerelateerde angst of stress. De belangrijkste elementen van de behande-

(n = 38) is vooralsnog de enige gepubliceerde gerandomiseerde klinische studie naar de effectiviteit van multidisciplinaire behandeling van *wearing-off* gerelateerde angst bij de ziekte van Parkinson. Recent is een nationaal consortium gestart met een grotere vervolgstudie op meerdere locaties in Nederland, met als doel de effectiviteit ten opzichte van de conventionele fysiotherapeutische behandeling vast te stellen.

Wij danken de Parkinson Vereniging en Hersenstichting Nederland, voor hun financiële steun en medewerking aan respectievelijk het pilotonderzoek en de huidig lopende multicenter onderzoek naar de effectiviteit van de BEWARE behandeling.

Referenties

1. Broen MP, Narayan NE, Kuijff ML, Dissanayaka NN, Leentjens AFG. Prevalence of anxiety in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis. *Movement Disorders* 2016;31:1125-33.
2. Leentjens AF, Dujardin K, Pontone GM, Stakstein SE, Weintraub D, Martinez-Martin P. The Parkinson Anxiety Scale (PAS): development and validation of a new anxiety scale. *Movement Disorders* 2014;29:1035-43.
3. Bloem BR, Laar T van, Keus SHJ, Beer H de, Poot E, Buskens E, Aarden W, Munneke M, namens de Centrale Werkgroep Multidisciplinaire richtlijn Parkinson 2006-2010. *Multidisciplinaire richtlijn Ziekte van Parkinson - 2010*.
4. Ghielen I, Rutten S, Boeschoten RE, Houniet-de Gier M, Wegen EEH van, Heuvel OA van den, Cuijpers P. The effects of cognitive behavioral and mindfulness-based therapies on psychological distress in patients with multiple sclerosis, Parkinson's disease and Huntington's disease: Two meta-analyses. *Journal of Psychosomatic Research* 2019;122:43-51.
5. Ghielen I, Wegen EEH van, Rutten S, Goede CJT de, Houniet-de Gier M, Collette EH, Burgers-Bots IAL, Twisk JWR, Kwakkel G, Vermunt K, Vliet B van, Berendse HW, Heuvel OA van den. Body awareness training in the treatment of wearing-off related anxiety in patients with Parkinson's disease: results from a pilot randomized controlled trial. *Journal of Psychosomatic Research* 2017;103:1-8.
6. Ghielen I, Heuvel OA van den, Goede CJ de, Houniet-de Gier M, Collette EH, Burgers-Bots IA, Rutten S, Kwakkel G, Vermunt K, Vliet B van, Berendse HW, Wegen EE van. BEWARE: body awareness training in the treatment of wearing-off related anxiety in patients with Parkinson's disease: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2015;16:283.

TOP-ARTIKEL VAN PROF. DR. VINCENT DE GROOT

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 betrokken bij 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 met het TOP-artikel van prof. dr. Vincent de Groot over de behandeling van vermoeidheid bij MS met cognitieve gedragstherapie.

ENERGIEMANAGEMENT EN AEROBE TRAINING BLIJKEN NIET EFFECTIEF

Vermoeidheid bij MS effectief te behandelen met cognitieve gedragstherapie

Met de publicaties van de resultaten van de drie TREFAMS-ACE trials is er belangrijk nieuw wetenschappelijk bewijs beschikbaar gekomen om primaire vermoeidheid bij mensen met MS effectief te behandelen met Cognitieve Gedragstherapie. TREFAMS-ACE is het acroniem voor *Tr*eat*ing* *F*atigue in *M*ultiple *S*clerosis: *A*erobic training, *C*ognitive *B*ehavioural *T*herapy, *E*nergy *C*onservation *M*anagement. In totaal zijn 266 ernstig vermoeide mensen met MS behandeld en een jaar lang nauwkeurig gevolgd. In dit artikel bespreken we de belangrijkste bevindingen en de consequenties hiervan voor de diverse beroepsgroepen binnen de MS revalidatie.

**DR. H. (HELEEN) BECKERMAN**

Senior onderzoeker, Amsterdam UMC, Vrije Universiteit Amsterdam, afdeling revalidatiegeneeskunde, Amsterdam Public Health research institute

DR. J. (JETTY) VAN MEETEREN

Revalidatiearts, Rijndam Revalidatie, locatie Erasmus MC, Rotterdam

DR. I.C.J.M. (ISALINE) EIJSSEN

Ergotherapeut, Amsterdam UMC, Vrije Universiteit Amsterdam, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Amsterdam Public Health research institute

G. (GERA) HAKKESTEEGT-BOER

Ergotherapeut, Rijndam Revalidatie, locatie Erasmus MC, Rotterdam

DR. M. (MARTIN) HEINE

TREFAMS-AT promovendus, Hersencentrum Rudolf Magnus en Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, UMC Utrecht en De Hoogstraat revalidatie te Utrecht

DR. L.E. (LIZANNE) VAN DEN AKKER

TREFAMS-CBT promovendus, Amsterdam UMC, Vrije Universiteit Amsterdam, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Amsterdam Public Health research institute

DR. L.J.M. (LYAN) BLIKMAN

TREFAMS-ECM promovendus, afdeling Revalidatie, Erasmus MC, Rotterdam

PROF. DR. V. (VINCENT) DE GROOT

Revalidatiearts, Amsterdam UMC, Vrije Universiteit Amsterdam, Afdeling revalidatiegeneeskunde, Amsterdam Public Health research institute

Namens de TREFAMS-ACE studiegroep

**CORRESPONDENTIE**

h.beckerman@amsterdamumc.nl
v.degroot@amsterdamumc.nl

1. INLEIDING

Met de recente publicaties van de trialresultaten van de drie TREFAMS-ACE studies in het gezaghebbende internationale peer-reviewed tijdschrift *Multiple Sclerosis Journal* is er belangrijk nieuw wetenschappelijk bewijs beschikbaar gekomen over hoe primaire MS-gerelateerde vermoeidheid effectief behandeld kan worden.¹⁻³ TREFAMS-ACE is het acroniem voor *Tr*eat*ing* *F*atigue in *M*ultiple *S*clerosis: *A*erobic training, *C*ognitive behavioural therapy, *E*nergy conservation management. In totaal zijn in drie *randomized clinical trials* (RCTs) 266 ernstige vermoeide mensen met MS geïnccludeerd en een jaar lang nauwkeurig gevolgd.

In dit artikel bespreken we de belangrijkste bevindingen van de RCTs, en de consequenties hiervan voor de diverse

beroepsgroepen binnen de MS-revalidatie. De aanleiding, onderzoeksvragen, en opzet van de studies zijn terug te lezen in eerdere publicaties.^{4,5}

2. ONDERZOEKSDOELEN VAN TREFAMS-ACE

Meer dan 80% van de mensen met MS heeft last van vermoeidheid, gedefinieerd als een ervaren gebrek aan fysieke en/of mentale energie waarbij door het individu (of verzorger) gemerkt wordt dat het interfereert met noodzakelijke of gewenste activiteiten.⁶

De exacte pathofysiologie van vermoeidheid bij MS is onbekend. Het lijkt een complex samenspel tussen ziekte, psychologische en genetische eigenschappen van de persoon en van omgevingsfactoren.

Het doel van het TREFAMS-ACE onderzoeksprogramma was om in drie *randomized clinical trials* (RCTs) de volgende vragen te beantwoorden:

1. Wat is het effect van aerobe training op vermoeidheid en participatie en kan dit effect worden toegewezen aan een verbeterde fitheid?
2. Wat is het effect van cognitieve gedragstherapie op vermoeidheid en participatie en veranderen cognities aangaande vermoeidheid?
3. Wat is het effect van energiemangement op vermoeidheid en participatie en treedt er een verandering op in activiteiten?
4. Welke interventie is het meest effectief in het verminderen van vermoeidheid en het verbeteren van participatie?

In 2012-2015 zijn tegelijkertijd en verspreid over Nederland de drie RCTs uitgevoerd. De primaire uitkomstmaten waren vermoeidheid, gemeten met de *Checklist Individual Strength* (CIS20r) subschaal vermoeidheid, en participatie, gemeten met de *Impact on Participation and Autonomy* (IPA). Het design, de frequentie en duur van de behandelingen, de

controlebehandeling, meetmomenten en meetinstrumenten waren identiek voor de drie RCTs. De metingen hebben plaatsgevonden voor de start van de behandeling, 8 weken, 16 weken (direct na de behandelingsperiode), 26 en 52 weken na start van de behandeling.^{4,5}

3. TREFAMS-AT, TREFAMS-CBT, TREFAMS-ECM

3.1 Korte beschrijving van de TREFAMS-ACE behandelprotocollen

Aerobe training - Doel is het verbeteren van de aerobe fitheid en het verminderen van een inactieve leefstijl. De aanname is dat met het verbeteren van de fitheid de vermoeidheid zal afnemen en dat dit kan resulteren in minder beperkingen in de participatie. De TREFAMS-aerobe training (AT) bestond uit twaalf wekelijkse sessies onder leiding van een fysiotherapeut met daarnaast tweemaal per week thuisstraining gedurende 30 minuten. Training vond plaats op een fietsergometer op een →

Waarom is dit artikel een TOP-artikel?

'Eén zwaluw maakt nog geen zomer'; daarom heb ik mijn keuze laten vallen op een aantal onderling samenhangende topartikelen, die in dit nummer uitgebreid worden samengevat en besproken. De artikelen zijn in 2017 als drieluik gepubliceerd in het gerenommeerde tijdschrift *Multiple Sclerosis Journal*, en beschrijven de resultaten van drie *randomized clinical trials* (RCTs) naar het effect van aerobe training, cognitieve gedragstherapie en energiemangement op primaire MS-gerelateerde vermoeidheid. De RCTs zijn uitgevoerd in het kader van het TREFAMS-ACE (*Treating Fatigue in Multiple Sclerosis: Aerobic training, Cognitive Behavioural Therapy, Energy Conservation Management*) onderzoeksprogramma, dat met subsidie van het Fonds NutsOhra in het kader van het ZonMw programma Revalidatie-onderzoek mogelijk gemaakt werd.

Drie promovendi, Martin Heine (aerobe training), Lizanne van den Akker (cognitieve gedragstherapie) en Lyan Blikman (energiemangement), hebben enthousiast en ontzettend hard gewerkt om de RCTs en hun promoties tot een succesvol einde te brengen. Een vierde promovendus is nog bezig met het onderzoek naar de relatie tussen biomarkers in bloed en speeksel, en primaire MS-gerelateerde vermoeidheid. Zij hebben hierbij nauw samengewerkt met het onder het artikel beschreven consortium, bestaande uit academische en niet-academische revalidatieafdelingen of -instellingen. Het volgens plan afronden van drie tegelijkertijd lopende RCTs, waarin bij elkaar opgeteld 266 patiënten instroomden, laat zien dat het mogelijk is om in Nederland samen te werken om dergelijke grote en invloedrijke trials op het gebied van de revalidatiegeneeskunde voor elkaar te krijgen. Ieder proefschrift bevat naast de RCT ook een systematische review naar de effecten van dezelfde behandeling. In bijgaand artikel worden de resultaten van de systematische reviews en RCTs in onderlinge samenhang besproken, leidend tot een weloverwogen advies over de meest optimale behandeling van MS-gerelateerde vermoeidheid. Een advies dat ingrijpende gevolgen heeft voor de huidige praktijk, en zou moeten leiden tot verandering ervan.

'Eén zwaluw maakt nog geen lente' is een minder bekende variant op het bovengenoemde gezegde. Hoewel ik ervan overtuigd ben dat we dankzij de resultaten van het TREFAMS-ACE onderzoeksprogramma voldoende evidentie hebben om de behandeling van MS-gerelateerde vermoeidheid aan te passen, moeten de langetermijneffecten nog beter. Gelukkig is het onderzoek dat hiervoor nodig is door de Stichting MS Research gesubsidieerd. In dit onderzoek werken we opnieuw samen met vele revalidatieafdelingen en -instellingen om 166 patiënten te kunnen includeren. Ik hoop dat dit onderzoek leidt tot een nieuw topartikel dat definitief de zomer inluidt.

Vincent de Groot

wisselende (interval)intensiteit van minimaal 40% en maximaal 80% van het maximaal vermogen, dat werd vastgesteld met een maximale inspanningstest. De deelnemende fysiotherapeuten waren ervaren en konden het protocol na een korte training uitvoeren.^{1,5,7}

Cognitieve gedragstherapie - Deze therapie grijpt aan op niet-functionele gedachten, emoties, en gedrag en de interactie tussen deze factoren, die de MS-gerelateerde vermoeidheid in stand houden. Het patiënt-specifieke behandelprogramma bestond uit twaalf individuele sessies in vier maanden, waarbij tien behandelmodules beschikbaar waren.⁵ De keuze voor behandelmodules wordt voor elke patiënt afzonderlijk bepaald aan de hand van vragenlijsten en een diagnostisch interview. CBT voor vermoeidheid bij MS (TREFAMS-CBT) is gegeven door gezondheidspsychologen die een driedaagse cursus hebben gevolgd om de behandeling volgens het studieprotocol te kunnen geven.^{2,5,8}

Energiemanagement - Doel is de (minder) beschikbare energie op een efficiënte manier in te zetten, door een goede attitude ten aanzien van de vermoeidheid te ontwikkelen. De interventie is gebaseerd op een zes-weeks groepsprogramma ontwikkeld door Packer.⁹ Dit programma is naar een individueel programma vertaald en bestond uit twaalf individuele sessies gedurende vier maanden.⁵ Patiënten krijgen strategieën aangereikt die ze kunnen toepassen in het dagelijks leven om te komen tot optimaal gebruik van de beschikbare energie. Voorbeelden van energiebesparende strategieën zijn het rusten, delegeren, prioriteren van activiteiten, het lichaam efficiënt gebruiken en hulpmiddelen gebruiken om energie te besparen.¹⁰ Bij de TREFAMS-ECM behandeling is gebruik gemaakt van *motivational interviewing*. ECM is gegeven door ergotherapeuten die een eendaagse

Tabel 1. Beknopte samenvatting van patiëntkarakteristieken en uitkomsten van TREFAMS-ACE trials.*

Kenmerken	TREFAMS-AT		TREFAMS-CBT		TREFAMS-ECM	
	AT	Controle	CBT	Controle	ECM	Controle
Aantal deelnemers	43	46	44	47	42	44
Leeftijd (gem. jaren)	43,1 (9,8)	48,2 (9,2)	50,6 (8,3)	46,4 (11,6)	47,7 (11,0)	46,6 (11,5)
Vrouw (%)	74	71	71	83	81	68
EDSS	2,5 (2,0-3,5)	3,0 (2,0-4,0)	3,0 (2,8-3,6)	2,5 (2,3-3,0)	2,5 (2,0-4,0)	1,8 (1,0-4,0)
Relapsing Remitting MS (%)	72	74	73	75	76	73
Effecten						
CIS 20r fatigue verschil tussen groepen na week 16	-4,7 (95% CI: -8,5 tot -1,0)		-6,7 (95% CI: -10,7 tot -2,7)		-1,5 (95% CI: -5,5 tot 2,5)	
Standardized Mean Difference	-0,54 (95% CI: -1,00 tot -0,06)		-0,79 (95% CI: -1,26 tot -0,32)		-0,11 (95% CI: -0,57 tot 0,35)	
Number Needed to Treat	9		3		158	

AT: Aerobe training, CBT: Cognitieve Gedragstherapie, CIS20r: Checklist Individual Strength fatigue, ECM: Energy Conservation Management, EDSS: Expanded Disability Status Scale, MS: Multiple Sclerosis, NNT: number needed to treat, SMD: standardized mean difference, TREFAMS-ACE: Treating Fatigue in MS - Aerobic training, Cognitive Behavioural Therapy, Energy Conservation Management

*zie voor meer details de oorspronkelijke publicaties in *Multiple Sclerosis Journal*¹⁻³

cursus hebben gevolgd om de interventie volgens protocol te kunnen geven. Degenen die nog niet geschoold waren in *motivational interviewing* hebben deze training vooraf gevolgd.^{3,5}

Controlebehandeling - Deze behandeling was identiek voor de drie RCTs, en bestond uit drie consulten gedurende vier

3.2 Uitkomsten van de drie RCTs

In tabel 1 zijn de resultaten van de drie TREFAMS RCTs samengebracht. Tevens is voor elke trial afzonderlijk in een figuur het verloop van de CIS20r vermoeidheidscore tijdens de één jaar follow-up voor de interventiegroep en de controlegroep weergegeven. Zie voor de exacte analyse-methodes inclusief eventuele correcties

Drie gelijktijdig uitgevoerde Nederlandse trials tonen aan hoe vermoeidheid bij MS aan te pakken

maanden bij een MS-verpleegkundige. De semigestructureerde behandeling bestond uit het geven van informatie en het beantwoorden van vragen over vermoeidheid. De MS-verpleegkundigen hebben een dag een gezamenlijke scholing gehad om de behandeling volgens protocol te kunnen geven. Gedurende de trial mochten patiënten in de controlegroep niet actief worden verwezen naar eerste- of tweedelijnszorg om het contrast tussen de studiegroepen in stand te houden.⁵

voor centrum- en baselineverschillen tussen de twee studiegroepen, alle uitkomsten en de ins en outs van elke RCT de recente publicaties in *Multiple Sclerosis Journal*.¹⁻³ Tevens zijn de effecten van AT, CBT, en ECM samengevat in drie systematische reviews.¹¹⁻¹³

Aerobe training - De lichamelijke fitheid van patiënten met MS was bij aanvang van de studie laag. De patiënten toegewezen aan aerobe intervaltraining (n = 43) lieten

een statistisch significante vooruitgang zien van 4,7 punten op de CIS20r vermoeidheidsschaal (95% CI: 1,0 tot 8,5) ten opzichte van de controlegroep (n = 46) direct na afloop van de behandeling. Deze vooruitgang werd voorafgegaan door een significante verbetering na acht weken training in het maximaal geleverde vermogen tijdens de maximale inspanningstest van $11,7 \pm 5,9$ watt in het voordeel van aerobe training. De statistisch significante vooruitgang op vermoeidheid was echter kleiner dan het klinisch relevante verschil van acht punten zoals vooraf gedefinieerd, en niet terug te zien op andere vermoeidheidsschalen, te weten de *Fatigue Severity Scale* (FSS) en de *Modified Fatigue Impact Scale* (MFIS). Het significante verschil in vermoeidheid tussen de twee studiegroepen in deze RCT was tien weken na afloop van de behandeling verdwenen (zie figuur 1a). AT leidde niet tot veranderingen in sociaal-maatschappelijke participatie.¹⁷

De *number needed to treat* bedraagt negen patiënten. Met andere woorden: als we negen patiënten het aerobe trainingsprogramma aanbieden, en negen patiënten de controlebehandeling door de MS-verpleegkundige, dan verwachten we dat er één patiënt in de aerobe trainingsgroep een klinisch relevante vooruitgang laat zien op de CIS20r vermoeidheidsschaal van acht punten of meer.¹⁴

Op basis van de grootte van het effect op vermoeidheid en de bevindingen van de Cochrane review¹¹, concluderen we dat er geen klinisch relevant effect is van aerobe training ten opzichte van de controle-interventie, op vermoeidheid en participatie bij patiënten met ernstige MS-gerelateerde vermoeidheidsklachten.¹⁵

Cognitieve gedragstherapie - Er zijn 91 patiënten geïncludeerd, waarvan 44 CBT hebben geloot en 47 door de MS-verpleegkundige zijn behandeld. Halverwege en

aan het einde van de behandelperiode was er een positief effect in het voordeel van CBT van respectievelijk 7,2 (95% CI: 3,2 tot 11,1) en 6,7 (95% CI: 2,7 tot 10,7) punten op de CIS20r vermoeidheidsschaal. Het verschil tussen de twee studiegroepen was niet langer significant in week 26: 3,5 (95% CI: -0,5 tot 7,4), en verdwenen bij week 52: 0,5 (95% CI: -4,4 tot 3,6) (zie figuur 1b). Dit verloop in effect wordt ondersteund door de gelijksoortige bevindingen op de MFIS, SF36 *vitality*, en FSS. De afname in vermoeidheid resulteerde niet in een toegenomen sociaal-maatschappelijke participatie.^{2,8} Het onmiddellijke therapie-effect op de CIS20r is met 7,2 en 6,7 iets kleiner dan het klinisch relevante verschil van acht punten zoals vooraf gedefinieerd, maar de gemiddelde waarde komt wel onder de cutoff score van ernstige vermoeidheid van 35 punten. De *number needed to treat* voor CBT bedraagt drie.

Concluderend, ernstige primaire MS-gerelateerde vermoeidheid kan op de korte termijn effectief behandeld worden met CBT, maar dit effect verdwijnt weer op de lange termijn. Zowel de systematische review als TREFAMS-CBT laten zien dat aandacht nodig is voor behoud van effecten op de lange termijn.^{2,8,12}

Energiemanagement - In deze RCT zijn 86 patiënten geïncludeerd: 42 in de interventiegroep en 44 in de controlegroep. Resultaten tonen aan dat ECM niet effectiever is in het verminderen van MS-gerelateerde vermoeidheid en de verbetering van maatschappelijke participatie dan de controlebehandeling. Er zijn geen significante verschillen tussen de twee studiegroepen gevonden op de verschillende meetmomenten. Direct na de behandelperiode (week 16) bedroeg het puntenverschil op de CIS20r vermoeidheidsschaal in het voordeel van ECM 1,5 (95% CI: -2,5 tot 5,5), in week 26 3,6 (95% CI: -0,4 tot 7,5), en in week 52 1,5 (95% CI: -2,6 tot 5,5). Deze CIS20r vermoeidheidsscores

laten zien dat de effecten van ECM het grootst waren in week 26 (zie ook figuur 1c). Ook op de secundaire vermoeidheidsschalen MFIS, FSS, en SF36 *vitality* zijn geen significante effecten van ECM gevonden. Op deze vermoeidheidsschalen waren de effecten in week 16 (aan het einde van de behandelperiode) juist het grootst.³

Zowel in de ECM groep als in deze controlegroep trad er een geringe vermindering van de vermoeidheid op, maar de vermoeidheid blijft ernstig. Beide lijnen in figuur 1c komen niet onder de cutoff score van 35 punten. Het aantal patiënten dat behandeld moet worden om bij één patiënt een positief resultaat van →

TREFAMS-ACE Studie Groep

V de Groot en H Beckerman (programma coördinatie), A Malekzadeh, LE van den Akker, J Dekker, EH Collette, BW van Oosten, CE Teunissen, MA Blankenstein, ICJM Eijssen, M Rietberg, VU Medisch Centrum, Amsterdam; M Heine, O Verschuren, G Kwakkel, JMA Visser-Meily, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht;

LJM Blikman, J van Meeteren, JBJ Bussmann, HJ Stam, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum, Rotterdam;

HGA Hacking, EL Hoogervorst, STFM Frequin, St Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein;

H Knoop, BA de Jong, G Bleijenberg, Radboud UMC, Nijmegen;

FAJ de Laat, Libra Revalidatiegeneeskunde en Audiologie - locatie Leijpark, Tilburg;

MC Verhulsdonck, Revalidatiecentrum Sint Maartenskliniek, Nijmegen;

ETL van Munster, Jeroen Bosch Ziekenhuis, Den Bosch;

CJ Oosterwijk, GJ Aarts, Patiëntenorganisatie Multiple Sclerosis Vereniging Nederland (MSVN), Den Haag.

acht punten of meer te behalen met ECM is 158.

Van de 14 aangereikte ECM strategieën gebruikte 85% van de 35 therapietrouwe ECM patiënten meer dan zes strategieën, met een gemiddelde van tien strategieën, en ze waren met een gemiddeld rapportcijfer van 7,5 tevreden over de effecten van deze strategieën. Desalniettemin bleven de ECM patiënten ernstig vermoeid.¹⁶

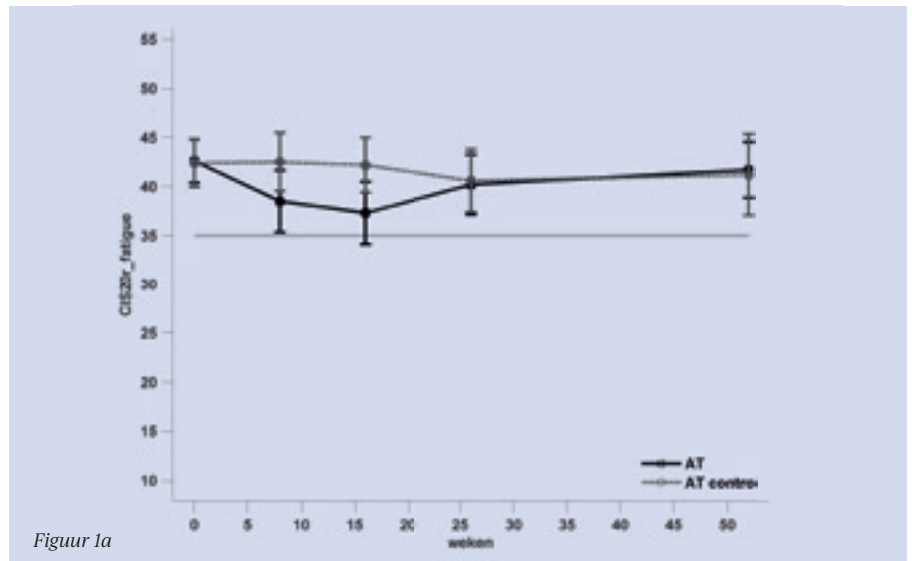
De conclusie luidt dat ECM volgens het TREFAMS-ECM behandelprotocol geen meerwaarde heeft ten opzichte van de controlegroep in het verminderen van primaire MS-gerelateerde vermoeidheid.

4. CONCLUSIE EN DISCUSSIE

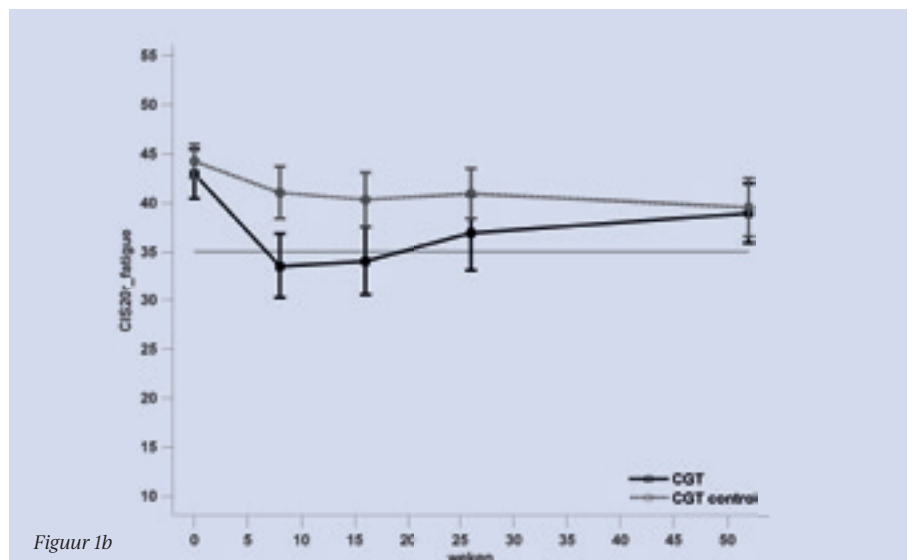
Het TREFAMS-ACE onderzoeksprogramma, met subsidie van het Fonds NutsOhra in het kader van het ZonMw Programma Revalidatie onderzoek, laat zien dat ernstige MS-gerelateerde vermoeidheid in zestien weken effectief wordt verminderd met CBT. Meer onderzoek is nodig naar het behoud van dit effect op de lange termijn.

Goed gedoseerde aerobe training leidt niet tot klinisch significante reducties in MS-gerelateerde vermoeidheid.¹⁷ Bovendien lijkt het erg moeilijk voor mensen (met MS) om zich langdurig te houden aan de vereiste trainingsintensiteit.¹⁷

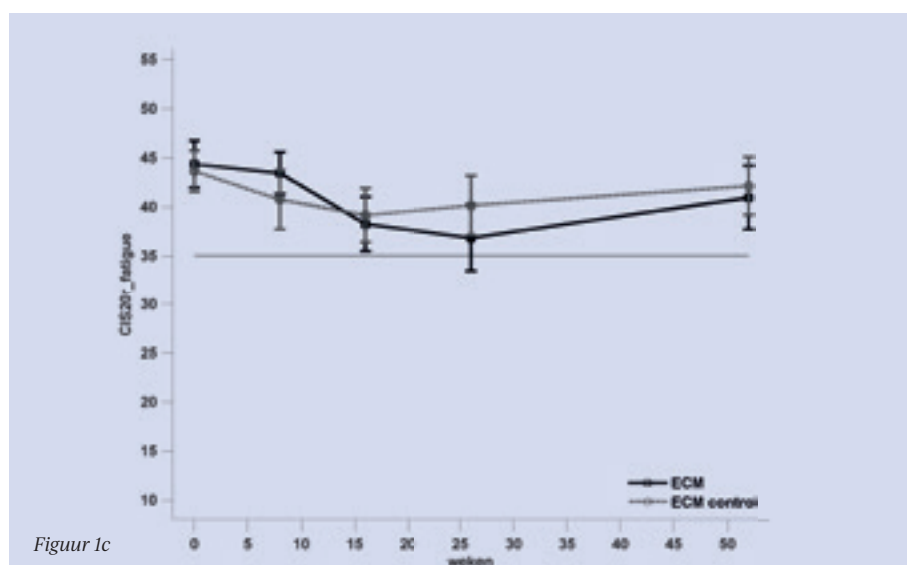
Individuele energiemangement leidt niet tot statistisch significante en klinisch relevante veranderingen in primaire vermoeidheid bij mensen met MS.³ Patiënten vinden de aangeleerde energiemangementstrategieën wel nuttig en gebruiken deze ook in hun dagelijks leven. Het energiemangementprogramma van Packer⁹ en de theoretische principes van ECM zijn in veel ergotherapiepraktijken ingeburgerd. De kern van energiemangement is het leren omgaan met de (minder) beschikbare energie, het leren herverdelen en opnieuw opladen van energie over de



Figuur 1a



Figuur 1b



Figuur 1c

Figuur 1. De TREFAMS-ACE resultaten in de tijd uitgezet. Vermoeidheidsscore op de CIS20r fatigue schaal (totale range 8-56) op de 5 meetmomenten per studiegroep. De horizontale lijn markeert de 35 punten score voor ernstige vermoeidheid. a. TREFAMS-AT trial, b. TREFAMS-CBT trial, c. TREFAMS-ECM trial.

dag.^{9,10} Het individuele TREFAMS-ECM behandelprogramma, inclusief toepassing van *motivational interviewing* blijkt echter niet effectief in het verminderen van ernstige MS-gerelateerde vermoeidheid. Tezamen met de kleine effecten in de eerdere ECM RCTs zoals opgenomen in de systematische review van Blikman et al.¹³, is onze stellingname dat ECM voor de behandeling van vermoeidheid bij mensen met MS niet langer gepast is. Of er ruimte is voor het verbeteren of aanpassen

viduele therapie effectiever is dan groepsinterventies (SMD -0,80, 95% CI; -1,13 tot -0,47, vergeleken met SMD -0,17 (95% CI -0,39 tot 0,05).

Geen van de TREFAMS-ACE interventies heeft geleid tot veranderingen in participatie.¹⁻³ De relevante vermindering van vermoeidheid in de CBT trial heeft niet geleid tot klinisch significante verbeteringen op de *Impact on Participation and Autonomy* (IPA).² Ook de uitkomsten op SF36 en

weten te identificeren. Alleen deze patiënten met MS zouden de vermoeidheidsbehandeling aangeboden moeten krijgen. Vooralsnog dienen we het behandelbeleid te baseren op de uitkomsten van intern valide RCTs en robuuste Systematische Reviews.^{1-3,11-13,20}

5. AANBEVELINGEN VOOR NIET-MEDICAMENTEUSE BEHANDELING VAN MS-GERELATEERDE VERMOEIDHEID

Op basis van het huidige beschikbare bewijs over de behandeling van MS-gerelateerde vermoeidheid is er het meest te verwachten van geïndividualiseerde, op CBT gebaseerde behandelingen. Dit leidt tot de volgende beroepsspecifieke aanbevelingen.

Neurologen en revalidatieartsen

- Achterhaal wat de oorzaak is van de vermoeidheid bij de patiënt met MS.
- Maak in de diagnostiek van vermoeidheid onderscheid tussen primaire en secundaire vermoeidheid die bijvoorbeeld wordt veroorzaakt door fysieke motorische problemen, spasticiteit, slaapstoornis, depressie of blaasontsteking. Behandel factoren die bijdragen aan vermoeidheid.
- Verwijs voor de differentiaaldiagnostiek van vermoeidheid indien nodig naar een revalidatiearts.
- Verwijs bij vastgestelde primaire vermoeidheid naar een psycholoog gespecialiseerd in CBT voor MS-gerelateerde vermoeidheid.

Ergotherapeuten

- Het individuele TREFAMS-ECM behandelprogramma, inclusief toepassing van *motivational interviewing*, blijkt niet effectief in het verminderen van ernstige MS-gerelateerde vermoeidheid.³
- Tezamen met de kleine effecten op vermoeidheid in de eerdere ECM RCTs zoals opgenomen in de systematische review van Blikman et al.¹³, is onze stellingname dat ECM voor de behande- →

Energiemanagement voor de behandeling van vermoeidheid bij mensen met MS is niet langer gepast

van ECM ten behoeve van andere indicaties bij MS of andere primaire behandeldoelen (bijv. zelfmanagement, meer eigen regie ervaren (over vermoeidheid of beschikbare energie), valt te bezien. De theoretisch uitgangspunten die ten grondslag liggen aan ECM lijken niet langer verdedigbaar. Het managen en hervreiden van beschikbare energie over de dag leidt niet tot een voor de patiënt relevante vermindering van vermoeidheid.

Moet de verklaring van de verschillen tussen de positieve ECM studies van Mathiowetz et al.^{10,18} en Finlayson et al.¹⁹ ten opzichte van TREFAMS-ECM dan gezocht worden in de meerwaarde van ECM in groepsverband?²³ Een recente MS-specifieke systematische review van Wendebour et al.²⁰ bevestigt dat behandelprogramma's met een focus op CBT effectiever zijn in het verminderen van MS-gerelateerde vermoeidheid (SMD -0,60, 95% CI -1,08 tot -0,11) dan behandelprogramma's met een focus op aanleren van technieken om dagelijkse vermoeidheid te managen (SMD -0,20; 95% CI; -0,60 tot -0,19). Tevens laat deze review zien dat indi-

RAP lieten geen verbetering in participatie zien. Ook AT en ECM hadden geen effect op participatie.^{1,3} Uit meerdere studies blijkt inmiddels dat de verbetering in (MS-gerelateerde) vermoeidheid niet één-op-één gepaard gaat met een verbetering in activiteiten en participatie. Zo die relatie er al is, dan is die toch ingewikkelder dan gedacht.

Er is op dit moment beperkt bewijs dat multidisciplinaire behandeling van MS-gerelateerde vermoeidheid en multidisciplinaire voorlichting over MS-gerelateerde vermoeidheid niet effectief zijn in het verminderen van MS-gerelateerde vermoeidheid.^{21,22} Ook een dergelijke multidisciplinaire aanpak lijkt niet langer gepast.

Een onderlinge vergelijking van de TREFAMS RCTs toont grote verschillen in *numbers needed to treat* van respectievelijk drie voor CBT, 9 voor AT, en 158 voor ECM. Het behandel succes kan worden vergroot als we in staat zijn om die ene *high potential* therapie-responsieve patiënt te profileren en in de spreekkamer accuraat

ling van vermoeidheid bij mensen met MS niet langer gepast is, en voor dit doel gedeïmplementeerd dient te worden.

Psychologen

- Het TREFAMS-CBT programma bevat ziektespecifieke, dat wil zeggen MS-specifieke behandelmodules. Naast een algemene scholing in CBT is het belangrijk kennis en ervaring op te doen met het ziektebeeld MS.^{2,5,8}
- TREFAMS-CBT richt zich specifiek op de behandeling van primaire vermoeidheid,

- Deïmplementeer energiemangement, aerobe training, en multidisciplinaire management programma's voor de behandeling van MS-gerelateerde vermoeidheid. Deze behandelingen zijn namelijk niet effectief in het verminderen van vermoeidheid bij mensen met MS.^{3,1,21,22}

Actualiseren MS richtlijn

Met deze nieuw beschikbare evidentie kan de multidisciplinaire richtlijn MS uit 2012 ge-update worden.²³ De aanbevelingen in richtlijn hoofdstuk 5.3 over de cognitieve,

Het revalidatiegeneeskundig handelen bij vermoeidheid bij MS dient geactualiseerd te worden. Cognitieve gedragstherapie blijkt effectief

en bevat onder andere behandelmodules over het slaap-waakritme, en graduele opbouw van activiteiten.^{2,5,8} Het behandelprogramma is niet geschikt voor de behandeling van depressie of andere symptomen bij patiënten met MS.

Fysiotherapeuten

- Aerobe training volgens het TREFAMS-AT protocol blijkt niet effectief in het verbeteren van de lichamelijke conditie van ernstig vermoeide mensen met MS, en het leidt tot een klein, niet relevant effect op vermoeidheid.^{1,7,17}
- De effectiviteit van bewegingstherapie bij MS voor andere fysiotherapeutische behandeldoelen is ruimschoots bewezen.
- Laat de behandeling van MS-gerelateerde vermoeidheid over aan een psycholoog gespecialiseerd in CBT voor MS-gerelateerde vermoeidheid.

Multidisciplinaire revalidatieteam

- Multidisciplinaire behandeling en voorlichting zijn niet effectief in het verminderen van MS-gerelateerde vermoeidheid, en dienen niet langer toegepast te worden.

gedragsmatige, ergonomische behandeling van vermoeidheid en multidisciplinaire vermoeidheidsmanagement programma (MFMP), zijn gebaseerd op de drie studies.^{10,18,21,24} De systematische reviews over AT, ECM, CBT, en de TREFAMS-ACE trials dragen verder bewijs aan voor het implementeren van effectieve en het deïmplementeren van niet werkzame behandelingen voor MS-gerelateerde vermoeidheid.^{1-3,11-13}

TOT SLOT

Inmiddels wordt er gewerkt aan een blended CBT-programma voor MS-gerelateerde vermoeidheid. Met deze gemengde vorm van internet-therapie en *face-to-face* therapieconsulten willen we zowel patiënten als therapeuten en zorginstellingen tegemoet komen. De Stichting MS Research (projectnummer 16-937 MS) subsidieert vervolgonderzoek naar de zogenoemde non-inferioriteit van blended CBT ten opzichte van TREFAMS-CBT. Tevens wordt in deze vervolgstudie bekeken of de positieve effecten behouden blijven door CBT met enkele zogenoemde *boostersessies* te verlengen. ←

Eerder reeds gepubliceerd in Ergotherapie Magazine 2017;6:48-55.

Subsidie

De TREFAMS-ACE studie is gesubsidieerd door Fonds NutsOhra in het kader van het ZonMw IIe Programma Revalidatieonderzoek (ZonMw 89000005).

Referenties

1. Heine M, Verschuren O, Hoogervorst ELJ, Munster E van, Hacking HGA, Visser-Meily A, Twisk JWR, Beckerman H, Groot V de, Kwakkel G, TREFAMS-ACE study group. Does aerobic training alleviate fatigue and improve societal participation in patients with multiple sclerosis? A randomized controlled trial. *Multiple Sclerosis Journal* 2017;23:1517-26.
2. Akker LE van den, Beckerman H, Collette EH, Twisk JW, Bleijenberg G, Dekker J, Knoop H, Groot V de, the TREFAMS-ACE study group. Cognitive behavioral therapy positively affects fatigue in patients with multiple sclerosis: Results of a randomized controlled trial. *Multiple Sclerosis Journal* 2017;23:1542-53.
3. Blikman LJM, Meeteren J van, Twisk JWR, Laats FAJ de, Groot V de, Beckerman H, Stam HJ, Bussmann JBJ; TREFAMS-ACE study group. Effectiveness of energy conservation management on fatigue and participation in multiple sclerosis: A randomized controlled trial. *Multiple Sclerosis Journal* 2017;23:1527-41.
4. Meeteren J van, Bussmann JBJ, Blikman LJM, Heine M, Malekzadeh A, Teunissen CE, Kwakkel G, Groot V de, Beckerman H, the TREFAMS-ACE study Group. Effectiviteit van aerobe training, cognitieve gedragstherapie en energiemanagement bij MS-gerelateerde vermoeidheid. TREFAMS-ACE studie. *Ned Tijdschr Revalidatiegeneesk* 2012;6:301-6.
5. Beckerman H, Blikman LJM, Heine M, Malekzadeh A, Teunissen CE, Bussmann JBJ, Kwakkel G, Meeteren J van, Groot V de, TREFAMS-ACE study Group. The effectiveness of Aerobic Training, Cognitive Behavioural Therapy, and Energy Conservation Management in treating MS-related fatigue: the design of the TREFAMS-ACE programme. *Trials* 2013;14:250.
6. Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines. *Fatigue and multiple sclerosis: evidence-based management strategies for fatigue in multiple sclerosis*. Washington (DC): Paralyzed Veterans of America; 1998.
7. Heine M. *Treating fatigue in Multiple Sclerosis. Aerobic Training*. PhD-thesis, Universiteit van Utrecht, 30 juni 2016. Promotoren: prof. dr. JMA Visser-Meily, prof. dr. G Kwakkel, copromotor: dr. O Verschuren.
8. Akker LE van den. *The effectiveness of Cognitive Behavioural Therapy for the treatment of fatigue in Multiple Sclerosis*. PhD-thesis Vrije Universiteit Amsterdam, 4 juli 2017. Promotoren: prof. dr. V de Groot, prof. dr. J Dekker, copromotoren: dr. H Beckerman, dr. EH Collette.
9. Packer T, Brink N, Sauriol A. *Managing fatigue: a six-week course for energy conservation*. Tucson (AZ): Therapy Skill Builders, 1995.
10. Mathiowetz VG, Finlayson ML, Matuska KM, Chen HY, Luo P. Randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2005;11:592-601.
11. Heine M, Port I van de, Rietberg MB, Wegen EE van, Kwakkel G. Exercise therapy for fatigue in multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev* 2015;9:CD009956.
12. Akker LE van den, Beckerman H, Collette EH, Eijssen IC, Dekker J, Groot V de. Effectiveness of cognitive behavioral therapy for the treatment of fatigue in patients with multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *J Psychosom Res* 2016;90:33-42.
13. Blikman LJ, Huisstede BM, Kooijmans H, Stam HJ, Bussmann JB, Meeteren J van. Effectiveness of energy conservation treatment in reducing fatigue in multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *Arch Phys Med Rehabil* 2013;94:1360-76.
14. Faraone SV. Interpreting estimates of treatment effects: implications for managed care. *Pharmacy and Therapeutics* 2008;33:700-11.
15. Heine M, Groot V de. Current evidence does not support exercise therapy for perceived fatigue in multiple sclerosis (Letter to the editor). *Arch Phys Med Rehabil* 2016;97:2016-17.
16. Blikman LJ. *Energy Conservation Management and Physical Behavior in fatigued people with Multiple Sclerosis*. PhD-thesis, Erasmus Universiteit Rotterdam, 14 februari 2018. Promotoren: prof. dr. HJ Stam, copromotoren: dr. J van Meeteren, dr. JBJ Bussmann.
17. Meeteren J van, Groot V de, Beckerman H, mede namens de TREFAMS-ACE groep. Vermoeidheid bij MS. Helpen aerobe training, cognitieve gedragstherapie en energiemanagement? TREFAMS-ACE studie: Treating Fatigue in Multiple Sclerosis: Aerobic training, Cognitive behavioural therapy, Energy conservation management. *Fysiopraxis* 2017;25:42-4.
18. Mathiowetz VG, Matuska KM, Finlayson ML, Luo P, Chen HY. One-year follow-up to a randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Int J Rehabil Res* 2007;30:305-13.
19. Finlayson M, Preissner K, Cho C, Plow M. Randomized trial of a teleconference-delivered fatigue management program for people with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2011;17:1130-40.
20. Wendebourg MJ, Heesen C, Finlayson M, Meyer B, Pöttgen J, Köpke S. Patient education for people with multiple sclerosis-associated fatigue: A systematic review. *PLoS One* 2017;12:e0173025.
21. Kos D, Duportail M, D'Hooghe M, Nagels G, Kerckhofs E. Multidisciplinary fatigue management programme in multiple sclerosis: a randomized clinical trial. *Mult Scler* 2007;13:996-1003.
22. Rietberg MB, van Wegen EE van, Eysen IC, Kwakkel G; MS study group. Effects of multidisciplinary rehabilitation on chronic fatigue in multiple sclerosis: a randomized controlled trial. *PLoS One* 2014;9:e107710.
23. Richtlijn Multiple Sclerose 2012. Nederlandse Vereniging voor Neurologie. Bohn Stafleu van Lochum, Houten, 2012.
24. Kessel K van, Moss-Morris R, Willoughby E, Chalder T, Johnson MH, Robinson E. A randomized controlled trial of cognitive behavior therapy for multiple sclerosis fatigue. *Psychosom Med* 2008;70:205-13.

WAT IS DE WERKSITUATIE VAN MENSEN TWEE JAAR NA HERSENLETSEL?

Langetermijnuitkomsten van arbeidsgerichte revalidatie na niet-aangeboren hersenletsel

In meerdere Medisch Specialistische Revalidatie instellingen in Nederland wordt arbeidsgerichte revalidatie geboden aan mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH).¹

Twee van deze instellingen zijn Heliomare en het Rijnlands Revalidatie Centrum (RRC, tegenwoordig Basalt locatie Leiden). Hoewel de aanpak en de visie op een aantal punten verschilt,² hebben beide instellingen tot doel mensen met NAH te begeleiden bij de eerste stap terug naar werk. Dat kan letterlijk een stap zijn op de werkvloer of figuurlijk een stap door middel van training in het revalidatiecentrum.



DR. J.M. (JUDITH) VAN VELZEN

Senior onderzoeker, Heliomare Research & Development, Wijk aan Zee, en senior gast-onderzoeker, Amsterdam UMC, Universiteit van Amsterdam, Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, Amsterdam Public Health research institute, Amsterdam

DR. P.H. (PAULIEN) GOOSSENS

Revalidatiearts en medisch manager, Merem, Hilversum

PROF. DR. M.H.W. (MONIQUE) FRINGS-DRESEN

Emeritus hoogleraar, Amsterdam UMC, Universiteit van Amsterdam, Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, Amsterdam Public Health research institute, Amsterdam

PROF. DR. C.A.M. (COEN) VAN BENNEKOM

Revalidatiearts, Heliomare Revalidatie, manager R&D, Heliomare Research & Development, Wijk aan Zee, en bijzonder hoogleraar revalidatie en arbeid, Amsterdam UMC, Universiteit van Amsterdam, Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, Amsterdam Public Health research institute, Amsterdam



CORRESPONDENTIE

E.j.van.velzen@heliomare.nl

Uit eerder onderzoek bleek dat 80-90% van de mensen met NAH die in één van beide instellingen arbeidsgerichte revalidatie ontvingen binnen een jaar na de start van de revalidatie weer voor minimaal een uur per week aan het werk was.³ Dat mensen weer aan het werk komen, wordt in Nederland onder andere gestimuleerd door middel van de Wet Verbetering Poortwachter (WVP).⁴ Deze wet stelt dat de werkgever en de werknemer in de eerste twee jaar van ziekteverzuim samen verantwoordelijk zijn voor de terugkeer naar werk en dat de werknemer in die periode niet ontslagen mag worden wegens ziekte. Na twee jaar kan een Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen (WIA-)keuring plaatsvinden en wordt bepaald of iemand in aanmerking komt voor het ontvangen van een arbeidsongeschiktheidsuitkering.⁵ Het arbeidscontract kan na deze keuring ontbonden of aangepast worden.

Belangrijke vraag is of mensen in staat zijn gedurende de eerste twee jaar na NAH terug te keren naar werk en dan ook na die twee jaar (ofwel, na het verlopen van de WVP) aan het werk blijven. Daarnaast is

het de vraag of mensen die terugkeren naar werk ook in staat zijn terug te keren naar hun eigen werk en/of met een gelijk aantal contracturen. In dit short report presenteren we de resultaten van een studie die de volgende onderzoeksvraag kende: Hoeveel mensen met NAH die arbeidsgerichte revalidatie hebben ontvangen in twee specifieke revalidatiecentra (RRC en Heliomare) in Nederland: a) hebben betaald werk in het kwartaal voor en na het verstrijken van de eerste twee jaar sinds NAH; b) werken een gelijk aantal contracturen en/of in dezelfde functie als voor NAH in het kwartaal voor en na het verstrijken van de eerste twee jaar sinds NAH?

METHODE

De prospectieve multiple-case studie die in dit report staat beschreven, maakte deel uit van een groter onderzoek.³ Revalidanten die deelnamen aan het arbeidsgerichte revalidatieprogramma van Heliomare of het RRC werden (na het lezen van uitleg over het doel en de uitvoering van het onderzoek en het tekenen van een toestemmingsformulier) 2,5 jaar gevolgd vanaf de start van hun klinische of

poliklinische revalidatie. Het arbeidsgerichte revalidatieprogramma van Heliomare startte gelijk met het reguliere revalidatieprogramma; criterium was dat men in staat was na te denken over en te werken aan terugkeer naar werk. Het arbeidsgerichte revalidatieprogramma van het RRC startte na de klinische opname; criterium was dat men zich thuis zelfstandig kon redden. Inclusiecriteria voor het onderzoek waren het hebben van een niet-progressief NAH van traumatische of niet-traumatische oorzaak, een leeftijd tussen de 18 en 62 jaar oud bij de start van de revalidatie en het hebben van betaald werk bij een werkgever vóór het oplopen van het NAH. Middels vragenlijsten werden de participanten ieder kwartaal bevraagd over hun arbeidssituatie, in totaal ontvingen zij tien vragenlijsten. De vragen werden bepaald op basis van kennis die bij de auteurs aanwezig was uit eerder onderzoek en contacten met collega's van (wetenschappelijke) instellingen. Voor de huidige studie gold het inclusiecriteria dat mensen minimaal acht van de tien verstuurd vragenlijsten ingevuld moesten hebben.

De volgende variabelen werden meegenomen in het onderzoek: terugkeer naar werk, omvang arbeidscontract (fulltime (36 uur of meer per week) en parttime (meer dan nul en minder dan 36 uur per week)) en behoud werkfunctie. De uitkomsten werden per individu bepaald in het kwartaal voor en na het verstrijken van de eerste twee jaar na het ontstaan van het NAH. Omdat voorstelbaar is dat blijven werken in dezelfde functie alleen lukt als het aantal contracturen wordt aangepast en hetzelfde aantal uren blijven werken alleen lukt als de functie wordt aangepast, werd daarnaast bij de participanten die na het verstrijken van de eerste twee jaar na NAH in staat waren het werk te behouden gekeken naar het gecombineerde resultaat wat betreft verandering in omvang contract en werkfunctie. De gegevens werden descriptief verwerkt (aantallen en percentages).

Tabel 1. Baseline karakteristieken van de patiënten wat betreft leeftijd, geslacht, gevolgen NAH en werksituatie voor NAH.

Variabele	n	Aantal participanten per karakteristiek	
Geslacht	20	Mannen:	15
		Vrouwen:	5
Diagnose	20	Niet-traumatisch:	18
		Traumatisch:	2
Afasie	20	Ja:	5
		Nee:	15
Neglect	20	Ja:	1
		Nee:	19
Loopvaardigheid (FAC)	20	Afhankelijk:	1
		Onafhankelijk:	19
Opleidingsniveau	20	Laag:	8
		Gemiddeld:	4
		Hoog:	8
Type beroep	20	Kantoor:	9
		Dienstverlenend:	6
		Industrie en zwaar lichamelijk werk:	5
Inkomen vóór NAH	20	< € 2000 netto/maand	8
		≥ € 2000 netto/maand	12
	n*	Mediaan	Minimum-Maximum
Leeftijd (jaren)	20	52	24 - 62
Cognitief functioneren (punten)			
- USER - cognitief functioneren	19	46	30 - 50
Fysiek functioneren (punten)			
- ARAT	20	57	0 - 57
- USER - mobiliteit	20	31,5	8 - 35
- USER - zelfverzorging	20	35	19 - 35
Aantal uren werk/week	20	40	15 - 46
Aantal jaren werkzaam bij zelfde bedrijf	20	7,5	1 - 39

*Afkortingen: n: aantal; FAC: Functional Ambulation Category; ARAT: Action Reach Arm Test; USER: Utrecht Scale for Evaluation of clinical Rehabilitation. *Aantal participanten varieert tussen de analyses als gevolg van enkele ontbrekende gegevens*

RESULTATEN

Drieëndertig mensen namen deel aan de grote studie, de gegevens van twintig mensen konden meegenomen worden in de analyses van het huidige deelonderzoek. De baseline karakteristieken wat betreft leeftijd, geslacht, oorzaak en gevolgen van NAH en de werksituatie voor NAH staan gegeven in tabel 1. Dertien mensen startten hun revalidatie klinisch, zeven mensen poliklinisch. Mediaan aantal dagen tussen oplopen NAH en start revalidatie was 26 dagen (spreiding 8-571 dagen). Het laatste kwartaal voor het verlopen van de twee jaar van de WVP was voor zeventien mensen kwartaal acht. Voor drie mensen lag het moment eerder, namelijk kwartaal twee, vijf en zes.

TERUGKEER NAAR WERK

In tabel 2 worden werkcaracteristieken van de participanten getoond. Achttien participanten (90%) zijn teruggekeerd naar werk maar niet iedereen bleef na het verstrijken van de twee jaar aan het werk: van de achttien participanten verloren twee mensen (10%) hun arbeidscontract en is van twee revalidanten (10%) niet te bepalen of zij aan het werk bleven omdat ze de laatste twee vragenlijsten niet hebben ingevuld. Twee personen (10%) zijn op geen moment teruggekeerd naar werk.

OMVANG ARBEIDSCONTRACT

Voor het NAH hadden zestien (80%) mensen een fulltime contract (tabel 2). Vlak voor het verlopen van de twee jaar →

uit de WVP hadden vijftien (75%) mensen een fulltime contract. Vlak na het verlopen van de twee jaar uit de WVP waren dit nog acht (40%) mensen. Dit betrof 33% van de mensen met een kantoorbaan (n = 3), 33% van de mensen met een baan in de dienstverlenende sector (n = 2) en 60% van de mensen met een fysiek zwaar beroep (n = 3).

BEHOUD WERKFUNCTIE

Veertien mensen (70%) hadden na bijna twee jaar nog dezelfde werkfunctie als voor het NAH (tabel 2). Een kwartaal later, na het verstrijken van de termijn uit de WVP, waren dit nog elf (55%) mensen. Dit betrof 33% van de mensen met een kantoorbaan (n = 3), 66% van de mensen met een baan in de dienstverlenende sector (n = 4) en 80% van de mensen met een fysiek zwaar beroep (n = 4).

GECOMBINEERD RESULTAAT VERANDERING OMVANG ARBEIDSCONTRACT EN WERKFUNCTIE

In tabel 3 staat weergegeven bij hoeveel van de werkende mensen de omvang van het contract en/of de werkfunctie is veranderd na het verstrijken van de termijn uit de WVP ten opzichte van voor NAH. Bij zes van de veertien mensen (43%) is de werkfunctie en/of de omvang van het contract veranderd.

DISCUSSIE

Uit de resultaten blijkt dat achttien van de twintig participanten weer aan het werk zijn gekomen en dat minimaal veertien mensen in staat waren twee jaar na NAH aan het werk te blijven; een aanpassing in het aantal uren en/of de functie kwam bij ruim 40% van deze veertien werkende mensen voor. Na het verstrijken van de twee jaar uit de WVP waren meer veranderingen in omvang contract en werkfunctie te zien dan voor het verstrijken van de twee jaar uit de WVP. Dit wijst erop dat mensen die oorspronkelijk in staat waren hun contract, aantal uren en functie te

Tabel 2. Werksituatie voor niet-aangeboren hersenletsel (NAH), en in het kwartaal voor en het kwartaal na het verlopen van de termijn van twee jaar genoemd in de Wet Verbetering Poortwachter (WVP).

		Voor NAH	Voor het verlopen van de WVP termijn	Na het verlopen van de WVP termijn
		Aantal mensen (%)		
Arbeidscontract hebbend	Ja	20 (100%)	18 (90%)	14 (70%)
	Nee	0 (0%)	2 (10%)	4 (20%)
	Onbekend	0 (0%)	0 (0%)	2 (10%)
Omvang contract	Fulltime	16 (80%)	15 (75%)	8 (40%)
	Parttime	4 (20%)	3 (15%)	6 (30%)
	Geen contract	0 (0%)	2 (10%)	4 (20%)
	Onbekend	0 (0%)	0 (0%)	2 (10%)
Zelfde werkfunctie hebbend als voor NAH	Ja	---	14 (70%)	11 (55%)
	Nee	---	4 (20%)	5 (25%)
	Geen contract	---	2 (10%)	4 (20%)
	Onbekend	---	0 (0%)	1 (5%)

Tabel 3. Kruistabel verandering omvang contract en werkfunctie van de mensen waarvan bekend is dat ze werk hebben behouden twee jaar na NAH ten opzichte van de werksituatie voor NAH.

Totaal aantal werkenden: n = 14		Verandering omvang contract	
		Nee	Ja
Verandering werkfunctie	Nee	8 (57%)	3 (21%)
	Ja	2 (14%)	1 (7%)

behouden, na twee jaar toch met een wijziging in hun contract te maken krijgen. Een verklaring kan zijn dat mensen gedurende de eerste twee jaar geheel of gedeeltelijk ziekgemeld waren of een andere functie uitvoerden (met behoud van contract) en dat het contract na de WIA-keuring aangepast is aan de mogelijkheden van de medewerker met NAH. Iets wat gedurende de eerste twee jaar niet mag volgens de regels van de WVP. De WVP geeft mensen dus wel de kans om twee jaar lang te werken aan terugkeer naar werk maar dat biedt niet de garantie dat mensen ook daadwerkelijk terugkeren en na het verstrijken van die twee jaar aan het werk blijven (al dan niet in hetzelfde aantal uren en in dezelfde functie als voor NAH).

De percentages terugkeer naar werk die worden gevonden in de internationale literatuur lopen sterk uiteen (variërend van 0 - 84%), onder andere veroorzaakt door verschillen in inclusiecriteria,

follow-up duur en definities van terugkeer naar werk.⁶ Wanneer gekeken wordt naar het gepoolde resultaat op twee jaar na NAH, blijkt internationaal gezien ongeveer 40% van de mensen met NAH in staat te zijn binnen twee jaar terug te keren naar eigen, aangepast of ander werk.⁶ Hoeveel mensen daarvan ook na de twee jaar aan het werk blijven, is niet bekend. Het aantal werkende mensen voor en na het verstrijken van de termijn van de WVP was in onze studie respectievelijk 90% en 70%; deze aantallen liggen aanmerkelijk hoger dan in de eerdere studie.⁶ Daarbij moet wel de kanttekening worden geplaatst dat het een beperkte, selecte groep deelnemers betrof in de huidige studie: ze ontvingen een arbeidsgerichte revalidatiebehandeling. Niet iedereen met NAH komt hiervoor in aanmerking, bijvoorbeeld doordat mensen niet geïndiceerd zijn voor Medisch Specialistische Revalidatie of volgens de revalidatiearts en het behandelteam niet in staat zijn na te denken over

en te werken aan terugkeer naar werk. De resultaten van het onderzoek zijn daardoor niet te generaliseren naar alle mensen met NAH. Criterium om geïncludeerd te worden in de huidige studie is dat de deelnemers minimaal acht van de tien verstuurd vragenlijsten ingevuld moesten hebben. Van de dertien mensen waarvan de gegevens niet meegenomen werden in het onderzoek omdat ze onvoldoende lijsten hebben ingevuld, weten we niet hoe hun werksituatie zich ontwikkeld heeft over de 2,5 jaar tijd. Een aantal mensen gaf aan de lijsten niet meer relevant te vinden omdat ze niet meer aan het werk zouden komen, een aantal juist omdat ze weer volledig aan het werk waren gekomen. De resultaten van de huidige studie kunnen dan ook zowel een overschatting als een onderschatting zijn. We weten niet hoe het de deelnemers op werkgebied was vergaan als ze geen arbeidsgerichte revalidatie hadden ontvan-

gen en of terugkeer naar werk het gevolg is geweest van de arbeidsgerichte revalidatie. Wel zijn er in internationale literatuur aanwijzingen dat interventies die gericht zijn op terugkeer naar werk, effectief zijn op arbeidsparticipatie bij mensen met NAH.⁷⁸ Uit eerdere studies komen ook diverse andere factoren naar voren die een prognostische waarde hebben wat betreft terugkeer naar werk, zoals vermoeidheid, motorische, cognitieve, psychologische en/of psychiatrische gevolgen van het NAH, zelfstandigheid in het dagelijks functioneren, opleidingsniveau en het soort werk.⁹⁻¹³ De groep binnen onze studie was te klein om te kijken of deze factoren ook een rol speelden bij het wel of niet behouden van werk, omvang contract en werkfunctie. We zagen wel dat het hebben van lichamelijke relatief licht werk geen garantie was voor aan het werk blijven met een zelfde omvang van het contract of functie. Voor de toekomst wordt aangeraaden om mensen na het optreden van NAH

langere tijd te volgen en daarbij klinische, persoonlijke en werkfactoren vast te leggen en bij te houden welke interventies rondom (onder andere) arbeidsre-integratie ingezet worden. Wanneer de onderzoekspopulatie groot genoeg is kunnen op basis van de database die dan ontstaat de gevolgen van interventies en de prognostische waarde van factoren voor terugkeer naar werk in Nederland beschreven worden.

CONCLUSIE

Over het aantal mensen met NAH in Nederland dat in staat is terug te keren naar werk en dat werk te behouden, is weinig bekend. De huidige studie biedt een voorzichtige (eerste) blik op de situatie: terugkeer naar werk na NAH en behoud van werk na twee jaar is mogelijk. Een verandering van omvang van het contract en/of functie vindt echter wel vaak plaats, met name als de eerste twee jaar van de WVP zijn verstreken. ←

Referenties

1. Velzen JM van, Bennekom CAM van, Frings-Dresen MHW. Arbeidsgerichte revalidatie na niet-aangeboren hersenletsel: aanbod en praktijkvariatie binnen de medisch specialistische revalidatiepraktijk. *Ned Tijdschr Revalidatiegeneeskd* 2017;39:149-55.
2. Goossens PH, Donker-Cools BHPM, Velzen JM van, Wind H. De richtlijn Niet-Aangeboren Hersenletsel (NAH) en Arbeidsparticipatie (2011): Wat is relevant voor de revalidatiegeneeskunde? *Ned Tijdschr Revalidatiegeneeskd* 2012;34:32-6.
3. Velzen JM van, Bennekom CAM van, Goossens PH, Dongen JM van, Frings-Dresen MHW, Sluiter JK. Early versus late vocational rehabilitation after acquired brain injury: do differences in approach lead to differences in return to work, satisfaction of the actors, and costs? In: Van Velzen JM, editor. *Return to work after acquired brain injury*. Enschede: Ipskamp, 2014:143-66.
4. Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Wet verbetering poortwachter [Internet]. 's-Gravenhage: Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid [Geciteerd op 30 juni 2017]. Beschikbaar via: <https://www.arboportaal.nl/onderwerpen/wet-verbetering-poortwachter>.
5. Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen [Internet]. 's-Gravenhage: Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid [Geciteerd op 13 december 2018]. Beschikbaar via: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0019057/2018-11-23>.
6. Velzen JM van, Bennekom CA van, Edelaar MJ, Sluiter JK, Frings-Dresen MH. How many people return to work after acquired brain injury?: a systematic review. *Brain Inj* 2009;23:473-88.
7. Donker-Cools BH, Daams JG, Wind H, Frings-Dresen MH. Effective return-to-work interventions after acquired brain injury: A systematic review. *Brain Inj* 2016;30:113-31.
8. Tyerman A. Vocational rehabilitation after traumatic brain injury: models and services. *NeuroRehabilitation* 2012;31:51-62.
9. Al-Khindi T, Macdonald RL, Schweizer TA. Cognitive and functional outcome after aneurysmal subarachnoid hemorrhage. *Stroke* 2010;41:e519-36.
10. Donker-Cools BHPM, Wind H, Frings-Dresen MHW. Prognostic factors of return to work after traumatic or non-traumatic acquired brain injury. *Disabil Rehabil* 2016;38:733-41.
11. Garrelfs SF, Donker-Cools BH, Wind H, Frings-Dresen MH. Return-to-work in patients with acquired brain injury and psychiatric disorders as a comorbidity: A systematic review. *Brain Inj* 2015;29:550-7.
12. Treger I, Shames J, Giaquinto S, Ring H. Return to work in stroke patients. *Disabil Rehabil* 2007;29:1397-403.
13. Velzen JM van, Bennekom CA van, Edelaar MJ, Sluiter JK, Frings-Dresen MH. Prognostic factors of return to work after acquired brain injury: a systematic review. *Brain Inj* 2009;23:385-95.

All-Terrain Knee™

Een betaalbaar alternatief voor degene die niet in aanmerking komt voor een AAK knie maar die wel comfortabel in het dagelijks leven gewoon maar ook zeer actief wil functioneren zonder bang te zijn om te vallen

Stabiel op elke ondergrond

AutoLock Technology® zorgt ervoor dat de knie in extensie blokkeert waardoor iedere pas met vertrouwen ingezet kan worden

Variabel loopritme zonder hydrauliek of pneumatiek

De Cadence Controller maakt lopen met verschillende snelheden mogelijk zonder zorgen van oververhitting of lekkende hydrauliek

Secondary mode: Handvaststelling voor absolute stabiliteit

Gemakkelijk met de hand te bedienen blokkeeroptie voor verhoogde stabiliteit bijvoorbeeld in en rondom het water

Waterproof en Corrosie resistent (Premium)

De PREMIUM knieën zijn perfect geschikt als "vrijtijds" prothese-fantastisch in het zwembad, op het strand, om te vissen of om mee te varen

Stanceflex optie

De optionele stanceflex zorgt voor extra demping en een soepeler looppatroon



Standfase zekerheid, waterproof en puur mechanisch zodat u op elk terrein uit de voeten kunt

'De VRA dat bent U!'



DR. C.F. (CASPER) VAN KOPPENHAGEN

Revalidatiearts en secretaris VRA Bestuur



CORRESPONDENTIE

vra@revalidatiegeneeskunde.nl

Dit is niet zo'n oproepbericht waarin ik u vanuit mijn functie als VRA-bestuurslid eens stevig toespreek dat u met uw luie derriere uit uw luie stoel moet komen en de handen uit de mouwen moet steken voor de club. Want nee, dit had zo maar eens een hele korte column kunnen zijn. U herkent zich namelijk volledig in deze aanhef, u bent dat lid met het motto 'wie betaalt, die bepaalt'. Stel je voor, u betaalt zo'n kleine 800 euro VRA lidmaatschapskosten, nog even afgezien van de honderden knoertharde euro's weggegeven aan de Federatie Medisch Specialisten. U weet dat, u voelt dat, u wilt aan dat roer zitten. En dan toch zeker u als jonge klare! Ben je gek, u heeft al een forse studieschuld af te betalen, nee, waar voor uw knaken, u beslist!

Maar de praktijk is weerbarstiger. Binnen de VRA struikel ik met grote regelmaat over dezelfde types. Vaak types met grijze haren die al een drukke agenda hadden en er nog wel wat bij konden hebben. Om een tip van een oud-collega te benadrukken: 'Heb je een klus, vraag het de drukke collega'. Waar ik aan zou willen toevoegen: 'die niet net de cursus NEE-zeggen voor beginners heeft gevolgd'. (Laatst vroeg een collega waar ik die dan had gevolgd, nadat ik

gezegd had dat ik zojuist voor de zesde keer gezakt was voor deze cursus. Maar dit terzijde.)

Die jonge klare dus die ik niet op de burelen tegenkom bij de VRA, maar die ik wel *wil* tegenkomen. Want de wereld verandert om ons heen, we moeten ons aanpassen en wapenen tegen de toekomst. En dat kan alleen met verlichte geesten, met frisse ideeën, met onbevangen energie en dat nou brengt u als jonge klare met zich mee! Nog onbedorven en onbevlekt zou ik zeggen, wars van uitspraken als: 'hebben we al eerder gedaan, werkte niet, zal nu ook niet werken' of 'oh dat is weer zo'n bestuursdingetje, vast een nieuwe voorzitter' of 'geloof mij, dit is nou de zesde alternatieve registratieprocedure, het levert niets op; ik registreer helemaal niets'. U voelt de opborrelende energie bij u wegvloeien tussen de plinten. Maar u niet, u bent meer van: 'ik ben jong, ik wil de beste mezelf worden' en 'innovatie zit in mijn bloed, ik ben geheel van deze tijd'. In balans, op mezelf als het kan en *in the picture* als het moet. U ziet verandering als de enige constante, iedere dag ligt er weer een nieuwe uitdaging. Kijk, dat bent u, en dat hebben we nodig in de vereniging! Dus schroom niet, maak geen lijstje van plussen en minnen, en nog eens dubben, maar denk/werk/schrijf/lees/doe mee!

Positieve voorbeelden? Jazeker, neem uw nieuwbakken hoofdredacteur Mattijs Alsem. Vers vanuit het groene veld, nog nat achter de oren vraag ik hem of hij mijn rol als hoofdredacteur wil overnemen en hij reageert precies zoals ik dat zes jaar geleden deed (toegegeven, iets minder vers en iets minder nat achter de oren), als een impliciete ode aan Pippi Langkous: 'Lijkt me leuk! Nooit gedaan, moet lukken'. En zie hier, weer een prachtige editie van uw geliefde NTR. ←

Centralisatie van de oncologische zorg voor kinderen

Sinds één jaar is de zorg voor kinderen met oncologie geconcentreerd in het Prinses Máxima Centrum te Utrecht. Deze centralisatie van oncologische zorg heeft ook consequenties voor de revalidatiegeneeskundige zorg, waarbij landelijke samenwerking van groot belang is.



DRS. IRENE OUDE LANSINK

Kinderrevalidatiearts, afdeling Revalidatie,
Fysiotherapiewetenschap & Sport, UMC Utrecht
Hersencentrum, Universitair Medisch Centrum
Utrecht Wilhelmina Kinderziekenhuis en Prinses
Máxima Centrum

DRS. MARILOU VLASTUIN

Anios kinderrevalidatie, afdeling Revalidatie,
Fysiotherapiewetenschap & Sport, UMC Utrecht
Hersencentrum, Universitair Medisch Centrum
Utrecht Wilhelmina Kinderziekenhuis en Prinses
Máxima Centrum

DR. SABINE PLASSCHAERT

Kinderoncoloog, afdeling Neuro-oncologie, Prinses
Máxima Centrum voor kinderoncologie, Utrecht

DR. JEANINE VOORMAN

Kinderrevalidatiearts, afdeling Revalidatie,
Fysiotherapiewetenschap & Sport, UMC Utrecht
Hersencentrum, Universitair Medisch Centrum
Utrecht Wilhelmina Kinderziekenhuis en Prinses
Máxima Centrum



CORRESPONDENTIE

kinderrevalidatie@umcutrecht.nl

J aarlijks krijgen circa 600 kinderen in Nederland kanker. Op 5 juni 2018 opende het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie haar deuren om de zorg voor deze kinderen te concentreren in één nationaal kinderoncologisch centrum in Utrecht. Een uniek centrum waar alle hoog complexe zorg en research voor kinderen met kanker bij elkaar komt, met als doel het verbeteren van de overlevingskans met optimale kwaliteit van leven. In het Prinses Máxima Centrum zijn verschillende soorten specialisten werkzaam, waaronder revalidatieartsen. De kinderrevalidatieartsen van het UMC Utrecht bieden deze zorg. Kinderen worden gezien tijdens (poli)klinische consulten, multidisciplinaire spreekuren en/of op de 'LATER-poli', een polikliniek voor screening op late effecten van de behandeling, waarvoor kinderen en adolescenten vanaf vijf jaar na diagnose uitgenodigd worden.

De centralisatie van de oncologische zorg heeft consequenties voor de revalidatiegeneeskundige zorg. Aan de hand van twee fictieve casussen lichten wij dit toe.

Roy is een jongen van 10 jaar met een hooggradig ponsgloom, waarvoor hij behandeld werd met radiotherapie. Ten gevolge van zijn hersentumor was er sprake van een hemibeeld links met daarbij een ataxie, een slikstoornis en dysartrie. Hierbij had hij toenemende beperkingen in het mobiliseren en communiceren. Met name de communicatieproblemen leidden tot veel frustraties bij Roy en zijn ouders. Er was sprake van een beperkte levensverwachting. Met spoed moest er gekeken worden naar onder andere voorzieningen en communicatieadviezen voor in de thuissituatie. Hiervoor werd de kinderrevalidatiearts in consult gevraagd. Vanwege de ernst van de situatie en de beperkte levensverwachting was snel schakelen met een revalidatieteam bij hem in de buurt essentieel. In de navolgende periode werd Roy gezien in het Prinses Máxima Centrum en werd de revalidatiebegeleiding in de tussentijd voortgezet in de thuissituatie. Hiervoor bleef intensieve afstemming noodzakelijk.



Prinses Máxima Centrum Utrecht.

Maaïke, een meisje van 6 jaar, werd opgenomen in het Prinses Máxima Centrum in verband met een obstructiehydrocephalus op basis van een groot ruimte innemend proces in de achterste schedelgroeve. Ze werd met spoed geopereerd, de pathologie (PA) toonde een klassiek medulloblastoom en bij aanvullend onderzoek werden geen metastasen gevonden. Postoperatief was er sprake van het 'fossa posterior syndroom', ook wel 'cerebellair mutisme' of 'cerebellair cognitief affectief syndroom' genoemd. Op de voorgrond stonden ernstige slikproblemen, mutisme, oogbewegingsstoornissen en een forse ataxie. In verband met de slik- en ademhalingsproblemen werd een tracheacanule geplaatst voor nachtelijke beademing. Ten gevolge van de verminderde romp- en hoofdbalans en de ernstige ataxie, was Maaïke fors beperkt ten aanzien van zitten, staan, zelfstandig verplaatsen en spelen. Tijdens de opname waren veel verschillende specialisten betrokken waarbij frequente afstemming middels een multidisciplinair overleg noodzakelijk was. Naast het instellen van de beademing en het leren van de canulezorg door ouders, werd gestart met revalidatiegeneeskundige begeleiding gericht op zitten, verplaatsen, spelen en communicatie.

Het natraject vroeg veel afstemming vanwege de hoge complexiteit. Maaïke zal nog geruime tijd chemotherapie nodig hebben waarvoor ze om de twee weken kortdurend opgenomen wordt in het Prinses Máxima Centrum. Thuis zullen ouders zelf de canulezorg gaan doen en moet Maaïke nachtelijk beademd worden. Het vervoer bleek een complicerende factor. Het gezin beschikt niet over een geschikte auto voor vervoer van een rolstoel gebonden kind. Vanwege de beademing is er noodzaak

tot aanwezigheid van twee personen in de auto. De terugkerende vraag in deze casus was wat de meest geschikte plaats was voor het voortzetten van de revalidatiebegeleiding; thuis met eerste lijns therapieën, poliklinische dagbehandeling in een revalidatiecentrum of klinische opname in een revalidatiecentrum?

VOORDELEN CENTRALISATIE

Binnen de geneeskunde is er veel discussie over het nut van centraliseren van de zorg,¹ maar in het algemeen worden vooral voordelen gezien. Door centralisatie van zeldzame, hoog-complexe aandoeningen en bundeling van specialistische kennis, zal de kwaliteit van zorg stijgen.

Specialisten zien meer patiënten met soortgelijke aandoeningen en houden hiermee kennis, kunde en wetenschappelijke ontwikkelingen beter op peil. Door concentratie hoeft kostbare apparatuur slechts op enkele locaties beschikbaar te zijn.² Geertzen³ geeft al in 2012 in een interview in Revalidatie Magazine aan dat 'centralisering van kennis en vaardigheden' nodig is om kwaliteit van zorg te verbeteren. In de praktijk zien we ook in de revalidatiezorg reeds meerdere goede voorbeelden: binnen de ALS-zorg en dwarslaesiezorg. Het ALS-centrum zet vooral in op onderzoek, innovatie en delen van kennis om op deze wijze de zorg te optimaliseren in heel Nederland. Dwarslaesie Netwerk Noordoost Nederland organiseert een wekelijks, digitaal spreekuur met twintig centra in de regio.⁴ Op deze manier worden jaarlijks zo'n 300 dwarslaesiepatiënten besproken. Deze vorm van communicatie leidt tot minder overbehandeling en effectievere afstemming over complexe vraagstukken. In de dagelijkse →

praktijk zien we dat het vormgeven van het werkveld en de satellietzorg voor nieuwe uitdagingen zorgt.

DILEMMA'S RONDOM CENTRALISATIE

Voor de kinderen in het Prinses Máxima Centrum, die revalidatiebegeleiding nodig hebben, zien we dat deze zorg ons ook voor nieuwe uitdagingen stelt.

De kinderrevalidatieartsen van het UMC Utrecht, zien kinderen uit heel Nederland met recent gediagnosticeerde oncologie. De revalidatiearts heeft onder andere een belangrijke rol bij kinderen met hersentumoren en bottumoren. De radiotherapeutische behandeling kan plaatsvinden in het UMC Utrecht. Echter voor protonen-bestraling is er een samenwerking van het Prinses Máxima Centrum met het protonencentrum in Groningen (UMCG). Na opname in het Prinses Máxima Centrum, en vaak een korte periode thuis, gaan kinderen voor gemiddeld zes weken naar Groningen. Hierna volgt bij een deel van de kinderen nog een intensieve periode met chemotherapiebehandeling, waarbij de kinderen deels in het Prinses Máxima Centrum komen voor de chemotherapie en deels behandeld worden in een van de 20 *shared care* centra. Hierdoor krijgen deze kinderen en hun ouders te maken met veel zorgverleners vanuit verschillende locaties. Hierbij is een goede afstemming tussen de zorgverleners cruciaal. Na de intensieve behandelperiode, worden de kinderen gedurende een langere periode gezien tijdens de oncologische follow-up en zijn dan vaak al bij een revalidatieteam in de eigen regio bekend.

Op het gebied van psychosociale begeleiding is vaak betrokkenheid vanuit het Prinses Máxima Centrum gewenst in verband met de specifieke problematiek en de hoge impact van de ziekte op de kwaliteit van leven. Het is belangrijk dat kennis op psychosociaal gebied vanuit het Prinses Máxima Centrum wordt overgedragen aan collega's in het land. Voor kinderen en hun ouders is het wenselijk dat deze begeleiding ook dicht bij huis gegeven kan worden.

Omdat bij deze kinderen spoedig starten met de revalidatiebegeleiding noodzakelijk is, wegens de plotselinge verandering in het functioneren direct postoperatief, hebben kinderen en hun ouders in de verschillende fases van hun behandeling te maken

met verschillende behandelteams. Dit vraagt een goede afstemming, en blijkt nu nog niet altijd optimaal te verlopen, onder andere door (on)verwachte tussentijdse opnames, wachttijden binnen de revalidatiesector en verwarring over wie de hoofdbehandelaar is binnen de revalidatiegeneeskunde.

Hoe kunnen we dit in Nederland vormgeven? Kunnen we bijvoorbeeld leren van de ALS-zorg, waarbij vragen van deze patiënten voorrang krijgen.

HOE NU VERDER

Om gezamenlijk de beste oncologische zorg voor kinderen te kunnen leveren, is betrokkenheid van het revalidatieteam in de woonomgeving noodzakelijk. Op indicatie zien wij, in het Prinses Máxima Centrum, kinderen met recente oncologische diagnose

Kinderen en hun ouders hebben in de verschillende fases van hun behandeling te maken met verschillende behandelteams

en zullen de revalidatiebegeleiding alhier starten. Wij zullen vervolgens zorgen voor zorgvuldige overdracht van het medische en revalidatiegeneeskundige beloop aan het revalidatieteam elders en waar mogelijk zorg dragen voor kennisoverdracht, bijvoorbeeld in de zin van bij- of nascholing.

Voor oncologische kinderen die al verder in het traject zitten en al revalidatiebegeleiding in de woonomgeving krijgen, vragen wij aan de betrokken kinderrevalidatiearts om ons te informeren over kinderen die in het Prinses Máxima Centrum gezien worden om zo gezamenlijk de revalidatiezorg voor deze kinderen zo optimaal mogelijk vorm te geven.

Wij staan open voor vragen en horen het graag terug indien er in de thuissituatie vragen/problemen zijn waarin wij kunnen meedenken. Bij recent gediagnosticeerde kinderen hopen we, tot slot, dat het mogelijk is dat jullie deze kinderen (op indicatie) zonder wachttijd over kunnen nemen. ←

Referenties

1. Lock MT. *WT Centralisatie van Zorg*. Tijdschr Urol 2017;7: 125-6. DOI: <https://doi.org/10.1007/s13629-017-0181-4>.
2. Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen. *Spreading en concentratie*. [Internet]. Available from: <https://www.nvz-ziekenhuizen.nl/onderwerpen/spreading-en-concentratie>. [Accessed 15th February 2019].
3. *Revalidatie Magazine*. *We moeten specialismen centraliseren: Een hoogleraar aan het woord*. [Internet]. Available from: http://revalidatiemagazine.nl/article/49346/we_moeten_specialismen_centraliseren. [Accessed 15th February 2019].
4. *Revalidatie Nederland*. *Revalidatie in 2030: Hoe revalideren patiënten in de toekomst?*. [Internet]. Available from: <https://revalidatiegeneeskunde.nl/article/revalidatie-nederland-presenteert-toekomstscenarios-met-en-voor-patienten>. [Accessed 15th February 2019].

Inzicht in kosten en opbrengsten van de opleiding tot revalidatiearts

Wat de opleiding tot revalidatiearts opbrengt en kost, wordt in de meeste instellingen ervaren als een 'black box'. Zaken als supervisie, onderwijs, scholingen, wetenschap, visitaties, individualisering, etalagestages en docentprofessionalisering; er komt veel bij de opleiding kijken! En hoewel revalidatieartsen geen boekhouders zijn, laten we in dit artikel zien dat het voor aios, revalidatieartsen & opleiders wél goed mogelijk is om inzicht in te krijgen in de financiën rondom de opleiding.



C.H. (CAROLINE) VAN DONGEN

Revalidatiearts Spaarne Gasthuis. Ten tijde van schrijven van dit artikel aios revalidatiegeneeskunde Rijnlands Revalidatie Centrum

DR. P.H. (PAULIEN) GOOSSENS

Revalidatiearts en projectmanager kenniscentrum Merem Medische Revalidatie. Ten tijde van schrijven medisch directeur/revalidatiearts Rijnlands Revalidatie Centrum

DR. J.W.G. (JAN-WILLEM) MEIJER

Opleider etalagestage leiderschap en zorgmanagement, raad van bestuur/revalidatiearts De Hoogstraat Revalidatie

V.V. (VIBEKE) VALKENBURG

Hoofdopleider revalidatiegeneeskunde OOR Leiden/revalidatiearts Basalt locatie Leiden (voormalig Rijnlands Revalidatie Centrum).



CORRESPONDENTIE

cvandongen@spaarnegasthuis.nl

Een aios opleiden tot een goede revalidatiearts kost veel tijd en geld. Instellingen worden hiervoor gecompenseerd door de beschikbaarheidsbijdrage van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA), voorheen: Opleidingsfonds.¹ In 2018 was dit per fulltime werkende aios revalidatiegeneeskunde in een revalidatiecentrum een bedrag van € 135.800 per jaar.² Daarnaast leveren revalidatieartsen in opleiding een bijdrage aan de productie van de instelling. Of deze kosten en opbrengsten van de opleiding tot revalidatiearts in balans zijn, is onbekend. Ook is de besteding van het opleidingsgeld niet inzichtelijk, doordat dit geld veelal niet geoormerkt is.³ Het gemeenschappelijke standpunt van alle wetenschappelijke verenigingen over dit onderwerp luidt dat 'transparantie over de besteding van opleidingsgeld uit het Opleidingsfonds essentieel is', zoals beschreven in het document *Vergoeding van opleidingsactiviteiten* van de Orde van Medisch Specialisten.³ Ook in het *Rapport Scherpbier 2.0* van de KNMG uit 2015 wordt hierop gewezen.⁴ Dit rapport beschrijft de taken en verantwoordelijkheden van diverse actoren die een rol spelen bij de zorg voor de kwaliteit van de medische vervolgoopleidingen. Het rapport beschrijft bij de actor 'opleider en opleidingsgroep' onder het kopje 'Taken' dat zij 'zorgen voor een transparant overzicht van de beschikbare financiën voor ontwikkeling uit het opleidingsgeld van de aios'. Daarnaast staat in dit rapport onder de actor 'raad van bestuur' dat de verantwoordelijkheid op het domein organisatie en ontwikkeling kan blijken uit 'zo transparant mogelijk de besteding van de financiële middelen uit het Opleidingsfonds verantwoorden'.⁴ Er blijkt dus een verschil te bestaan tussen het standpunt van landelijke gremia en de praktijk. Dat het een actueel onderwerp betreft, blijkt uit het recente bericht van Medisch Contact waarin gemeld wordt dat de NZa dit jaar zal onderzoeken of de kosten van medisch-specialistische opleidingen voldoende worden gedekt door de overheidsbijdrage die daarvoor is vastgesteld.⁵

LITERATUUR: WAT IS ER AL BEKEND?

Om meer inzicht te krijgen in de kosten en opbrengsten van verschillende medische vervolgoopleidingen, heeft adviesbureau Berenschot van 2009 tot 2012 in opdracht van de Samenwerken-de Topklinische opleidingsZiekenhuizen (STZ) onderzoek gedaan naar de kostprijzen van de opleidingen Heelkunde, Gynaecologie, Radiologie, Interne geneeskunde en Neurologie. Deelresultaten hiervan zijn in 2011 gepubliceerd in Medisch Contact⁶ en in 2012 verscheen de eindrapportage *Kostprijsonderzoek Opleiding tot Medisch specialist*⁷ Er bleken aanzienlijke verschillen in kosten en opbrengsten tussen de verschillende specialismen, maar ook

Inzicht in de kosten en opbrengsten van de opleiding tot revalidatiearts maakt een gefundeerde discussie mogelijk over de financiële ruimte in het kader van individualisering van de opleiding

binnen hetzelfde specialisme. De kosten varieerden afgerond van € 170.000 tot € 250.000 per aios per jaar, waarbij de kosten het hoogst waren bij snijdende specialismen en het laagst bij beschouwende specialismen. De opbrengsten uit productie lagen afgerond tussen € 72.000 en € 87.000 per aios per jaar. Aan het eind van het rapport werd gesteld dat de uitkomsten niet per definitie van toepassing zijn op andere specialismen.⁷ De gegevens uit het rapport kunnen dus niet direct vertaald worden naar de opleiding tot revalidatiearts.

FINANCIËLE GEVOLGEN VAN HUIDIGE ONTWIKKELINGEN

In een tijd waarin individualisering en verkorting van de opleiding aan de orde van de dag zijn, als gevolg van het Opleidingsakkoord uit 2013, wordt de organisatorische uitdaging hiervan steeds meer merkbaar. De Federatie Medisch Specialisten rapporteerde reeds in 2016 dat de kostprijs van de medische vervolgoopleidingen als gevolg van deze ontwikkelingen zullen stijgen.⁸ De individualisering van de opleiding maakt immers dat de duur van de verschillende opleidingsonderdelen kan variëren. Opleidingsschema's zijn geen vaststaande entiteiten meer, maar moeten ad hoc bijgesteld kunnen worden. Tevens is er tot nu toe een daling geweest in het aantal opleidingsplaatsen,⁹ waardoor er opleidingslocaties zullen zijn waar niet vast één of meerdere aios werkzaam zijn. Hiermee kunnen aios niet langer mee worden gerekend tot de vaste formatie van een afdeling. Bij afwezigheid van een aios op de afdeling zal, als men dezelfde kwaliteit van zorg wil blijven bieden, gekeken moeten worden naar herschikking van taken. Ook zijn er meerdere kostenposten die bij afname van het aantal opleidingsplaatsen over minder aios verdeeld

kunnen worden. Denk hierbij aan behoud van de lokale en regionale overlegstructuur ter bevordering van de kwaliteit van de opleiding. In het kader van individualisering kunnen specifieke, persoonlijke leerdoelen meer tijd (en geld) voor bijvoorbeeld scholing, begeleiding of wetenschappelijk onderzoek vergen. Bij het ontbreken van overzicht over de kosten en opbrengsten omtrent de opleiding, is het niet goed mogelijk hier op financieel gebied gefundeerde keuzes over te maken.

AANPAK OOR LEIDEN

Binnen OOR Leiden bestond al langere tijd de wens om meer inzicht te verkrijgen in de kosten en opbrengsten van de opleiding tot revalidatiearts, onder andere vanwege het streven naar 'productieneutraal opleiden'. Er werd besloten om dit als een project op te pakken, wat onderdeel werd van een etalagestage leiderschap en zorgmanagement (*zie kader*). De rapportage van de onderzoeken van Berenschot^{6,7} vormden de basis om de kosten en opbrengsten gestructureerd in kaart te brengen. Gaandeweg bleek het rapport op meerdere onderdelen geen concrete rekenmethode te bieden en bleken er een aantal zaken niet (of op onduidelijke manier) van toepassing op de opleiding tot revalidatiearts. Bij het project werden drie hoofdonderdelen vastgesteld: de kostenposten, de opbrengsten uit productie en de opleidingsgelden uit het Opleidingsfonds.

KOSTENPOSTEN

De kostenposten (*tabel 1*) bestaan uit salariskosten en declaraties van aios, kosten van begeleiding van wetenschappelijk onderzoek, supervisie, lokaal en regionaal georganiseerd onderwijs,

Etalagestage management door de ogen van de aios

Dit project was onderdeel van een drie maanden durende etalagestage leiderschap en zorgmanagement, met zowel intern als extern begeleiding. Naast het verkrijgen van inzicht in kosten en opbrengsten rondom de opleiding, bleek het project ook een uitstekende kapstok om meer te leren over financiële aspecten van de zorg, bedrijfsvoering en rollen van ondersteunend personeel. Een etalagestage leiderschap en zorgmanagement is een aanrader om je als aios verder te ontwikkelen op competenties zoals organisatie, maatschappelijk handelen en samenwerking. Ik vond het waardevol om tijdens mijn etalagestage management een eigen project te hebben, waardoor ik heb kunnen ervaren wat het inhoudt om een project in de praktijk uit te voeren. Om ook buiten de grenzen van mijn eigen specialisme te kijken, heb ik daarnaast meegedaan aan een project van *Medical Business*, een stichting die is opgericht met als doel een nieuwe generatie artsen uit te dagen om de bestuurlijke, organisatorische en financiële uitdagingen van de zorg tot hun verantwoordelijkheden te rekenen (<https://medicalbusiness.nl>).

Tabel 1. Overzicht kostenposten.

Kostenpost	Omvat
Salariskosten aios	Salaris en emolumenten
Declaraties van aios	Inschrijfkosten van landelijke cursussen en congressen, vergoeding voor reis-, maaltijd- en overnachtingskosten, boeken, lidmaatschappen van VRA en LAD, RGS registratie, kosten deelname aan het Europees examen
Wetenschappelijk onderzoek	Begeleiding van wetenschappelijk onderzoek (uitgedrukt in loonkosten van de hieraan besteedde uren)
Supervisie	Patiëntgebonden en niet-patiëntgebonden supervisie
Lokaal en regionaal onderwijs	Dagelijks rapport, lokaal en regionaal onderwijs (tijdsinvestering van revalidatieartsen, onderzoekers en andere medewerkers, uitgedrukt in loonkosten), vergoeding externe sprekers, intervisie
Organisatie van opleiding	Tijdsinvestering van hoofdopleider (uitgedrukt in loonkosten), toeslag hoofdopleider, leerhuis, opleidingssecreresse, opleidingsvergaderingen (lokaal, COC, OCC), docentprofessionalisering
Visitaties	Kosten visitatie, voorbereiding en tijdsinvestering gedurende visitatie
Externe stages	Externe stages
Overhead	HR, medewerker mediatheek, accountancykosten, boeken en toegang tot databases op locatie, sollicitatiekosten
Overige kosten	OOR-bijdrage, afscheidsdiner/cadeau

organisatie van de opleiding, visitatiekosten, kosten van externe stages, overhead en overige kosten. Kosten die door aios gedeclareerd worden zijn o.a. de kosten van landelijke cursussen en congressen (inclusief reis-, maaltijd- en overnachtingskosten), boeken, lidmaatschappen van beroepsverenigingen, RGS registratie en deelname aan het Europees Examen. De verplichte opleidingsactiviteiten worden 100% vergoed³, terwijl over andere zaken lokale afspraken gelden. Bij overhead en overige kosten kan gedacht worden aan kosten van personeelszaken, accountancykosten, kosten van boeken en toegang tot databases op locatie, sollicitatiekosten en de OOR-bijdrage.

Een groot deel van de kostenposten bestaat uit tijdsinvesteringen van verschillende medewerkers (met name medisch specialisten en ondersteunend personeel), waarbij zowel de bestede tijd als de loonkosten van de betreffende medewerker bepaald moeten worden. Uit de onderzoeken van Berenschot blijkt dat de tijdsinvestering bij uitvragen hiervan fors kan verschillen met informatie uit tijdregistraties.⁷ In Basalt Leiden (voorheen Rijlands Revalidatie Centrum) is om die reden gekozen om bijvoorbeeld voor de kosten van supervisie zowel te kijken naar de hiervoor vastgelegde tijd in de roosters van aios en supervisors, als naar de ervaringen in de praktijk.

De kosten van onderwijsmomenten hangen met name af van het

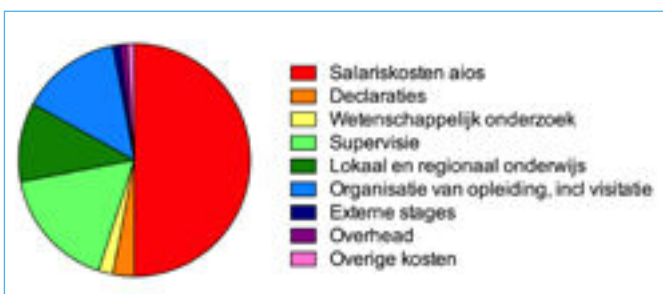
aantal daarbij aanwezige medisch specialisten. Tijdens het project bleek er een verschil te zijn tussen de mogelijke (theoretische) aanwezigheid, een korte steekproef (twee weken) en het bijhouden van de aanwezigheid in de praktijk over een wat langere periode (duur van het project, namelijk drie maanden). Het is belangrijk om hier aandacht voor te hebben, om onder- of overschatting te beperken. Dit is zeker het geval bij frequent voorkomende onderwijsmomenten, zoals het generaal dagelijks rapport, waarbij door het vermenigvuldigen van de uren met de loonkosten van meerdere betrokkenen, de financiële effecten groot zijn (multiplier effect).⁷ In tabel 1 staat vermeld welke opleidingsmomenten meegerekend worden.

PRAKTIJKVOORBEELD OOR LEIDEN

In Basalt Leiden werd het totaal van bovengenoemde kostenposten geschat op € 150.000-160.000 per aios per jaar. Hierbij zijn de kosten van supervisie gebaseerd op de hoeveelheid supervisie tijdens de stage poliklinische revalidatiebehandeling, wat meestal een derdejaars aios betreft. Naar verwachting zullen de kosten voor supervisie van jongerejaars aios (aanzienlijk) hoger liggen, echter is dit niet binnen dit project geobjectiveerd. Tevens zijn bij deze schatting geen bijzondere situaties meegerekend, zoals uitval of een geïntensiveerd traject. Ook kosten en/of tijdsinvesteringen van medisch specialisten in landelijke gremia die verband houden met de opleiding tot revalidatiearts vielen buiten het kader van dit onderzoek. Het grootste deel van de kosten bestaan uit de salariskosten van de aios, net als in het kostprijsonderzoek van Berenschot.⁷ In figuur 1 is het aandeel van de verschillende kostenposten in Basalt Leiden weergegeven.

OPBRENGSTEN UIT PRODUCTIE

Het grootste deel van de opleiding tot revalidatiearts is het leren in de dagelijkse praktijk. Een aios levert dus altijd productie →



Figuur 1. Het aandeel van de verschillende kostenposten in Basalt Leiden.

(patiëntenzorg), ook als er productieneutraal opgeleid wordt. In het geval van productieneutraal opleiden is namelijk de productieopbrengst van de aios gelijk aan het productieverlies van de medisch specialist als gevolg van de begeleiding van de betreffende aios.³ Het productieverlies van de medisch specialist is in dit overzicht meegerekend als kosten van supervisie (zie kostenposten), uitgedrukt in de loonkosten van de uren die aan supervisie besteed worden en niet als de gemiste productieopbrengst. Daardoor is het op grond van dit project wel mogelijk om een indruk te krijgen of de financiële bijdrage toereikend is, maar niet om exact vast te stellen of er productieneutraal wordt opgeleid.

Het vaststellen van de productieopbrengst van een aios is ingewikkelde materie. In het kostprijsonderzoek van Berenschot⁷ wordt er zowel met uitgespaarde anios-kosten gerekend, als met opbrengsten doordat een aios gesuperviseerd taken uitvoert van een medisch specialist. Binnen de opleiding tot revalidatiearts is dit onderscheid wat de auteurs betreft niet zo duidelijk te maken, zeker niet bij de opleidingsonderdelen 'poliklinische revalidatie' en 'poliklinisch spreekuur en intercollegiaal consult'. Daarnaast geeft het rapport geen toelichting op hoe deze opbrengsten berekend zijn. Om deze redenen bleek het noodzakelijk om zelf een methode op te stellen, die hieronder wordt toegelicht.

Gezien de complexiteit van de huidige DBC/DOT-systematiek in de revalidatiegeneeskunde, waarbij niet gerekend wordt met een vast uurtarief van een arts, kan de productie alleen globaal geschat worden. Bij het kiezen van een methode voor het inschatten van de productieopbrengst op basis van DBC's dient nagedacht te worden over het meerekenen van directe en/of indirecte tijd, overheadkosten en het rekenen met weegfactoren.

In Basal Leiden is gekozen om het aandeel van de aios vast te stellen in gewogen uren (het totale aantal patiëntgerichte uren van alle disciplines, maal de weegfactor, die per discipline afgesproken is) van de gehele revalidatiebehandeling. Dit is gedaan voor alle DBC's waar de aios in één stagejaar (de stage poliklinische revalidatiebehandeling) bij betrokken geweest is. Het aandeel van de aios werd vermenigvuldigd met de opbrengst van die DBC's min een geschat percentage (bijvoorbeeld 50%) aan overheadkosten. Op deze manier ontstaat een globale schatting in de opbrengsten uit productie.

Deze berekening is echter niet onomstreden. Mogelijk is er sprake van een overschatting omdat aios meer tijd krijgen en nemen voor direct patiëntgebonden taken dan strikt noodzakelijk is. Ook zou voor een heel andere methodiek gekozen kunnen worden. Een alternatief is bijvoorbeeld een rekenmethode waarbij de productie van een aios en supervisor samen worden berekend om vervolgens de productie van een revalidatiearts zonder aios hiervan af te trekken. Bij deze methode vervalt dan de kostenpost supervisie.

Omdat er in de berekening van de opbrengst van de aios veel

aannames worden gemaakt én het bedrijfsgevoelige informatie betreft, is besloten de uitkomst van deze berekening niet te delen.

ERVARINGEN EN AANBEVELINGEN

Het bleek goed mogelijk om de kosten van de opleiding tot revalidatiearts in OOR Leiden in kaart te brengen, die aansloot op de situatie op dat moment. Het is onze inschatting dat dit voor andere revalidatie-instellingen eveneens goed mogelijk zal zijn, waarbij dit artikel handvatten biedt. Bij het uitzoeken van diverse kostenposten adviseren wij om gebruik te maken van een combinatie van observaties, informatie uit tijdsregistraties, berekeningen gebaseerd op afspraken over zaken als onderwijs/supervisie/scholingsprogramma en daadwerkelijke gemaakte kosten, om onder- of overschatting zoveel mogelijk te beperken. Hoewel het ingewikkeld en tijdsintensief is om uit te zoeken, zou dat geen reden moeten zijn dat de besteding van het opleidingsgeld een 'black box' blijft.

De inschatting van de opbrengsten bleek lastiger dan de inschatting van de kosten. Binnen OOR Leiden lijkt er op basis van de grove inschatting die werd gemaakt meer financiële ruimte te zijn voor tegemoetkomingen in het kader van de individualisering dan verwacht. Hierbij kan gedacht worden aan mogelijkheden voor taakherschikking als een aios tijdelijk niet op een afdeling is als gevolg van individualisering en het kunnen bieden van meer diepgaande mogelijkheden voor individuele leerdoelen. De rekenexercitie leidt hoe dan ook tot meer gefundeerde discussies over de opleiding. Concluderend is het dus haalbaar en waardevol om de kosten en opbrengsten van de opleiding tot revalidatiearts in kaart te brengen. ←

Referenties

1. <https://www.demedischspecialist.nl/onderwerp/financiering-van-de-opleiding>.
2. Nederlandse Zorgautoriteit. Vergoedingsbedragen verlening Beschikbaarheidsbijdrage (Medische) vervolgopleidingen 2018. Utrecht, 2017.
3. Orde van Medisch Specialisten. Vergoeding van opleidingsactiviteiten; een gezamenlijk standpunt van alle wetenschappelijke verenigingen. Utrecht, 2011.
4. KNMG Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der geneeskunst. Rapport Scherpbier 2.0: Stimulans voor interne kwaliteitsverbetering van de geneeskundige vervolgopleidingen. Utrecht, 2015.
5. Kleijne I. NZa houdt vergoeding opleidingskosten tegen licht. Medisch Contact 2019;4:9.
6. Baalen MR van, Berden HJJM, Groenewegen NFM. Grote verschillen in opleidingskosten. Medisch Contact 2011;6:450-52.
7. STZ Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen. Kostprijsonderzoek Opleiding tot Medisch specialist; de resultaten en inzichten van de onderzoeken 2009-2012 gebundeld. Utrecht, 2012.
8. Federatie Medisch Specialisten. Het effect van de individualisering van de medische vervolgopleiding op de kostprijs van opleiden. Utrecht, 2016.
9. Kuijk AA van, Dahmen R, Bolk M, Nederhand M. Bezuiniging en individualisering van de opleiding; waarom en hoe? Ned Tijdschr Revalidatiegeneesk 2016;5:240-43.

INTERVIEW MET ANNIQUE PRIESTERBACH

In opleiding tot militair revalidatiearts

Annique Priesterbach zit in het tweede jaar van haar opleiding tot militair revalidatiearts. Vanuit het Militair Revalidatie Centrum (MRC) Doorn volgt zij haar opleiding binnen het OOR Oost-Nederland. Annique: 'De saamhorigheid bij Defensie en de hoog gemotiveerde militaire patiënten en collega's kan ik combineren met het mooie vak van revalidatiegeneeskunde.'



F.H.M. (FRANK) VAN HERPEN

Revalidatiearts in opleiding en lid Kerngroep, OOR
Oost-Nederland



CORRESPONDENTIE

Kerngroep@revalidatiegeneeskunde.nl
F.vanHerpen@maartenskliniek.nl

Wat was je motivatie om specifiek militair revalidatiearts te worden?

'Na een aantal jaren als algemeen militair arts te hebben gewerkt voor de Koninklijke Landmacht, werd er eind 2017 bij Defensie een vacature gepubliceerd voor de opleiding tot revalidatiearts, voorbestemd voor het Militair Revalidatiecentrum Aardenburg in Doorn. Aantoonbare affiniteit met de revalidatiegeneeskunde was een vereiste. Tijdens mijn studie geneeskunde heb ik zowel een wetenschappelijke stage als mijn senior-coschap bij De Hoogstraat gelopen, wat mij destijds al enthousiast had gemaakt voor dit vak. Het avontuur als militair arts lonkte destijds echter sterker. Tijdens mijn uitzending in Irak bezocht ik een lokaal revalidatiecentrum in Bagdad, waar deze interesse opnieuw werd gevoed. De vacature die enkele maanden later op mijn pad kwam voelde dan ook als op mijn lijf geschreven: de saamhorigheid bij Defensie en de hoog gemotiveerde militaire patiënten en collega's die mijn werk zo leuk maakten, zou ik kunnen combineren met het mooie vak van revalidatiegeneeskunde en een prachtige werkplek bij het MRC, op fietsafstand van mijn huis in De Bilt. Mooier kon het wat mij betreft niet: *the best of both worlds!*'

Je hebt ook de basisopleiding tot militair gedaan en je bent uitgezonden naar Irak; hoe was dat?

'Poeh, dat is niet in enkele woorden uit te leggen. De basisopleiding tot militair vond ik prachtig, van de dagelijkse kast- en kamerinspectie om 07.00 uur tot het 's nachts in vrieskou wachtlopen met mijn buddy tijdens bivak op de hei en alles er tussenin. Discipline en kameraadschap zijn de woorden die deze periode het best omschrijven. Daarnaast voelde het ook een beetje als 'thuiskomen' omdat ik opgegroeid ben rondom kazernes in Duitsland, waar mijn vader gestationeerd was als officier, ook een 'genezerik'.

Mijn uitzending naar Irak was een intense maar onvergetelijke ervaring. Ik was een jonge dokter en droeg een grote verantwoordelijkheid. Ik was verantwoordelijk voor de gezondheidszorg van

'Tijdens mijn uitzending naar Noord-Irak was ik verantwoordelijk voor de gezondheidszorg van alle Nederlandse militairen die zich daar bevonden'

alle Nederlandse militairen die zich op dat moment in Noord-Irak bevonden. Denk hierbij aan de huisartsgeneeskundige zorg en hygiëne tot het veiligstellen van de ATLS-opvang en geneeskundige afvoerketen in geval van traumaslachtoffers. Je mensen en schaarse middelen zo inzetten dat alle militairen de juiste zorg binnen de juiste tijden kunnen krijgen vond ik een hele mooie uitdaging.' →



Anniqve Priesterbach, militair revalidatiearts in opleiding tijdens haar uitzending in Irak.

Heeft het je blik op de Nederlandse gezondheidszorg en revalidatiegeneeskunde veranderd?

'Bij Defensie leveren we geïntegreerde zorg, dat wil zeggen dat curatieve en bedrijfsgeneeskundige zorg nauw met elkaar verweven is. Hierdoor heb je zowel zicht op ziekte en aandoeningen als het effect dat dit heeft op een belangrijke vorm van participatie, namelijk arbeid. Dit, tezamen met de verscheidenheid aan omstandigheden en stressoren waar militairen aan

worden blootgesteld, heeft me mede doen realiseren dat gezondheid en herstel bij ziekte onlosmakelijk samenhangt met de omgeving, eerdere ervaringen en psychosociale omstandigheden. Een inzicht dat we in de revalidatiegeneeskunde gelukkig omarmen!

En ook niet onbelangrijk: regelmatig als ik in Nederland de sirenes van een ambulance of wieden van de traumahelikopter

hoor voel ik bewondering voor de acute zorgketen in Nederland en de mannen en vrouwen die ‘voorin het veld’ opereren. Daar mogen we trots op zijn.’

Komt je ervaring als militair arts nog van pas in je huidige werkzaamheden?

‘Ondanks dat mijn huidige werk weinig overeenkomsten heeft met het operationele leven, helpt mijn ervaring als militair me ook in mijn opleiding tot revalidatiearts. Waar ik ten opzichte van mijn collega's bijvoorbeeld ervaring mis in de neurologie, breng ik ervaring in de eerstelijns en acute zorg mee. In het bredere perspectief heeft het me laten zien dat ik kan vertrouwen op mijn analytisch vermogen en veerkracht en heb ik leren improviseren, ook onder hoge druk. Een team van collega's waar je op kunt bouwen is hierin onmisbaar. Dit is een waardevolle basisovertuiging in mijn werk.

En op een minder serieuze noot: het heeft er vast ook aan bijgedragen dat onze assistentenkamer in de Sint Maartenskliniek waar ik met drie mannen zat ‘de mannenkamer’ werd genoemd en mijn collega's mij stevast ‘de Kolonel’ noemen (al heb ik gedurende mijn opleiding nog de rang van Kapitein).’

Verschillen je werkzaamheden als militair revalidatiearts straks veel met dat van een ‘reguliere’ revalidatiearts?

‘Naast het feit dat ik geen witte jas draag maar mijn uniform? Dat moet ik uiteraard nog aan den lijve gaan ondervinden

‘Ik verwacht in grote lijnen dezelfde diagnosegroepen te zien als bij de andere revalidatiecentra, met uitzondering van de dwarslaesiepatiënten’

wanneer ik over enkele jaren in het MRC mag gaan werken. Ik verwacht dat mijn werk in de meeste opzichten overeen zal komen met dat van jullie. Het MRC biedt klinische en poliklinische revalidatie en er kunnen zowel militairen als burgers revalideren. Omdat er maar één militair revalidatiecentrum in Nederland is, komen de militaire patiënten wel vanuit heel Nederland. Daarom is er voor militairen ‘De Barak’, waar zij enkele dagen per week zelfstandig kunnen verblijven terwijl ze hun poliklinische revalidatiebehandeling volgen. Ook zijn er revalidantbegeleiders, ervaren militair verpleegkundigen die het aanspreekpunt zijn voor de militaire patiënten en een brug slaan tussen de revalidant en de behandelaren.’

Welke diagnosegroepen ga je veel zien?

‘Aangezien alles wat een burger kan overkomen een militair ook kan overkomen, verwacht ik in grote lijnen dezelfde diagnosegroepen te zien als bij de andere revalidatiecentra, met uitzondering van de dwarslaesiepatiënten in de acute fase. Het MRC is een klein revalidatiecentrum, dus alle revalidatieartsen zien meerdere diagnosegroepen, waarbij er twee clusters zijn: orthopedie/neurologie en orthopedie/trauma. Iedereen ziet dus de orthopedische problematiek, wat mede te verklaren is door het fysieke karakter van het werk als militair.’

Je gemiddelde revalidant is anders dan bij de gemiddelde revalidatiearts (in de regel fitter en gezonder in plaats van veel ‘vaatliders’). Zorgt dit voor een andere manier van werken?

‘De militaire populatie verschilt in sommige opzichten inderdaad van de burgerpopulatie, wat alles te maken heeft met de eisen die aan ons worden gesteld om inzetbaar te zijn en te blijven als militair. De gemiddelde militair is relatief jong, man, sportief, heeft geen chronische aandoeningen en doet fysiek zwaar werk. Ook worden zij meer dan eens in mentaal stressvolle situaties gebracht. Dat vraagt zeker ook wat van mij als revalidatiearts: ik verwacht mijn patiënten vaker te moeten afremmen dan aansporen en ik moet bedacht zijn op een mogelijke relatie met PTSS.’

Je hebt dezelfde werkgever als je revalidanten (Defensie); kan dit voor problemen zorgen door bijvoorbeeld verschillende belangen om weer aan het werk te komen?

‘Ik begrijp je vraag maar ik zie hier juist een belangrijke meerwaarde in. Het maakt namelijk dat ik me een goede voorstelling kan maken van het werk dat mijn patiënten doen, onder welke omstandigheden dit gebeurt en hoe dit mogelijk bijdraagt aan het ontstaan en herstel van de klachten. Daarnaast ken ik hun hardnekkige afkortingen en grappen. Dit praat makkelijker denk ik, al zijn militairen doorgaans niet zulke pratens...’

Wat kan de reguliere MSR leren van een MRC? En andersom?

‘Oei, leuke maar moeilijke vraag. In bredere zin kunnen we van militairen leren dat de groep (het team) de kleinste eenheid is, niet het individu. Maar misschien kunnen we dit interview over een paar jaar nog eens overdoen?’

Zeker! En ik begreep dat het laatste jaar van je opleiding bestaat uit een stage binnen ‘The Defence and National Rehabilitation Centre’ in Engeland. Wellicht wil je je ervaringen van die stage dan weer delen in deze rubriek?

‘Sir, yes, Sir!’



To flip flow or not to flip flow?

In het voorjaar 2019 was aios Evelien Jansen in de gelegenheid een differentiatiestage te lopen in het *National Spinal Injuries Centre* in Stoke Mandeville, Engeland. Zij heeft haar ervaringen voor NTR op papier gezet.



E. (EVELIEN) JANSEN

Aios revalidatiegeneeskunde OOR AMC



CORRESPONDENTIE

evelienjansen@protonmail.com



Evelien Jansen naast het beeld van Sir Ludwig Guttmann Poppa, oprichter van het *National Spinal Injuries Centre* en Paralympisch stadion in Stoke Mandeville.

Terug in de tijd, in 1939, werkte Ludwig Guttmann als neuroloog in een Joods Hospitaal in Breslau. Om nationaalsocialistische redenen vluchtte hij naar Engeland. Aldaar richtte hij in 1944 het unieke *National Spinal Injuries Centre* (NSIC) op en wel in Stoke Mandeville, onder andere omdat het ver weg is van alles zodat de ex-soldaten nergens naar toe konden. Rond 1952 startte hij met de *Stoke Mandeville Games for the disabled*, wat uitgroeide tot de *paraplegic olympics*, ook wel paralympisch genoemd. Allemaal met de mooie gedachtegang een dwarslaesiepatiënt weer gezond en fit genoeg te krijgen om weer een onderdeel te zijn van de maatschappij en zo ook weer een belastingbetaler te zijn.

Een dikke halve eeuw later brengt de Eurostar mij - vereerd en verheugd met een differentiatiestage in Engeland - in enkele uren naar Stoke Mandeville. Aan een regionaal ziekenhuis ligt het dwarslaesie-revalidatiecentrum, dat met ruim 110 bedden de zorg voor 25% van de dwarslaesies in Engeland op zich neemt. Een indrukwekkend aantal, zo op het eerste gezicht. Echter, de inspirerende gedachtegang dat een dwarslaesiepatiënt geheel anders is in fysiologie en dus - net als bij kinderen - ook een eigen acute afdeling vereist, maakt dat deze hoeveelheid bedden meer dan begrijpelijk is. Naast de (beademde) verse laesies worden dwarslaesiepatiënten om verscheidene redenen opgenomen. Enkele voorbeelden zijn sepsis door indrukwekkende decubitus, diagnostische colonscopie, pre- en postoperatief beleid bij colostoma plaatsing, Baclofenpomp-plaatsingen en diagnostiek naar de oorzaak van hoge frequentie van autonome dysreflexie. Ook is er een afdeling voor kinderen met een dwarslaesie. De revalidatiearts is *in-the-lead* en aan de gehele behandeling van een decubituswond of baclofenpomp komt nauwelijks interventie van een ander specialisme te pas. Zo staat de revalidatiearts zelf aan de operatietafel voor een debridement of baclofenpomp-plaatsing. Ook op de poli wordt alle follow-up van chronische zorg uitgevoerd door de revalidatiearts, waar bijvoorbeeld aanvullend onderzoek naar nierstenen en syringomyelie een onderdeel van is. Zeer interessant en leerzaam en daarbij voel ik me meer dan ooit een echte dokter.

Sir Ludwig Guttmann:
*'If I did one good thing in my medical career,
it was to introduce sport into the rehabilitation of
disabled people'*

Bovendien blijkt toch ook maar weer hoe waardevol het is om eens 'bij de burens' op te werkvloer te zijn. Al helemaal bij het NSIC, waar meerdere richtlijnen en interventies zijn ontwikkeld, zoals het zelf intermitterend katheteriseren. De richtlijn blaasbeleid, die uiteraard op verscheidene locaties wordt nageleefd, wordt blijkbaar totaal anders uitgevoerd. Zo hebben wij in Amsterdam de gewoonte zo snel mogelijk een verblijfskatheter te verwijderen; in de NSIC gebruiken ze de verblijfskatheter om het blaasbeleid eerst goed op te stellen door het gebruik van een flipflow. Het aantal uren dat de flipflow afgesloten is, wordt stapsgewijs uitgebreid naar bijvoorbeeld drie uur. Mocht de patiënt bijvoorbeeld gaan lekken tussentijds, dan wordt de medicatie aangepast en indien de patiënt zelf aandrang voelt, dan worden de tijden daaraan aangepast. Pas tegen de tijd dat de patiënt zelf transfers kan maken en klaar is voor zelf intermitterende katheterisatie, gaat de katheter eruit. Een beleid dat mijn wenkbrauwen deed fronsen, mijn ogen terug over de richtlijnen liet glijden en mijn hersenen deed kraken.

Overdag vliegt de tijd voorbij en in de avonden bevind ik mij geregeld in het befaamde paralympisch stadion om de hoek voor een sportsessie. Of ben ik in de bibliotheek met de hoop om in de vele patiëntendossiers, boeken en artikelen een antwoord te vinden op enkele interessante onderzoeksvragen. De weekenden brengen me in Londen, Oxford, de Cotswolds, langs Engelse landhuizen, tuinen en landschappen, samen met veel bezoek waaronder mijn Amsterdamse collega-aios.

Tot slot kwam de Brexit in maart 2019 even dichtbij. Een onderwerp, dat volop speelt in een ziekenhuis vol werknemers uit de Filipijnen, Pakistan, Spanje, Portugal etc. Onafhankelijk van de uitslag staat vooralsnog de Brexit deze bijzondere differentiatie-stage in de toekomst niet in de weg. Daar het binnen je eigen opleiding valt, volstaat momenteel een GMC-code en heb je geen werkvisum nodig.

Samenvattend: een onvergetelijke, waardevolle, leerzame en aangename ervaring. En tot slot: laat de discussie maar starten, want wat mij betreft: *to flip flow*.

En *last-but-not-least*; mochten er collega-aios geïnteresseerd zijn in een uitwisseling, differentiatie-stage of wetenschappelijke stage in het hoogstaande NSIC in Engeland, dan kun je natuurlijk contact met me opnemen. De collega's in het NSIC ontvangen in de toekomst graag vaker aios uit Nederland. ←



De mooie rode telefoons zijn nog altijd onderdeel van het straatbeeld in Engeland en hebben soms een heel andere functie gekregen. In de regio van de Cotswolds werden de telefoons vaak gebruikt voor het ophangen van een defibrillator.

Marc P. Rulkens

1954 - 2019

Op zaterdag 4 mei jl. is onze zeer gewaardeerde collega Marc Rulkens overleden. Marc was een charmante, innemende man. Markant als revalidatiearts met veel gevoel voor de gehele mens achter de patiënt. Hij werkte veruit het grootste deel van zijn carrière binnen de ziekenhuisrevalidatie in het Rijnstate Ziekenhuis te Arnhem. Daar was hij onze directe collega.

Na zijn studie geneeskunde in Leiden heeft Marc zich in eerste instantie bekwaamd als huisarts. Uiteindelijk besloot hij om zich te specialiseren. Hij volgde de opleiding tot revalidatiearts in het Revalidatiecentrum te Hoensbroek. Vanaf 1 april 1987 was hij in dienst van Klimmendaal Revalidatiespecialisten als revalidatiearts. In eerste instantie werkte hij binnen de kinder-revalidatie. Hij zette een afdeling op die zich specifiek toelegde op kinderen met niet-aangeboren hersenletsel. Later stapte hij over naar de ziekenhuisrevalidatie. Daar lag echt zijn hart.

Marc startte in het oude Gemeente Ziekenhuis van Arnhem, het latere Rijnstate Ziekenhuis. Binnen het ziekenhuis heeft hij veel energie gestoken in de ketenzorg. Vanaf het begin droeg hij bij aan de ketenzorg CVA, parkinson en MS. Daarnaast heeft hij binnen de opleiding revalidatiegeneeskunde de stage ziekenhuisrevalidatie ontwikkeld. Hij is gedurende vijftien jaar opleider geweest, naderhand vijf jaar plaatsvervangend opleider. Marc was jarenlang voorzitter van de Medische Staf van Klimmendaal Revalidatiespecialisten. Ook binnen de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) heeft hij zijn sporen verdiend. Van 1991 tot 1995 was hij bestuurslid van onze beroepsvereniging. Daarnaast heeft hij deelgenomen aan de Kwaliteitscommissie van de VRA.

Al lang voordat het Generaal Dagelijks Rapport (GDR) een officiële verplichte opleidingsactiviteit was, had Marc het GDR binnen onze afdeling ingesteld. Om de dag door te nemen, patiënten te bespreken, supervisie te regelen, maar ook om vermakelijk over vroeger te vertellen. Wij hoorden over zijn bourgondische manier van leven en over zijn passie voor de antieke microscopen die hij verzamelde. En *last but not least*, vertelde hij vol trots over zijn gezin. Tijdens deze sessies zocht



hij als opleider ook naar de mens achter de aios, net als bij zijn patiënten. Hij kende van iedere aios de achtergronden en drijfveren en hij schroomde niet om hun persoonlijke leven gevraagd en ongevraagd van adviezen te voorzien.

Marc's hart lag vooral bij de directe patiëntenzorg. Hij bezat de vaardigheid, naast een grote dosis mensenkennis, om de problematiek vanuit een holistische visie efficiënt te analyseren en aldus patiënten op het goede spoor te krijgen. Hij had goede contacten met collega-specialisten binnen het ziekenhuis. Marc had een grondige hekel aan het lezen en schrijven van beleidsstukken. Dat liet hij liever aan zijn collega's over. Die konden dat immers veel beter zei hij dan met een gezonde dosis zelfspot en een gulle glimlach.

De laatste jaren speelde zijn gezondheid hem veelvuldig parten. Als hij opknapte kwam hij weer snel zijn polikliniek doen. Patiëntenzorg was eigenlijk zijn lust en zijn leven. Wij hebben heel fijn met Marc samengewerkt. Wij wensen zijn vrouw Sylvia Veen en hun kinderen Bernhard en Charlotte veel sterkte toe. ←



HENK HENDRICKS, MARIEKE KOOL



Online nascholing spasticiteit

woensdag
9 OKT
20:00 uur

Online nascholing cerebrale en/of spinale spasticiteit: herkennen en handelen

FOU-2019-012

Tijdens deze live online nascholing wordt u in 60 min. op een praktische manier geïnformeerd over het herkennen en behandelen van cerebrale en/of spinale spasticiteit bij volwassenen.

Onder leiding van dr. C.J. Vos, huisarts in Spijkenisse, bespreken 3 experts herkenbare casuïstiek rondom spasticiteit:



R. van Soest
verpleegkundig specialist



dr. N.B.M. Voet
revalidatiearts



dr. M. van Eijk
specialist ouderengeneeskunde

U kunt live meekijken en vragen stellen aan de experts.

Meld u aan:
<http://bit.ly/webinar-spasticiteit>

Voor de nascholing is 1 accreditatiepunt aangevraagd



Maak kennis met de vingers bij Loth Fabenim



MCPDriver™ Een robuuste en functionele oplossing

De MCPDriver™ is ontwikkeld voor amputaties van het proximale vingerkootje en reconstrueert de midden- en distale vingerkootjes. Deze - zo nodig articulerende - kunststof vingertopjes helpen om natuurlijke greep patronen te realiseren (de MCPDriver is excellent om knijp-, sleutel- en cilindrische grepen te herstellen en zorgt daarbij voor een stabiele grip).

Point Digits

De Point Digit is een mechanische, passieve (niet bekrachtigde) en robuuste articulerende prothese vinger. Bij de Point Digit wordt gebruik gemaakt van een ratelmechanisme, veren en stangetjes naar de vingerkootjes om de prothese in verschillende flexiestanden te fixeren. De half open, 3D geprinte RVS constructie zorgt voor grote sterkte naar ratio van het gewicht



M-Fingers™

M-Fingers zijn eenvoudig te bedienen en worden gestuurd door de pols beweging van de gebruiker, waardoor de patiënt zijn taken effectiever en met een betere proprioceptie kan uitvoeren. De vingers maken een fixerende en veilige omvatting van verschillende voorwerpen mogelijk.



VINCENTpartial3 active

Het ontwerp van de VINCENTpartial hand systeem heeft als primair doel de actieve grijp- en fixerings functie van de hand te herstellen. Cosmetische eigenschappen, gewicht, fixatiekracht, grijpsnelheid en geluidshinder waren de verdere aspecten waar tijdens de ontwikkeling tekening mee moest worden gehouden. De kern van het systeem is een elektrisch aangedreven losse vinger prothese. Die bestaat uit een aandrijving van een elektromotor en tandwielen geïntegreerd in de kern van de vinger.



PIPDriver™

Ontwikkeld voor mensen die op het midden van het vingerkootje geamputeerd zijn. Van de Naked Prosthetic producten is de PIPDriver de meest simpele en eenvoudig te gebruiken. Omdat het hulpstuk langs de vinger van de patiënt past, is het mogelijk het anatomisch aan te passen aan de PIP en DIP gewrichten waardoor dit voorspelbaar en natuurlijk werkt.