A close-up portrait of Karin Hoogtanders, a woman with short, wavy blonde hair, smiling warmly. She is wearing a teal-colored top. The background is a soft-focus outdoor setting with sand and greenery.

*'Ik zou iedereen die niet tevreden is over zijn prothese, willen aansporen om een second opinion aan te vragen.'*

## **Second opinion**

*Karin Hoogtanders* onderging een bovenbeenamputatie na een bacteriële infectie. Karin is naar De Hoogstraat Orthopedietechniek gekomen omdat zij problemen bleef ondervinden met haar prothese. Bij De Hoogstraat vond zij wat ze al die tijd gemist had: het gevoel dat zij centraal stond en niet de prothese.

**De Hoogstraat**  
Orthopedietechniek

■ 030 258 1811 ■ [www.dehoogstraatorthopedietechniek.nl](http://www.dehoogstraatorthopedietechniek.nl) ■ [oth@dehoogstraat.nl](mailto:oth@dehoogstraat.nl)

*De kracht van de aanpassing*

# In dit nummer

## FOCUS OP NETWERKGENEESKUNDE

5

### EDITORIAL

Netwerkgeneeskunde: trots op uw vak!

6

### KORTOM

Geneesplezier

8

### ACTUEEL

Netwerken in de zorg, er valt nog veel te leren...

11

### ACTUEEL

De Acute Ruggenmergletsels Unit (ARU): een netwerk in de acute fase

14

### ACTUEEL

Netwerkgeneeskunde voor volwassen patiënten met SMA

19

### ACTUEEL

Nawoord. Zorgnetwerk vanuit derdelijns expertisecentra voor spierziekten

20

### ACTUEEL

Netwerkgeneeskunde in de CVA-revalidatie: op weg naar landelijke afspraken

22

### ACTUEEL

CVA-zorgketen in Groningen

23

### ACTUEEL

Stroke Service UMC Utrecht

24

### ACTUEEL

Netwerk oncologische revalidatie

26

### SHORT REPORT

Ketenzorg volgens het boekje?

28

### ACTUEEL

Nederlands Netwerk Marfan

31

### COLUMN

Casper van Koppenhagen: Buiten spelen

32

### ACTUEEL

AIRe: een nieuw en actief netwerk in de revalidatie

34

### ACTUEEL

KiECON, innovatief netwerk in regio Twente

38

### ACTUEEL

CP-Net, een uniek netwerk

41

### ACTUEEL

De eerste resultaten van het Netwerk Pijnrevalidatie Limburg

44

### PUBLICATIE

Wat kwaliteit van leven betekent volgens mensen met een dwarslaesie

50

### INTERVIEW

Interview met prof. dr. Annemieke Buizer  
*'Ik vind de combinatie patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek heel inspirerend'*

54

### BESTUUR

Aandachtspunten bij concentratie van zorg binnen de revalidatiegeneeskunde

56

### BESTUUR

Afscheidsrede Hans Rietman bij overdracht voorzitterschap

58

### IN MEMORIAM

Henriëtte Hens-Versteegh 1941-2019



# Ipsen revalidatie jaarprijs voor innovatieve patiëntenzorg

## € 20.000,-

Voor een projectvoorstel waarvan patiënten direct en meetbaar gaan profiteren in de dagelijkse revalidatiezorg

### Doelstellingen jaarprijs

- Patiëntenzorg binnen de revalidatie verder verbeteren
- Innovaties binnen de revalidatiezorg stimuleren

### De Prijs

De winnaar van de prijs ontvangt een geldbedrag van 20.000 euro waarmee het initiatief kan worden opgestart/gerealiseerd en mogelijk worden geïmplementeerd. De prijs wordt alleen uitgereikt voor een projectvoorstel waarvan patiënten direct en meetbaar kunnen gaan profiteren in de dagelijkse revalidatiezorg.

### Informatie

Informatie over de procedure, beoordeling, het reglement en het inschrijfformulier kunt u vinden op [www.revalidatiegeneeskunde.nl](http://www.revalidatiegeneeskunde.nl)

## 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  
Drs. Tanja Grootkarzijn  
Dr. Janneke Haisma  
Prof. dr. Clemens Rommers  
Dr. Aline Vrieling

### Hoofdredacteur

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](http://www.performis.nl)  
E-mail: [NTR@performis.nl](mailto:NTR@performis.nl)

### Advertenties

Contactpersoon: Dhr. Misha Stork  
Telefoon: (073) 689 58 89  
E-mail: [misha@performis.nl](mailto: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](http://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](http://www.revalidatiegeneeskunde.nl/nederlands-tijdschrift-voor-revalidatie-geneeskunde) voor meer info.

### Richtlijnen voor auteurs

Deze richtlijnen zijn te downloaden op [www.revalidatiegeneeskunde.nl](http://www.revalidatiegeneeskunde.nl)

### Versijning

Februari, april, juni, september en december  
Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen zonder toestemming van de uitgever of de hoofdredacteur. De uitgever is niet aansprakelijk voor de inhoud van deze uitgave.

42e jaargang nummer 1

ISSN 2211-3665

## VAN DE HOOFDREDACTEUR

# Netwerkgeneeskunde: trots op uw vak!



Sinds twee jaar focussen we in themanummers op veelvoorkomende ziektebeelden binnen de revalidatie.

Het enthousiasme waarmee de gastredacties steeds weer aan de slag gingen was overweldigend en het was elke keer mooi om een overzicht te hebben van de stand van zaken met betrekking tot het onderwerp.

Ik wil hierbij nogmaals alle gastredacties bedanken voor de inzet en complimenteren met het resultaat!

Komend jaar gaan we het iets anders aanpakken.

In plaats van thema's rondom een aandoening, hebben we in elk issue de focus op een onderwerp, waarbij we

2020 aftrappen met de focus op Netwerkgeneeskunde.

Het vormen van multidisciplinaire netwerken rondom patiënten is een mooie uiting van de paradigmashift van ziekte- en doktergeoriënteerde zorg naar patiënt- en gezinsgeoriënteerde zorg. We dokteren niet meer om 'de patiënt (of de dokter) bezig te houden terwijl de natuur de ziekte geneest' (toegedicht aan Voltaire, doch nooit zo door hem geschreven), maar om waarde toe te voegen aan het leven en de gezondheid van mensen. Het dus logisch dat we samenwerken met verschillende disciplines rondom en met de patiënt, waarbij de muren van onze instellingen niet de grenzen van de behandelingsmogelijkheden zijn. We waren als redactie dan ook erg verheugd over de overweldigende hoeveelheid kopij die we kregen van collega's die trots waren op de manier waarop ze de samenwerking hadden vormgegeven tussen verschillende specialisten en instellingen. De revalidatiegeneeskunde is bij uitstek het specialisme dat reikt vanaf de intensive care tot aan de werkvloer en het is dan ook mooi dat wij een kartrekkersrol kunnen spelen in de netwerkgeneeskunde.

Voor dit nummer hebben we uit alle ingezonden kopij een brede selectie gemaakt van voorbeelden uit de praktijk. Hoe heeft uw collega aan de andere kant van het land het netwerk gevormd en wat kunt u daar van leren? Welke soort samenwerkingsverbanden bestaan er eigenlijk? Een aantal artikelen dat helaas niet meer in dit nummer is beland houdt u van ons tegoed, niet omdat de kwaliteit minder was, maar omdat we een zo breed mogelijk palet aan netwerken wilden laten zien, en het aantal bladzijden beperkt is.

Ten slotte nog een oproep aan u allen. Dat revalidatieartsen en -professionals goede schrijvers zijn blijkt uit alle kopij die we voor elk nummer weer krijgen. Graag zouden we echter meer wetenschappelijke publicaties willen plaatsen. Het schrijven van een Nederlandstalig wetenschappelijk artikel is laagdrempeliger dan het schrijven van een Engelstalig artikel en hoewel het niet bijdraagt aan uw Hirsch-index, wordt uw onderzoek bij plaatsing in het NTR door al uw collega's gelezen! We hopen dat u en de (andere) onderzoekers uit uw centrum (ook) aan het NTR denkt om uw baanbrekende onderzoek te publiceren!

*Mattijs Alsem, hoofdredacteur*

# Kortom

## OPRICHTING WERKGROEP ZIEKENHUISREVALIDATIE (WZR)

Het bestuur van de VRA is akkoord gegaan met de oprichting van de Werkgroep Ziekenhuisrevalidatie (WZR). Deze werkgroep houdt zich bezig met alle zaken die betrekking hebben op de inhoud van de revalidatiegeneeskunde in de ziekenhuizen in Nederland, waarbij men zich wil inzetten om de voorwaarden te optimaliseren waaronder alle revalidatieartsen die werkzaam zijn in de ziekenhuizen in Nederland hun patiëntenzorg leveren. Zij richten zich op zowel academische als algemene ziekenhuizen.

**Het bestuur** bestaat uit: Esther Kruitwagen (voorzitter); Chantal Bakker en Almar Bruggeman (secretaris). Het VRA bestuur is verheugd dat revalidatieartsen vanuit de ziekenhuizen op deze manier nog beter vertegenwoordigd zijn. - HW

## EREPENNING VOOR JULES BECHER

De Nederlandse Vereniging voor Kinderneurologie (NVKN) heeft de Cornelia de Lange penning toegekend aan kinder-revalidatiearts prof. dr. Jules Becher. De eervolle penning werd uitgereikt tijdens de najaarsvergadering van de NVKN. Jules gaf daar een lezing over recente ontwikkelingen op het gebied van de kinderrevalidatie. De penning wordt eenmaal per twee jaar uitgereikt. - HW



## HANDVAT VOOR TAAKVERDELING TUSSEN MEDISCH SPECIALIST EN PA

De NAPA en de Federatie Medisch Specialisten publiceerden eind 2019 een vernieuwd en gedigitaliseerd werkformulier voor taakherschikking tussen medisch specialisten en physician assistants (PA's). Dit handvat vergemakkelijkt het maken van praktische afspraken over taakherschikking: het structureel herverdelen van taken en bijbehorende verantwoordelijkheden van medisch specialisten aan andere beroepen, zoals de PA. Het maken van afspraken over wie welke zorg levert binnen het ziekenhuis draagt bij aan het realiseren van de juiste zorg op de juiste plek. Voor de taakherschikking tussen medisch specialisten en verpleegkundig specialisten (VS) verschijnt er binnenkort ook een vernieuwd, gedigitaliseerd werkformulier. - HW

## GENEESPLEZIER

### Geneesplezier met een 'freubelkoffer'

Ooit vertelde de orthopedisch schoentechnicus me dat ik de enige dokter ben die hij kent met een *freubelkoffer*. Een koffertje vol met lippenstift, wigjes, blokjes, polster- en schokabsorptiemateriaal, kurk, een stevige schaar, een knobbeltang en een scherp mes. De freubelkoffer maakt mijn schoenenspreekuur iedere keer weer heel leuk. Dikwijls twijfel ik of mijn ideeën over het probleem en de oplossing wel goed zijn en dan gebruik ik het koffertje om mijn concepten te toetsen. Bijvoorbeeld bij een patiënt met een holvoet met pijn ter hoogte van de bal van de voet, waarbij onderzoek een achterover gekantelde calcaneus toont en dorsaalflexie niet mogelijk is. 'Nee dokter, een hogere hak werkt niet', stelt de patiënt. Uit de freubelkoffer haal ik blokjes voor extra hielheffing en verhoging van de laterale voorvoet en laat de patiënt erop staan: 'Hè, dit doet minder pijn.' Gelukkig, mijn ideeën klopten. Het resultaat is een blijde en gemotiveerde patiënt voor een schoenaanpassing, een makkelijke uitleg voor de aios en een dokter die geniet van z'n werk!

*Klaas Postema*

## KETENINDICATOREN 3 MAANDEN NA CVA

Met financiële steun van de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS) is afgelopen jaar het adviesrapport 'Doorontwikkeling ketenindicator ervaren beperkingen 3 maanden na CVA' verschenen. In dit onderzoek zijn verschillende vragenlijsten die het functioneren na CVA in kaart brengen vergeleken bij 360 patiënten drie maanden na CVA. Hiervoor zijn scores op de mRS vergeleken met scores op de PROMIS-10, USER-P Restrictieschaal, EQ-5-D-5L en EQ-5D+C op het moment van drie maanden na CVA.

Concluderend verdient het de aanbeveling om het functioneren na CVA uitgebreider in kaart te brengen middels de EQ-5D, USER-Participatie of PROMIS-10, om zo beter aan te kunnen sluiten bij de behoefte van de individuele patiënt. Om een keuze te maken tussen deze meetinstrumenten is het voor zorgverleners en zorginstellingen van belang te bedenken of men geïnteresseerd is in de invloed van CVA-gerelateerde problematiek op het functioneren van de patiënt of in de algehele gezondheid van de patiënt. Lees meer hierover in het Nieuwsbericht 17-12-2019 op de VRA website. - HW

## KEUZEHULP KANKERREVALIDATIE



Sinds kort is voor zorgprofessionals de Keuzehulp kankerrevalidatie beschikbaar. Dit is een tool die helpt bij het bepalen welke patiënten met kanker die tijdens of na de medische behandeling problemen ervaren met fysiek, psychosociaal en/of sociaal functioneren in aanmerking komen voor medisch specialistische revalidatie (MSR). De effectiviteit van

fysieke training en psychosociale nazorg is ruimschoots bewezen in diverse wetenschappelijke studies en vastgelegd in medisch specialistische richtlijnen. In de praktijk blijkt het voor zorgprofessionals lastig om goed te beoordelen of een patiënt voor MSR in aanmerking komt en welke nazorg voor de betreffende patiënt het beste is. Dit heeft te maken met de verscheidenheid aan zorgverleners, het grote aantal oncologische richtlijnen en de onbekendheid met de juiste mogelijkheden voor nazorg. De Keuzehulp is ontwikkeld binnen het VRA verbeterproject 'Triage nazorg voor de gevolgen van kanker - van papier naar praktijk', mogelijk gemaakt met financiering van de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten - HW

## HAPPY@WORK

Op 2 oktober 2019 werd in de Rode Hoed het symposium HAPPY@WORK gehouden. Dit jaar was het thema: werkplezier, nu en in de toekomst. Thema's hierbij waren:

- De juist zorg op de juiste plek op het juiste moment.
- Value based healthcare, zowel voor de patiënt als voor de medewerker.
- Vermindering van de administratieve last en hoe hier binnen je eigen instelling mee te beginnen.

De toekomst met vele veranderingen:

- Digitale consulten, waarbij de voorbeelden Kaiser Permanente en Mercy hospital genoemd werden, met respectievelijk 70% en 100% e-consulten.
- Netwerkgeneeskunde, waarbij aange-merkt werd dat gegevensuitwisseling tussen instellingen van belang is. Voor velen van ons herkenbaar; het gaat niet altijd makkelijk.



Veel aandacht voor het goed zorgen voor de medewerker met daarbij een aantal praktijkvoorbeelden: mindfulness voor specialisten, coaching van medewerkers en sportprogramma's. Daarnaast inspirerende lezingen van Menno de Bree (filosoof), Witt Hoogendijk (psychiater) en Adam Kay met thema's zoals: welke eisen worden er aan artsen gesteld en waarom is het soms zo moeilijk hier goed mee om te gaan, of zelfs overeind te blijven. En van belang: zelf werkgeluk creëren door eigen regie te blijven nemen waar dat mogelijk is. - *Jetty van Meeteren*

## LANCERING WEBSITE REVALIDATIE IMPACT

Tijdens de Algemene Ledenvergadering van Revalidatie Nederland, in december 2019, werd de website van de Stichting Revalidatie Impact (SRI) gelanceerd.

Alle informatie over Revalidatie Impact is nu te vinden op [www.revalidatie-impact.nl](http://www.revalidatie-impact.nl). De lancering van deze website liep vooruit op de officiële start van de Stichting Revalidatie Impact, die op 20 december werd opgericht - HW

## THEMANUMMERS NTR 2020

In 2020 wil de redactie opnieuw werken met een themagedeelte in ieder NTR. In dit jubileumjaar van de VRA zal de redactie de thema's niet aan diagnoses ophangen, maar aan onderwerpen.

De volgende thema's zijn dit jaar te verwachten:

- Netwerkgeneeskunde
- Lustrum
- Opleiding
- Arbeidsrevalidatie
- Innovatie

## DUCO STEENBEEK BEHAALT DE SKO

Dr. Duco Steenbeek heeft als één van de weinige revalidatieartsen in Nederland de Senior Kwalificatie Onderwijs (SKO) behaald.

Uitgangspunt van de onderwijsvisie van Duco is dat hoofd, hart en handen moeten samenkomen in het leerproces, hij werkt dit uit in activerend onderwijs, waarmee hij zoekt naar de aaneenschakeling van leermomenten die hart, handen en hoofd verbinden. - HW

# Netwerken in de zorg, er valt nog veel te leren...

Veel revalidatieartsen werken samen in netwerken. Dit kan veel tijd kosten, terwijl het voordeel niet altijd duidelijk is. In dit artikel wordt ingegaan op diverse netwerkvormen en u vindt er tips voor het (evalueren van) werken in netwerken.



## DRS. C.G.P. (CORINE) OTTEVANGER

Beleidsadviseur/projectmanager Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)

## PROF. DR. J. (JORIS) KNOBEN

Hoogleraar bedrijfseconomie departement Economie en Bedrijfseconomie Radboud Universiteit Nijmegen

## DRS. A.M. (ANNE MARIE) TER STEEG

Revalidatiearts/MHA, directeur revalidatie Reade | revalidatie & reumatologie, lid VRA-bestuur en lid Beroepsbelangencommissie VRA

## G. (GALINA) VAN DER WEERT MSC

Promovenda Duurzame Netwerken in de Gezondheidszorg, departement Economie en Bedrijfseconomie Radboud Universiteit Nijmegen

## DRS. A.C.M. (SANDRA) TE WINKEL-WITLOX

Kinderrevalidatiearts De Hoogstraat Revalidatie, voorzitter Beroepsbelangencommissie VRA



## CORRESPONDENTIE

beroepsbelangen@revalidatiegeneeskunde.nl

**N**etwerkgeneeskunde is één van de vier pijlers van het visiedocument van de Federatie Medisch Specialisten 'De medisch specialist 2025'.<sup>1</sup> Ook de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) wil het werken vanuit netwerken stimuleren. Maar wat verstaan we precies onder een netwerk? Welke netwerkvormen bestaan er? Welke vorm van netwerk past bij welke situatie? Revalidatieartsen participeren vaak in allerlei samenwerkingsverbanden die (soms) veel tijd kosten en waarvan niet altijd duidelijk is of deze 'iets opleveren'. In dit artikel wordt op basis van een artikel van Van der Weert et al. uit Skipr<sup>2</sup> en de workshop over netwerken gehouden door

prof. dr. Joris Knobens tijdens het DCRM 2019 op bovengenoemde vragen ingegaan. We bieden handvatten om deelname aan bestaande netwerken in de zorg te evalueren en een keuze te maken over voortzetting van deelname aan een netwerk; dan wel het aanwakkeren van vragen binnen het netwerk om het netwerk verder te professionaliseren.

### EEN NETWERK: WAT IS DAT?

De Federatie Medisch Specialisten (FMS) hanteert voor netwerkgeneeskunde de definitie: *'Organisaties tussen (zorg)professionals, waarin huisartsen, fysiotherapeuten, diëtisten, wijkverpleegkundigen en medisch specialisten met respect voor elkaars kennis en kunde samenwerken. Samen bepalen ze wie de patiënt het beste kan helpen en waar. En wat een patiënt zelf kan doen'*.<sup>1</sup>

Deze definitie is echter vrij beperkt. In de organisatieliteratuur wordt een netwerk namelijk veel breder gedefinieerd als *'drie of meer autonome organisaties, die samenwerken (delen van informatie, middelen en/of activiteiten) om een gezamenlijk doel te bereiken, wat niet zou lukken indien ze het individueel zouden doen'*.<sup>3</sup>

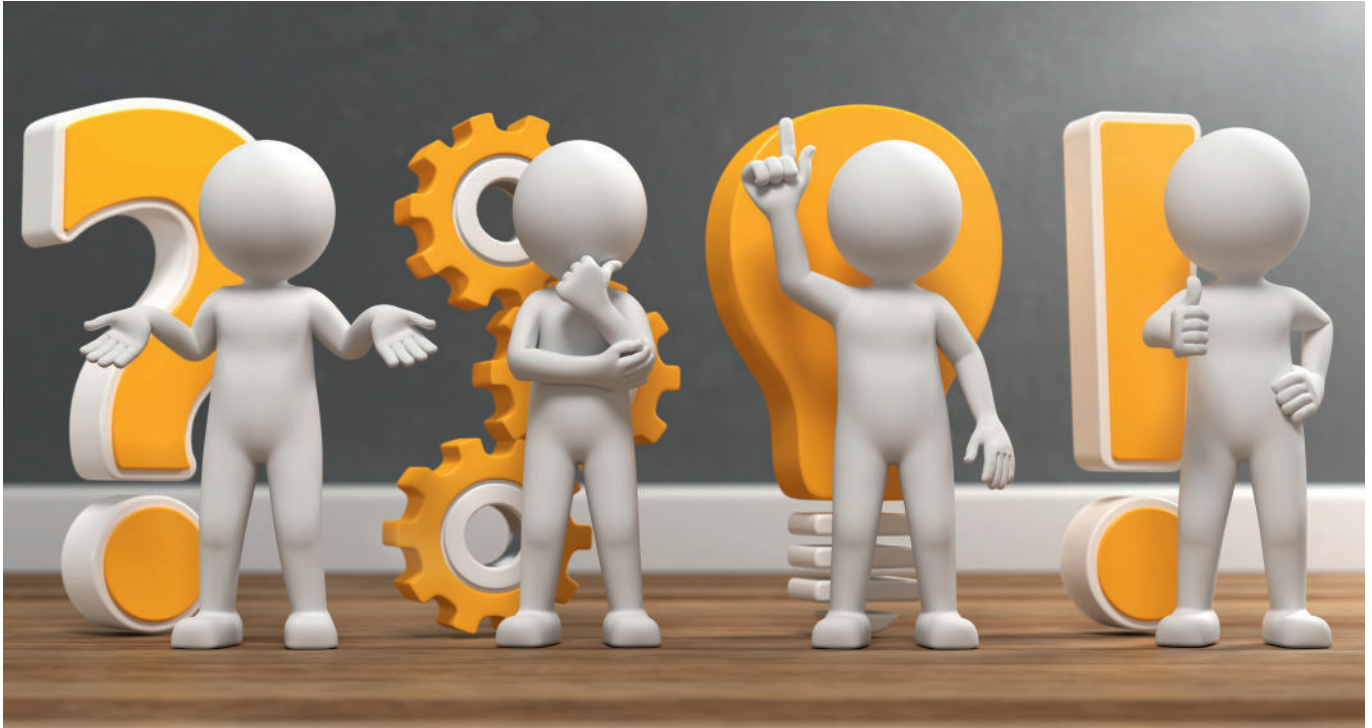
### NETWERKVORMEN

In de organisatieliteratuur worden op basis van een aantal kenmerken drie netwerkvormen onderscheiden, te weten het zelf-regulerend netwerk, het leiderorganisatienetwerk en de netwerk administratieve organisatie.

#### Zelf-regulerend netwerk

Bij een zelf-regulerend netwerk is er geen administratieve entiteit, alle betrokken partijen participeren in het netwerkmanagement en nemen samen in gelijkheid beslissingen. Voorbeeld van een zelf-regulerend netwerk is een multidisciplinair team dat gezamenlijk de zorg voor een patiënt(groep) op zich neemt, zoals een lokaal of regionaal MS-netwerk of NAH-netwerk. Deze netwerkvorm vereist een grote investering qua commitment en tijd van de netwerkdeelnemers. Deze vorm sluit het beste aan bij de definitie van netwerkgeneeskunde van de FMS, maar er zijn meer netwerkvormen die ook mogelijk zijn binnen de zorg.





#### Leiderorganisatienetwerk

Bij een leiderorganisatienetwerk is er sprake van een administratieve entiteit, een belangrijke partij die ook een rol heeft in het primaire proces draagt zorg voor het netwerkmanagement.

Een voorbeeld hiervan is het Radboudumc Netwerk Huisartsenpraktijken, waarin 350 huisartsenpraktijken samenwerken met de afdeling Eerstelijngeneeskunde van het Radboudumc.

Het Radboudumc is hierin de leidende organisatie maar de 350 huisartsenpraktijken zijn onmisbaar voor het behalen van het doel van het Radboudumc: het bevorderen van de continuïteit en kwaliteit van huisartsgeneeskunde.

Het voordeel hiervan is dat er een duidelijke taakverdeling binnen het netwerk is, dat er een gezicht naar buiten is en dat een organisatie zich bezighoudt met de voortgang van het netwerk. Hier tegenover staat dat de leiderorganisatie zijn eigen agenda kan volgen, waardoor conflicten in het netwerk kunnen ontstaan omdat bijdragen van anderen onvoldoende aandacht krijgen.<sup>4</sup>

#### Netwerk administratieve organisatie (NAO)

In een NAO is er sprake van een toegewezen aparte entiteit die zorgt voor het netwerkmanagement.

Een voorbeeld van een NAO binnen de revalidatie is SIGRA in Amsterdam. Hierin werken verschillende organisaties samen in

de revalidatiezorg door de lijnen heen (eerstelijns/tweedelijns) (ziekenhuizen/revalidatie GGZ/academie). Ook worden problemen gezamenlijk aangepakt, zoals arbeidsproblematiek.

Een ander voorbeeld van een NAO zijn de hersenletselteams in Nederland. Deze zorgen ervoor dat de verschillende organisaties uit de eerstelijns, tweedelijns, chronische zorginstellingen en soms ook maatschappelijke organisaties als MEE complexe casuïstiek met elkaar afstemmen. Het risico van deze vorm is een toename aan procedures waardoor men zich minder richt op de inhoud, of de reden waarom überhaupt tot een netwerksamenwerking is overgegaan.

Er is niet één beste netwerkform aan te wijzen, alle vormen hebben voor- en nadelen. In tabel 1 staat schematisch aangegeven bij welke combinatie van factoren welke netwerkform het beste past.

In de tabel wordt met 'vertrouwen' bedoeld dat er positieve verwachtingen zijn over de intenties van de netwerkpartners die ertoe bijdragen dat iedereen zich kwetsbaar durft op te stellen. Wanneer veel organisaties met elkaar een netwerk vormen, hoeft het niet zo te zijn dat alle organisaties elkaar (in dezelfde mate) vertrouwen. →

**Tabel 1.** Netwerkvormen per combinatie van netwerkfactoren.<sup>3</sup>

Governancevorm	Vertrouwen	Aantal netwerkleden	Doelconsensus	Behoeft aan netwerkcompetenties
Zelfregulerend netwerk	Hoog	Weinig	Hoog	Laag
Leiderorganisatie-netwerk	Laag	Gemiddeld	Relatief laag	Gemiddeld
Netwerk administratieve organisatie (NAO)	Gemiddeld	Gemiddeld tot veel	Relatief hoog	Hoog

**Checklist 'evaluatie' bestaande netwerken**

**Vragen:**

1. Is er sprake van een gemeenschappelijk doel van drie of meer onafhankelijke organisaties dat gedeeltelijk overlapt met de doelen van de afzonderlijke organisaties?
  - a. Is dit doel vastgelegd en bekend bij alle deelnemers? SMART?
  - b. Zijn alle deelnemende organisaties het ermee eens?
  - c. Hebben de deelnemende organisaties zich gecommitteerd aan het doel of kunnen zij zich daaraan committeren?
2. Is duidelijk waarom het gemeenschappelijke doel van belang is voor alle betrokken organisaties?
  - a. Heb je elkaar nodig om het doel te bereiken? Kortom, is er sprake van een meerwaarde/toegevoegde waarde van het netwerk?
3. Zijn alle organisaties/personen die nodig zijn om het doel te bereiken bij het netwerk betrokken?
  - a. Is er vanuit alle organisaties bestuurlijk commitment voor deelname aan het netwerk?
4. Is helder wat gedaan moet worden om het gemeenschappelijke doel te bereiken?
  - a. Welke organisaties leveren welke bijdragen op welk moment?
  - b. Wie coördineert de activiteiten van de verschillende organisaties?
  - c. Hoe zorg je ervoor dat iedereen doet wat van hem/haar wordt verwacht?
5. Aan wie wordt verantwoording afgelegd over het (niet) halen van het netwerkdoel?

**VRA**  
ASSOCIATIEF VERBODEN  
 VAN VERVALSINGEN

**Figuur 1.** Checklist voor het (evalueren van) werken in netwerken.

De grootte van het netwerk (aantal partners) is van belang voor de effectiviteit van de samenwerking. Hoe meer leden een netwerk heeft, hoe meer relaties er onderling mogelijk zijn en hoe moeilijker het netwerk te besturen is. Waar de cruciale grens ligt is niet exact vast te stellen, maar duidelijk is wel dat in een klein netwerk gedeeld management beter werkt dan in een groot netwerk. Het lijkt logisch dat wanneer verschillende organisaties met elkaar samenwerken, er hoge overeenstemming is over het doel van de samenwerking (doelconsensus). Toch hoeft dit niet altijd het geval te zijn. Het hangt namelijk ook samen met de mate van vertrouwen en de grootte van het netwerk. In een klein netwerk met een hoge mate van onderling vertrouwen, is hoge doelconsensus een voorwaarde om goed te kunnen functioneren. Hetzelfde geldt voor een NAO, want bij een hoge doelconsensus

zullen de individuele organisaties gemotiveerder zijn om samen te werken. Een lage doelconsensus betekent niet dat het netwerk niet effectief is, maar bepaalt wel welke netwerkvorm daar het beste bij past.

Binnen de zorg zijn netwerken vaak gericht op verbetering van de kwaliteit van zorg. Dit bleek ook uit een peiling die tijdens de workshop bij het DCRM werd gehouden.

In de workshop werden tevens doelen benoemd als 'kennisuitwisseling' en 'goede zorg'. Opvallend aan deze doelen is dat ze abstract zijn en veel ruimte laten voor interpretatie en uitvoering.

Kortom, het is niet zo eenvoudig om binnen een netwerk in gezamenlijkheid een doel te formuleren dat concreet en realistisch is. Ook kan het zo zijn dat er sprake is van een gemeenschappelijk doel, maar onvoldoende commitment over wat het betekent om naar dat doel toe te werken. Toch is het bereiken van consensus over het doel en de richting van het netwerk een cruciaal aspect in netwerksamenwerking. Het ontbreken van het bereiken van doelconsensus is één van de belangrijkste redenen waarom netwerken falen.

Andere redenen waarom netwerken falen hangen samen met de structuur (niet passend bij het doel en/of de vorm), de formalisering (te veel/te weinig), het institutionaliseren (netwerken om te netwerken) of een te hoge verwachting van het netwerk of van de deelnemers. Het management is dan teveel micro-management of juist te veraf, waardoor deelnemers zich beperkt voelen in hun autonomie of juist teveel hun eigen gang kunnen gaan.<sup>5</sup>

**CHECKLIST VOOR HET WERKEN IN NETWERKEN**

Het lijkt een gemakkelijk uit te voeren recept: zoek de juiste mensen bij elkaar, bouw een structuur en vorm die passend zijn bij het doel van het netwerk, zet iedereen op één lijn wat betreft het doel en klaar is het netwerk. De realiteit is natuurlijk weerbarstiger.

Netwerken in de zorg zijn complex omdat ze over vele grenzen gaan: professionele, functionele, geografische en hiërarchische grenzen. Het is een uitdaging om alle deelnemers op alle niveaus (artsen, hoofden MSB, ziekenhuisbestuurders, netwerkmanagers) met de neuzen dezelfde kant op te krijgen. Maar het is wel heel belangrijk om daar tijd en energie in te steken zodat het netwerk ook daadwerkelijk kans van slagen heeft.

Figuur 1 is een checklist voor het (evalueren van) werken in netwerken 'Bezint eer ge begint'.



**Referenties**

1. Federatie Medisch Specialisten. Visiedocument Medisch Specialist 2025. Utrecht: Federatie Medisch Specialisten, 2017.
2. Weert G van der, Knobben J, Wees P van der, Houdenhoven M van, Westert G. Is netwerkgeneeskunde de volgende hype? Skipr Magazine, januari 2020.
3. Kenis P, Cambré B. Organisatienetwerken. De organisatievorm van de toekomst (Vol. Governance van een organisatie). Kalmthout, België: Pelckmans Pro, 2019.
4. Kaats E, Opheij W. Leren samenwerken tussen organisaties (Vol. Hoofdstuk 6. Professioneel organiseren van de samenwerking). Deventer: Vakmedianet, 2016.
5. Malby B, Anderson-Wallace M. Networks in Healthcare. Bingley, United Kingdom: Emerald Group Publishing Ltd, 2016.

# De Acute Ruggenmergletsel Unit (ARU): een netwerk in de acute fase

Dit artikel breekt een lans voor het landelijk uitrollen van een Acute Ruggenmergletsel Unit (ARU), zoals eind 2015 door de Sint Maartenskliniek met het Radboudumc is opgericht. Gezien de lage incidentie van dwarslaesies pleiten we ervoor de expertise in een verpleegunit op een specifieke afdeling van een ziekenhuis te bundelen.



## DR. M. (MARIJE) VOS

Revalidatiearts Revalidatiecentrum Sint Maartenskliniek Nijmegen

## DR. M.H. (MARTIN) POWW

Orthopedisch chirurg Radboudumc Nijmegen

## DR. I.J.W. (ILSE) VAN NES

Revalidatiearts, opleider, Revalidatiecentrum Sint Maartenskliniek Nijmegen

## DRS. H.M.H. (HELMA) BONGERS

Revalidatiearts Revalidatiecentrum Sint Maartenskliniek Nijmegen

## DR. A.J.F. HOSMAN

Orthopedisch chirurg, chef de policlinique en universitair hoofddocent, Radboudumc Nijmegen

## DR. M. (MIRANDA) VAN HOOFF

Onderzoeker, klinisch epidemioloog, Research & Innovation Sint Maartenskliniek Nijmegen



## CORRESPONDENTIE

M.Vos-vandeHulst@maartenskliniek.nl



## FOTOGRAAF INGE HONDEBRINK

Gespecialiseerde centra voor ruggenmergletsel werden in 1944 voor het eerst ontwikkeld in Engeland.<sup>1</sup> Inmiddels zijn deze ook geïmplementeerd in Noord-Amerika, waar de acute zorg voor traumatische ruggenmergletsels is georganiseerd in zogenaamde *Acute Spinal Cord Injury (ASCI)-Units*. Dit zijn fysieke verpleegunits in een level 1 traumacentrum, waar reeds vanaf de IC, de gespecialiseerde multidisciplinaire zorg wordt geleverd aan mensen met een traumatisch ruggenmergletsel. Deze ASCI-units maken het mogelijk dat er voor mensen met een dwarslaesie de noodzakelijke expertise en ervaring aanwezig is. Bovendien kan sneller gestart worden met de revalidatiefase, hetgeen de reden is dat we pleiten voor verdere implementatie van deze ASCI-units in Nederland.

Uit onderzoek is gebleken dat deze ASCI-units aantoonbaar beter scoren met betrekking tot opnameduur,<sup>2,3</sup> incidentie van decubitus<sup>4</sup> en aantal complicaties<sup>5</sup> in vergelijking met traumacentra zonder deze units. In de (gereviseerde) Zorgstandaard Dwarslaesie,<sup>6</sup> een initiatief uit 2010 van de patiëntenvereniging (Dwarslaesie Organisatie Nederland, DON) staan de studies met bovenstaande resultaten beschreven. De DON heeft met de zorgstandaard het doel om te komen tot een optimalisatie van de zorg in de gehele keten. Naast zorginhoudelijke redenen biedt deze specialistische setting de beste voorwaarde voor de noodzakelijke opleidingen en wetenschappelijk onderzoek in relatie tot de behandeling van de patiënt met een dwarslaesie.

## STROKE UNITS ALS GOED VOORBEELD

Een vergelijking kan worden gemaakt met de zogenaamde *stroke units* voor mensen na een beroerte.<sup>7</sup> Deze acute units zijn inmiddels succesvol geïmplementeerd in meerdere Nederlandse ziekenhuizen. Het concept achter deze organisatie is hetzelfde als bij die van ASCI-units: op de stroke units worden de vitale functies, zoals bloeddruk, polsslag en neurologische functies, intensief bewaakt. Als er zich klinisch relevante veranderingen voordoen, wordt hier snel actie op ondernomen. →

Er worden bedden gereserveerd voor mensen met een beroerte in de acute fase en bijeengevoegd op een unit. De kennis en kunde wordt gebundeld en daarmee de kwaliteit van zorg gewaarborgd. Deze vorm van zorg blijkt namelijk niet alleen te leiden tot vermindering van sterfte van patiënten met een beroerte. De standaardisatie van de acute opvang en van de nazorg in de revalidatie- en chronische fase speelt tevens een rol bij het verbeteren en optimaliseren van de gezondheidstoestand bij deze patiënten.<sup>7</sup>

Ondanks dat dit concept voor dwarslaesiepatiënten een wenselijke situatie zou zijn, zijn deze units nog niet landelijk als zodanig gerealiseerd. In de praktijk liggen mensen met een dwarslaesie, zelfs in een academisch centrum, verspreid over verschillende verpleegafdelingen. Om dit te verbeteren kan derhalve gedacht worden aan de opzet van Acute Ruggenmergletsels Units (ARU's), in lijn met het concept van de ASCI-units zoals deze in de Verenigde Staten zijn ontwikkeld. Dit concept zou uiteindelijk ook doorontwikkeld kunnen worden voor mensen met een niet-traumatische dwarslaesie.

### NETWERK-ZORGPAD IN NIJMEGEN

In het Radboudumc Nijmegen is op de afdeling orthopedie eind 2015 de eerste ARU geopend voor patiënten met een traumatisch ruggenmergletsel, dat het concept van ASCI-unit volgt. De inhoud van het ARU protocol is gebaseerd op de *international guidelines voor Spinal Cord Injury*,<sup>8</sup> het ziekenhuisprotocol van het Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschap,<sup>9</sup> de Zorgstandaard Dwarslaesie van de DON,<sup>6</sup> en het Behandelkader Dwarslaesie van de VRA.<sup>10</sup> De inhoud van dit multidisciplinaire protocol is afgestemd met de dwarslaesieprotocollen van de Sint Maartenskliniek Nijmegen, waardoor het een netwerk-zorgpad is. Verantwoordelijk voor uitvoering van het protocol zijn de verschillende hoofdbehandelaren van de patiënt, afhankelijk van waar de patiënt zich in dit zorgpad bevindt. Dat kan de intensivist, neurochirurg, orthopeed, traumatoloog of revalidatiearts zijn.

De behandeling van patiënten met een traumatisch ruggenmergletsel is multidisciplinair. Zodra de patiënt medisch stabiel is en er geen behandelingen meer nodig zijn in het Radboudumc, vindt de doorplaatsing naar de dwarslaesieafdeling van de Sint Maartenskliniek plaats.

### BETER HERSTEL EN MINDER COMPLICATIES

Behandeling in de ARU is in het Radboudumc gericht op:

1. Korte opnameduur met snelle mobilisatie door vroege wervelkolomstabilisatie en decompressie.
2. Vroeg intensieve revalidatie ter preventie van deconditioneren door bedrust en inactiviteit.
3. Snelle doorplaatsing naar de Sint Maartenskliniek (SMK).



## ARU netwerkconcept en continue uitkomstenregistratie noodzakelijk voor de beste dwarslaesiezorg

Vanaf de start van de ARU worden prestatie-indicatoren verzameld. Verwacht wordt dat mensen beter herstellen (gemeten met *American Spinal Injury Association (ASIA) motor score*), er minder complicaties zijn (zoals decubitus/pneumonie) en snellere mobilisatie/revalidatie plaatsvindt, gemeten middels de opnameduur in de ARU. Bijdragend hieraan is o.a. specifieke anti-decubitus kennis bij ARU-verpleegkundigen, versnelde mobilisatie (vanaf dag 1 postoperatief, in geval van neurogene shock vanaf dag 7) en gespecialiseerde fysiotherapie voor ademhalingsondersteuning. Bij de behandeling van patiënten met een traumatische dwarslaesie zijn er verschillen van inzicht tussen de traumacentra in het wel of niet stabiliseren, decomprimeren en de timing hiervan. Hoewel sneller opereren een voordeel laat zien in het neurologisch herstel ten opzichte van later opereren, is de richtlijn in Nederland dat het streven moet zijn om de patiënt met een neurologisch deficit binnen 24 uur te behandelen.<sup>11</sup> Door een snelle stabilisatie van het letsel, kan daarnaast de revalidatie ook sneller en naadloos worden gestart.

### METEN IS WETEN

Om de kwaliteit van geleverde zorg in het ARU netwerk-zorgpad te monitoren is het van belang systematisch en gestandaardiseerd te meten op belangrijke uitkomst domeinen, middels een standaardset aan uitkomsten en factoren die deze uitkomsten beïnvloeden. Uitgangspunt om te komen tot een standaardset van uitkomsten is onder andere door middel van het zoeken van wetenschappelijk bewijs in de literatuur. Daarnaast worden sinds de start van de ARU gegevens verzameld en ingevoerd in

de EMSCI (*European Multicenter Study about Spinal Cord Injury database*).<sup>12</sup> Dit is een netwerk van 19 Europese dwarslaesiecentra die een database opbouwen van patiënten met een acute traumatische dwarslaesie. Met deze gegevens kan verder onderzocht worden wat prognostische factoren zijn voor herstel. Hierin worden niet alleen neurologische uitkomstmaten (zoals ASIA-score), maar ook functionele uitkomstmaten (zoals *Time Up and Go*, *Walking Index for Spinal Cord Injury (WISCI II)*) en mate van zelfstandigheid (zoals *Spinal Cord Independence Measurement (SCIM III)*), meegenomen.

Daarnaast is Nijmegen de kartrekker geweest voor de internationale SCI-POEM (*AO Spine; i.e. Prospective Observational European Multicenter*) studie, over het effect van vroegere (< 12 uur) operatieve decompressie bij traumatisch wervelletsel ten opzichte van latere decompressie, of conservatieve behandeling. Deze data zullen naar verwachting in 2020 geanalyseerd gaan worden, waarbij er specifiek gekeken kan gaan worden hoe de Nijmeegse ARU patiënten het doen. Middels deze ARU-data willen we analyseren of de functionele uitkomst van patiënten met een traumatische dwarslaesie, die opgevangen en gerevalideerd zijn via het netwerk ARU-SMK, anders is dan met een vergelijkbare groep in het verleden, voordat de ARU was ingevoerd. Hierbij kunnen we gebruikmaken van deze grote databases waarbij we ook tussen centra kunnen vergelijken.

### LANDELIJK UITROLLEN VOOR BETERE ZORG

Om de kwaliteit van zorg voor de patiënt met een dwarslaesie te borgen, pleiten we ervoor om dit ARU netwerkconcept en continue uitkomstenregistratie via verdere consensusvorming

(Delphi rondes) landelijk uit te rollen. Eén landelijk uitkomstenregistratiesysteem is daarbij ondersteunend en van belang. Uitkomsten dienen continu, systematisch en gestandaardiseerd te worden gemonitord, waarbij uitkomsten van de acute fase van dwarslaesiezorg geïntegreerd worden met die van de chronische (revalidatie)fase. Voor de revalidatiefase bestaat reeds de Nederlandse Dataset Dwarslaesie (NDD), die landelijk is geïmplementeerd in de acht dwarslaesie-revalidatiecentra. Laten we ook de ARU's verder uitrollen en integreren in netwerkzorgpaden om het netwerk rondom de acute, subacute en chronische zorg van de patiënt met een dwarslaesie verder te ontwikkelen! ←

## Reactie van Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON)

Dwarslaesie Organisatie Nederland is ervan overtuigd dat level 1 traumacentra betere zorg leveren als ze beschikken over Acute Spinal Cord Injury (ASCI) Units, gebaseerd op de in dit artikel beschreven protocollen. Het is daarbij o.a. van groot belang dat zo snel mogelijk met de revalidatie wordt begonnen. Dit vereist goede afstemming tussen de traumacentra en de gespecialiseerde dwarslaesie-revalidatiecentra. Radboudumc en de Sint Maartenskliniek hebben op dit gebied belangrijk pionierswerk verricht, dat inmiddels op enkele plekken ook al navolging heeft gekregen. Het is nu hoog tijd voor de volgende stap: landelijk uitrollen op basis van een landelijk protocol.

Jos Dekkers,  
voorzitter DON

### Referenties

1. Parent S, Barchi S, LeBreton M, Casha S, Fehlings M. The impact of specialized centers of care for spinal cord injury on length of stay, complications and mortality: a systematic review of the literature. *J Neurotrauma* 2011;28:1363-70.
2. Richard-Denis A, Feldman D, Thompson C, Mac-Thiong J. The impact of acute management on the occurrence of medical complications during the specialized spinal cord injury: Acute hospitalization following motor-complete cervical spinal cord injury. *J Spinal Cord Med* 2018;41:388-96.
3. Richard-Denis A, Feldman D, Thompson C, Bourassa-Moreau E, Mac-Thiong J. Costs and length of stay for the acute care of patients with motor-complete spinal cord injury following cervical trauma: The impact of early transfer to specialized acute SCI center. *Am J Phys Med Rehabil* 2017;96:449-56.
4. Richard-Denis A, Thompson C, Bourassa-Moreau E, Parent S, Mac-Thiong J. Does the acute care spinal cord injury setting predict the occurrence of pressure ulcers at arrival to intensive rehabilitation centers? *Am J Phys Med Rehabil* 2016;95:300-8.
5. Maharaj M, Stanford R, Lee B, Mobbs R, Marial O, Schiller M, Toson B. The effects of early or direct admission to a specialized spinal injury unit on outcomes after acute traumatic spinal cord injury. *Spinal Cord* 2017;55:518-24.
6. [https://www.dwarslaesie.nl/fileadmin/don/Redactie/Documenten/De\\_aandoening/Informatie\\_behandelaars/ZD\\_revisie\\_concept\\_versie\\_april\\_2016\\_1.4\\_\\_1\\_.pdf](https://www.dwarslaesie.nl/fileadmin/don/Redactie/Documenten/De_aandoening/Informatie_behandelaars/ZD_revisie_concept_versie_april_2016_1.4__1_.pdf).
7. [https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/herseninfarct\\_en\\_hersenvloeding/behandeling\\_op\\_de\\_stroke\\_unit.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/herseninfarct_en_hersenvloeding/behandeling_op_de_stroke_unit.html).
8. <https://www.iscos.org.uk/international-perspectives-on-spinal-cord-injury>.
9. <https://www.nvdg.org/download/category/32-behandelprotocollen>.
10. [https://revalidatiegeneeskunde.nl/sites/default/files/attachments/Kwaliteit/Behandelkaders/behandelkader\\_dwarslaesie\\_-\\_2019-04-12\\_def.pdf](https://revalidatiegeneeskunde.nl/sites/default/files/attachments/Kwaliteit/Behandelkaders/behandelkader_dwarslaesie_-_2019-04-12_def.pdf).
11. [https://www.dutchspinesociety.nl/images/stories/Publiek/Richtlijnen/richtlijn\\_acute\\_traumatische\\_wervelletsels\\_2009.pdf](https://www.dutchspinesociety.nl/images/stories/Publiek/Richtlijnen/richtlijn_acute_traumatische_wervelletsels_2009.pdf).
12. <https://www.emsci.org>.

## INZICHT IN VARIATIE VAN ZORG EN KNELPUNTEN

# Netwerkgzorg voor volwassen patiënten met SMA

Er bestaan aanwijzingen dat er in Nederland een ongewenste variatie in geboden revalidatiezorg voor de volwassen patiënten met SMA bestaat. Het onderzoek in dit artikel had als doel het zorgnetwerk voor patiënten met SMA in kaart te brengen, variatie in revalidatiezorg te exploreren en knelpunten te inventariseren. Uit de uitkomsten blijkt dat de meerderheid van revalidatieartsen gespecialiseerd in neuromusculaire ziekten weinig volwassen patiënten met SMA per jaar ziet. Voor een complexe, progressieve aandoening als SMA is dit een onwenselijke situatie. Verbetering van SMA-netwerkgzorg en kennisoverdracht zijn daarom nodig.

**S**pinale musculaire atrofie (SMA) is een zeldzame progressieve neuromusculaire aandoening (wereldwijde prevalentie 1-2 per 100.000).<sup>1</sup> De degeneratie van motorneuronen zorgt voor hypotonie en spierzwakte, leidend tot beperkingen op alle domeinen, waardoor de (revalidatie) zorg complex en discipline-overstijgend is en proactieve revalidatiezorg wenselijk.

Iedere patiënt heeft recht op 'de juiste zorg op de juiste plaats'. Om dit voor een zeldzame aandoening als SMA te kunnen realiseren zijn zowel netwerkgeneeskunde als expertisevorming en kennisoverdracht van belang. Door heel Nederland bestaan er revalidatieteams met specifieke expertise en ervaring op het gebied van neuromusculaire aandoeningen (NMA), zogenaamde revalidatieadviescentra voor spierziekten (RACs), erkend door Spierziekten Nederland.

Maar zelfs voor de gespecialiseerde revalidatieartsen in deze RACs is het niet gemakkelijk om *evidence based* te werken wanneer het de zorg voor volwassen patiënten met SMA betreft. De recentelijk verschenen richtlijn SMA type-1 en de recente update van de internationale zorgstandaard richten zich namelijk

voornamelijk op begeleiding van kinderen met SMA.<sup>2</sup> Daarbij is er in de zorgstandaard weinig aandacht voor revalidatie-specifieke onderwerpen zoals psychologische factoren, rol van maatschappelijk werk en participatie.<sup>3</sup> Dit maakt dat de revalidatiearts afhankelijk is van eigen ervaring met volwassen patiënten met SMA, wat niet gemakkelijk is omdat het een zeldzame aandoening betreft met een grote variatie in fenotypen en ernst.<sup>4</sup> Het is dan ook niet verwonderlijk dat er aanwijzingen zijn dat er ongewenste variatie bestaat in geboden revalidatiezorg voor volwassen patiënten met SMA.

In het UMC Utrecht bevindt zich het SMA-expertisecentrum Nederland, waar expertisevorming en wetenschappelijk onderzoek plaatsvinden rondom behandeling en zorg voor zowel kinderen als volwassenen met SMA. Het SMA-expertisecentrum heeft zich hierbij als taak gesteld om als kenniscentrum beschikbaar te zijn voor advisering ten aanzien van de revalidatiebehandeling en kennisoverdracht van nieuwe wetenschappelijke inzichten, zoals bijvoorbeeld resultaten rondom de introductie en langetermijneffecten van het medicijn Spinraza (Nusinersen, Biogen, Cambridge, MA). Een andere belangrijke doelstelling van het SMA-



## DR. B.J.E. (BADELOG) DE LANGE-BROKAAR

Revalidatiearts in opleiding De Hoogstraat  
Revalidatie, circuit regio Utrecht

## DRS. E.TH. (ESTHER) KRUITWAGEN-VAN REENEN

Revalidatiearts, afdeling Revalidatie,  
Fysiotherapiewetenschap en Sport UMC Utrecht

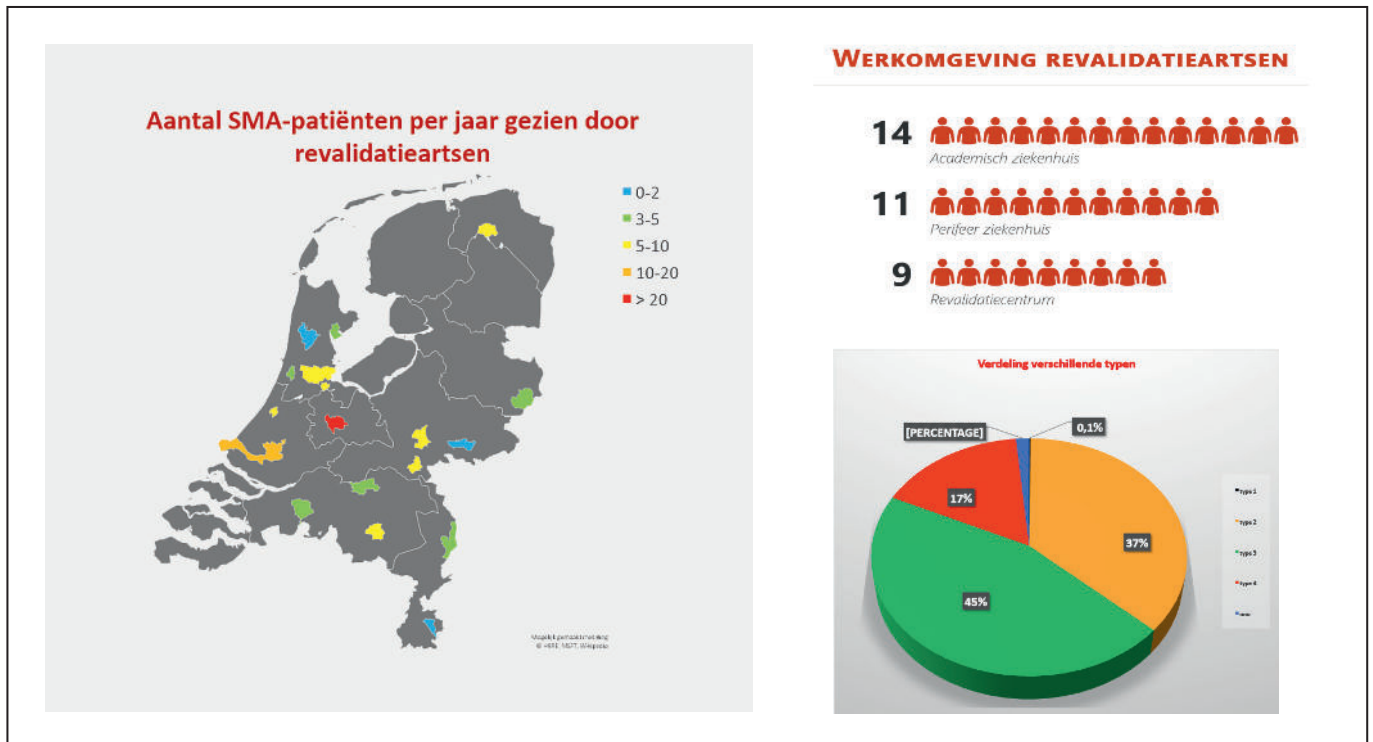
## DR. A (ANITA) BEELEN

Senior onderzoeker, afdeling Revalidatie,  
Fysiotherapiewetenschap en Sport UMC Utrecht en  
kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht,  
samenwerking tussen de Hoogstraat revalidatie en  
het UMC Utrecht hersencentrum.



## CORRESPONDENTIE

J.A.J.Beelen@umcutrecht.nl



**Figuur 1.** Aantal patiënten met SMA per stad, werkomgeving revalidatieartsen en verdeling van SMA typen.

- Aantal patiënten met SMA per jaar onder behandeling. Indien er sprake was van meerdere respondenten uit één stad of centrum, is het hoogste aantal per jaar weergegeven.
- Werkomgeving van de revalidatieartsen (meerdere locaties tegelijk mogelijk).
- Percentage verschillende types patiënten gezien door Nederlandse revalidatieartsen. nno = niet nader omschreven type.

expertisecentrum is dat elke patiënt met SMA waar ook in Nederland de beste revalidatiezorg krijgt door het minimaliseren van ongewenste variatie in deze revalidatiezorg. Om het zorgnetwerk voor SMA-patiënten in kaart te brengen, de variatie in revalidatiezorg te exploreren en knelpunten te inventariseren is een enquête uitgezet onder revalidatieartsen. Dit artikel beschrijft de resultaten uit deze enquête.

## MATERIALEN EN METHODEN

In november 2018 werd een anonieme digitale enquête<sup>5</sup> via e-mail uitgezet onder revalidatieartsen met expertise op het gebied van volwassenen met neuromusculaire aandoeningen (NMA) binnen de aangestelde RACs.

Om de spreiding van zorg voor volwassen patiënten met SMA over Nederland in kaart te brengen werd gevraagd naar locatie, werkomgeving (ziekenhuis,

revalidatiecentrum) en het gemiddeld aantal patiënten dat op jaarbasis wordt gezien in het kader van zorg.

Voor het exploreren van de variatie van de revalidatiezorg werd gevraagd naar verwijzingen, samenwerkingsverbanden, coördinatie en ingezette therapeuten tijdens revalidatiebehandeling. Middels het vragen naar overlegmomenten binnen en buiten het team (discipline-overstijgend) werd nagegaan of er voldoende mogelijkheden zijn voor kennisoverdracht en afstemming over de zorg. Gezien de complexe en progressieve aard van SMA werd in het onderdeel polikliniekcontroles gevraagd naar frequentie en de inhoud (klinimetrie, betrekken van systeem) van de polikliniekafspraken. Aangezien het inzetten van klinimetrie kan helpen bij het leveren van proactieve zorg werd ook gevraagd op welk moment dit werd ingezet.

Tevens werd gevraagd naar ervaren knelpunten tijdens de revalidatiebehandeling op het gebied van 'deskundigheid van zorgverleners', 'coördinatie en/of continuïteit van de zorg', 'organisatorische knelpunten' en 'overige knelpunten'. Aangezien het SMA-expertisecentrum (derde lijn) een belangrijke schakel is in het netwerk van SMA-zorg, vroegen wij tevens naar de ervaren samenwerking met en (kennis)overdracht vanuit het SMA-expertisecentrum. Hierbij werden ook de wensen ten aanzien van informatievoorziening uitgevraagd.

Ten slotte werd gevraagd naar te verwachten verandering in de revalidatiezorg voor volwassenen in de toekomst door de komst van Spinraza.

De enquête bestond voornamelijk uit meerkeuze vragen, waarbij er een extra optie overig/anders was, vrij in te vullen →

door de revalidatieartsen. Bij het onderdeel knelpunten en toekomstvisie ten aanzien van veranderingen ten gevolge van de introductie van Spinraza werd kwalitatief doorgevraagd (vrije tekst). Kwantitatieve gegevens uit de enquête zijn met beschrijvende statistiek geanalyseerd. Kwalitatieve resultaten zijn in de vorm van quotes in tabellen weergegeven.

**RESULTATEN**

Van de 65 gemailde NMA-gespecialiseerde revalidatieartsen van RACs, bleken 3 mailadressen niet juist. Respons op de enquête was 33/62 (53%) en kwam vanuit het hele land, waarbij 4 revalidatieartsen de enquête gedeeltelijk hadden ingevuld (alleen aantallen [n = 4] of aantallen en knelpunten gerapporteerd [n = 3]) en 29 revalidatieartsen volledig. Van de 33 revali-

datieartsen zagen er 9 (27%) geen, 12 (36%) minder dan 5, 10 (30%) meer dan 5, en 2 (6%) meer dan 10 volwassen patiënten met SMA per jaar, en voornamelijk SMA type-3 (figuur 1). Het merendeel van onderstaande resultaten is gebaseerd op basis van 20 revalidatieartsen die patiënten met SMA zien en die de enquête volledig hadden ingevuld; resultaten met betrekking tot ervaren knelpunten zijn gebaseerd op 23 revalidatieartsen.

*Revalidatiezorg*

Verwijzingen komen voornamelijk vanuit de neuroloog (95%), de huisarts (60%) of de revalidatiearts van het expertisecentrum (45%). De revalidatiearts bevindt zich in een uitgebreid samenwerkingsnetwerk om de zorg voor de patiënt met SMA te organiseren (figuur 2A). De coördinatie

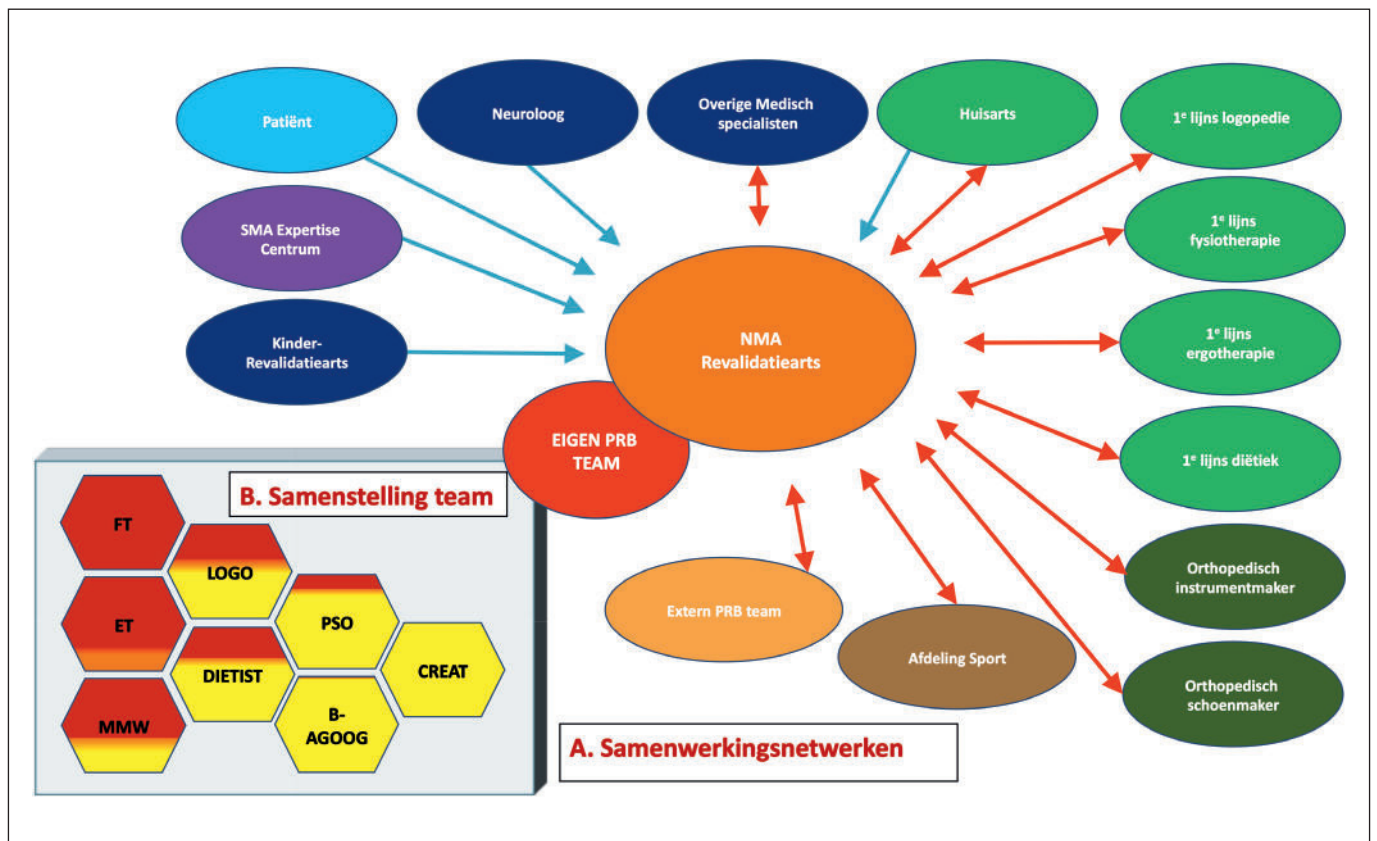
van de zorg wordt door 90% van de revalidatieartsen zelf uitgevoerd, waarbij in 20% de coördinatie samen met de neuroloog of verpleegkundig specialist wordt uitgevoerd.

Bij starten van een poliklinisch revalidatietraject wordt fysiotherapie en ergotherapie bijna altijd standaard, maatschappelijk werk, logopedie en diëtiëk regelmatig, en psychologie op indicatie ingezet (figuur 2B).

Er wordt regelmatig zorginhoudelijk overleg gevoerd met de teamleden.

Minder wordt er overlegd met andere medische specialisten, waarbij de frequentie sterk wisselt.

Ten aanzien van de polikliniek controles hanteert 95% van de revalidatieartsen een standaard controle. Frequentie van de controle is meestal eenmaal per jaar



**Figuur 2.** Samenwerkingsnetwerken zoals aangeven door revalidatieartsen.

A. Samenwerkingsnetwerken 20 revalidatieartsen. Pijlen: blauw: verwijzingen, rood: samenwerkingsverbanden. Kleuren van de bollen: Paars: 3e lijn, donkerblauw = 2e lijn, Groen = eerste lijn, waarbij donkergroen externe bedrijven zijn, oranje/rood: revalidatie, Bruin = tussen donkergroen (externe partij) en oranje/rood (revalidatie in, in sommige gevallen is de sportafdeling extern).  
 B. Teamsamenstelling, antwoorden van 19 revalidatieartsen (n = 1 gaf aan geen mogelijkheid tot PRB te hebben). Donkerrood = standaard ingezet, donkerrood en oranje = wens om standaard in te zetten, geel = ingezet op indicatie. Mate van gekleurdeheid geeft percentage weer, zo representeert de helft van de zeshoek 50%. FT: fysiotherapie, ET: ergotherapie, MMW: maatschappelijk werk, LOGO: logopedie, PSO: psychologie, B-Agoog: bewegingsagoog, CREAT: creatieve therapie.



**Tabel 1.** Aangevraagde klinimetrie tijdens revalidatiecontrole.

A: Frequentie aangevraagde klinimetrie						
	Intake	Co 1x3 mnd	Co 1x6 mnd	Co 1x12 mnd	Indicatie	Nooit
Lengte	6 (30%)	0	4 (40%)	8 (40%)	8 (40%)	2 (10%)
Gewicht	5 (25%)	0	0	2 (10%)	9 (45%)	5 (25%)
Longfunctie, vitale capaciteit	3 (15%)	0	1 (5%)	10 (50%)	9 (45%)	1 (5%)
Longfunctie, hoestkracht	3 (15%)	0	1 (5%)	10 (50%)	9 (45%)	1 (5%)
Radiologie	1 (5%)	0	0	0	16 (80%)	3 (15%)

**A: Frequentie aangevraagde klinimetrie**

'Vragenlijsten (EQ5D/ MFM/ USER-P/ PAM/ CSI/FSS/ FOIS), MRC, opstaan van de grond 1x/jaar, dynamometrie bovenste en onderste extremiteiten (o.a pinch, handknijpkracht), VVMI, nine hole peg test, laboratorium-onderzoek (bloedgas, stofwisselingsonderzoek op indicatie via diëtist, anders (op indicatie)).'

\* Informatie van 20 revalidatieartsen. A: Aantal (percentage) gevraagde klinimetrie en tijdstip (intake, controle, indicatie, nooit) van aanvragen (meerdere tijdstippen aanvragen mogelijk). B: quotes vanuit enquête ingevuld door revalidatieartsen bij overige klinimetrie.

Co: controle, mnd: maanden, EQ5D: EuroQol Five Dimensional, MFM: Motor Function Measure USER-P: Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation Participation, PAM: Patiënt Activation Measure, CSI: Caregiver Strain Index, FSS: Fatigue Severity Scale, FOIS: Functional oral intake scale, MRC: Medical Research Council voor kracht, VVMI: Vet Vrije Massa Meting

(wisselend van 6-18 maanden) en hangt mede af van snelheid van progressie van de aandoening. Tijdens een controle-afspraak wordt door 65% van de revalidatieartsen standaard gevraagd naar mantelzorgers. Klinimetrie (lengte, gewicht, longfunctie-onderzoek en radiologie) wordt wisselend ingezet (tabel 1). Relatief weinig klinimetrie wordt ingezet tijdens de intake, relatief vaker bij jaarlijkse controle of op indicatie. Een aantal revalidatieartsen zet nooit klinimetrie in. Ook wordt andere aanvullende klinimetrie ingezet.

**Ervaren knelpunten**

Vijf van de 23 (22%) revalidatieartsen betrokken bij SMA-zorg gaf aan knelpunten in de zorg te ervaren, waarvan drie revalidatieartsen knelpunten ervaren in de 'deskundigheid van zorgverleners', vier in de 'coördinatie en/of continuïteit van de zorg', twee 'organisatorische knelpunten' en één revalidatiearts een 'overig knelpunt' ervaart. Tabel 2 toont de quotes van de zaken waar revalidatieartsen tegenaan lopen.

**SMA-expertise centrum**

Bijna elke revalidatiearts (95%) is bekend met het expertisecentrum, 60% hiervan weet welke wetenschappelijke studies er lopen vanuit het expertisecentrum en

60% heeft naar eigen zeggen voldoende informatie over de ontwikkelingen van de revalidatiebehandeling bij SMA-patiënten. Revalidatieartsen geven aan geïnformeerd (100%) te willen worden over of nieuwe wetenschappelijke inzichten (95%), adviezen revalidatiebehandeling (80%), adviezen rondom zorg (65%) of logistiek en functie van het SMA-expertisecentrum (35%). Bij voorkeur worden de revalidatieartsen geïnformeerd per digitale nieuwbrief (95%).

**Toekomst revalidatiezorg**

Vijftientig procent van de revalidatieartsen denkt dat de toekomstige revalidatiezorg voor de volwassen patiënten met SMA zal veranderen door de introductie van Spinraza. Opvallend is dat sommige verwachtingen lijnrecht tegenover elkaar liggen ten aanzien van verwachte invaliditeit (meer versus minder) en intensiteit van monitoring/controles (intensiever versus minder intensief).

**DISCUSSIE**

Revalidatieartsen betrokken bij RACs voor spierziekten in Nederland hebben een centrale rol in de netwerkzorg voor de volwassen patiënten met SMA, waardoor het mogelijk is om de 'juiste zorg op de juiste plaats' te krijgen.

Allereerst suggereren onze resultaten dat niet alle volwassen patiënten met SMA begeleid worden door een revalidatiearts. Wanneer we een schatting van het aantal volwassen patiënten met SMA maken zouden er namelijk in Nederland ongeveer 272 volwassen patiënten moeten zijn (schatting is gebaseerd op de prevalentie van 2 per 100 000 (SMA type 2 en 3),<sup>1</sup> bij 13,4 miljoen volwassenen, cijfers CBS). Dat niet alle patiënten met SMA door een revalidatiearts worden begeleid kan verklaard worden door het feit dat volwassen patiënten, die vaak al jaren geen revalidatiearts meer hebben gezien, mogelijk geen goed inzicht hebben in de vragen of problemen waarmee ze kunnen aankloppen bij een revalidatiearts en het is de vraag of patiënten weten hoe ze een revalidatiearts/-team kunnen bereiken. Met een zeldzame aandoening als SMA is het voor de individuele revalidatiearts moeilijk om expertise vanuit ervaring op te bouwen. Hierdoor is een goede kennisoverdracht vanuit het expertisecentrum naar de individuele revalidatiearts noodzakelijk voor het waarborgen van hoogwaardige zorg in het gehele land.

Er lijkt sprake te zijn van variatie in de geboden revalidatiezorg, wat blijkt uit de verschillen tussen de gerapporteerde →

## De meerderheid van de NMA-revalidatieartsen ziet weinig volwassen patiënten met SMA om expertise vanuit ervaring op te bouwen

frequentie van controles, overlegmomenten, samenstelling team, betrekken systeem en inzetten klinimetric. Het feit dat klinimetric regelmatig alleen op indicatie of helemaal niet wordt ingezet doet vermoeden dat er nog veel reactieve zorg wordt geboden, ondanks dat de internationale zorgstandaard proactieve zorg adviseert.<sup>3</sup> Proactieve zorg (stelselmatig uitvragen/in kaart brengen van mogelijke problemen) helpt de patiënt om te weten met welke vragen/problemen hij/zij bij een revalidatiearts terecht kan en zo de eigen regie te vergroten. Het gebruiken van klinimetric/vragenlijsten is hierbij een zeer bruikbaar hulpmiddel.

Relatief weinig revalidatieartsen geven aan knelpunten te ervaren. Mogelijk zijn deze er niet, maar het zou ook een weerspiegeling kunnen zijn van de geboden reactieve zorg: dat wat we niet weten kunnen we ook niet als een probleem ervaren. Ervaren knelpunten liggen voornamelijk op het gebied van samenwerking (met SMA-expertisecentrum en eerste lijn), lokale mankracht en middelen, deskundigheid van behandelaren en vergoeding van eerstelijns therapie en hulpmiddelen. Alhoewel problemen rondom vergoedingen waarschijnlijk zorgkenmerkend is, kunnen we uit de andere ervaren knelpunten opmaken dat er nog ruimte is voor verbetering van de SMA-netwerkgorg en kennisoverdracht.

**Tabel 2.** Ervaren knelpunten.

Ervaren knelpunten m.b.t. deskundigheid van zorgverleners
'Onvoldoende kennis en ervaring', 'Samenwerking academisch en perifeer', 'Eerste lijn vaak niet goed op de hoogte van NMA' en 'Overdracht naar eerste lijn moeilijk'
Ervaren knelpunten m.b.t. de coördinatie en/of continuïteit
'Onvoldoende mankracht om een netwerk op te zetten, klinimetric te implementeren', 'Te weinig mankracht om protocollen op te zetten', 'Afstemming expertisecentrum met behandelend centrum' en 'Overdracht naar eerste lijn moeilijk'
Ervaren organisatorische knelpunten (bijv. financiering van zorg)
'Te weinig mankracht om zorgpaden op te zetten', 'Patiënten zijn niet verzekerd voor fysiotherapie' en 'Geen verzekering voor eerstelijns therapie'
Overige knelpunten
'Gedoe rond hulpmiddelen'

\* 5/23 revalidatieartsen ervaren knelpunten.

Er wordt een verandering in volwassen-revalidatiezorg door de introductie van Spinraza verwacht door de revalidatieartsen, hierbij liggen de verwachtingen lijnrecht tegen over elkaar ten aanzien van verwachte invaliditeit en intensiteit van monitoring/controles. Dit reflecteert de huidige onduidelijkheid over de langetermijneffecten van Spinraza.

Ons onderzoek heeft een aantal beperkingen. Helaas hadden we een relatief lage respons op de enquête, mogelijk door gebrek aan tijd. Ook is er gekozen om de enquête uit te sturen naar NMA-revalidatieartsen, waardoor mogelijk informatie over de zorg onder controle van andere revalidatieartsen ontbreekt. Ondanks deze beperkingen denken we dat de antwoorden op de enquête van revalidatieartsen

uit het hele land ons wel een belangrijk inzicht geven in wat er bij de revalidatieartsen leeft.

Concluderend ziet de meerderheid van de NMA-revalidatieartsen weinig volwassen patiënten met SMA om expertise vanuit ervaring op te bouwen. Verder lijkt er sprake te zijn van een variatie in geboden revalidatiezorg, maar worden er relatief weinig knelpunten ervaren. Ten slotte denken de revalidatieartsen dat er een verandering zal gaan plaatsvinden in de revalidatiezorg voor volwassen patiënten met SMA door de introductie van Spinraza. Verbetering van SMA-netwerk en kennisoverdracht onder begeleiding van het SMA-expertisecentrum zou kunnen helpen om variatie in de zorg en ervaren knelpunten te verminderen. ←

### Referenties

1. Verhaart IEC, Robertson A, Wilson JJ, et al. Prevalence, incidence and carrier frequency of 5q-linked spinal muscular atrophy - a literature review. *Orphanet J Rare Dis* 2017;12:124-8. doi: 10.1186/s13023-017-0671-8 [doi].
2. Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) en Spierziekten Nederland. Richtlijn; spinale musculaire atrofie (SMA) type 1. 2018.
3. Mercuri E, Finkel RS, Muntoni F, et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care. *Neuromuscul Disord* 2018;28:103-115. doi: S0960-8966(17)31284-1 [pii].
4. Lunn MR, Wang CH. Spinal muscular atrophy. *Lancet* 2008;371:2120-2133. doi: 10.1016/S0140-6736(08)60921-6 [doi].
5. Enquête voor revalidatieartsen betrokken bij de zorg voor volwassen SMA patiënten. [https://docs.google.com/forms/d/1ImS5cFpQzU6ibmARtqjw\\_Hw7e1vg3laNErP\\_WK9l1KU/prefill](https://docs.google.com/forms/d/1ImS5cFpQzU6ibmARtqjw_Hw7e1vg3laNErP_WK9l1KU/prefill).

## NAWOORD

# Zorgnetwerk vanuit derdelijns expertisecentra voor spierziekten

Een zorgnetwerk zorgt voor onderlinge afspraken over taken, verantwoordelijkheden, communicatie, deskundigheidsbevordering en klinimetrie in de derde, tweede en eerste lijn. Voor spierziekten worden er zorgnetwerken opgezet.

In Nederland zijn circa 200.000 patiënten met een spierziekte. Patiënten zelf geven aan dat kwaliteit van zorg voorop staat. Zij willen goed geïnformeerd zijn en op de hoogte van de laatste vernieuwingen in de zorg. Zij verwachten dit ook van de zorgverleners waarmee zij contact hebben, veelal in de eerste en tweede lijn, waar relatief weinig patiënten met een specifieke spierziekte behandeld worden. Indien nodig zijn patiënten bereid laagfrequent te reizen naar de expertisecentra in de derde lijn, waar grotere aantallen patiënten met een specifieke spierziekte worden gezien.

Gezien het feit dat de meerderheid van revalidatieartsen in neuromusculaire ziekten weinig patiënten ziet met zeldzame spierziekten, er grote variatie is in geboden revalidatiezorg, en de verwachting is dat de zorg drastisch zal veranderen door nieuwe behandelmogelijkheden (zoals Spinraza), is het ontwikkelen van zorgnetwerken vanuit het expertisecentra noodzaak om de kwaliteit van de zorgverlening te verbeteren. Kennis, producten en diensten kunnen eenvoudiger onderling gedeeld worden binnen een zorgnetwerk en klinimetrie kan uniform afgenomen gaan worden, waardoor de uitkomsten ook eenvoudiger gedeeld kunnen worden. Bestaande kwaliteitsdocumenten zullen worden aangehouden en er wordt gewerkt volgens (inter)nationale richtlijnen.

Speciale aandacht wordt geschonken aan de transitie van kinder- naar volwassenrevalidatie.

Het artikel van De Lange-Brokaar et al. maakt duidelijk dat een zorgnetwerk voor Spinale Musculaire Atrofie nodig is. Echter, deze wens is er ook voor andere spierziekten zoals Facioscapulohumerale dystrofie (FSHD). Daarom er is ook vanuit het Radboudumc en UMC Utrecht een subsidieaanvraag ingediend en verkregen om een landelijk zorgnetwerk te realiseren. Dit is een initiatief van revalidatieartsen samen met Spierziekten Nederland (SN), de neurologen binnen de UMC's en andere stakeholders. ←



## PROF. DR. J.M.A. (ANNE) VISSER-MEILY

Revalidatiearts, medisch hoofd van de afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap & Sport

## DR. N.(NICOLE) B.M. VOET

Revalidatiearts Radboudumc Nijmegen/ Klimmendaal Arnhem



## CORRESPONDENTIE

j.m.a.visser-meily@umcutrecht.nl

## Initiatiefnemers

FSHD: Nicole Voet, Jan Groothuis, Imelda de Groot (Radboudumc)

SMA: Esther Kruitwagen, Annette van der Geest, Irene Oude Lansink, Anita Beelen, Anne Visser-Meily (UMCU)

Spierziekten Nederland: Anja Horemans

# Netwerkwzorg in de CVA-revalidatie: op weg naar landelijke afspraken

De zorgvraag van CVA-patiënten is variabel in complexiteit en tijd. CVA-netwerken kunnen deze variabiliteit aan zorgvragen opvangen en daarmee de juiste zorg op de juiste plaats en tijd bieden. Samen met het Kennisnetwerk CVA Nederland wordt getracht te komen tot landelijke afspraken over de organisatie van zorg en benodigde kennis en vaardigheden van zorgverleners.



## DR. P.H. (PAULIEN) GOOSSENS

Revalidatiearts Merem, Hilversum. Voorzitter Werkgroep Hersenletsel Revalidatiegeneeskunde (WHR) van de Vereniging Revalidatieartsen (VRA)

## DRS. M. (MONIQUE) BERGSMA

Organisatorisch manager Kennisnetwerk CVA Nederland, Utrecht en projectleider 'Aansluiting regionale eerstelijns netwerken aan regionale zorgketens CVA/NAH'

## DRS. M. (MAARTEN) TOLSMA

Revalidatiearts Heliomare, Wijk aan Zee. Lid WHR

## PROF. DR. T.P.M. (THEA) VLIET VLIELAND

Hoogleraar doelmatigheid revalidatieprocessen. Leids Universitair Medisch Centrum Leiden en Basalt Leiden/Den Haag



## CORRESPONDENTIE

pgoossens@merem.nl

## WISSELENDE REVALIDATIEBEHOEFTE NA CVA

Jaarlijks krijgen ongeveer 43.000 mensen in Nederland een eerste cerebrovasculair accident (CVA). Een aanzienlijk deel van deze patiënten maakt, al dan niet in aansluiting op geriatrische revalidatie zorg (GRZ) of medisch specialistische revalidatie (MSR), gebruik van zorgverlening in de eerste lijn.

Patiënten hebben na een CVA langdurig behoefte aan revalidatie. Het meeste herstel vindt weliswaar plaats in het eerste half jaar,

maar ook in de jaren daarna kan herstel plaatsvinden op activiteiten- en participatieniveau. Helaas komt ook achteruitgang in het functioneren veel voor, bijvoorbeeld door een recidief CVA, bijkomende ziekte, veroudering, veranderde eisen vanuit de omgeving of door het uitputten van compensatiestrategieën. De complexiteit van hulpvragen is daarbij verschillend. Sommige patiënten hebben behoefte aan advies om hun cardiovasculair risicoprofiel te verbeteren, terwijl andere een complexe zorgvraag hebben gerelateerd aan fatische, cognitieve, emotionele of motorische stoornissen. Het vormgeven van patiëntvriendelijke en doelmatige zorg aan CVA-patiënten, op de juiste plek en tijd is met recht een uitdaging. Eerstelijns CVA-netwerken kunnen hier een belangrijke rol in spelen.

## NETWERKEN IN DE CVA-REVALIDATIE

In 2015 werden eerstelijns CVA-netwerken met formele afspraken in kaart gebracht in een project van de Nederlandse Vereniging Revalidatie Artsen (VRA) en de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN), gefinancierd door de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS).<sup>1</sup> Van de vijftien gevonden netwerken was een deel monodisciplinair, meestal alleen fysiotherapeuten, en een deel multidisciplinair. Sommige netwerken waren verbonden met tweedelijns ketens van ziekenhuis, revalidatiecentrum en GRZ. Het project deed de aanbeveling om afspraken te maken over de minimale eisen waaraan behandelaars moeten voldoen om lid van een netwerk te zijn, over samenwerking tussen professionals en over de vindbaarheid van de behandelaars in het netwerk.<sup>2</sup>

## LACUNES IN DE REVALIDATIE NA CVA

De bovengenoemde aanbevelingen zijn helaas nog niet geïmplementeerd. Ondanks de beschikbaarheid van steeds meer tweede-

lijns CVA-ketens en eerstelijns hersenletsel- of CVA-netwerken krijgen patiënten na een CVA nog steeds vaak niet de zorg die zij nodig hebben. De mate waarin er binnen bestaande netwerken kwaliteitsafspraken zijn is wisselend. De beroepsverenigingen op het gebied van fysiotherapie en ergotherapie nemen vooralsnog geen standpunt in over CVA-netwerken en gewenste specifieke kennis en vaardigheden. Wel heeft de logopedievereniging een register voor afasietherapeuten met specifieke eisen. De vindbaarheid van de netwerken is voor patiënten en professionals vaak niet optimaal. En doordat er weinig verbinding is tussen de tweedelijns ketens en de eerstelijns netwerken, hebben de eerstelijns behandelers vaak geen toegang tot de relevante voorgeschiedenis.

### BEROEPSGROEPEN HERKENNEN HET PROBLEEM

Op 5 november 2019 organiseerde het Kennisnetwerk CVA Nederland (KNCN) samen met de Werkgroep Hersenletsel Revalidatiegeneeskunde van de VRA (WHR) en de beroepsverenigingen van fysiotherapeuten (KNGF), ergotherapeuten (EN) en logopedisten (NVLFF) een werkconferentie over de aansluiting van regionale eerstelijnsnetwerken aan tweedelijns CVA-ketens. De aanwezige professionals herkenden de geschetste lacunes. Ieder regionaal netwerk is bezig om zelf het wiel uit te vinden. De meeste aanwezigen op de werkconferentie pleitten voor landelijke afspraken over gewenste specifieke kennis en vaardigheden van professionals op het gebied van de behandeling van mensen met een CVA. Wel was er zorg dat al te strikte criteria kunnen leiden tot problemen in de financiering en daarmee de beschikbaarheid en toegankelijkheid van zorg kunnen verminderen. Ook de vraag of professionals zich voor elke diagnosegroep moeten aansluiten bij een netwerk kwam ter sprake. Hoewel de problematiek van patiënten met andere vormen van centraal neurologisch letsel wezenlijk verschillend is, is er ook veel overlap. De teneur bij de aanwezigen was om te komen tot gezamenlijke eerstelijnsnetwerken voor een bredere doelgroep dan alleen CVA.

### DE REVALIDATIEGENEESKUNDE EN DE NAH-ZORGKETEN

Vanuit de revalidatiegeneeskunde is deelname aan NAH-ketens en -netwerken van belang om instroom te hebben van (complexe) patiënten én om goede uitstroombmogelijkheden te hebben. Een transmurale keten met betrokkenheid van neurologen, specialisten ouderengeneeskunde en meerdere paramedische disciplines, ook vanuit de eerste lijn, is daarom vanuit revalidatiegeneeskundig perspectief interessant.

Het is goed te realiseren dat elke deelnemer zijn of haar eigen belang heeft voor deelname. De zorgverleners in de eerste lijn hebben kennis over en ervaring met de problematiek en de vaak langdurige revalidatie in de chronische fase. Zij hebben behoefte aan een goede overdracht en soms aan gericht advies over de voortzetting van hun behandeling. De revalidatiegeneeskunde heeft voor patiënten en netwerkpartners meerwaarde door de expertise op het gebied van complexe revalidatievraagstukken, zowel wat betreft diagnostiek als relatief kortdurende behandeling. Inherent aan deze positie is de noodzaak om een voortdurende bijdrage te leveren aan de ontwikkeling van de revalidatie en de uitwisseling van kennis in de keten. Het is de vraag of dit al in voldoende mate gebeurt, of dat de revalidatiegeneeskunde (te) vaak naar binnen gericht is.

### PROJECTPLAN: DE JUISTE ZORG OP DE JUISTE PLAATS

Het Kennisnetwerk CVA Nederland (KNCN) heeft op basis van de opgehaalde input een projectplan geschreven om tot landelijke afspraken te komen over de juiste zorg op de juiste plaats voor CVA-patiënten. Beoogde eindproducten zijn:

- Er is voor fysiotherapie, ergotherapie en logopedie een kwaliteitskader dat beschrijft welke kennis en vaardigheden nodig zijn voor de behandeling van welk type CVA/NAH-patiënt.
- Er zijn aanbevelingen over de organisatievorm van het regionale eerstelijns netwerk in verbinding met de tweedelijns ketens.
- De landelijke vindbaarheid van therapeuten binnen netwerken is verbeterd.
- Er is een voorstel voor implementatie van bovengenoemde aanbevelingen.

### UITVOERING VAN HET PROJECT

De huidige richtlijnen van de beroepsgroepen en de zorgbehoeften van CVA-patiënten vormen het uitgangspunt. Best practices, ook op het gebied van zorgnetwerken voor mensen met andere chronische aandoeningen, worden verzameld in samenwerking met relevante onderzoekers en organisaties. De uitkomsten worden getoetst bij beroepsverenigingen, zorgvragers en zorgverleners in CVA-netwerken, om uiteindelijk te komen tot aanbevelingen voor implementatie. Zodra er concrete resultaten te melden zijn over dit project komen we graag bij u terug! ←

### Referenties

1. <https://www.basaltrevalidatie.nl/cvanetwerken/onderzoek-cva-netwerken/>
2. Arwert HJ, Borcherts JHR, van Vree FM, Groeneveld IF, Meesters JJJ, Vliet Vlieland TPM, Goossens PH. Recommendations for Stroke Networks in Primary Care J Phys Med Rehabil Disabil 2019;5:039. DOI: 10.24966/PMRD-8670/100039

## VOORBEELD VAN EEN REGIONAAL CVA-NETWERK

# CVA-zorgketen in Groningen

Rondom CVA hebben in Groningen in de afgelopen jaren meerdere ontwikkelingen het zorglandschap bepaald. Het UMCG Groningen, Centrum voor Revalidatie (UMCG-CvR) investeert in vele initiatieven voor 'de juiste zorg op de juiste plek'. Er is actieve samenwerking tussen de ketenpartners met focus op nauwe aansluiting van de zorgpaden en scholing.



## DR. M.C. SCHÖNHERR

Revalidatiearts, Universitair Medisch Centrum Groningen,  
Afdeling Revalidatiegeneeskunde Centrum voor Revalidatie

**S**nellere en betere diagnostiek en behandeling veranderen de acute fase na CVA in snel tempo. In de ziekenhuizen participeert de revalidatiearts in het multidisciplinaire overleg en adviseert samen met het paramedisch team over de revalidatiezorg. De regionale samenwerking gericht op optimale transitie van acute naar revalidatiefase startte in 1997 middels het Gronings Regionaal Integraal Transmuraal Zorgplatform voor CVA (GRITZ), waarin twee ziekenhuizen (UMCG en Martini Ziekenhuis), het CvR, een aantal verpleeghuizen, de huisartsen en de thuiszorg participeerden.

Anno 2020 nemen het Martini Ziekenhuis en CvR vanuit het Santeon waardegedreven zorg project initiatief om bij een beperkte capaciteit een flexibele overgang naar en tussen Medisch Specialistische Revalidatie (MSR), geriatrie revalidatiezorg (GRZ) en eerste lijn te bevorderen.

De sinds 2018 door het Hersenletselcentrum Noord aangestelde CVA-ketencoördinator initieert en houdt regie op diverse projecten. Ze enthousiasmeert het multidisciplinair CVA-netwerk paramedici middels netwerkavonden en website.

De aandacht voor onzichtbare gevolgen na CVA voor patiënt en naasten heeft in Groningen een lange traditie. De cognitieve revalidatie na hersenletsel is voor een groot deel gestoeld op

wetenschappelijk onderzoek van de afdeling neuropsychologie UMCG. Protocollen op gebied van diagnostiek van vermoeidheid en behandeling van sociale cognitie zijn hier ontwikkeld. CVA-patiënten profiteren van het inbedden van 'leefstijl' met CvR-expertise op gebied van bewegen, roken, alcohol, voeding en ontspanning (BRAVO).

Traditioneel is er vanuit de ziekenhuizen en het UMCG-CvR nazorg beschikbaar, waarbij de UMCG 'waardetuin' het verpleegkundig nazorgspreekuur heeft versterkt. Vanuit het wetenschappelijk project *Rehab for life* zijn coaches opgeleid, die patiënten volgens het principe *Home and Placemaking* na de revalidatie begeleiden in het omgaan met de gevolgen van CVA thuis. De CVA-verpleegkundige van de Thuiszorg en de WMO-consulent spelen een steeds centralere rol in de keten.

Met andere zorgaanbieders voor revalidatie in de latere fasen na CVA (o.a. Hersenz, MEE, Visio en het Kenniscentrum Ernstig Probleemgedrag) koestert het UMCG-CvR een lang bestaande samenwerking. Voor iedereen die te maken heeft met hersenletsel, biedt het Hersenletselcentrum Noord een netwerk van professionals en ervaringsdeskundigen.

Het 'samen beslissen' en bevorderen van eigen regie van de patiënt is een belangrijke uitdaging waar we voor staan. Zeker voor patiënten (en betrokken huisarts) die na behandeling uit het zicht van ziekenhuis of centrum verdwijnen, is het van belang dat ze, ook over afstand, weten waar ze terecht kunnen bij vragen.

De CVA-keten in Groningen heeft een lange traditie van 'elkaar kennen'. Het succes staat of valt, net als elders, met nieuwe initiatieven in het moderniseren van de structuur en enthousiasmeren en verbinden van alle professionals én de patiënt. ←

## VOORBEELD VAN EEN REGIONAAL CVA-NETWERK

# Stroke Service UMC Utrecht

Dit artikel beschrijft de ontwikkeling van de Stroke Service UMC Utrecht vanaf 2002 tot een volwaardig netwerk in 2019. Een keten met veel medische expertise met als doel optimale zorg voor de patiënten.

## Stroke Service UMC Utrecht 2019

Onze ambitie is om onze patiënten optimale zorg te bieden op de verschillende locaties binnen de keten.

Wij zien het als een uitdaging om samen met de patiënt en naasten de gevolgen van een beroerte zo klein mogelijk te houden en zo goed mogelijk met deze gevolgen te leren omgaan. Wij maken hierbij gebruik van de nieuwste inzichten, beschreven in richtlijnen. In onze keten ondersteunt wetenschap de behandeling. We onderbouwen wat we doen, waarbij we ook zelf een actieve bijdrage leveren aan onderzoek en innovatieprojecten.

Door het nauwe overleg tussen de professionals en doordat revalidatieartsen en neurologen, een regionaal netwerk vormen en zo de verschillende locaties in de keten kennen, garanderen we continuïteit van zorg.

Onze keten sluit aan op een eerstelijns netwerk van neurologisch geschoolde paramedici en verpleegkundigen. Dankzij heldere werkafspraken en protocollen bieden we gestandaardiseerde zorg van het ziekenhuis tot de eerste lijn.

De CVA-keten van UMC Utrecht, De Hoogstraat Revalidatie en Parkgraaf startte met een DOORBRAAK-project CVA (2002- 2004). De eerste jaren zijn besteed aan elkaar leren kennen en kennis uitwisselen. CVA-scholing werd georganiseerd op de verschillende locaties. We stimuleerden meekijken met elkaar zodat er meer begrip was voor elkaars werk. In 2012 werd het eerste ketendocument getekend. We hebben een ketenregisseur, een ketenbestuur, een ketenkwaliteitsteam en *knowledge brokers*. Vanaf 2013 zijn er jaarlijks twee ketenavonden en worden er drie nieuwsbrieven verstuurd. Omdat kennis uitwisselen als heel belangrijk wordt gezien, is afgesproken dat iedere zorgverlener van de keten drie CVA-scholingsmomenten per jaar volgt. De laatste jaren is de keten meer een netwerk geworden en haakten ook de huisartsen, Hersenletsel.nl, het Diakonessenhuis, thuiszorgorganisaties en eerstelijnsnetwerk aan. In 2019 is het ketendocument daarom herzien. Bijzonder is dat in onze keten veel mensen met een SAB (subarachnoidale bloeding) worden opgevangen. Er is veel expertise met de medische en revalidatiezorg voor deze groep.



### BEN FENGLER

Physician assistant afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap en Sport, UMC Utrecht

### MAUD PELLEN

Verpleegkundig hoofd zorglijn afdeling Neurologie en Neurochirurgie, UMC Utrecht

### PETRA ZANDBELT

Verpleegkundig specialist afdeling Neurologie en Neurochirurgie, UMC Utrecht

### ANNE VISSER-MEILY

Hoogleraar revalidatiegeneeskunde afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap en Sport, UMC Utrecht



### CORRESPONDENTIE

rfengler@umcutrecht.nl

### WIJ ZIJN TROTS OP:

- Alle patiënten worden in het ziekenhuis multidisciplinair gezien en zowel motorisch als cognitief onderzocht.
- Alle patiënten die rechtstreeks naar huis worden ontslagen, worden na twee weken gebeld door de verpleegkundig specialist en na 4-6 weken samen met revalidatiearts teruggezien op de polikliniek. Naast secundaire preventie is er aandacht voor cognitie/emotie en sociale participatie.
- Er vindt hertriage plaats van patiënten in de Parkgraaf (GRZ) door de Physician assistant (PA) van de revalidatiegeneeskunde die daar om de week het multidisciplinair overleg (MDO) bijwoont.
- Ons wetenschappelijk onderzoek: vanuit de neurologie, revalidatiegeneeskunde, fysiotherapiewetenschap, logopediewetenschap en verplegingswetenschap wordt onderzoek geïnitieerd. Waar mogelijk doet het hele netwerk mee met inclusie of interventie. Onze onderzoeksresultaten delen we in de nieuwsbrief, ketenavonden en bij het Kennisnetwerk.
- Innovaties worden meteen in het netwerk gestart, zoals het gebruik van oefenboek of inzetten van activiteitenmonitors. ←

# Netwerk oncologische revalidatie

DE JUISTE ZORG, OP HET JUISTE MOMENT, OP DE JUISTE PLAATS

Niet alle zorgverleners zijn bekend met de mogelijkheden van verwijzing naar medisch specialistische oncologische revalidatie. Maar met de ontwikkeling van de keuzehulp kankerrevalidatie is een webapplicatie gekomen die de verwijzer helpt om de juiste patiënt op het juiste moment naar de juiste revalidatie-zorgaanbieder te verwijzen. Op basis van het adres van de zorgvrager biedt de applicatie namelijk informatie over verwijzing naar de dichtstbijzijnde revalidatie-zorgverlener. In vijf regio's zijn transmurale oncologische netwerken ontwikkeld, onder andere om verwijzing over en weer te faciliteren.



## DRS. F.B. (BAS) VAN DE WEG

Revalidatiearts Revant, voorzitter Werkgroep Oncologische Revalidatie

*Kijk op de webapplicatie  
Keuzehulp Kankerrevalidatie:*

*<https://keuzehulpkankerrevalidatie.nl>*

**E**lk jaar krijgen 105.000 Nederlanders de diagnose kanker, van wie tegenwoordig 60% curatief behandeld kan worden. Inmiddels telt Nederland 700.000 overlevenden na kanker. Sommige patiënten blijven langdurig functioneringsklachten houden. Ruim 200.000 overlevenden kampen jarenlang, of zelfs levenslang, met klachten als vermoeidheid, moeilijk de dag door kunnen komen, een verminderde kwaliteit van leven en cognitieve problemen.<sup>1</sup> Momenteel krijgen lang niet al deze mensen de nazorg en revalidatie die ze nodig hebben.

Wanneer kan iemand met de gevolgen van (de behandeling van) kanker in de eerste lijn worden geholpen, en wanneer is doorverwijzing naar een gespecialiseerd centrum nodig? De richtlijn<sup>2</sup> adviseert te verwijzen naar de revalidatiearts wanneer een patiënt meerdere - met elkaar samenhangende - functioneringsklachten heeft. Dat is echter een vrij abstracte en onpraktische handreiking voor de beoogde verwijzer. De oncologieverpleegkundige, oncoloog, bedrijfsarts, of huisarts moet dan tijdens een druk spreekuur beoordelen of bepaalde symptomen/klachten een samenhangend karakter hebben.

De verscheidenheid aan zorgverleners, de hoge werkdruk en het grote aantal oncologische richtlijnen (100 plus!) alsmede de onbe-

kendheid met de juiste mogelijkheden voor nazorg in de regio maken het er voor de verwijzer niet makkelijker op. Naast gebrek aan kennis over de mogelijkheden ontbreekt het de verwijzer soms aan urgentiebesef. De patiënt is immers curatief behandeld en de rest komt vanzelf wel, redeneert men. Het risico bestaat dat de verwijzing dan helemaal niet tot stand komt. Met als gevolg dat de patiënt langdurig aan de maatschappelijke zijlijn blijft staan.

Als een patiënt die behandeld is voor borstkanker alleen last heeft van lymfoedeem in haar arm, dan kan de eerstelijns oedeemtherapeut dat prima aan. Maar als ze daarnaast kampt met depressie of angst en haar eigen lichaam niet meer vertrouwt, kan je haar dan beter doorverwijzen voor evt. medisch specialistische revalidatie (MSR)? En wat te doen als er sprake is van hardnekkige cognitieve problemen na chemotherapie die maatschappelijke re-integratie hinderen? Of als er, naast rouw en verlies, problemen in de mobiliteit zijn als gevolg van een polyneuropathie? Of ernstige gewrichtsklachten door de anti hormonale therapie? Uitgangspunt volgens het *matched care model* (figuur) is: *perifeer behandelen als het kan, centraal als het moet*. Maar verwijzers zien door de bomen het bos vaak niet meer, en dat is helemaal begrijpelijk als je – zoals een huisarts of bedrijfsarts – niet dagelijks te maken hebt met mensen die langdurige nadelige gevolgen ondervinden van de kankerbehandeling. Bedrijfsartsen, bijvoorbeeld, weten vaak niet eens dat ze – sinds 2010 overigens - zélf naar poortspecialismen kunnen verwijzen. En dat hun eigen richtlijn kanker en werk (2017) adviseert te verwijzen naar de revalidatiearts, als er sprake is van meerdere met elkaar samenhangende klachten in het dagelijks functioneren.

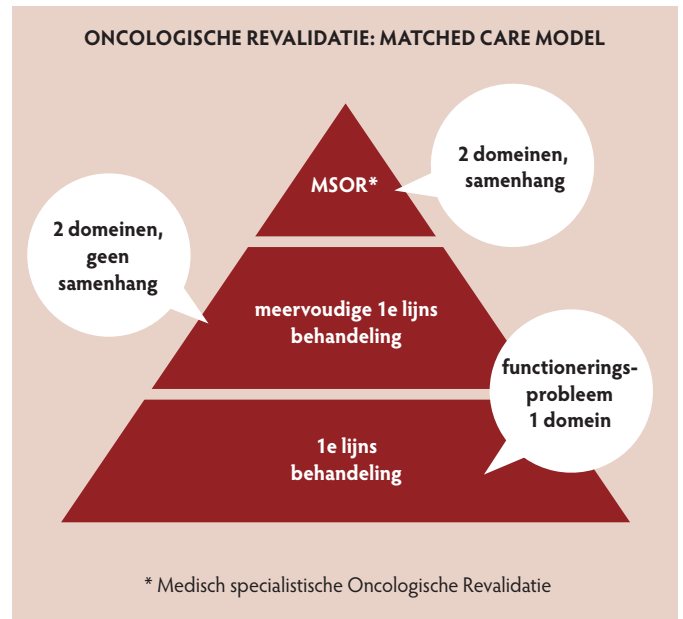
Het VRA verbeterproject 'Triage nazorg voor de gevolgen van kanker – van papier naar praktijk', afgerond in juli 2019 en mogelijk gemaakt met financiering van de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS), heeft hopelijk bijgedragen aan het



versterken van regionale samenwerkingsverbanden, en over en weer de kennis vergroot. Het verbeterproject heeft het inzicht verbeterd in de problemen bij signalering en verwijzing voor interdisciplinaire oncologische revalidatie. Kritische succesfactoren en belemmerende of faciliterende determinanten en omgevingsfactoren zijn zorgvuldig in kaart gebracht. Eén van de bevindingen was dat niet alle patiënten die hier aanspraak op maken tijds verwezen worden voor MSR, en dat er significante regionale verschillen waren in de verschillende netwerken. Er zijn in vijf regio's transmurale oncologische netwerken ontwikkeld, onder andere om verwijzing over en weer te faciliteren. Door de lijnen te bekorten weten verwijzers beter welke patiënten met complexe en samenhangende functioneringsproblemen in aanmerking komen voor oncologische revalidatie volgens het *matched care model*. Bovendien wordt voor de revalidatiesector dan duidelijker welke belemmeringen een correcte verwijzing hinderen, bijvoorbeeld een onnodig complexe verwijzprocedure. Conform de richtlijn moet de revalidatiezorg immers voor twee patiënten met overeenkomende problematiek even toegankelijk zijn in regio X als in regio Y.

Tijdens dit project is ook een praktische tool ontwikkeld die als doel heeft om de juiste patiënten met kanker die problemen blijven ervaren met fysiek, psychosociaal en/of sociaal functioneren te verwijzen naar MSR.

De informatie uit het veld, aangevuld met de bevindingen van ervaringsdeskundigen uit de vijf regio's heeft geleid tot de ontwikkeling van deze Keuzehulp Kankerrevalidatie. Deze beoogt de verwijzer te helpen om de juiste patiënt – op het juiste moment – naar de juiste revalidatie-zorgaanbieder te verwijzen. Deze generieke webapplicatie, gebaseerd op de Lastmeter, kan vanaf ieder device



**Figuur.** Matched Care model.

vullen wordt aan de hand van een algoritme 'onder de motorkap' bepaald of er een indicatie is voor MSR omdat er sprake is van meerdere samenhangende klachten. Op basis van het adres van de zorgvrager biedt de webapplicatie informatie over verwijzing naar de dichtstbijzijnde revalidatie-zorgverlener. Met deze keuzehulp hopen we zorgprofessionals te ondersteunen in het verwijzen van de juiste patiënten op het juiste moment naar de MSR.

In november 2019 zijn de ervaringen die opgedaan zijn in dit project door de VRA breed gedeeld met alle stakeholders – patiëntenverenigingen, zorginstellingen, beroepsverenigingen, verzekeraars, brancheorganisaties, en overheidsinstellingen. Er stromen bij de VRA veel positieve reacties binnen van organisaties

## Het project draagt hopelijk een steentje bij aan het doel om binnen een netwerk de juiste patiënt op het juiste moment perspectief te bieden op een betekenisvol leven na kanker

gebruikt worden door verpleegkundigen, medisch specialisten, eerstelijns behandelaars, huisartsen en bedrijfsartsen. De keuzehulp is nadrukkelijk ook zo ontworpen, dat hij bij uitstek gemakkelijk door de zorgvrager zélf ingevuld kan worden. De verwijzer kan tijdens het spreekuur de patiënt vragen om het keuzehulpmiddel in te vullen, uit te printen of te mailen, en daar bij een volgend consult dieper op in gaan. Door de keuzehulp in te

die het in hun nieuwsbrief of website hebben geplaatst of op een andere manier onder hun achterban gaan verspreiden. Ook zijn er de nodige positieve reacties gekomen van professionals, bijvoorbeeld van een aantal radiotherapeuten. Hopelijk draagt het project zo een klein steentje bij aan het doel om binnen een netwerk de juiste patiënt op het juiste moment perspectief te bieden op een betekenisvol leven na kanker. ←

### Referenties

1. *Oncologische revalidatie: geen luxe, maar bittere noodzaak. Medische Oncologie juli 2018, jaargang 21, pp 44-47.*
2. *Richtlijn Medisch-specialistische revalidatie bij oncologie (1.0), IKNL, 2017.*

## BEENAMPUTATIE EN NETWERKREVALIDATIE: SUCCESFACTOREN EN VERBETERPUNTEN

# Ketenzorg volgens het boekje?

Netwerkgeneeskunde is niet meer weg te denken uit het Nederlandse zorglandschap. Patiënten met een amputatie van de onderste extremiteit bevinden zich in een regionaal zorgnetwerk, wat in de diverse regio's zeer verschillend georganiseerd kan zijn. Vanuit de revalidatieartsen was er behoefte aan meer informatie over de praktische invulling van regionale netwerken rondom deze diagnosegroep. Reden voor de Werkgroep Amputatie en Prothesiologie van de onderste extremiteit om dieper in te gaan op de succesfactoren en verbeterpunten van de bestaande netwerken en samenwerkingsvormen.

## INLEIDING EN METHODEN

Binnen de diagnosegebonden Werkgroep Amputatie en Prothesiologie van de onderste extremiteit (WAP) is naar aanleiding van de recente aandacht voor netwerkgeneeskunde en ten behoeve van een plaatsbepaling ten opzichte van de Geriatrische Revalidatiezorg (GRZ), een enquête uitgezet onder de leden van de werkgroep. Als achtergrondinformatie hebben we gebruik gemaakt van de Handreiking Netwerkgeneeskunde.<sup>1</sup> Hierin worden onder andere de volgende uitgangspunten beschreven:

1. Aandoenings specifieke netwerken met een landelijke dekking zijn in veel gevallen opgedeeld in 60-80 regionale netwerken, vaak rondom ziekenhuizen. Regionale netwerken zijn van belang omdat die netwerken dicht bij het daadwerkelijk verlenen van zorg staan en omdat leden van het netwerk elkaar kennen.

2. Binnen regionale aandoenings specifieke netwerken werken zorgverleners en zorgorganisaties samen om de kwaliteit van zorg binnen de regio te optimaliseren. Organisatiebelangen en concurrentie kunnen een belemmerende factor zijn in de samenwerking.

3. Landelijke en regionale aandoenings specifieke netwerken willen aan patiënten en verwijzers tonen dat aangesloten zorgverleners en zorgorganisaties hoge kwaliteit van zorg bieden. Op basis van richtlijnen en zorgstandaarden kunnen hiervoor kwaliteitsindicatoren worden ontwikkeld. In de praktijk is het een uitdaging om indicatoren te vinden die zowel meetbaar als relevant zijn en om op een efficiënte manier de kwaliteitscriteria te toetsen en transparant te maken.

4. Het zorgnetwerk van de patiënt bestaat in veel gevallen uit zorgverleners van verschillende organisaties. Het uitwisselen van informatie is van groot belang voor de zorg aan de patiënt. De verscheidenheid aan ICT-systemen en privacyregels bemoeilijkt deze uitwisseling bij verwijzingen en het opstellen van een multidisciplinair zorgplan en zorgdossier.

De enquête was erop gericht om rondom deze uitgangspunten voorbeelden te verzamelen uit de dagelijkse praktijk en een overzicht te genereren van wat er al bestaat in den lande op het gebied van netwerken en samenwerkingsvormen met de GRZ binnen de diagnosegroep amputatie van de onderste extremiteit. De vragenlijst is te vinden op Revalidatiekennisnet onder de Kennisbank Amputatie van de onderste extremiteit.

## RESULTATEN

Van de 40 leden van de WAP zijn 26 reacties ontvangen vanuit 24 verschillende organisaties.

Hieronder gaan wij in op de succesfactoren en verbeterpunten



### DR. J.M. (HANNEKE) VAN DER KROGT

Revalidatiearts Basalt locatie Leiden en Leids Universitair Medisch Centrum

### DRS. IR. R.F. (RENÉ) VAN EE

Revalidatiearts Sint Maartenskliniek Nijmegen

namens de diagnosegebonden Werkgroep Amputatie en Prothesiologie van de onderste extremiteit (WAP)



### CORRESPONDENTIE

h.vdkrogt@basaltrevalidatie.nl

van regionale netwerken die door de leden van de WAP genoemd werden.

### Succesfactoren

De meest genoemde succesfactor is laagdrempeligheid: korte lijnen tussen betrokkenen uit het netwerk.

Daarnaast wordt een meerwaarde gezien van samenwerking tussen eerste en tweede lijn (inclusief GRZ), en van samenwerking tussen verschillende afdelingen binnen het ziekenhuis (bijvoorbeeld in multidisciplinaire spreekuren). Hetzelfde geldt voor informatie-uitwisseling tussen specialisten en behandelaren, zowel via verslaglegging als in vaste overlegvormen.

En ook het kunnen verstrekken van informatie aan patiënten, onder andere door een preoperatief consult, wordt sterk als meerwaarde benadrukt. Ditzelfde geldt voor een optimaal gebruik van expertise, bijvoorbeeld door bundelen van kennis en indeling van spreekuren naar complexiteit van patiënten. Inhoudelijk is een eenduidig beleid over stompvorming van belang voor deze diagnosegroep. Dat het in een aantal netwerken is gelukt om een dergelijk beleid te realiseren, wordt benoemd als meerwaarde van het netwerk.

Ten slotte worden nog diverse andere positieve punten van de netwerken benoemd: mogelijk verkorting van ligduur in ziekenhuis; continuïteit van zorg; geen patiënten kwijtraken in de follow-up en 'de hele keten gedekt' hebben.

### Verbeterpunten

In ziekenhuizen of regio's waar nog geen netwerken bestaan, wordt een grote behoefte gevoeld om deze te ontwikkelen. Waar al wel informele netwerken bestaan, wordt door veel respondenten verwacht dat het formaliseren hiervan het netwerk kan versterken. Bij startende en groeiende netwerken wordt er een kans gezien in het monitoren en evalueren, terwijl bij al langer bestaande netwerken winst verwacht wordt door het actualiseren van bestaande afspraken.

Op organisatieniveau is er vanuit de revalidatieartsen vraag naar ondersteuning bij het formaliseren van afspraken of samenwerkingsvormen, en behoefte aan intensievere samenwerking tussen de instellingen die in bestaande netwerken betrokken zijn.

Daarnaast verwachten de respondenten dat waarde toegevoegd kan worden aan de patiëntenzorg door betere ineenvlechting van de gehele zorg rondom de amputatiepatiënt (van operatieplanning tot periodieke controle); betere en beter gestructureerde direct-postoperatieve zorg (met name wat betreft stompbeleid); en betere afstemming qua prothesering (inhoudelijk en

organisatorisch, bijvoorbeeld door binnen een netwerk met dezelfde instrumentmaker te werken).

Op dit moment wordt het ontbreken van een veilige en toegankelijke omgeving om patiëntengegevens uit te wisselen of gezamenlijk dossier te voeren als erg hinderlijk ervaren, evenals de schotten in financiering. Tevens wordt de suggestie gedaan om samen te werken in plaats van te concurreren binnen een regio.

Respondenten benoemen verder nog als verbeterpunten: het structureler en/of sneller toepassen van innovaties en technische prothese-ontwikkelingen, het uitwisselen van kennis binnen bestaande netwerken, en het organiseren van een gezamenlijk onderwijsmoment of toegankelijk maken van bestaande onderwijsmomenten voor therapeuten uit de GRZ of eerste lijn.

### DISCUSSIE

De uitkomsten van de hierboven beschreven enquête hebben ons inzicht verschaft in de huidige staat van de netwerken in Nederland op gebied van de zorg voor beenamputatiepatiënten. De enquête was een eerste stap van de WAP in de richting van het formuleren van een visie voor regionale netwerken voor amputatie van de onderste extremiteit. In ieder geval is duidelijk dat er een grote behoefte bestaat aan lokale (binnen ziekenhuizen) en regionale (met GRZ en eerste lijn) samenwerking. Daarbij staat nog een aantal vragen open:

- Blijft de aanpak regionaal of willen we een landelijk beleid?
- Is het zinvol om een *toolkit* of een verwijzingsatlas te maken?
- Is het nodig om alle informele netwerken te formaliseren?
- Hoe gaan we om met conflicterende organisatiebelangen, waaronder concurrentie?
- Welke uitkomst-, proces- en structuurindicatoren kunnen ons ondersteunen?
- Hoe borgen we tijdige en veilige informatie-uitwisseling binnen de netwerken?

Het DCRM 2019 bood ons enkele kaders<sup>2,3</sup> en ook de Handreiking Netwerkgroep<sup>1</sup> ondersteunt ons op theoretisch niveau, maar hoe organiseren wij de ondersteuning die nodig is bij het opzetten en onderhouden van een netwerk in de dagelijkse praktijk? Het vermoeden van de WAP is dat ook andere diagnosegebonden werkgroepen worstelen met deze en andere vragen op het gebied van netwerkvorming. Waar mogelijk en zinvol zouden wij graag de handen ineenslaan met andere werkgroepen, onderweg naar samenwerkingsvormen die alle partijen voordeel bieden, en die vooral leiden tot kwalitatief nog betere en efficiëntere zorg voor onze patiënten. ←

### Referenties

1. <https://netwerkgroepnederland.nl/app/uploads/2019/06/Netwerkgroep-handreiking-mei-2019.pdf>
2. DCRM 2019 sessie D2 Debate: 'The Rehabilitation Landscape is changing; a call for collaboration between MSR and GRZ?'
3. DCRM 2019 sessie E4 Workshop: Working in networks... What, Why and How?

## NETWERKEN IN DE ZORG VOOR ZELDZAAM

# Nederlands Netwerk Marfan

In juni 2019 is het Nederlands Netwerk Marfan en aanverwante bindweefselaandoeningen (NNM) opgericht door Contactgroep Marfan Nederland (CMN), de vijf expertisecentra Marfan, zorgprofessionals en onderzoekers. Dit artikel geeft inzicht in de ontwikkeling van het netwerk en de mogelijkheden voor onderlinge multidisciplinaire samenwerking op het gebied van kwaliteit van zorg, onderzoek en onderwijs en versterking van de positie van de patiënt.



## DRS. J. (JESSICA) WARNINK-KAVELAARS

Kinderrevalidatiearts Amsterdam UMC, locatie AMC, afdeling Revalidatie;  
voorzitter Nederlands Netwerk Marfan en aanverwante bindweefselaandoeningen

## DR. M.J.H. (MARIEKE) BAARS

Klinisch geneticus Amsterdam UMC, locatie AMC; bestuurslid Nederlands  
Netwerk Marfan en aanverwante bindweefselaandoeningen

## DR. Y. (YVONNE) HILHORST-HOFSTEE

Klinisch geneticus LUMC; bestuurslid Nederlands Netwerk Marfan en  
aanverwante bindweefselaandoeningen

## DR. M.J.E. (MARLIES) KEMPERS

Klinisch geneticus Radboudumc; bestuurslid Nederlands Netwerk Marfan en  
aanverwante bindweefselaandoeningen

## DRS. S.E. (EELCO) DULFER

Arts klinisch genetica UMCG; bestuurslid Nederlands Netwerk Marfan en  
aanverwante bindweefselaandoeningen

## DR. I.P.C. (INGRID) KRAPELS

Klinisch geneticus MUMC+; bestuurslid Nederlands Netwerk Marfan en  
aanverwante bindweefselaandoeningen

## DRS. N. (NATASCHA) ROSENBRAND

Contactgroep Marfan Nederland; secretaris Nederlands Netwerk Marfan en  
aanverwante bindweefselaandoeningen



## CORRESPONDENTIE

j.warnink@amsterdamumc.nl

## OVERWEGINGEN VOOR NETWERKEN IN DE ZORG VOOR ZELDZAAM

Kwalitatief goede en passende zorg is helaas nog niet voor alle Nederlanders met een zeldzame aandoening mogelijk. Zorgnetwerken ontbreken of er is een suboptimale coördinatie en transparantie. Het opzetten van een netwerk samen met patiënten en zorgprofessionals zou de samenwerking, organisatie en inhoud van zorg kunnen verbeteren evenals het niveau van onderwijs en onderzoek.<sup>1,2</sup>

Voor patiënten met Marfan en aanverwante bindweefselaandoeningen (MFS) zijn vijf expertisecentra (Amsterdam UMC, LUMC, Radboud UMC, MUMC+, UMCG) aangewezen door VWS. Binnen deze expertisecentra zijn verschillende zorgprofessionals werkzaam: klinisch geneticus, cardioloog, oogarts, kinderrevalidatiearts, kinderarts, orthopeed, cardio-thoracaal chirurg, vaatchirurg, kinderchirurg, gynaecoloog, internist, maatschappelijk werker, diëtist, psycholoog, fysiotherapeut. Echter, een overkoepelend geformaliseerd landelijk netwerk ontbrak en de Contactgroep Marfan Nederland (CMN), miste transparantie in de huidige zorg buiten de expertisecentra.

## FINANCIERING VOOR DE VORMING VAN NEDERLANDS NETWERK MARFAN EN AANVERWANTE BINDWEEFSELAANDOENINGEN

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport kende in 2017 voor het project: 'Samen beslissen in de zorg voor zeldzaam: Marfan syndroom'<sup>1</sup> een subsidie voor één jaar toe aan CMN en het Expertisecentrum Marfan voor kinderen, Amsterdam UMC.

## INZICHT IN DE ZORGVRAAG EN HUIDIG ZORG AANBOD

Om meer inzicht te verkrijgen in de zorgvraag van patiënten en het huidige zorgaanbod werden twee digitale enquêtes uitgezet, een voor patiënten en een voor zorgprofessionals.<sup>3</sup> Zorgprofessionals werden ook gevraagd naar implementatie van richtlijn Marfan,<sup>4,5</sup> onderwijs, onderzoek, knelpunten en de haalbaarheid van vorming en formalisering van een landelijk netwerk. Uit de



Bestuur Nederlands Netwerk Marfan en aanverwante bindweefselaandoeningen met v.l.n.r.:

drs. Eelco Dulfer, UMCG, bestuurslid; dr. Yvonne Hilhorst-Hofstee, LUMC, bestuurslid; dr. Ingrid Krapels, MUMC+, bestuurslid; dr. Marieke Baars, Amsterdam UMC, bestuurslid; drs. Rutger Meij, Contactgroep Marfan Nederland, patiënten participatie (vervanger van drs. Natascha Rosenbrand, Contactgroep Marfan Nederland, patiënten participatie; secretaris); dr. Marlies Kempers, Radboudumc, bestuurslid; drs. Jessica Warnink-Kavelaars, Amsterdam UMC, voorzitter.

## Missie: versterking van de onderlinge multidisciplinaire samenwerking (tussen patiënten, Contactgroep Marfan (CMN), expertisecentra Marfan (MFS), medisch specialisten, zorgprofessionals, onderzoekers en paramedici) op het gebied van inhoud van zorg, organisatie van zorg, onderwijs en onderzoek

enquêtes kwam naar voren dat patiënten en zorgprofessionals positief stonden tegenover de vorming en formalisering van het Nederlands Netwerk Marfan en aanverwante bindweefselaandoeningen (NNM) ten behoeve van samenwerking en optimalisering van zorg, organisatie, onderwijs en onderzoek. Daarnaast werd er positief gereageerd op uitbreiding van het netwerk in een later stadium met psychologen, maatschappelijk werkers, physician assistants, verpleegkundigen en tandartsen.

### OPRICHTING, VISIE EN AMBITIE

Op 21 juni 2019 werd NNM opgericht met een bestuur, bestaande uit een lid van CMN en een lid uit elk van de vijf expertisecentra. Ook werd er een informatief congres in het Amsterdam UMC voor alle leden van het netwerk georganiseerd om de oprichting te vieren.

Het bestuur ontwikkelde een missie: versterking van de onderlinge multidisciplinaire samenwerking tussen patiënten, CMN, →



expertisecentra MFS, medisch specialisten, zorgprofessionals, onderzoekers en paramedici op het gebied van inhoud van zorg, organisatie van zorg, onderwijs en onderzoek met als doel het vergroten van transparantie en optimalisatie van zorg voor de patiënt. De medische zorg wordt gecoördineerd vanuit de expertisecentra MFS in samenwerking met medisch specialisten en zorgprofessionals uit de eigen regio.<sup>2</sup> Daarnaast heeft NNM de ambitie om de kennis van MFS te vergroten bij medische professionals. De werkgroep onderwijs binnen het bestuur denkt na over mogelijkheden en implementatie. Tevens ambieert NNM de bevordering van samenwerking op het gebied van onderzoek zowel nationaal als internationaal.

### EUROPEAN REFERENCE NETWORKS (ERN)

Het NNM draagt ook bij aan de belangen van de patiënt met MFS in Europa binnen twee European Reference Networks (ERN).<sup>6,7</sup>

ERN's zijn virtuele netwerken waarbij zorgaanbieders in heel Europa zijn betrokken. Ze zijn gericht op complexe, zeldzame aandoeningen die een zeer gespecialiseerde behandeling en een concentratie van kennis en middelen vereisen. Er zijn 24 ERNS waarbij 25 Europese landen zijn betrokken. Binnen de ERN VASCERN, *Heritable Thoracic Aortic Diseases*, wordt Nederland vertegenwoordigd door Radboudumc (dr. M. Kempers; dr. J. Timmermans), Amsterdam UMC (dr. M. Baars; dr. M. Groenink) en Erasmus MC (dr. I van der Laar; prof. dr. J. Roos-Hesselink). Binnen de ERN Skin, *Mendelian Connective Tissue Disorders*, *Pediatric MFS*, wordt Nederland vertegenwoordigd door Amsterdam UMC (prof. dr. R. Engelbert; drs. J. Warnink-Kavelaars).

### CONCLUSIE, TOEKOMST EN FINANCIERING

Het NNM zal de samenwerking tussen patiënten en zorgprofessionals versterken, de positie van de patiënt binnen de gezondheidszorg verstevigen en de organisatie en kwaliteit van de zorg, onderwijs en onderzoek naar een hoger niveau tillen binnen Nederland en Europa.

Het project 'samen beslissen in de zorg voor zeldzaam: Marfan syndroom' bood een kans om dit netwerk te realiseren. Echter financiële ondersteuning blijft een ingewikkeld probleem als er met meerdere partijen samengewerkt wordt. Geïnvesteerde tijd in het netwerk van patiënten en zorgprofessionals blijkt regelmatig 'eigen' tijd en valt buiten het reguliere takenpakket. Ondanks de vele landelijke aandacht voor de ontwikkeling van netwerken<sup>1,2,6-8</sup> ontbreekt momenteel een duidelijke financieringsstructuur. Naast enthousiaste kartrekkers (patiënten en zorgprofessionals) is een transparante financieringsstructuur en ondersteuning noodzakelijk om een netwerk tot een succes te maken. Helaas ontbreekt dit ook voor NNM en moeten we alert blijven op te verkrijgen subsidies. Als bestuur hopen we dan ook dat, naast alle positieve aandacht voor netwerken, ondersteuning en financiering van netwerken op de agenda blijft staan zodat goed opgezette netwerken voort kunnen blijven bestaan. ←

### Referenties

- 1 'Samen beslissen in de zorg voor zeldzaam' <https://vsop.nl/wat-doen-wij/projecten/projecten-nederland/samen-beslissen-in-de-zorg-voor-zeldzaam/>.
- 2 'NFU- Onderzoek innovatie met en voor de gezonde regio' [https://www.nfu.nl/img/pdf/19.2122-NFU\\_Onderzoek\\_innovatie\\_met\\_en\\_voor\\_de\\_gezonde\\_regio.pdf](https://www.nfu.nl/img/pdf/19.2122-NFU_Onderzoek_innovatie_met_en_voor_de_gezonde_regio.pdf).
- 3 <https://www.yumpu.com/nl/embed/view/cnwDmCkghEUNeMA1> p11-17.
- 4 Hilhorst-Hofstee Y: Multidisciplinary practice guideline 'Marfan syndrome'. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde* 2013;157:A6658.
- 5 [https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/marfan\\_syndroom/marfan\\_syndroom\\_-\\_startpagina.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/marfan_syndroom/marfan_syndroom_-_startpagina.html).
- 6 Montserrat Moliner A, Waligóra J. The European Union Policy in the Field of Rare Diseases. *Public Health Genomics*. 2013;16:268-77.
- 7 [https://ec.europa.eu/health/ern\\_nl](https://ec.europa.eu/health/ern_nl).
- 8 <https://www.medischcontact.nl/web/file?uuid=ebea06d7-b2d7-4f81-9ad4-439f51a54be4&owner=5cc7e487-5462-4e8a-a5ca-61f150fc9866>.

CASPER VAN KOPPENHAGEN

# Buiten spelen



*‘Worldwide most people with spinal cord injury receive bad quality of primary care, no after care and no resources to participate in society. They are still destined to die young.’*

De voorzitter van de wetenschappelijke commissie van de *International Spinal Cord Society* opent het jaarlijkse ISCOS-congres in het zonnige, mondaine Nice. ‘Hè toe nou, we waren net zo lekker bezig’, denk ik, heel eventjes. Zondagochtend op Schiphol gemeld met gelijkgestemden van de NVDG groep, heerlijk schoolreisje gevoel. ‘Goed je weer te zien, hoe is’t nou?’ En het netwerken begint.

Informatie wordt openlijk, maar ook heimelijk gedeeld. Bij iedere trip met dit gezelschap verandert mijn beeld van de (dwarslaesie)

revalidatiezorg in Nederland. Waarom? Omdat je in de waan van alledag zo opgeslokt kan raken van je eigen sores, dat je de wereld om je heen zomaar zou kunnen vergeten. Zo blijkt nu ook weer, want na twee dagen op pad, met copieuze diners, een rondleiding door een toch ietwat aftands ogend revalidatiecentrum, het delen van onze zorgen over toenemende wachttijden, gebrek aan handen aan bed, die steeds maar groeiende bureaucratie, en dan die aios, die aios, zucht, steun, met tussendoor de gulle lach en blijdschap dat wij wél een leuke baan hebben, schudt deze voorzitter van het congres ons even uit de westerse wensboom. Het is een mondiaal congres, maar natuurlijk een blanke westerse aangelegenheid hiero in Nice, eenvoudigweg omdat het overgrote deel van de wereld zich natuurlijk helemaal niet deze reis kan veroorloven. En dus nauwelijks inbreng heeft. Gelukkig heeft die wereld een stem met de voorzitter van de wetenschappelijke commissie, afkomstig uit India, het land van de schitterende kleuren en prachtige mensen, maar vooral van de onoplosbare problemen.

Paar dagen later struin ik door DeFabrique, Utrecht. Ik druk een appje van een collega weg: ‘Ben je weer aan het buiten spelen?’ ‘Iemand moet het doen’, app ik terug. Aangeklampt en aanklampend hop ik van gesprekspartner naar gesprekspartner en de radars staan open. Waar hebben we het over, waar heb jij het over, hebben we het over hetzelfde, wat leuk je weer te zien, dat zeker. Ik loop na een workshop naar buiten en een collega van elders uit het land spreekt me aan: ‘Vond jij nou ook zus en zo en dit en dat, toen hij dat ene zei’. Ikzelf was net een andere opmerking aan het herkauwen en eerlijk gezegd, ik vond ‘zus en zo’ helemaal niet ‘dit en dat’. Enfin, we starten een nieuwe discussie op weg naar een volgende workshop en besluiten bij het scheiden der wegen binnenkort een keer hierover te mailen of te agenderen op een of andere vergadering van een of ander gremium.

En kijk, dat is nou waarom congressen internationaal en nationaal er toe doen. Gisteren dacht ik dit, vandaag ben ik daar toch weer anders naar gaan kijken. Mag wat kosten, en ja die ozonlaag, daar knippen we even de oogjes toe, maar je belevingswereld verandert. Helpt een goed gesprek met een patiënt of met de buurman ook bij, stukken goedkoper overigens, maar dat terzijde. Ik zeg, en-en, u kent me intussen.

*Casper van Koppenhagen*

*Revalidatiearts UMC Utrecht en secretaris VRA bestuur*

# AIRe: een nieuw en actief netwerk in de revalidatie

Een fittere patiënt herstelt beter en sneller en houdt het behaalde revalidatieresultaat beter en langer vast. De nieuw opgerichte vereniging AIRe heeft zich daarom tot doel gesteld om expertise op het gebied van fitheid van revalidatiegeneeskundige patiënten te verbreden. AIRe werkt als een forum voor ontwikkelingen op dit vlak. Belangrijkste activiteit van AIRe is het organiseren van een jaarlijkse themadag, die steeds in een ander revalidatiecentrum zal worden georganiseerd.



## PROF. DR. R. (RIENK) DEKKER

Revalidatiearts, hoogleraar Revalidatiegeneeskunde en Actieve Leefstijl

## DR. H. (HAN) HOUDIJK

Universitair Hoofddocent, Vrije Universiteit Amsterdam, Amsterdam Movement Science, Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen, Heliomare Revalidatie, Research & Development, Wijk aan Zee

## DR. M. (MAREMKA) ZWINKELS

Inspanningsfysioloog en Docent-onderzoeker HAN Sport en Beweging, Expertiseteam Health Promotion and Performance, Nijmegen. De Hoogstraat Revalidatie, Inspanningslab, Utrecht

## I.J. (ILSE) BLOKLAND MSC

Promovenda, Vrije Universiteit Amsterdam, Amsterdam Movement Science, Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen, Heliomare Revalidatie, Research & Development, Wijk aan Zee

## DR. A.J. (ANNET) DALLMEIJER

Senior onderzoeker, Amsterdam UMC, locatie VUmc, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Amsterdam Movement Sciences



## CORRESPONDENTIE

Meer weten over AIRe?

- r.dekker01@umcg.nl
- h.houdijk@vu.nl
- maremka.zwinkels@han.nl
- i.j.blokland@vu.nl
- a.dallmeijer@amsterdamumc.nl

## WAT IS AIRE?

AIRe staat voor *Aandachtsgroep Inspanningsfysiologie Revalidatiegeneeskunde*, en is een kersverse vereniging die zich bezighoudt met netwerkvorming rondom inspanningsanalyse binnen de revalidatie. Het doel van de vereniging is het verdiepen en meer toepassen van de kennis en expertise op het gebied van fitheid van revalidatiegeneeskundige patiënten, met als uitgangspunt dat een fittere patiënt beter en sneller herstelt en het behaalde revalidatieresultaat beter en langer vasthoudt. Met andere woorden, zoals het in het oprichtingsdocument van de AIRe staat: het vergroten van kennis over de inspanningsfysiologie-aspecten van het bewegen en sporten binnen het multidisciplinaire domein van de revalidatiegeneeskunde en het op basis daarvan verbeteren van het revalidatiegeneeskundig handelen. We doen dat door in een multidisciplinair netwerk kennis en ervaring te delen over inspanningsanalyse, training en leefstijladvies in de revalidatie.

## INSPANNINGSFYSIOLOGIE IN DE REVALIDATIE

Inspanningsanalyses, bij voorkeur uitgevoerd met ademgasapparatuur, geven inzicht in en richting voor de revalidatiebehandeling. Op basis van een maximaaltest en/of loopenergiemeting kunnen er gerichte beweeg- en trainingsadviezen gegeven worden, en vastgesteld worden óf en hoe belastbaar een revalidant is.

Voor feitelijk alle diagnosegroepen, zoals die worden gezien binnen de revalidatiegeneeskunde, is toepassing van het principe van *exercise is medicine* (bewegen als medicijn) van meerwaarde. Of het nu gaat om een kind met cerebrale parese of een volwassene met een CVA of een amputatie: een betere fitheid kan leiden tot een beter en sneller bereikt resultaat van de behandeling en verkleint de kans op recidieven en terugval.

## NETWERK: VAN KLEIN NAAR GROOT EN MULTIDISCIPLINAIR

AIRe is ontstaan uit de behoefte tot verdieping van kennis en expertise bij diverse groeperingen, zoals bijvoorbeeld de Werk-



groep VRA, Bewegen en Sport (WVBS) en uit informele contacten van behandelaars en onderzoekers die bezig waren met het implementeren van inspanningsanalyses in verschillende revalidatiecentra en bij verschillende patiëntenpopulaties. Deze 'pioniers' uit UMC Groningen, VUmc en Heliomare kwamen, vanaf 2014, met enige regelmaat samen om elkaar te informeren over opgedane ervaringen en toepassingen. Deze informele uitwisseling van kennis en ervaring bleek in een behoefte te voorzien. Ook bij andere instellingen was al ervaring opgedaan met inspanningsanalyse en trainingsprogramma's bij verschillende patiëntengroepen.

De samenstelling en de grootte van de bijeenkomsten groeide daarom gestaag. Na een aantal zeer productieve bijeenkomsten door het hele land is daarom besloten om de samenwerking te formaliseren in een vereniging. Op 19 november 2018 was de vereniging een feit. Hoewel de oprichting van AIRe, als vereniging, compleet met statuten, jaarlijkse ALV, begroting en een 5-koppig bestuur ook een formele kant kent, is de insteek toch vooral om via informele wegen onze eerder genoemde doelstelling te bereiken. Dit informele aspect van de vereniging is onder andere terug te vinden in de manier waarop aan kennisuitwisseling wordt gedaan en wordt gewerkt aan ontwikkeling van expertise.

#### ACTIVITEITEN VAN AIRe

De belangrijkste activiteit van AIRe is het organiseren van een jaarlijkse themadag, waarvoor belangstellenden uit alle disciplines van de revalidatiegeneeskundige teams welkom zijn. De ervaring leert dat met name inspanningsfysiologen, fysiotherapeuten, bewegingswetenschappers, revalidatieartsen, bewegingsagogen, psychomotorische therapeuten, medewerkers van inspanningslaboratoria en staf- en beleidsmedewerkers op de themadag afkomen. Een prachtig breed pallet. De themadagen worden

voorbereid door het bestuur, maar vooral ook door drie werkgroepen die binnen AIRe zijn ingesteld. Deze drie werkgroepen (gericht op respectievelijk de onderwerpen testen, trainen en gezonde leefstijl) bereiden workshops, plenaire sessies of andere activiteiten voor die op de themadag op het programma komen. Ter voorbereiding komen de werkgroepleden minimaal twee keer per jaar bij elkaar en deelname aan de werkgroepen staat voor iedere belangstellende open.

#### TOEKOMSTVISIE

AIRe sluit aan bij de huidige ontwikkelingen rondom *exercise is medicine* in de revalidatie. Het belang van bewegen en sport voor het herstel en behoud van gezondheid en functioneren wordt steeds meer erkend en wetenschappelijk onderbouwd. Het is belangrijk dat de revalidatiegeneeskunde bij deze belangrijke ontwikkeling aansluit door het formuleren van richtlijnen rondom inspanningstesten, training en leefstijladviezen. Ondanks vele recente initiatieven in zorg en onderzoek is de kennis, ervaring en infrastructuur vaak nog onvoldoende om dit in de praktijk toe te passen. AIRe wil aan het oplossen van deze lacune een bijdrage leveren. De vereniging heeft de ambitie om een informatieve website te ontwikkelen. Het is de verwachting dat de website in de eerste helft van 2020 functioneel is. Daarnaast is het ook de insteek van AIRe om initiatieven op het vlak van behandelkaders, richtlijnen, testen en trainingsprogramma's te ondersteunen, mee te helpen ontwikkelen en, waar van toepassing, op te starten. ←

**Save the date:** 15-5-2020: Themadag AIRe, Centrum voor Revalidatie, locatie Beatrixoord, UMCG, Haren.



## NETWERK RONDOM JONGE KIND MET COMPLEXE ONTWIKKELINGSACHTERSTAND

# KiECON, innovatief netwerk in regio Twente

KiECON is ontstaan om diagnostische trajecten bij jonge kinderen sneller te kunnen vormgeven. In KiECON werken acht organisaties in de regio Twente samen om dat voor elkaar te krijgen. Lees meer over de achtergrond, werkwijze en resultaat.



## DRS. M.C. (CATHRIEN) VAN GRONINGEN

Kinderrevalidatiearts Roessingh en Ziekenhuisgroep Twente

## DR. J. (JOYCE) GEELEN

Kinderarts erfelijke aangeboren aandoeningen, Roessingh en Radboudumc



## CORRESPONDENTIE

m.vangroningen@roessingh.nl

KiECON (Kinder Expertise Centrum Oost Nederland) is een diagnostisch centrum voor complexe, meervoudige ontwikkelingsproblematiek bij kinderen van 0 tot 7 jaar. KiECON werd in Twente opgericht om snel passende hulp te organiseren voor deze groep kinderen. De diagnostiek wordt efficiënt en parallel ingezet bij diverse instanties. Financiering vindt plaats door gemeente en zorgverzekeraars; een bijzondere constructie. In het NOS-journaal van 8 november 2019 werd KiECON als voorbeeld uitgelicht en benoemd als positief uitvloeisel van regionale samenwerking in de jeugdzorg.

## ACHTERGROND VAN ONTSTAAN KIECON

In 2015 werd de jeugdzorg voor kinderen overgeheveld naar de gemeenten (nieuwe Jeugdwet), opdat kinderen en gezinnen sneller geholpen zouden worden binnen hun eigen netwerk. Vanuit Roessingh, Centrum voor Revalidatie participeerden we al jaren in de Integrale Vroeghulp, evenals de andere instellingen die nu bij KiECON betrokken zijn.

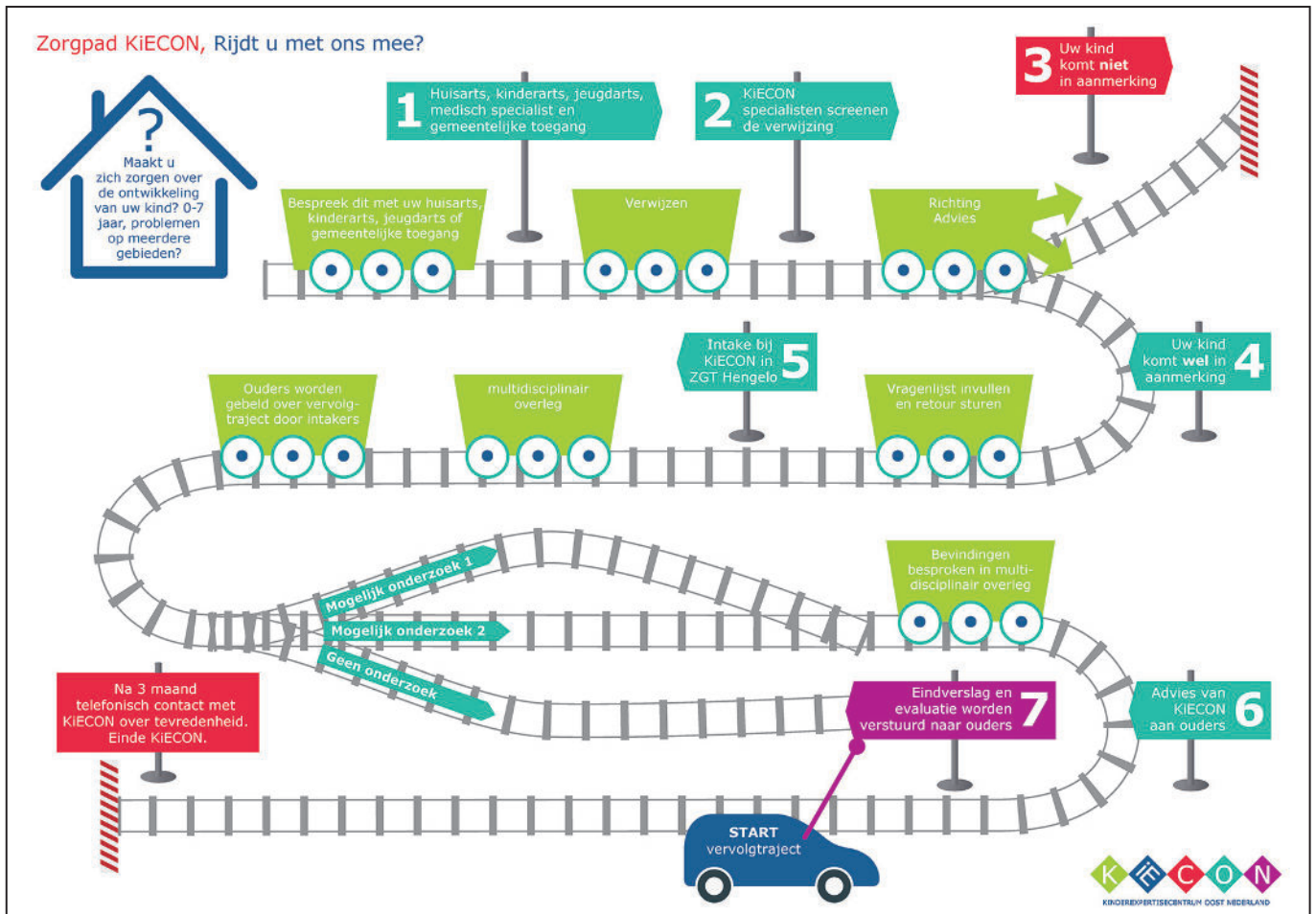
In Twente werd MEE, de coördinator van de Integrale Vroeghulp,

bij deze wijziging in de jeugdzorg opgeheven. Zij kregen via de gemeente geen aanbesteding. Daarmee hield Integrale Vroeghulp op te bestaan.

Vanuit Roessingh ontstond echter al eerder het idee om een centrum voor complexe ontwikkelingsstoornissen op te richten om diagnostische trajecten sneller en beter te kunnen vormgeven. Met diverse instellingen in de regio werd overleg gevoerd en, naar aanleiding van een oproep in dit tijdschrift, werd al in 2014 contact gelegd met Guus Schrijvers, emeritus hoogleraar Public Health en gezondheidseconoom. Hij heeft de diverse partijen helpen enthousiasmeren en heeft ook aangegeven dat het regelen van een meerjarige financiering de grootste uitdaging zou zijn. Uiteindelijk waren acht organisaties bereid om de samenwerking verder vorm te geven in KiECON, te weten twee ziekenhuizen (Medisch Spectrum Twente (MST) en Ziekenhuisgroep Twente (ZGT)), het revalidatiecentrum (Roessingh), jeugdzorg (Jarabee); kinderpsychiatrie (Karakter en Accare); een zorgorganisatie voor spraak/taalproblemen (Kentalis) en een zorgorganisatie voor verstandelijk beperkten (Aveleijn), zie het logo in figuur 1.



**Figuur 1.** Acht organisaties werken samen in KiECON, Kinderexpertisecentrum Oost Nederland.



**Figuur 2.** Deze infographic geeft duidelijkheid over de traject dat jonge kinderen met behulp van KieCON doorlopen.

## WERKWIJZE KIECON

Kinderen in de leeftijd van 0 tot 7 jaar met ontwikkelingsproblemen op meerdere gebieden, kunnen door een arts worden verwezen naar KieCON. Voor meer informatie over verwijzingen kan worden gekeken op de website van KieCON: [www.kiecon.nl](http://www.kiecon.nl).<sup>1</sup> Eén dag in de maand komen zorgprofessionals van de acht betrokken instellingen samen om intakes te doen. Er kunnen maximaal twaalf kinderen op een ochtend gezien worden. In de middag volgt een uitgebreid multidisciplinair overleg (MDO) om de intakes en de lopende trajecten te bespreken. Afvaardiging van de diverse instanties zijn aanwezig, evenals de kinderrevalidatiearts en een kinderneuroloog gedurende een deel van de bespreking (zie figuur 2, Infographic).

In de drie jaar tijd, dat KieCON operationeel is, werden intakes gedaan bij 223 kinderen. 95% van de ouders zijn tevreden over het traject en zouden KieCON aanbevelen.

## VOORBEELD: SAM

Sam is een vijf jarige jongen die naar KieCON is verwezen door de jeugdarts in verband met zorgen over de algehele ontwikkeling

wat blijkt uit matige motoriek, achterblijvende spraak en twijfel over zijn cognitie. Hij loopt vast op school.

Bij de intake wordt hij drie kwartier gezien door een kinderarts en een GZ-psycholoog. Hierbij wordt er een video gemaakt. De betrokken zorgprofessionals zorgen samen voor verslaglegging in een gezamenlijk elektronisch patiëntendossier, een afgeschermd gedeelte van HIX, het EPD van ZGT.

Tijdens het MDO wordt het kernprobleem geformuleerd en een hypothese opgesteld. Tevens spreekt men af welke diagnostiek op welke plek moet gebeuren. Na overleg met ouders worden verwijzingen gedaan. KieCON coördineert de diagnostische fase en begeleidt tot de zorg geborgd is binnen de juiste instelling. De verwijzing voor diagnostiek en begeleiding kan ook naar een instelling zijn, die niet bij KieCON betrokken is, als dat meer passend is.

Sam is uiteindelijk gezien in DCD-team Roessingh in samenwerking met kinderpsychiatrie Accare. Zij hebben psycho-educatie gegeven aan ouders en school, nadat diagnose ASS werd gesteld. Binnen Roessingh volgde een diagnostische fase en later een behandel fase vanwege het matige motorisch functioneren. Gehooronderzoek werd verricht door Pento. Onderling werd →



Team KiECON

Bovenste rij v.l.n.r.: Annet Weenink (gedragwetenschapper Aveleijn); Zillah Holtkamp (gedragwetenschapper Accare, IMH Twente); Ruben Portier (kinderneuroloog MST); Annet Lentferink (gedragwetenschapper Jarabee); Liset Wegdam (kinderarts MST); Ellen van der Kroft (kinderarts ZGT).

Onderste rij v.l.n.r.: Cathrien van Groningen (revalidatiearts Roessingh); Joyce Geelen (kinderarts Radboudumc/Roessingh); Linda Roekevisch (gedragwetenschapper Kentalis); Mariëlle Oosterbroek (coördinator, Aveleijn); Yvonne Oude Lenferink (secretaresse ZGT); Anita Hoek (beleidsmedewerker zorg ZGT).

Op de foto ontbreken o.a. Lia Joosten (gedragwetenschapper Karakter) en Henrike Haverkate (secretaresse Karakter).

afgestemd waar de niveaubepaling zou plaatsvinden. Roessingh en Accare bleven betrokken en na zes maanden kon KiECON het traject afronden in een MDO met een afsluitende brief.

### UITDAGINGEN

De samenwerking met acht instellingen komt alleen tot stand met enthousiaste mensen van de werkvloer, die een stapje extra willen zetten. De bestuurders van de instellingen moeten ook achter deze samenwerking staan. Het toegankelijk zijn van een elektronisch patiëntendossier voor iedere betrokken zorgprofessional is van belang voor het snel en efficiënt kunnen werken.

De parallelle trajecten en de vele kinderen zorgen voor een behoefte aan goede coördinatie. Tijd voor een coördinator en een secretaresse is essentieel voor het slagen van het project. Financiering is de grootste uitdaging gezien de betrokkenheid van vele gemeenten waar gelden vandaan moeten komen en ook zorgverzekeraars. Er wordt op dit moment nog steeds gewerkt aan een sluitende begroting. Alle partijen zien gelukkig nog steeds de voordelen van deze innovatieve werkwijze.

### WAT LEVERT HET OP?

*Voor kind en ouders*

Kinderen met complexe ontwikkelingsproblematiek en hun ouders krijgen in zo kort mogelijke tijd duidelijkheid over de 'totaal-diagnose' in plaats van steeds van organisatie naar organisatie te moeten gaan. De zorg is dus efficiënt georganiseerd.

Ouders hoeven maar één keer hun verhaal te vertellen.

Het zorgt voor minder wachttijd omdat intakes niet dubbel gedaan hoeven te worden. Hierdoor starten kind en ouders eerder met de behandeling, hetgeen van belang is voor een zo optimaal mogelijke ontwikkeling van het kind. Op de lange termijn zal dit zeker kosten besparen.

Zie ook *Manifest 1001 kritieke dagen* voor meer achtergrond informatie.<sup>2</sup>

### Voor zorgprofessionals

Waarom investeren de betrokken partijen graag in deze constructie? Door samenwerken ontstaat verspreiding van kennis tussen diverse organisaties. Zo krijgen bijvoorbeeld psychologen inzicht in genetische diagnostiek bij kinderen met een verstandelijke beperking of snappen ze dat ook een spierziekte de oorzaak kan zijn van een gedragsmatig moeilijk kind.

Organisaties gebruiken elkaars informatie en weten elkaar te vinden bij vragen.

Het is gewoon leuk om samen te werken!

### TAKE HOME MESSAGE

Waar een wil is, is een weg!

Samenwerken geeft energie en die heb je wel nodig om diverse hobbels, vooral in financieel opzicht te nemen. De tevredenheid van professionals en ouders is erg groot. Efficiëntie in het diagnostisch proces levert tijdswinst op die van belang voor het jonge kind is.

Door samenwerking ontstaat kennisverspreiding.



### Referenties

1. Website KiECON: [www.kiecon.nl](http://www.kiecon.nl)
2. [https://www.nvo.nl/bestanden/2015/Dossier-Overig/Manifest-1001-kritieke-dagen/5420-1/1001kritiekedagen\\_juni2015.pdf](https://www.nvo.nl/bestanden/2015/Dossier-Overig/Manifest-1001-kritieke-dagen/5420-1/1001kritiekedagen_juni2015.pdf)



**THUASNE**

# SpryStep® max

Optimale ondersteuning van het looppatroon

**De nieuwe  
generatie  
carbon  
ortheses**

[www.thuasne.nl](http://www.thuasne.nl) | 033 247 44 44

# CP-Net, een uniek netwerk

In 2014 werd CP-Net opgericht met als ambitie dat alle mensen met CP in de eigen regio worden behandeld volgens de laatste stand der wetenschap. Hoe is dit netwerk tot stand gekomen, wat doet dit netwerk precies en wat is de succesformule? Bestuursleden Marjolijn Ketelaar, senior onderzoeker Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht van het UMC Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie, Jules Becher, emeritus hoogleraar kinderrevalidatiegeneeskunde en voorzitter CP-Net en Martijn Klem, inmiddels directeur Revalidatie Nederland, vertellen.



**LAURA VAN STEENVELDT**

Directeur CP-net



**CORRESPONDENTIE**

l.v.steenveldt@cp-net.nl



**MARK VAN DEN BRINK PHOTOGRAPHY**

**B**ij ongeveer één op de 400 baby's in Nederland treedt voor de eerste verjaardag cerebrale parese (CP) op. Zij hebben een houding- en bewegingsstoornis die wordt veroorzaakt door een beschadiging van de hersenen. Het is een complexe aandoening met motorische en vaak cognitieve problemen die invloed heeft op de ontwikkeling, het dagelijks functioneren en participatie in het maatschappelijk leven. De hersenbeschadiging kan ook invloed hebben op communicatie, visus en gedrag. Om ervoor te zorgen dat deze patiënten de beste zorg krijgen is vijf jaar geleden CP-Net

opgericht; een netwerk waar zorgverleners, onderzoekers en mensen met CP of hun ouders samenwerken.

### CP-NET: WAT GING ERAAN VOORAF?

‘Lang voordat CP-Net werd opgericht liep het onderzoeksprogramma PERRIN, waarin meetinstrumenten werden ontwikkeld’ trapt Marjolijn af, ‘maar deze werden niet of nauwelijks gebruikt in de zorg. In Canada hadden ze een methode voor implementatie ontwikkeld; de Knowledge Broker (KB) methode. Daar zijn we toen gaan kijken hoe dit precies in zijn werk ging.’ Knowledge Brokers (KB-ers) zijn therapeuten die als verbindende schakel tussen wetenschappelijk onderzoek en praktijk optreden, de zogenaamde ‘kennismakelaars’. Deze verbinding was precies wat er nodig was om de in het onderzoeksprogramma *PERRIN* (*PEdiatric Rehabilitation Research In the Netherlands*) ontwikkelde meetinstrumenten te implementeren in de praktijk. Het project ‘Knowledge Brokers PERRIN’, gefinancierd door ZonMw, werd opgestart en liep van 2008-2010. ‘Binnen dit project was er een structurele samenwerking tussen Rijndam Revalidatiecentrum, Sophia Revalidatie, Revalidatie Friesland en Revalidatiecentrum De Hoogstraat,’ vertelt Jules, ‘zij stelden elk voor gemiddeld twee uur per week een KB-er beschikbaar. Deze KB-ers werden inhoudelijk geschoold over de meetinstrumenten en op het gebied van implementatie. Hierdoor waren ze in staat voor hun centrum een implementatieplan te maken.’

### ONTWIKKELING EN IMPLEMENTATIE RICHTLIJN CP

Voorafgaand aan het project ‘KB PERRIN’ liep de ontwikkeling van de richtlijn CP. ‘De eerste versie van de richtlijn CP verscheen in 2006,’ vertelt Jules, ‘Het is een bijzondere richtlijn, omdat het multidisciplinair is en er veel partijen bij betrokken zijn, zoals de BOSK (patiëntenvereniging, nu CP Nederland) en alle paramedische en medische disciplines.’

Beide ontwikkelingen kwamen samen. Marjolijn vertelt: ‘De methodiek van het inmiddels ontwikkelde KB-netwerk leek ook erg geschikt voor het implementeren van de richtlijn. Dus toen is er een vervolg op PERRIN gekomen.’ Dit was het project ‘Richtlijn CP in de praktijk’ dat werd gefinancierd door het Innovatieprogramma Revalidatie van Revalidatie Nederland en ZonMw. In dit project vormden twintig instellingen - revalidatiecentra, mytilscholen en revalidatieafdelingen van ziekenhuizen - samen een netwerk waarin verschillende onderdelen van de richtlijn werden uitgewerkt. Ook in deze instellingen werden KB-ers aangesteld. Daarnaast waren vertegenwoordigers van patiëntenvereniging BOSK, implementatiedeskundigen en onderzoekers betrokken. Dit project duurde twee jaar, maar dat bleek niet genoeg. ‘Inmiddels waren we zover dat we dit netwerk structureel wilden gaan opzetten,’ licht Marjolijn toe, ‘toen zijn we gaan praten met de instellingen of ze hier zelf geld voor over

zouden hebben.’ Ter overbrugging werd een vervolg op het voorgaande project, ‘Richtlijn CP in de praktijk 2’, gestart. Dit project duurde een jaar (2013) en had als doel het inmiddels krachtige netwerk van kennis en ervaring met cerebrale parese te behouden en uit te bouwen.

### OPRICHTING CP-NET

Het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, de afdeling Revalidatiegeneeskunde van het VUmc en de BOSK sloten de handen ineen en werkten een plan van aanpak uit voor de oprichting van een landelijk CP-Net. ‘We hebben hier lang mee geworsteld’ vertelt Martijn, toenmalig directeur van de BOSK, ‘de stap naar een structureel, zichzelf onderhoudend netwerk was groot.’

**‘We wilden iets goeds, structureels neerzetten. Een netwerk dat zichzelf inhoudelijk en financieel kan bedruipen’**

Avonden lang werd met een kleine groep vergaderd over welke stappen gezet moesten worden in de richting van een structureel netwerk. Martijn gaat verder: ‘het ambitieniveau was heel hoog. We wilden echt iets goeds, structureels neerzetten; een netwerk dat zichzelf inhoudelijk en financieel kon bedruipen. Daar moet je heel goed over nadenken.’ Het was duidelijk dat het een netwerk moest zijn waarin de drie betrokken partijen patiënt - zorgprofessional - onderzoeker verbonden zouden zijn, maar waarbij de focus zou liggen op de zorgprofessionals. ‘Zij moeten het uiteindelijk doen’, licht Marjolijn toe, ‘maar daar hebben we wel die driehoek voor nodig. Alle drie de partijen zijn daarom heel bewust onderdeel van het netwerk.’

In maart 2014 werd Stichting CP-Net uiteindelijk opgericht met als ambitie dat alle mensen met CP in de eigen regio worden behandeld volgens de laatste stand der wetenschap. Bijna alle (reguliere) revalidatiecentra in Nederland en enkele revalidatieafdelingen van ziekenhuizen/UMC's nemen deel aan CP-Net ([www.cp-net.nl](http://www.cp-net.nl)).

### SAMENWERKEN, VERBINDEN EN KENNISUITWISSELING

Uniek is dat in het netwerk professionals, onderzoekers en mensen met CP of hun ouders gelijkwaardig samenwerken. Vanuit deze verschillende perspectieven wordt kennis en kunde gedeeld die kan bijdragen aan een betere zorg voor mensen met CP. Deze kennisuitwisseling vindt plaats via de CP-Netwerkdagen en een digitaal kennisuitwisselingsplatform. ‘Tijdens de netwerk- →

## ‘Tijdens de geaccrediteerde netwerkdagen wordt nadrukkelijk aandacht besteed aan hoe het werkt in de praktijk’



dagen wordt niet alleen informatie gezonden’, vertelt Martijn hierover, ‘Er wordt nadrukkelijk aandacht besteed aan hoe het werkt in de praktijk. Een deel van de dag gaan we zelfs aan de slag met het uitwerken van de implementatieplannen voor de centra. Het uiteindelijke doel is dat er iets verbetert in de praktijk.’ Daarnaast weten deelnemers elkaar onderling te vinden. Marjolijn vertelt: ‘Het concept van CP-Net is het KB-netwerk. De KB-ers zijn de structurele link tussen lokale CP-teams en het netwerk. Zij jagen binnen hun eigen team vernieuwing aan. De kracht is dat ze, doordat ze de werkvloer goed kennen, weten wat nodig is om kennis bruikbaar te maken voor de praktijk. Ze kunnen hun collega’s stimuleren, motiveren en toerusten om onderzoeksresultaten toe te passen in hun werk.’ Wat veel mensen niet weten is dat de netwerkdagen van CP-Net accreditatiepunten opleveren en dus uit scholingsbudgetten gefinancierd kunnen worden.

De deelnemers bestaan overigens niet alleen uit KB-ers. Ook hun managers, revalidatieartsen en andere betrokkenen zoals de orthopedisch chirurgen maken, al dan niet gekoppeld aan een specifiek onderwerp, deel uit van het netwerk. Daarnaast zijn ook enkele mensen met CP of hun ouders benoemd als KB-er. Zij brengen hun ervaring en die van hun achterban (leden van CP Nederland voorheen BOSK) mee in het netwerk en vice versa.

‘Naast kennisuitwisseling ontwikkelen we ook zelf producten’ vertelt Martijn, ‘zo zijn we nu, samen met mensen met CP, dokters, paramedici en wetenschappers, bezig met het opstellen van de nationale onderzoeksagenda voor cerebrale parese. En niet te vergeten het CP Register, dat momenteel ontwikkeld wordt door patiënten, dokters en wetenschappers, en waarvan we als CP-Net beoogen beheerder te worden. Dit patiënt-, behandel- en follow up register gaat ons helpen erachter te komen welke interventie werkt, zodat iedere persoon met CP de juiste behandeling krijgt en secundaire problemen kunnen worden voorkomen.’

### UITDAGINGEN

Het was een zoektocht, een reis die samen met alle betrokken partijen is afgelegd, maar nu is het een stevig en diep verankerd

netwerk. Marjolijn is onwaarschijnlijk trots op wat is bereikt: ‘Ik sta voor onze visie, dat we het samen doen. Dat maakt wel dat het soms wat langzamer gaat dan dat je zou willen, maar je zet het zo wel ontzettend veel steviger neer. Die zoektocht in het vinden van de balans, aan de ene kant samenwerken en overleggen en aan de andere kant doorpakken, zaken bereiken, is soms lastig. Maar we doen het met elkaar, de deelnemers zijn het netwerk.’ Martijn geeft aan dat juist die samenwerking en verbinding tegelijkertijd soms de problemen van een netwerk zijn; ‘We moeten het hebben van enthousiasme, inspiratie en *peer pressure*. Dat zijn de ingrediënten om de implementatie van de richtlijn op een hoger level brengen.’

Volgens Jules is de link met wetenschap lastig. ‘De wetenschap heeft haar eigen dynamiek, waarbij wetenschappers niet zijn georganiseerd in een groep, en er ook soms sprake is van concurrentie. Dat maakt het een ingewikkelde groep om te betrekken in ons netwerk.’ Marjolijn ziet daar nog een grote winst: ‘Als we een vorm kunnen vinden om op een continue basis samen te werken met onderzoekers en te weten welk onderzoek waar wordt uitgevoerd, zouden we de koppeling tussen onderzoek en goede zorg nog beter kunnen neerzetten.’

### TOEKOMST

Mensen met CP bevinden zich niet allemaal in de revalidatiecentra of ziekenhuizen, maar ook in de eerste lijn en de (verstandelijk) gehandicaptensector. ‘Om onze ambitie te halen moeten we onze scope verbreden’, zegt Jules: ‘Dit betekent voor de komende jaren onze samenwerkingsverbanden uitbreiden.’ En dit past dan weer uitstekend bij de toekomstvisie van zorgverzekeraars. Zoals Andre Rouvoet, voorzitter van Zorgverzekeraars Nederland (ZN), al aangaf tijdens het lustrumcongres van CP-Net in juni 2019; ‘CP-Net sluit goed aan bij de toekomstvisie van de zorgverzekeraars, waarin het gaat om de zorg in netwerken rond de patiënt te organiseren. ZN denkt dan ook graag mee over de toekomst van dit, voor patiënten zo belangrijke, netwerk.’





EEN TRANSMURAAL NETWERK VOOR MENSEN MET CHRONISCHE PIJN

# De eerste resultaten van het Netwerk Pijnrevalidatie Limburg

De zorg voor mensen met chronische musculoskeletale pijn heeft verandering nodig. Dat is de reden dat in het Netwerk Pijnrevalidatie Limburg een transmurale samenwerking wordt opgezet met het doel de juiste zorg, op de juiste plaats, op het juiste moment te organiseren. De eerste resultaten zijn bekend en geven nieuwe inzichten voor verdere doorontwikkeling.



## C. (CYNTHIA) LAMPER MSC

PhD student Maastricht University, research school CAPHRI, vakgroep Revalidatiegeneeskunde

## I.P.J. (IVAN) HUIJNEN PHD

Senior onderzoeker, fysiotherapeut Maastricht University, research school CAPHRI, vakgroep Revalidatiegeneeskunde en Adelante Zorggroep, Kenniscentrum

## A.J. (ALBÈRE) KÖKE PHD

Senior onderzoeker, fysiotherapeut Maastricht University, research school CAPHRI, vakgroep Revalidatiegeneeskunde, Adelante Zorggroep, Kenniscentrum en Hogeschool Zuyd Heerlen

## PROF. DR. A.M.C.F. (JEANINE) VERBUNT

Hoogleraar revalidatiegeneeskunde, revalidatiearts Maastricht University, research school CAPHRI, vakgroep Revalidatiegeneeskunde en Adelante Zorggroep, Kenniscentrum



## CORRESPONDENTIE

cynthia.lamper@maastrichtuniversity.nl

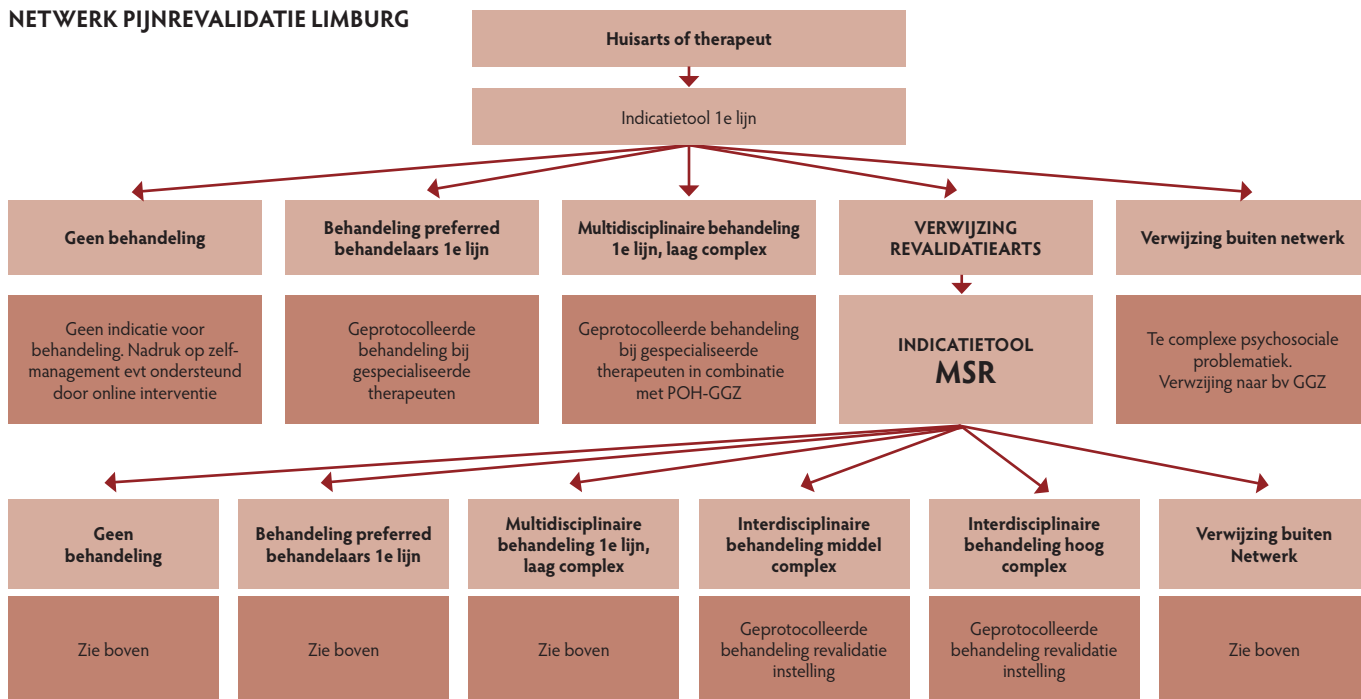
In Nederland ervaren twee miljoen mensen chronische pijn aan het houdings- en bewegingsapparaat.<sup>1</sup> Ongeveer 90% heeft deze klachten minstens twee jaar en de impact op de kwaliteit van leven is groot.<sup>2</sup> De complexiteit van de klachten varieert enorm tussen mensen en hangt af van de context, de betekenis van de pijn en de invloed van biopsychosociale factoren op het functioneren.<sup>3</sup>

De impact van chronische pijn op de samenleving is eveneens aanzienlijk. Recent NIVEL-onderzoek laat zien dat pijnklachten aan het houdings- en bewegingsapparaat de belangrijkste reden is voor huisarts-consultatie.<sup>4</sup> In 2015 waren de gezondheidszorgkosten voor aandoeningen aan het bewegingsapparaat ruim 6 miljard euro.<sup>5</sup> Daarmee eindigden ze boven diabetes- en kankerzorg in de top 5 van meest dure aandoeningen. Daarnaast waren de kosten voor ziekteverzuim, productiviteitsverlies en arbeidsongeschiktheid ruim 4,1 miljard euro per jaar. De financiële impact op de samenleving is dus enorm.

Een belangrijke reden hiervoor is dat het huidige gezondheidszorgsysteem niet optimaal is voor adequate behandeling van chronische pijn. Chronisch pijn is een multifactorieel probleem, waarbij een behandeling gericht op pijnvermindering niet effectief is. Echter, mensen met chronische pijn blijven zoeken naar een oplossing voor de pijn en bezoeken diverse zorgverleners.<sup>6</sup> De diversiteit aan uitleg, verklaringen of oplossingen voor de klachten die ze hier krijgen zorgt ervoor dat het een tijdrovende zoektocht is die voor veel onduidelijkheid en teleurstelling zorgt, terwijl het gewenste resultaat niet wordt bereikt.<sup>7</sup>

De zorg voor mensen met chronische pijn heeft dus een andere aanpak nodig! Het rapport van de Taskforce 'De juiste zorg op de juiste plek' (2018) en de Zorgstandaard Chronische Pijn (2017) adviseren een integrale biopsychosociale visie ten aanzien van pijn →

**NETWERK PIJNREVALIDATIE LIMBURG**



met een transmurale matched care aanpak<sup>8,9</sup> Hierdoor ontstaat een netwerk van zorgverleners rond iemand met chronische pijn.

**HET NETWERK PIJNREVALIDATIE LIMBURG**

Binnen het Expertisecentrum Pijn en Revalidatie van de Universiteit Maastricht en Adelante Zorggroep is het Netwerk Pijnrevalidatie Limburg ingericht in 2017 conform het voorstel in de Zorgstandaard Chronische Pijn. Het netwerk is een samenwerkingsverband waarin huisartsen, praktijkondersteuners GGZ (POH-GGZ), paramedici en revalidatie-zorgaanbieders vanuit de eerste, tweede en derde lijn samenwerken met één gezamenlijke visie op chronische pijn: het verbeteren van functioneren met pijn. Het project wordt gefinancierd door zorgverzekeraars CZ, VGZ en Zilveren Kruis.

Het netwerk wordt ontworpen en geëvalueerd aan de hand van de *Quadruple Aim*.<sup>10</sup> Dit houdt in dat het netwerk moet leiden tot een betere gezondheid (oftewel het beter functioneren ondanks pijn), meer tevredenheid over de zorg vanuit patiëntenperspectief, een verbeterde werkkwaliteit van de zorgverleners en lagere kosten van de pijnzorg. De ontwikkeling en inrichting van het Netwerk Pijnrevalidatie Limburg bestaat uit twee fasen. In fase 1 is het Netwerk ontwikkeld en getest in vier eerstelijns huisartsen en paramedische praktijken, een Zelfstandig BehandelCentrum en een revalidatiecentrum in de regio Heerlen. In het netwerk worden zorgverleners ondersteund in het stellen van een indicatie, het bieden van een lijnoverstijgend behandelprogramma gebaseerd op *Acceptance and Commitment Therapy*, *Graded Activity* en *Exposure in Vivo* en het bevorderen van communicatie tussen zorgverleners en patiënt. Hiervoor volgen de zorgverleners scholingen en vinden multidisciplinaire overleggen plaats in

de eerste lijn. Bovendien is de eHealth applicatie, de SanaCoach Pijnrevalidatie (©Sananet BV), ontwikkeld die zorgt voor een eenduidige informatievoorziening richting patiënt.<sup>11</sup> De SanaCoach Pijnrevalidatie bevat voor iedere patiënt educatiemateriaal over diverse onderwerpen rondom pijn, vragenlijsten voor indicatiestelling en een dagboekfunctie waarin de zorgverlener het functioneren van de patiënt kan monitoren.

Met de vier voormalige Ontwikkelcentra Pijnrevalidatie (OPR; resp. Roessingh, Rijndam, UMC Groningen en Adelante) werden twee indicatietools ontwikkeld; één indicatietool voor de huisartsen, POH-GGZ en paramedici en één indicatietool voor de Medisch Specialistische Revalidatiezorg (MSR). Indicatietool 1 voor de eerste lijn bestond in fase 1 uit de aangepaste *STarT Back-tool* die ingevuld wordt door de patiënt.<sup>12</sup> Deze tool is ontwikkeld om te differentiëren tussen het geven van enkel educatie, een behandeling gericht op re-activering in de eerste lijn, een behandeling gericht op re-activering in de eerste lijn gecombineerd met een POH-GGZ, een verwijzing naar de tweede of derde lijn, of een verwijzing buiten het netwerk zoals de GGZ. Voor de MSR wordt indicatietool 2 ontwikkeld op basis van gegevens uit de Nederlandse Dataset Pijnrevalidatie en anamnese en lichamelijk onderzoek bij intake door revalidatiearts. De revalidatiearts heeft, naast dezelfde verwijsopties als eerste lijn, de opties om te verwijzen naar specifieke behandelingen binnen de MSR. Een overzicht is weergegeven in figuur 1. Ook werden in samenwerking met de voormalige OPR-centra kwaliteitscriteria en criteria voor certificering voor deelnemende instellingen opgesteld.

Vervolgens is van oktober 2017 tot oktober 2018 een haalbaarheidsstudie uitgevoerd. Hierin werd de implementatie en werking van

het netwerk bij de voorloperpraktijken geëvalueerd middels een iteratief proces, gebaseerd op principes van het *user-center design*.<sup>13</sup> De resultaten uit de iteraties werden gebruikt om inhoud en werkwijzen binnen het Netwerk af te stemmen op de dagelijkse praktijk. Ook werd tijdens de haalbaarheidsstudie gewerkt aan het optimaliseren van de samenwerking tussen de verschillende partijen.

### DE EERSTE ERVARINGEN

Uit de evaluaties van fase 1 kwam naar voren dat zorgverleners door de opgestelde richtlijnen en protocollen meer consistent zijn in de biopsychosociale taal, behandelduur, intensiteit en inhoud waardoor samenwerking tussen zorgverleners wordt bevorderd. Echter de implementatie van de protocollen in de dagelijkse praktijk blijft achter. Daarnaast werd indicatietool 1 niet systematisch ingezet in de reguliere werkwijze. Het is een knelpunt dat deze tool niet is geïntegreerd in het eigen patiëntendossier.

Ook ervaren patiënten en zorgverleners dat een stigma bestaat op het hebben van chronische pijn. De heersende opvatting in de Nederlandse maatschappij is dat pijn een teken is van weefsel schade en dat de zorg gericht moet zijn op het vinden van de somatische oorzaak. Ook zorgverleners hebben vaak een meer biomedische oriëntatie. Dit belemmert het geven van biopsychosociale pijneducatie en behandeling.

Een ander knelpunt is de huidige organisatie van zorg. Deze belemmert de implementatie tussen en binnen praktijken.

De huidige structuur waarin zorgverleners binnen een praktijk en tussen praktijken samenwerken is overall anders georganiseerd. De protocollen en de richtlijnen zijn zo opgesteld dat de implementatie aangepast kan worden naar de lokale organisatie. Dit blijkt in de praktijk lastig door de diversiteit in organisaties. De zorgverleners waren erg enthousiast over het iteratieve, *user-centered design*. Zo kunnen de protocollen en richtlijnen makkelijker op maat worden geïmplementeerd rekening houdend met barrières die in een fase naar boven kwamen. Het is gebleken dat het Netwerk Pijnrevalidatie Limburg niet een één-op-één oplossing is voor de problemen die spelen in de eerste lijn. Een advies is dan ook om de probleemstelling en de zoektocht naar een oplossing samen met de eerstelijns zorgverleners te ontwikkelen. Daarnaast is een groter aantal zorgverleners in een bepaald gebied nodig om een implementatie te laten slagen.

### HOE NU VERDER

Op basis van de resultaten van fase 1 is medio april 2019 besloten fase 2 te starten. In deze fase wordt een oplossing gezocht voor de overgebleven knelpunten en daarnaast wordt het netwerk uitgebreid met nieuwe zorgverleners in de eerste lijn in regio Heerlen. Daarbij wordt de zorg geleverd in het nieuwe Netwerk Pijnrevalidatie Limburg de komende twee jaar geëvalueerd op basis van de eerder beschreven *Quadruple Aim*. Deze resultaten worden medio 2021 verwacht. Voor het laatste nieuws en meer informatie over het Netwerk Pijnrevalidatie Limburg zie <https://www.netwerkpijn-revalidatie.nl/>.



### Referenties

1. Bekkering GE, Bala MM, Reid K, et al. *Epidemiology of chronic pain and its treatment in The Netherlands*. *Neth J Med* 2011;69:141-53.
2. Breivik H, Eisenberg E, O'Brien T, et al. *The individual and societal burden of chronic pain in Europe: the case for strategic prioritisation and action to improve knowledge and availability of appropriate care*. *BMC Public Health* 2013;13:1229. doi: 10.1186/1471-2458-13-1229.
3. Bushnell MC, Ceko M, Low LA. *Cognitive and emotional control of pain and its disruption in chronic pain*. *Nat Rev Neurosci* 2013;14:502-11. doi: 10.1038/nrn3516.
4. Nielen M. *Nederlanders vooral met beweegklachten naar de huisarts 2019* [Beschikbaar op: <https://www.nivel.nl/nl/nieuws/nederlanders-vooral-met-beweegklachten-naar-dehuisarts>,.
5. *Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu*. 2018 [Beschikbaar op: <https://www.volksgezondheidenzorg.info/> accessed 19/07/2018.
6. Köke AJ, Smeets RJ, Schreurs KM, et al. *Dutch Dataset Pain Rehabilitation in daily practice: Content, patient characteristics and reference data*. *Eur J Pain* 2017;21:434-44. doi: 10.1002/ejp.937.
7. Breivik H, Collett B, Ventafridda V, et al. *Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment*. *Eur J Pain* 2006;10:287-333. doi: 10.1016/j.ejpain.2005.06.009.
8. *Rapport van de taskforce. De juiste zorg op de juiste plek: Wie durft? Den Haag*, 2018.
9. *Zorgstandaard Chronische Pijn 2017* [Beschikbaar op: [http://www.dutchpainsociety.nl/files/ZorgStandaard\\_Chronische\\_Pijn\\_versie\\_2017\\_03\\_28.pdf](http://www.dutchpainsociety.nl/files/ZorgStandaard_Chronische_Pijn_versie_2017_03_28.pdf) accessed 23/07/2018.
10. Bodenheimer T, Sinsky C. *From Triple to Quadruple Aim: Care of the Patient Requires Care of the Provider*. *Annals of Family Medicine* 2014;12:573-76. doi: 10.1370/afm.1713.
11. *Sananet Care BV. Sananet: specialist in eHealth* [Beschikbaar op: <http://www.sananet.nl/ehealth-specialist.html> accessed 09/08/2018.
12. Hill JC, Afolabi EK, Lewis M, et al. *Does a modified STAR-T Back Tool predict outcome with a broader group of musculoskeletal patients than back pain? A secondary analysis of cohort data*. *BMJ Open* 2016;6:e012445. doi: 10.1136/bmjopen-2016-012445.
13. Lamper C, Kroese M, Köke A, et al. *Developing the Network Pain Rehabilitation Limburg: a feasibility study protocol*. *BMJ Open* 2019;9:e025962. doi: 10.1136/bmjopen-2018-025962.

KWALITATIEVE STUDIE NAAR DE BETEKENIS VAN KWALITEIT VAN LEVEN VOOR  
VOLWASSENEN MET EEN DWARSLAESIE EN HOE DIT TE METEN

# Wat kwaliteit van leven betekent volgens mensen met een dwarslaesie

Een dwarslaesie beïnvloedt iemands kwaliteit van leven. Dit artikel geeft weer wat mensen met een dwarslaesie verstaan onder kwaliteit van leven. Daarnaast wordt onderzocht of het vernieuwde meetinstrument QoL-BDS de lading van het concept kwaliteit van leven dekt.



## A.J. (ALINE) HAKBIJL-VAN DER WIND RN BSC

Center of Excellence for Rehabilitation Medicine,  
UMC Utrecht Brain Center, UMC Utrecht;  
De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

## DR. C. (CHRISTEL) VAN LEEUWEN

Psycholoog en onderzoeker Center of Excellence for  
Rehabilitation Medicine, UMC Utrecht Brain Center,  
UMC Utrecht; De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

## PROF. DR. M.W.M. (MARCEL) POST

Senior onderzoeker Center of Excellence for  
Rehabilitation Medicine, UMC Utrecht Brain Center,  
UMC Utrecht; De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht;  
Rijksuniversiteit Groningen, UMC Groningen,  
Centrum voor Revalidatie, Groningen



## CORRESPONDENTIE

a.v.d.wind@dehoogstraat.nl

Een dwarslaesie is een ernstige aandoening die een scala aan veranderingen kan veroorzaken op lichamelijk gebied en in dagelijkse activiteiten. Hierdoor wordt de ervaren kwaliteit van leven (KvL) van de betrokkenen beïnvloed.<sup>1,2</sup> Het uiteindelijke doel van de medisch specialistische revalidatie is dat een (oud-)revalidant een zo goed mogelijke KvL bereikt en behoudt. Om revalidanten adequaat te kunnen ondersteunen is het daarom van belang om te weten wat hiervoor bepalend is. KvL is een complex concept waar veel in- en externe factoren op van invloed zijn.<sup>1</sup> De *World Health Organization (WHO)* definieert KvL als: 'de perceptie van individuen op hun levenspositie in de context van de cultuur en het waarden-systeem waarin zij leven en de relatie tot hun doelen, verwachtingen, standaarden en belangen.'<sup>3</sup> De *Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set (QoL-BDS)* is op deze definitie gebaseerd. Deze vragenlijst is ontwikkeld door een internationaal samenwerkingsverband om een korte vragenlijst te hebben die in de kliniek en in onderzoek naast andere KvL-vragenlijsten gebruikt kan worden, om daarmee de vergelijkbaarheid van uitkomsten van KvL-onderzoeken te bevorderen.<sup>4</sup> De QoL-BDS bevat drie vragen:

naar de tevredenheid over het leven als geheel, naar lichamelijke en naar mentale gezondheid. Op basis van resultaten van een eerdere studie<sup>5</sup> is besloten om een item over sociaal welzijn toe te voegen aan de QoL-BDS. Het is nodig dat revalidanten zelf beoordelen of met deze toegevoegde vraag hun begrip van KvL door dit meetinstrument wordt omvat. Het eerste doel van deze studie was om inzicht te krijgen in de interpretatie van het begrip KvL door mensen met een dwarslaesie in Nederland. Het tweede doel was om te beoordelen in hoeverre de vragen van de QoL-BDS dit begrip omvatten.

## METHODE

### Design

Cross-sectionele studie met individuele cognitieve interviews.

Deze studie maakte deel uit van de internationale validatie van de QoL-BDS<sup>4,6</sup> en maakte gebruik van de kwalitatieve onderzoeksgegevens die in Nederland voor de validatie zijn verzameld.

### Participanten

Vooraf was bepaald dat in elk land 10-12 cognitieve interviews zouden plaatsvinden. In Nederland werden oud-revalidanten van De Hoogstraat Revalidatie benaderd.

**Tabel 1.** Vragen van de Quality of Life Basic Data Set.

1.	Wanneer u denkt aan uw leven en persoonlijke omstandigheden van de afgelopen vier weken, hoe tevreden bent u dan met uw leven als geheel?
2.	Hoe tevreden bent u met uw fysieke gezondheid in de afgelopen vier weken?
3.	Hoe tevreden bent u met uw mentale gezondheid, emoties en stemming in de afgelopen vier weken?
4.	Hoe tevreden bent u met uw sociale leven in de afgelopen vier weken?

Inclusiecriteria waren: 1) leeftijd  $\geq$  18 jaar; 2) het langer dan een jaar hebben van een dwarslaesie. Exclusiecriteria waren: 1) het niet beheersen van de Nederlandse taal; 2) substantiële cognitieve of psychische problematiek.

#### Procedure

Oud-revalidanten werden schriftelijk benaderd en gaven schriftelijk *informed consent*. De interviews vonden plaats tussen september 2017 en april 2018, met een gemiddelde duur van 41 minuten (SD:  $\pm$  8). Twee ervaren onderzoekers deden ieder zes interviews. Tien interviews vonden thuis plaats, één in het revalidatiecentrum en één telefonisch. Van de interviews werden geluidsopnames gemaakt. De METC van het Universitair Medisch Centrum Utrecht gaf een niet-WMO verklaring af.

#### Instrumenten

Aan het begin van het interview werden demografische gegevens en dwarslaesiekenmerken aan de participant gevraagd. Tevens werd informatie over de dwarslaesie uit het medisch dossier verzameld. Tijdens het interview werd eerst met een open vraag naar de betekenis van het begrip KvL gevraagd en dit werd gevolgd door de vragen van de QoL-BDS (tabel 1). Bij iedere vraag werd eerst gevraagd een score te geven op een numerieke schaal van 0 tot 10. Daarna werd gevraagd waarom men aan dacht bij het geven van een score en naar praktijkvoorbeelden om het antwoord te onderbouwen. Aan het einde van het interview werd gevraagd naar andere aspecten, naast de vier vragen van de QoL-BDS, waarnaar gevraagd had moeten worden om te begrijpen wat KvL voor de participant betekent.

#### Analyse

Alle interviewfragmenten die relevant waren voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag zijn woordelijk getranscribeerd. Een thematische analyse is uitgevoerd met behulp van MaxQDA 2018. Constante vergelijking en methodologische en persoonlijke memo's zijn toegepast. Tussentijdse resultaten zijn bediscussieerd door de auteurs.

#### RESULTATEN

In totaal deden twaalf participanten mee aan dit onderzoek, hun kenmerken staan in tabel 2.

#### Betekenis van het begrip kwaliteit van leven

Participanten gaven sterk verschillende omschrijvingen van het begrip KvL. Deze zijn weergegeven in tabel 3. In plaats van een definitie werd meestal benoemd wat zij bepalend vonden voor hun KvL, zoals de mate van plezier of tevredenheid over het leven. Ook werd het omschreven als 'de waarde die je hecht aan je leven'. Daarnaast werden fysieke aspecten genoemd,

bijvoorbeeld de mate van vrijheid in het ondernemen van activiteiten. 'Er zijn altijd beperkingen onderweg natuurlijk, je kan niet alles meer als toen je gezond was, maar zo veel mogelijk vrijheid. Dat als ik naar buiten wil naar buiten kan'. Participanten noemden ook mentale aspecten, zoals veerkracht in het om kunnen gaan met de dwarslaesie of beperkingen: 'Dat je in de beperkingen die je ervaart, mentaal en fysiek je weg kan vinden, eventueel met hulp van anderen. En mentale beperkingen misschien ook, dat je daarmee kunt dealen eigenlijk'. Sociale aspecten die werden genoemd betroffen verschillende aspecten van verbondenheid. Dit had vooral betrekking op het hebben van goede relaties en contacten met familie.

#### Leven als geheel

Bij de vraag naar wat de participanten verstonen onder het 'leven als geheel' gaven zij antwoorden die gerelateerd kunnen worden aan fysieke, mentale en sociale domeinen (tabel 3). In het fysieke domein ging het over aspecten die wel of niet gerelateerd zijn aan een dwarslaesie of comorbiditeit, of fysieke klachten die voor of na de dwarslaesie zijn ontstaan. Vaak ging het over de impact die dit heeft op het leven: 'De afhankelijkheid, dat blijft altijd. Dat zijn de negatieve dingen'. Een praktisch voorbeeld is: 'Het gaat allemaal →

**Tabel 2.** Demografische gegevens en karakteristieken (n = 12).

	% of gemiddelde (SD)
Geslacht (% man)	41,6
Leeftijd (gemiddelde in jaren, SD, range)	61 (16,4) 31-81
50 jaar of ouder (%)	75
Onderwijs (gemiddelde in jaren, SD, range)	16 (4,3) 10-23
Duur dwarslaesie (gemiddelde in jaren, SD, range)	14,3 (15) 2-46
Oorzaak traumatisch (%)	50
Paraplegie (%)	66,6
Motorisch compleet (%)	41,6
Score 'leven als geheel' (gemiddelde, SD, range)	6,7 (1,7) 3-8
Score 'fysieke gezondheid' (gemiddelde, SD, range)	7,7 (1,3) 4-9
Score 'mentale gezondheid' (gemiddelde, SD, range)	6,8 (1,7) 3-9
Score 'sociale leven' (gemiddelde, SD, range)	7,6 (0,7) 7-9

SD = standaard deviatie.

**Tabel 1.** Vragen van de Quality of Life Basic Data Set.

VRAGEN	ANTWOORDEN		
	Fysiek domein	Mentaal domein	Sociaal domein
<b>Definitie kwaliteit van leven</b>	- Vrijheid in activiteiten - Achteruitgang door dwarslaesie en/of ouder worden - Zelfredzaamheid - Mobiliteit	- Plezier in/tevredenheid over het leven - Waarde van het leven - Veerkracht - Response shift - Coping	- Verbondenheid
<b>Leven als geheel</b>	- Impact (gevolgen van) dwarslaesie: energieverdeling, zelfstandigheid, verandering in mobiliteit, tijdsinvestering, algemeen - Fysieke klachten als gevolg van de dwl - Fysieke klachten niet als gevolg van de dwl - Kwaliteit voorzieningen	- Veerkracht - Verandering in activiteiten - Coping, bijvoorbeeld relativeren - Response shift - Onzekerheid	- Sociale situatie - Wens om een vaste partner - Werk - Financiële situatie
<b>Fysieke gezondheid</b>	- Klachten door de dwarslaesie, waaronder energieverdeling, decubitus en pijn - Impact op het leven, waaronder vrijheid in activiteiten en tijdsinvestering - Fitheid en beweging - Klachten niet dwl gerelateerd - Ouder worden - Mobiliteit	- Coping, bijvoorbeeld relativeren - Eigen regie - Response shift - Veerkracht - Oorzaak dwl	- Emotionele en praktische ondersteuning - Financiële situatie - Verschillend perspectief - Werk
<b>Mentale gezondheid</b>	- Fysieke klachten en energieverdeling - Mobiliteit - Afhankelijkheid - Medicatie	- Coping - Autonomie - Verliesverwerking/acceptatie - Veerkracht - Zelfbeeld - Response shift - Levensdoel	- Sociale situatie - Relatie partner
<b>Sociale leven</b>	- Invloed fysieke gezondheid en hoeveelheid energie - Mobiliteit - Zorgrelaties - Praktische ondersteuning	- Mentale ondersteuning - Eigen regie	- Maatschappelijke participatie, waaronder sociale activiteiten - Hoeveelheid en kwaliteit van relaties - Financiële situatie
<b>Overig</b>	- Ouder worden - Toegankelijkheid omgeving - Zorgbehoefte	Religie	- Financiële situatie - Werk - Relatie partner - Lotgenotencontact

Dwl = dwarslaesie.

zo langzaam hè. Ik kan typen, maar alleen met deze vinger'. Het mentale aspect kwam naar voren in bijvoorbeeld het citaat: 'Het is heel moeilijk om de situatie van nu te accepteren. Als je 61 jaar nooit ziek bent geweest en je krijgt ineens dit, dan blijft dat als een rode draad door al mijn gedachten lopen'. Sociale aspecten die hierbij werden genoemd waren bijvoorbeeld (psychische) problemen bij familie of kwaliteit van vriendschappen. Ook de wens om een vaste partner te hebben werd genoemd.

#### Fysieke gezondheid

Participanten gingen bij deze vraag vooral in op fysieke klachten die wel of niet

ontstaan zijn door de dwarslaesie en de impact hiervan op het leven (tabel 3). Een dwarslaesie werd niet gezien als een ziekte: 'Ik voel me niet ziek, ik ben niet ziek. Ik heb wat lichamelijke ongemakken'.

De ongemakken uitte zich in algemene zin: 'Je moet altijd doorgaan hoe hard het ook is. Het is gewoon topsport wat je elke dag levert' of op activiteitsniveau: 'Bijvoorbeeld een keer lekker de ramen zemen. Nu moet mijn man het doen en sta ik aanwijzingen te geven'. Dit werd tevens gerelateerd aan ervaren vrijheid: 'Het is vrijheid. Vaak zijn het nog niet eens dingen die je zou doen, maar dat je dat niet kan...'. Geleidelijke achteruitgang door ouder worden of toename van lichamelijke

ongemakken werd als hinderlijk gezien. Ook werd 'fitheid en beweging' genoemd, dit is bijvoorbeeld fysiotherapie, sporten of mee doen aan de Handbike Battle. Het mentale aspect werd zichtbaar in bepaalde copingstrategieën ten aanzien van een veranderde fysieke situatie. Dit werd duidelijk zichtbaar in de uitspraak van een participant die vertelde over haar afhankelijkheid van zorgverleners: 'Het is ook wel een ellende. Die vrouwen die elke dag je wassen en aankleden alsof je een klein kind bent. Maar het is niet anders. Het kan ook niet anders. En als je je dat dan weer realiseert, dan is die ergernis ook weer voorbij'.

*Mentale gezondheid*

Ook uit deze vraag bleek de verbondenheid van de mentale en fysieke domeinen: *'Die mankementen die je erbij hebt gekregen, dat je met migraine in bed ligt, die decubituswonden die daardoor ook weer tevoorschijn komen, die halen je stemming weer naar beneden.'* Sommige thema's lagen dicht bij elkaar. In de uitspraak *'Toen ik het [de dwl] net had en misschien nooit meer uit die rolstoel zou komen was ik wel echt een beetje sip. Maar daarna, toen het beter ging en m'n leven gewoon kon doen, eigenlijk geen terugslag*

*gehad'* kwam zowel coping als verliesverwerking naar voren. Een enkele keer werd ook een response shift zichtbaar: *'Wat ik kan, dat haal ik er uit, dat is die 8. In het dagelijks leven denk je: verdorie, waarom kan ik niet meer dit of dat. Dan is het een 7. Maar nu weet ik dat ik er alles uit kan halen wat er in zit. Door die stoel, door die beperkingen, vind ik dat het een 8 is.'*

*Sociale leven*

Het sociale leven werd beïnvloed door de fysieke situatie, namelijk een verminderd energieniveau en afhankelijkheid in ver-

voer. *'Ik heb nu niet voldoende energie om te zeggen dat ik met vrienden en vriendinnen naar theater ga. M'n sociale leven is wel een stapje terug'*. Een participant verbond treffend mobiliteit aan de impact op het sociale leven: *'Maar toen ik niet meer met trein en bus kon, kwam hij [een vriend] altijd bij mij langs, maar later had hij vaak geen geld voor de trein en dan kon hij niet langskomen.'*

Ook werd dit onderwerp verbonden aan bijvoorbeeld praktische hulp die gegeven werd door het sociale netwerk of zorgprofessionals. →

**'Die vrouwen die je elke dag wassen en aankleden alsof je een klein kind bent. Maar het is niet anders. Het kan ook niet anders. En als je je dat dan weer realiseert, dan is die ergernis ook weer voorbij'**





## Quality Of Life

### Overige

Als antwoord op de vraag waarnaar gevraagd had moeten worden om te begrijpen wat KvL voor de participant betekent, kwamen verschillende onderwerpen naar voren. Het wel of niet hebben van werk werd gemist, maar ook religie en relatie met een partner. Dit is weergegeven in *tabel 3* bij de rij 'overig'. Het merendeel van deze onderwerpen is door andere participanten wel in één van de vier vragen ingebracht.

### DISCUSSIE

Het doel was om inzicht te krijgen in de interpretatie van het begrip KvL van mensen met een dwarslaesie in Nederland en te beoordelen in hoeverre de vragen van de QoL-BDS dit begrip omvatten. Uit de analyse bleek dat de aspecten die KvL bepalen niet allen gerelateerd konden worden aan gezondheid of het hebben van een dwarslaesie, maar ook aan de mentale en sociale situatie zoals deze voor de

dwarslaesie was en hoe deze veranderd is. Verder werd de onderlinge verwevenheid van verschillende aspecten van KvL duidelijk uit de antwoorden op alle vragen, zonder dat hier concreet naar werd gevraagd. Een hoge score voor lichamelijke gezondheid werd bijvoorbeeld beargumenteerd met zich momenteel mentaal beter voelen. Of een lage score voor lichamelijke gezondheid werd uitgelegd door het noemen van weinig sociale contacten als gevolg van een gezondheidsprobleem. Dit onderzoek laat zien dat de participanten het onderscheid in deze aspecten van KvL, zoals dat in KvL-vragenlijsten wordt nagevraagd, niet ervaren, maar het totaal van domeinen wel als bepalend zien voor de ervaren KvL.

De recente toevoeging van het sociale domein aan de QoL-BDS lijkt zinvol. Participanten noemden in hun definitie van KvL aspecten die in de vraag naar tevredenheid over het sociale leven

opnieuw terug komen of verder werden uitgelegd. Het is opvallend dat participanten, zonder dat hier specifiek naar werd gevraagd, noemden dat betaald werk en financiële situatie niet vallen onder één van de vier vragen, maar wel belangrijk zijn om kwaliteit van leven te kunnen begrijpen.

Het valt daarom te overwegen of de vraag over het sociale domein veranderd moet worden in tevredenheid met 'sociaal en maatschappelijk leven'. Besluiten rondom aanpassing of verandering zullen worden gemaakt op basis van internationale resultaten.

Een terugkerend thema is 'veerkracht', dit is het herstellingsvermogen, bijvoorbeeld na het ontstaan van een dwarslaesie. Samen met andere mentale factoren, zoals ervaren controle over het leven, eigenwaarde, hoop en doel in het leven is dit bepalend voor de KvL na een dwarslaesie.<sup>1</sup>



Uit de resultaten blijkt dat het ouder worden met een dwarslaesie bepalend was voor de KvL en tevredenheid over de fysieke situatie. Dit kan mogelijk worden verklaard door een relatief hoge gemiddelde leeftijd van 61 jaar en een lange tijd sinds de dwarslaesie, namelijk 14 jaar. Dit resultaat benadrukt de noodzaak voor professionals om aandacht te hebben voor de KvL van de ouder wordende (oud)revalidanten en te blijven zoeken naar hoe zij een zo goed mogelijke KvL kunnen behouden, rekening houdend met de verschillende aspecten die bepalend zijn voor KvL.

Deze studie kent een aantal beperkingen. Het aantal deelnemers was vooraf vast-

gelegd, mogelijk hadden meer thema's onderscheiden kunnen worden wanneer meer participanten geïnccludeerd waren. Tevens deden in deze studie relatief veel vrouwen mee, terwijl in de populatie het percentage mannen hoger ligt.<sup>7</sup> Dit heeft invloed op de generaliseerbaarheid van de resultaten.

In de klinische praktijk gaat veel aandacht naar fysieke uitkomsten. Uit de resultaten van deze studie blijkt het belang van aandacht voor de mentale gezondheid en sociale context, omdat dit volgens de participanten medebepalend is voor KvL. Dit onderstreept de noodzaak van screening van deze aspecten in de

revalidatie en het ontwikkelen van psychosociale interventies die voortgezet worden in de thuissituatie. Concrete vormgeving hiervan moet verder onderzocht worden.

## CONCLUSIE

Volwassenen in Nederland met een dwarslaesie interpreteren het begrip KvL als iets wat gerelateerd is aan het fysieke, mentale en sociale domein. Deze domeinen hebben een sterke overlap met elkaar door de onderlinge verwevenheid. De vraag naar het sociale leven lijkt een waardevolle toevoeging. De QoL-BDS dekt de meeste aspecten die mensen met een dwarslaesie van belang vinden voor hun KvL. ←

## Referenties

1. Post MWM, Leeuwen CMC van. Psychosocial issues in spinal cord injury: A review. *Spinal Cord* 2012;50:382.
2. Hill MR, Noonan VK, Sakakibara BM, Miller WC. Quality of life instruments and definitions in individuals with spinal cord injury: A systematic review. *Spinal Cord* 2010;48:438.
3. WHOQoL Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual life Res* 1993;2:153-9.
4. Charlifue S, Post MW, Biering-Sorensen F, et al. International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set. *Spinal Cord* 2012;50:672.
5. Post MWM, Forchheimer MB, Charlifue S, Greve JMDA, New PW, Tate DG. Reproducibility of the international spinal cord injury quality of life basic data set: an international psychometric study. *Spinal Cord* 2019;1.
6. New PW, Tate DG, Forchheimer MB, Greve JMDA, Parashar D & Post MWM. Preliminary psychometric analyses of the International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set. *Spinal Cord* 2019;1.
7. DeVivo MJ. Epidemiology of traumatic spinal cord injury: Trends and future implications. *Spinal Cord* 2012;50(5):365-72.

## Abstract

**Aim:** To gain insight in the meaning of the concept Quality of Life (QoL) for people with a Spinal Cord Injury (SCI) and to assess whether the questions of the International SCI QoL Basic Data Set (QoL-BDS) adequately represent aspects of QoL relevant to this population.

**Method:** Qualitative cross-sectional study including twelve former patients of De Hoogstraat Rehabilitation. Individual cognitive interviews were performed and thematic analysed in MaxQDA.

**Results:** Participants described which factors best represented or characterized their QoL. From this, subthemes were identified and categorized in three main topics, corresponding with the QoL-BDS questions: physical health, psychological health and social life. When answering a question on a specific QoL domain, participants usually took aspects belonging to other QoL domains into consideration, influencing their score.

**Conclusions:** The current study suggests that the QoL-BDS covers most aspects of QoL of people with a SCI in the Netherlands. The interviews further revealed the complexity of the concept of QoL and the inter-connectedness of different aspects of QoL.

**Keywords:** Quality of Life, Spinal Cord Injury, qualitative study, QoL-BDS

INTERVIEW MET PROF. DR. ANNEMIEKE BUIZER

# 'Ik vind de combinatie patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek heel inspirerend'

Per 1 oktober is Annemieke Buizer benoemd tot hoogleraar Kinderrevalidatiegeneeskunde aan het Amsterdam UMC. In deze functie is het voor haar nu mogelijk om patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek te combineren. Ze kan enorm genieten van het begeleiden en opleiden van jonge onderzoekers en artsen en stond aan de wieg van het CP-register, dat in Nederland wordt opgezet. Op 5 juni is haar inauguratie als hoogleraar. Reden genoeg voor een interview in NTR. Anke Meester sprak met haar.



**DR. A. (ANKE) MEESTER**

(Kinder)revalidatiearts n.p.



**PETER VALCKX FOTOGRAFIE**



**Annemieke Buizer** is sinds 2009 kinderrevalidatiearts op de afdeling Revalidatiegeneeskunde van het Amsterdam UMC en per 1 oktober 2019 benoemd tot hoogleraar Kinderrevalidatiegeneeskunde. Haar aandachtsgebied is Cerebrale Parese (CP) met de focus op (revalidatie)-diagnostiek en -behandeling. Binnen de VRA is Annemieke actief in de Commissie Wetenschap & Innovatie.

## Waarom heb je voor het vak revalidatiegeneeskunde gekozen?

'Ik wilde aanvankelijk neuroloog worden en was ook al werkzaam als anios neurologie. Als neuroloog lag in die tijd vooral de nadruk op diagnostiek, en minder op behandelmogelijkheden. In die periode kwam ik in aanraking met de revalidatiegeneeskunde. Ik vond het heel inspirerend te zien hoe veel mogelijkheden er toch nog waren voor deze patiënten. Ook het samenwerken met andere disciplines sprak me erg aan. Uiteindelijk heb ik toen, na mijn promotieonderzoek, besloten de opleiding tot revalidatiearts te gaan doen. Mijn opleiding tot revalidatiearts heb ik in het circuit Heliomare-VUmc gedaan.

In dat circuit wordt nadrukkelijk aandacht besteed aan de kinder-revalidatie, en in het bijzonder aan spasticiteitsbehandeling. Ik vond dat een heel boeiend onderwerp waar nog heel veel onderzoek naar nodig is.'

## Waarop ben je gepromoveerd en wanneer was dat?

'Voor ik in opleiding kwam tot revalidatiearts, was ik als onderzoeker bij de afdeling Kindergeneeskunde bezig met promotieonderzoek. Ook toen al had ik veel belangstelling voor de effecten van medische behandelingen op het niveau van functioneren. Wat zijn de gevolgen voor het kind van een behandeling die gericht is op genezing van de ziekte.

Ik heb onderzoek gedaan naar de effecten van chemotherapie bij kinderen met kanker op hun cognitieve ontwikkeling.

Mijn proefschrift heb ik in 2008 afgerond: *Neurocognitive function after childhood cancer: Effects of chemotherapy*. Ik ben aan de VU gepromoveerd. In die periode was ik ook al begonnen aan mijn opleiding tot revalidatiearts, die ik in 2009 heb afgerond. Daarna werd ik aangesteld als kinderrevalidatiearts op de afdeling Revali- →



datiegeneeskunde van het VUmc, waar ik naast de patiëntenzorg ook onderzoek ging doen naar cerebrale parese en bewegingsstoornissen, onderliggende mechanismen en de effecten van behandeling op het functioneren.'

### **Wat denk je als hoogleraar te kunnen bereiken en wat is je persoonlijke ambitie?**

'Wat ik echt heel inspirerend vind is dat ik nu de mogelijkheid heb om de taken patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek te combineren en dat ik uit de samenwerking met andere disciplines binnen de revalidatie en met de andere vakgroepen - zoals kinderartsen, kinderneurologen, kinderorthopeden, andere teamleden, werkveld en ouders - vragen kan destilleren waarop we een antwoord kunnen proberen te vinden dat wetenschappelijk onderbouwd is, en waar een kind en de ouders ook echt wat aan hebben. Waar ligt de balans tussen het ondergaan van behandelingen en het nuttig effect voor het kind? Wat levert echt functionele winst op? Hoe komen we tot maatwerk in plaats van *one size fits all*? Bij kinderen met beperkingen door een hersenaandoening weten we nog steeds niet altijd precies wat je nu het beste kunt doen voor het individuele kind: te sterk werkende spieren verzwakken, te zwak werkende spieren versterken, hoe kunnen we de selectiviteit van de beweging verbeteren?'

### **Waar ik veel van verwacht is het Nederlands CP register**

'Met het landelijke samenwerkingsproject *'Zorg op maat voor kinderen en jongeren met CP'* brengen we een innovatie in de Nederlandse CP-zorg: een gestandaardiseerde follow-up en een CP-behandelregister, waarmee we zowel de huidige zorgpraktijk veranderen als de kennis vergroten. Er ligt een goede blauwdruk in Zweden, die al in meerdere landen is overgenomen: *Uppföljningsprogram för personer med cerebral pares (CPUP)*, een follow-up programma voor mensen met CP. Een programma, waarin kinderen met CP volgens een vast protocol gescreend worden, zodat problemen in de ontwikkeling vroegtijdig gesignaleerd en behandeld kunnen worden.

De data uit het CPUP-register laten zien dat door vroegtijdig ingrijpen secundaire gevolgen te voorkomen zijn. Zo is het vóórkomen van contracturen sinds de invoering van het CPUP-programma in Zweden zeer fors verminderd en is het percentage heupluxaties tot vrijwel nul gereduceerd. De komende jaren gaan we het CPUP-model naar de Nederlandse zorgpraktijk vertalen en in alle ziekenhuizen en revalidatiecentra implementeren. En we integreren het follow-up-programma met een behandelregistratie. Met dit programma is het de intentie om elk kind met CP volgens een gestandaardiseerd protocol te screenen en tegelijkertijd de behandelgegevens en -uitkomsten systematisch te verzamelen. Uitkomstmaten worden door behandelaars, onderzoekers én mensen met CP gezamenlijk vastgesteld. Zo wordt met het register ook kennis vergaard over de langetermijneffecten van behan-

delingen voor mensen met CP, zodat voor de individuele persoon steeds beter zorg op maat aangeboden kan worden, en over- en onderbehandeling kan worden voorkómen.

Mijn persoonlijke ambitie is toch echt wel het leveren van individueel maatwerk in de behandeling van kinderen met *cerebrale parese (CP)* en andere aandoeningen die gepaard gaan met bewegingsstoornissen, en dat dan wetenschappelijk onderbouwen.'

### **Waar zie je kansen?**

'Kansen zie ik in de samenwerking met anderen: andere vakgebieden, disciplines, het werkveld, de patiëntenverenigingen. Nationaal en internationaal zijn er samenwerkingsverbanden. Verder zijn er veelbelovende technische ontwikkelingen, bijvoorbeeld in de bewegingsanalyse.'

### **Waar zie je knelpunten?**

'De fondsen zijn beperkt. Dat betekent dat we de krachten moeten bundelen en de projecten op elkaar afstemmen. We moeten elkaar ook wat gunnen. Alleen door deze constructieve houding bereiken we dat we de beschikbare middelen zo doelmatig mogelijk gebruiken. Het heeft geen zin om te veel kleine projecten op te zetten, het is beter als ze onderdeel zijn van een groter geheel en bijdragen aan een aantal goed geformuleerde kernvragen.'

### **Waaruit haal jij je 'geneesplezier'?**

'Waar ik mijn voldoening uit haal is het opzetten van projecten gevoed door vragen uit de praktijk en die de zorg kunnen verbeteren voor kinderen met een beperking. Ik kan enorm genieten van het begeleiden en opleiden van jonge onderzoekers en artsen, van hun nieuwsgierigheid en hun kritische blik. Daarom vind ik de combinatie patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek ook zo inspirerend. Ik vind het een voorrecht dat ik als hoogleraar in de gelegenheid ben om de projecten die ik graag zou willen opzetten ook echt kan uitwerken. Dat geeft me enorm veel energie.'

### **Van welke ontwikkelingen verwacht je de komende periode veel?**

'Eigenlijk van wat ik net al aangaf: ik verwacht veel van het Nederlands CP register dat we aan het opzetten zijn. Het zou geweldig zijn als je met de informatie die dat oplevert ouders en kinderen (en uiteraard vervolgens ook volwassenen met CP) echt een advies op maat kan geven toegespitst op hun specifieke omstandigheden en dat dan ook echt goed onderbouwd. Door landelijk samen te werken in de revalidatie, met de patiëntenvereniging en met andere betrokken medische disciplines kunnen we echt kwaliteit van zorg gaan verbeteren. Verder zijn er de technologische ontwikkelingen die ons helpen de onderliggende problemen met het bewegen beter te meten en te begrijpen, en bijvoorbeeld nieuwe manieren van trainen te ontwikkelen.'



**Waar moet het wetenschappelijk onderzoek zich de komende jaren op richten? Hoe kijk je aan tegen de Kennisagenda Revalidatie?**

‘In de kinderrevalidatie hebben we eigenlijk altijd te maken met kleine patiëntgroepen. We moeten inzetten op het samenstellen van goede cohorten en onderzoek doen naar goede alternatieven voor RCT’s. De kennisagenda die er nu ligt gaat over evaluatie van zorg, en geeft richting aan de keuzes die nu eenmaal gemaakt moeten worden en de verdeling van middelen, als het gaat om dit soort studies. Het helpt bij de prioritering en het is belangrijk dat hij er is. Helaas zit er in de huidige kennisagenda niet zoveel kinderrevalidatie. De patiëntenverenigingen, zoals (voorheen) de BOSK, ontwikkelen nu ook hun eigen kennisagenda’s.’

**Hoe zie je de samenwerking tussen de VRA en de kinderrevalidatie?**

‘De Kindersectie is een belangrijke partij binnen de VRA. Kinderrevalidatieartsen zijn goed vertegenwoordigd in het bestuur. In de Commissie Wetenschap & Innovatie (WeCo) zitten inmiddels maar liefst vier kinderrevalidatieartsen.’

**Hoe zie je de samenwerking met de patiëntenverenigingen en wat zijn je ervaringen met het vormen van netwerken binnen en buiten de revalidatiegeneeskunde?**

‘De samenwerking met de patiëntenverenigingen is essentieel voor het bepalen van belangrijke onderzoeksvragen en

uitvoering van onderzoek. Andere netwerken zijn bijvoorbeeld de *Dutch-ACD (Academy for Childhood Disability)*, wat de Nederlandse afdeling is van de Europese E-ACD. Hierin zijn de professionals van de verschillende disciplines in de kinderrevalidatie vertegenwoordigd en wordt ook de aansluiting bij het onderwijs gezocht.

Er zijn natuurlijk nog vele andere (internationale) platforms waar we elkaar ontmoeten en waar ook veel kinderrevalidatieartsen lid van zijn. In de revalidatie zetten we ook graag in op generieke onderwerpen. Maar in de samenwerking met andere disciplines kom je toch steeds weer uit op de medische diagnose die tenslotte ook de specifieke kenmerken bepaalt van waaruit je werkt. Als revalidatiearts moet je je daarmee kunnen verhouden.’

**Wat wil je de lezers van het NTR meegeven?**

‘Ik zou zeggen: zoek elkaar op. Ik wil mensen graag enthousiast maken voor wetenschappelijk onderzoek. En niet alleen in de academische centra, maar juist ook in de revalidatiecentra. Werk samen en maak gebruik van elkaars specifieke expertise. Ik vind het heel fijn om te zien hoe collega’s bepaalde ervaringen opdoen, daar vervolgens vragen bij stellen en dat weten uit te werken naar een wetenschappelijk project en daar dan ook echt serieus onderzoek naar gaan doen met als resultaat bijvoorbeeld een promotie. Zo zou het wat mij betreft vaker moeten gaan, want dan heb je het echt over de dagelijkse praktijk waar we allemaal mee te maken hebben.’



# Aandachtpunten bij concentratie van zorg binnen de revalidatiegeneeskunde

In het afgelopen jaar vond op het Colloquium, aan de bestuurstafel van het Algemeen Bestuur (AB) van de VRA, in diverse werkgroepen en in de wandelgangen de discussie plaats rondom concentratie van zorg. Het is een voortdurend proces. Hieronder vindt u het huidige standpunt van het AB, aangevuld met aandachtspunten voor nu en de toekomst.

Het bestuur hoopt hiermee een houvast te geven voor alle expertisecentra die in de komende jaren in den lande opgetuigd worden, opdat de juiste zorg op de juiste plaats ook in de revalidatiezorg zal plaatsvinden.



LJILJA SUVAJDŽIĆ, VANHARTEGEFOTOGRAFEERD.NL

## CONCENTRATIE VAN ZORG: WAT IS HET?

Met concentratie van zorg wordt bedoeld dat de laagvolume hoog-complexe zorg zich toenemend zal concentreren in een zogenaamd 'expertisecentrum' of 'netwerkorganisatie', die vervolgens de hoog-volume laagcomplexe zorg steeds meer

**Concentratie is niet een doel op zich, maar een middel om de kwaliteit van zorg te verbeteren, met lagere kosten**

zullen kwijtraken. De verwachting is dat deze ontwikkelingen de kwaliteit van hoog-complexe zorg ten goede komt, omdat een toenemend aantal medisch specialisten zich zal gaan toespitsen op een sub-specialisme, waarin zij 'experts' kunnen worden (website De Jonge Specialist).

In essentie wordt de concentratie van zorg gedreven door de breed aangehangen overtuiging, ondersteund door nationaal en internationaal onderzoek, dat naarmate het volume van behan-

delingen groter is, de kwaliteit van de zorg ook beter is. Hogere zorgkwaliteit kan tot lagere kosten leiden doordat bijvoorbeeld het aantal heropnames en dergelijke afneemt. Daarnaast worden de kosten ook verlaagd als schaaffecten worden bereikt (doelmatigere inzet van mensen, kapitaal en middelen). In de praktijk betekent concentratie dat wetenschappelijke verenigingen minimaal aantallen voor hoog-complexe, laag volume behandelingen, bijvoorbeeld voor oncologische operaties, definiëren. Zorgverzekeraars nemen deze aanbevelingen over als eis in hun contractonderhandelingen. Dat leidt ertoe dat kleinere ziekenhuizen niet (meer) voldoen aan deze eisen en genoodzaakt zijn deze specifieke operaties/behandelingen te beëindigen (website NVZ).

## STANDPUNT VRA

Concentratie van zorg wordt door de VRA gestimuleerd indien mogelijk, met in achtname van onderstaande aandachtspunten. Het gaat alleen om concentratie van zorg **bij laagvolume hoog-complexe zorg** (zie definitie), waarbij het volgende motto wordt gebruikt: centraal als moet, decentraal als het kan.

Concentratie is niet een doel op zich, maar een middel om de kwaliteit van zorg te verbeteren, met lagere kosten.

## AANDACHTSPUNTEN VOOR CONCENTRATIE VAN ZORG

### Netwerkvorming

- Concentratie gaat samen met netwerkvorming: een goed regionaal netwerk vormt de basis van concentratie van zorg. Een 'expertisecentrum' heeft via een netwerk contact met de



regio en stemmen zo nodig met elkaar af. Zorg wordt zo snel als mogelijk in samenwerking weer dicht bij de patiënt georganiseerd.

- Concentratie van kennis is in sommige gevallen voldoende om een patiënt in de periferie te behandelen, waarbij het 'expertisecentrum' op afstand ondersteuning biedt.
- Adequate overdracht binnen een netwerk is belangrijk, waarbij aandacht voor gelijkwaardige samenwerking tussen revalidatieartsen van groot belang is.
- E-health kan worden gebruikt als hulpmiddel om concentratie vorm te geven.
- Regionalisering versus concentratie: er wordt gepleit voor een verregaande regionalisatie en zeker geen totale concentratie (slechts een of twee centra in Nederland).

#### *Patiënt*

- Belang en wensen van patiënt. Hierbij zou er een spanningsveld kunnen zijn tussen toegankelijkheid van zorg en kwaliteit van zorg. De revalidatiearts dient advies te geven over dit spanningsveld.
- *Shared decision making*: laat patiënten meebeslissen over wat zij willen. Dan moeten zij wel voldoende geïnformeerd zijn

hierover om weloverwogen beslissingen te kunnen nemen.

- De wens voor concentratie is voor patiënten groter bij kortdurende behandelingen dan bij langdurende behandelingen, met het oog op belasting van de patiënt door behandelingen ver van huis.

#### *Overige aandachtspunten*

- Concentratie wordt gestimuleerd als er wetenschappelijk aantoonbare meerwaarde is van de effecten hiervan. Er dient een toegevoegde waarde te zijn voor concentratie.
- Doorontwikkelingen van het vak: expertisecentra zijn een belangrijke spil in de doorontwikkeling van het vak/expertisegebied.
- In de opleiding tot revalidatiearts dient rekening te worden gehouden met concentratie van zorg: kan je de aios nog alles leren binnen deze instelling?
- Werkplezier van de revalidatiearts: er moet gewaakt worden voor vergaande uitholling van het vak door concentratie. Indien de bovenstaande aandachtspunten in acht worden genomen, zal hier voor gewaakt worden.
- Doorgevoerde concentratie kan problemen veroorzaken bij multi-morbiditeit.



# Afscheidsrede Hans Rietman bij overdracht voorzitterschap

Het is een goede traditie binnen onze vereniging dat een vertrekkend voorzitter nog een soort dankwoord mag uitspreken. Graag wil ik jullie meenemen in de belangrijke rol die ook de VRA heeft gespeeld binnen de veranderende visie op de gezondheidszorg in het algemeen en de door VWS opgestelde missies ten aanzien van Gezondheid en Zorg.

Beste leden van de VRA,

In 2015 zag de Position Paper van de VRA het licht: *Actief naar zelfredzaamheid en eigen regie* is **onze missie**.

Demografische trends en uitdagingen leiden tot **onze visie**: *Revalidatiegeneeskunde beoogt het verbeteren van functies en vaardigheden, het optimaliseren van zelfredzaamheid, eigen regie en participatie van patiënten met beperkingen veroorzaakt door een aangeboren of verworven aandoening.*

*Ondersteund met kennis vanuit wetenschappelijk onderzoek, het toepassen van eventuele technologische innovaties en het aangaan van zorgnetwerken draagt de revalidatiegeneeskunde actief bij aan het verbeteren van de zorg voor de revalidatiepatiënt waarbij eigen regie en participatie centraal staat.*

Ik benoem deze missie en visie nogmaals omdat deze later terugkomen in beleidstukken van de Federatie van Medisch Specialisten, het document 'De juiste zorg op de juiste plek', de missies ten aanzien van beleid Gezondheid en Zorg en zelfs in het Visiedocument VWS op ontwikkeling medische technologie.

De **definitie van ons vak**: *Revalidatiegeneeskunde is het geneeskundig specialisme dat zich specifiek bezighoudt met functionele diagnostiek, prognostiek en behandeling van patiënten met complexe problemen van motoriek en/of cognitie ten gevolge van een aangeboren dan wel verworven aandoening.* geeft binnen de bovengenoemde visie duidelijk richting welke doelgroepen tot die van de revalidatiegeneeskunde behoren.

In 2018 verschijnt het **rapport van VWS**: *De juiste zorg op de juiste plek*. De essentie van de juiste zorg op de juiste plek is: het voorkomen van (duurdere) zorg, verplaatsen van zorg (dichterbij mensen thuis) en het vervangen van zorg (door andere zorg, zoals eHealth). Dus eigenlijk een document met een beheersend karakter maar ook met een duidelijke visie en boodschap tot verandering van de zorgorganisatie. Dit is ook een logisch gevolg van de uitdagingen die in ons visiedocument al zijn beschreven.



Binnen *De juiste zorg op de juiste plek* gaat men uit van het volgende:

- Uitgaan van het functioneren van mensen en hun omgeving.
- Aandacht voor gezondheid, gedrag, preventie en tijdige signalering van ziekte.
- Toegankelijke ondersteuning en zorg voor iedereen.
- Passende en effectieve zorg, aansluitend bij leerervaringen en context.
- Met goede uitkomsten in termen van ervaren kwaliteit van leven.
- Tegen betaalbare maatschappelijke kosten.

Er wordt dus gepleit voor een verandering in zorg. Ziekte voorkomen, de zelfredzaamheid van mensen en hun omgeving vergroten, nieuwe, slimme technologie in de zorg omarmen en gebruiken en zorgverleners anders opleiden en inzetten; dit is niet alleen wenselijk, maar ook keihard nodig om de ouderen en chronisch zieken straks zorg te kunnen bieden.

Veel aspecten beschreven in dit document sluiten aan bij de missie van de revalidatiegeneeskunde.

Zeer recent, in 2019, is door VWS de *Missie Gezondheid & Zorg* opgesteld ten behoeve van het topsectorenbeleid (VWS 2019).

**Centrale missie hierin is:**

*In 2040 leven alle Nederlanders tenminste vijf jaar langer in goede gezondheid, en zijn de gezondheidsverschillen tussen de laagste en*



hoogste sociaal-economische groepen met 30% afgenomen.

1. In 2040 is de ziektelast als gevolg van een ongezonde leefstijl en ongezonde leefomgeving met 30% afgenomen.
2. In 2030 wordt 50% meer zorg in de eigen leefomgeving (in plaats van in zorginstellingen) georganiseerd, samen met het netwerk rond mensen.
3. In 2030 is van de mensen met een chronische ziekte of levenslange beperking het deel dat naar wens en vermogen kan meedoen in de samenleving met 25% toegenomen.
4. In 2030 is de kwaliteit van leven van mensen met dementie met 25% toegenomen.

Deze missies inspireren tot innovatie van technologieën, zorgprocessen en therapieën, uitgaande van onderling samenhangende kennis- en innovatievragen op het gebied van gezondheid, zorg, meedoen in de samenleving en kwaliteit van leven. Niet alleen de curatieve zorg maar zeker ook de meer langdurige care krijgt hiermee een opdracht om bij te dragen. Het is duidelijk dat er met deze visies op gezondheid en zorg en het leveren van de juiste zorg op de juiste plek een verandering gaat optreden in hoe de zorg in de toekomst georganiseerd wordt. Nieuwe beroepen in de zorg zijn er al en zullen waarschijnlijk blijven toenemen. Verantwoordelijkheden zullen zich verplaatsen. *Netwerkgorg is al een belangrijke factor, maar zal nog belangrijker worden.*

*So far so good; de revalidatiegeneeskunde past meer dan ooit tevoren in de door VWS beschreven visies en missies.*

Echter, VWS beschrijft deze visie niet alleen voor de revalidatiegeneeskunde maar voor de gezondheidszorg in het algemeen. Is onze visie dan gekaapt door VWS en het algemeen beleid? Dat zou ik nu niet beweren omdat bijvoorbeeld Machteld Huber al in 2011 kwam met het begrip 'positieve gezondheid'.

Feit is echter wel dat begrippen die ons na aan het revalidatiegeneeskundig hart liggen zomaar ook gebruikt kunnen worden door een orthopeed, neuroloog, longarts, etc. Daarmee wordt de onderscheidendheid van de revalidatiegeneeskunde steeds moeilijker uit te leggen. We zien ook duidelijk een stijgende populariteit van het begrip 'revalidatie' ontstaan, terwijl wij nog dachten dat dit een soort voorbehouden term voor de revalidatiegeneeskunde was. Niets is minder waar. We zullen ermee moeten leven dat andere beroepen maar ook instellingen zich met de term revalidatie profileren. En dat hoeft helemaal niet erg te zijn. Het is juist wenselijk om het met andere zorgverleners, die ook over activiteiten en participatie gaan, te hebben over taakverdeling binnen een zorgnetwerk. En kunnen we dit netwerk niet juist gebruiken om ons meer tot de kern van ons vak te richten?

Zelf hebben we ook niet echt meegewerkt aan die onderscheidendheid door het indicatiegebied voor de medisch specialistische revalidatiebehandeling (revalidatiegeneeskunde) steeds verder op

te rekken zonder onze eigen definitie in ogenschouw te houden. We hebben daarmee, mijns inziens, meer schade toegebracht aan het revalidatiegeneeskundig gedachtengoed dan voorzien en bedoeld. Immers een medisch specialisme dat zich richt op een zeer breed indicatiegebied met algehele doelstellingen ten aanzien van de behandelresultaten (participatiewinst) kan in principe goede gezondheidszorg leveren, maar zal zijn medisch specialistische karakter onherroepelijk verliezen. Het coachen en leiden van een multi- of interdisciplinair team kan in principe iedereen. Richting en sturing geven aan een interdisciplinair revalidatieteam kan alleen met medisch specialistische kennis op het gebied van motoriek en/of cognitie.

Het op dit moment lopende traject van het Zorginstituut Nederland (ZiN) beoogt wederom een **nadere duiding van ons vak**. De discussie betreffende die duiding is misschien wel nodig en kunnen wij als VRA goed aangaan als we de definitie van ons vak als leidraad blijven nemen. De kern van ons vak is niet dat we een werkmodel (ICF) hebben of deskundigheid (zoals coördinatie) die we ergens op kunnen toepassen. We moeten ons vak niet vanwege deskundigheid in een bepaald werkmodel verbreden.

**De kern van ons vak ligt in kennis van de relatie tussen de beperkingen op gebied van activiteit/participatie en de objectieerbare functiestoornissen als gevolg van een duidelijk aantoonbare aandoening van motoriek en/of cognitie.**

En vanuit die kennis en daarbij onze expertise in een benaderings- of werkmodel kunnen we uitstekend onze rol innemen in diverse gezondheids- en/of zorgnetwerken.

**Is er dan toekomst voor de revalidatiegeneeskunde?**

Ik zeg een volmondig **JA**. Zeker in ogenschouw nemend de uitdagingen waarvoor de gezondheidszorg in Nederland (en andere landen) staat. Zeker gezien de richting die ook door VWS in zijn missiegedreven gezondheid en zorgdocument wordt aangegeven. Zeker ook binnen het concept van de juiste zorg op de juiste plaats. En zeker als we die toekomst vormgeven vanuit onze eigen definitie van revalidatiegeneeskunde: **Revalidatiegeneeskunde is het geneeskundig specialisme dat zich specifiek bezighoudt met functionele diagnostiek, prognostiek en behandeling van patiënten met complexe problemen van motoriek en/of cognitie ten gevolge van een aangeboren dan wel verworven aandoening.**

Ik heb ervan genoten om voorzitter van de VRA te mogen zijn. Een zeer actieve vereniging waar men de discussie over de toekomst van ons vak en de gezondheidszorg in het algemeen niet uit de weg gaat. Waarin leden elkaar en mij inspireren. Graag wil ik jullie daarvoor danken. Ik wens mijn opvolgster een even mooie en inspirerende tijd toe. ←

*Hans Rietman*

# Henriëtte Hens-Versteegh

1941 – 2019

**A**l voor haar artsopleiding werd iets zichtbaar van de betrokkenheid van Henriëtte bij kinderen met een beperking. Bij de padvinderij was ze betrokken bij de Blauwe Vogels, een onderdeel van de padvinderij voor kinderen met een beperking.

Na haar gymnasiumopleiding ging zij een jaar aan de slag bij een activiteiten centrum in Berck in Frankrijk. Zij zorgde ervoor dat kinderen met bottuberculose, die in sanatoria werden verpleegd, met diverse activiteiten konden meedoen. Een mooie basis voor haar latere werk bij het Nederlandsch Zeehospitium in Kijkduin.

Na haar artsopleiding in Utrecht startte Henriëtte in 1970 met de opleiding tot revalidatiearts bij het Zeehospitium. Haar opleider was Hans van 't Zelfde-Zevenbergen.

In 1974 werd ze in het Zeehospitium aangesteld als revalidatiearts, in het bijzonder voor de kinderen. De kinderrevalidatie is altijd haar grote liefde gebleven. Ze heeft een forse stempel gedrukt op de ontwikkeling van de kinderafdeling, zowel inhoudelijk als wat betreft de accommodatie. Ook buiten het Zeehospitium ontplooidde ze activiteiten. Ze bouwde bijvoorbeeld in het Juliana Kinderziekenhuis een goede samenwerking op met de kinderfysiotherapie en de kinderartsen.

Henriëtte was een aantal jaren opleider na Hans van 't Zelfde-Zevenbergen.

In 1980 kwam ze in het VRA-bestuur, werd de vertegenwoordiger in het Concilium en derhalve secretaris van het Concilium.

In 1984 werd Henriëtte plaatsvervangend lid voor het specialisme revalidatiegeneeskunde van de Specialisten Registratie Commissie (SRC), de voorloper van het huidige College Geneeskundige Specialisten (CGS). In die hoedanigheid heeft ze een belangrijk aandeel gehad in het aanpassen en wijzigen van de opleidingseisen voor ons specialisme. Als blijk van waardering werd zij door de VRA onderscheiden met zowel de zilveren balk als de Van Hoytema Trofee.

In 1985 vroeg Jan Bromelow, de geneesheer-directeur van het Nederlandsch Zeehospitium, Henriëtte om hem op te volgen. Henriëtte aarzelde omdat ze haar werk op de kinderafdeling dan vaarwel moest zeggen. Maar in 1986 werd ze benoemd tot directeur patiëntenzorg. In deze functie kreeg ze in 1990 te maken met de verhuizing van het Nederlandsch Zeehospitium naar het voormalig Bethlehemziekenhuis in Den Haag.



Woensdag 20 november hebben we met elkaar stil gestaan bij het leven van Henriëtte in een mooie herdenkingsbijeenkomst. Zij was 30 oktober overleden en in kleine kring gecremeerd op 5 november.

Onder haar leiding werd dit ziekenhuis zo veel mogelijk verbouwd tot revalidatie centrum. Ook veranderde de naam: Nederlandsch Zeehospitium werd Sophia Revalidatie. Een jaar later volgde de fusie met Revalidatie centrum Delft.

In 1996 werd bij Henriëtte borstkanker geconstateerd en werd ze geopereerd. Na een aantal maanden hervatte ze haar werkzaamheden. Ook haar grote hobby golfspelen pakte ze weer op. In 1999 gaf Henriëtte de Raad van Commissarissen te kennen dat ze in verband met haar gezondheid het rustiger aan wilde gaan doen en verzocht deze raad haar ontslag te verlenen.

Ook na haar werkzame leven bleef Henriëtte zich altijd verbonden voelen met de revalidatie. Ze heeft met veel 'Sophiamensen' contact gehouden. Ook was ze een enthousiaste deelnemer aan de VRA seniorendagen.

Na een aantal goede jaren kreeg Henriëtte te maken met ziekte van haar man Chris. Tot het laatst heeft ze voor hem gezorgd. In 2012 is hij overleden.

Haar eigen gezondheid ging geleidelijk achteruit. Uiteindelijk is ze op 30 oktober 2019 overleden aan de gevolgen van kanker.

Veelzeggend is de kop van het artikel in de rubriek 'Van wieg tot graf' over Henriëtte in het Algemeen Dagblad, namelijk: 'Lieve dokter op het duin'.

Kenmerkend was haar betrokkenheid en haar daadkracht. Henriëtte was een bevlogen revalidatiearts. Zo denken we aan haar terug. ←

*Thilde Rol, Marja Schild*

3 april 2020

## Vier mee!: 65 jaar VRA

### Lustrumcongres:

Tijd: 10.00 - 17.30 uur

Locatie: Rijtuigenloods Amersfoort

### Diner en feest:

Tijd: 19.30 - 0.00 uur

Locatie: Mariënhof Amersfoort

*Tussen het congres en feest is de mogelijkheid om deel te nemen aan een sociale activiteit*

Roaring 20's

### Coach je patiënten naar meer zelfregie

De Planetree award (2017) cursus 'Van Zorgen naar Coachen' verandert in drie maanden je grondhouding als zorgprofessional. Direct toepasbaar in de praktijk, minimaliseer uitval bij patiënten en optimaliseer kansen voor duurzame gedragsverandering. Deze praktijkgerichte cursus is ontwikkeld met Libra Revalidatie en Audiologie. Schrijf je nu in voor 21 februari 2020. Ga naar [www.fontys.nl/pro](http://www.fontys.nl/pro).



'Begeleiden van gedragsverandering leer je bij Fontys Pro.'

Fontys Pro  
VOOR VOORUITDENKERS



De **VGK knie** heeft, zonder microprocessor, voor de gebruiker een toegevoegde functiegerichte waarde volgens de tekst van het **Addendum AAK (2019)** met betrekking tot:

- het gevoel van veiligheid leidende tot minder aandacht voor de prothese tijdens lopen en staan met een toename van het vertrouwen in de prothese;
- het effect op lopen en staan bij verwachte en onverwachte veranderingen gegenereerd vanuit de omgeving;
- het effect op lopen en staan bij verwachte en onverwachte veranderingen gegenereerd door de gebruiker;
- het ondersteunen bij en veiliger maken van lichaamstransfers;
- het verminderen van de afhankelijkheid van andere personen en (loop)hulpmiddelen met een toename van de zelfstandigheid



## VGK-GO

### Auto Adaptive Mechanische Knie



De in Nederland veel toegepaste **VGK** is een **hydraulische mechanische AAK knie** met veelzijdige mogelijkheden.

De **VGK** beschikt - met een lagere prijs - over dezelfde eigenschappen als de gangbare AAK knieën en werkt volgens hetzelfde principe. Hierdoor zorgt de VGK voor een even betrouwbaar en **veilig looppatroon**.

Het voordeel ten opzichte van de andere AAK knieën is dat de gebruiker kan gaan staan waar hij/zij wil **zonder** altijd een **accu lader** op zak te hebben. Doordat de knie **waterproof** is, is het geen enkel probleem om de prothese te dragen tijdens douchen of om het zwembad in te gaan.

Met de **fietsmodus** kan de gebruiker moeiteloos en veilig kilometers maken op de fiets.