

NEDERLANDS TIJDSCHRIFT VOOR

# REVALIDATIE GENEESKUNDE

JAARGANG 42 | NUMMER 2 | APRIL 2020

UITGAVE VAN DE NEDERLANDSE VERENIGING VAN REVALIDATIEARTSEN



FOCUS OP

## Lustrum VRA

### IN DIT NUMMER ONDER ANDERE

---

Pagina 8

**Lustrum VRA**  
Historie van de  
revalidatiecentra

---

---

Pagina 13

**Lustrum VRA**  
Mini-interviews  
leeftijdsgenoten  
VRA

---

---

Pagina 18

**Lustrum VRA**  
Wat vooraf gaat  
aan Kagebaar

---

---

Pagina 34

**Nieuwe rubriek:**  
Uit de praktijk

---





# PROTEC

POWERED BY DE HOOGSTRAAT

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

## Beenprothese-expertisecentrum

- + High-tec prothesen in huiselijke sfeer
- + Tijd, aandacht en optimale service
- + Nieuwste prothesen en aanmeetmethoden
- + Compleet met gangbeeldanalyses en looptraining
- + Inclusief personal beweegcoach
- + Second opinions



# In dit nummer

FOCUS OP LUSTRUM VRA

5

## EDITORIAL

Herijking van ons vak:  
leren van de geschiedenis

6

## KORTOM

8

## HISTORIE

De historie van de revalidatie-  
centra in Nederland

13

## INTERVIEW

*'Het is van belang om alleen dat  
te doen wat zin heeft'*

16

## HISTORIE

Tijdelijk; ontwikkelingen op gebied  
van revalidatie

18

## HISTORIE

Wat vooraf gaat aan Kagenaar

22

## ACTUEEL |

### NETWERKGENEESKUNDE

Dwarslaesie Netwerk Noord Oost  
Nederland

26

## ACTUEEL |

### NETWERKGENEESKUNDE

Ontwikkeling onderzoeksnetwerk  
revalidatiegeneeskunde

28

## ACTUEEL |

### NETWERKGENEESKUNDE

Ketenzorg voor chronische  
pijnklachten bij kinderen  
en jongeren

30

## CASUÏSTIEK

Cerebellair mutisme syndroom

34

## UIT DE PRAKTIJK

Ervaringsdeskundige inzet in de  
revalidatie na NAH - hoe dan?

38

## PROEFSCHRIFT

Intrathecale baclofenbehandeling  
bij kinderen met neurologische  
aandoeningen

40

## PROEFSCHRIFT

Inzicht in het motorisch  
leerproces van rolstoelrijden

42

## BOEKRECENSIE

Over het hoofd gezien: 100.000  
kinderen met NAH

44

## ACTUEEL

E-health: met de Groei-wijzer  
digitaal 'KLIKken' op weg naar  
zelfstandigheid

47

## ACTUEEL

Uitkomsten enquête  
'Zorgwijzer medisch  
specialistische revalidatie'

50

## ACTUEEL

Grenzeloos overtuigen

52

## KERNGROEP

Een goede voorbereiding  
is het halve werk!

54

## BOEKRECENSIE

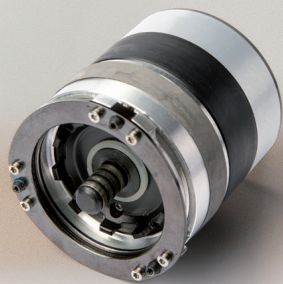
Dit is waardegedreven zorg;  
veranderen vanuit systematisch  
perspectief



## i-Limb<sup>®</sup> Wrist

De eerste geïntegreerde hand-polsprothese met gesynchroniseerde rotatie en greepselectie.\*

Bij het aannemen van een greep van de i-Limb Quantum hand, zal de pols in de optimale positie draaien voor de greepselectie. Met de mogelijkheid te kiezen uit drie controlemethoden, kunnen gebruikers van de i-Limb hand een breed scala aan dagelijkse activiteiten uitvoeren.



i-Limb Quantum met i-Limb Wrist

---

**NIEUW - GESYNCHRONISEERDE  
ROTATIE EN GREEPSELECTIE**

---

Ga naar [ossur.com/touch](https://ossur.com/touch) of vraag uw area manager om een demo.



[WWW.OSSUR.NL](http://WWW.OSSUR.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 2

ISSN 2211-3665

## VAN DE HOOFDREDACTEUR

# Herijking van ons vak: leren van de geschiedenis



Op 4 maart vond de bijeenkomst 'Herijking van de revalidatiegeneeskunde' plaats. Op het moment dat ik dit schrijf moet deze nog gaan plaatsvinden, maar het is een belangrijke bijeenkomst, die ongetwijfeld mooie discussies opgeleverd heeft. Zoals ik in de vorige editorial al schreef, zijn wij revalidatieartsen trots op ons vak, en vinden we belangrijk wat we doen. Als er vanuit 'hogerop' dan aan de stoelpoten gezaagd wordt, levert dat dus - begrijpelijk - verontwaardiging op.

Neemt niet weg dat we goed moeten kunnen uitleggen wat we precies uitspoken en wat we ermee willen berei-

ken. In tegenstelling tot vroeger zitten we met onze patiënten niet meer letterlijk én figuurlijk weggestopt in de bossen, maar dokteren we midden in de maatschappij. Hoewel soms nog wel letterlijk in de bossen, staan we niet meer aan de zijlijn en doen veel van onze patiënten op een voor hun passende manier mee aan de maatschappij.

Toch heerst er nog veel onbekendheid. Hoewel ik geen verwijzingen krijg om een rolstoel te repareren (zie artikel van Huub Vossen op pag. 8-12), ontbreekt dikwijls een concrete revalidatiegeneeskundige vraag op de verwijsbrief. Een (vriendelijk) telefoontje biedt vaak soelaas, waarna de betreffende collega ons weer vaker weet te vinden (en met een betere verwijsvraag).

Met de collega's van de sectie Kinderrevalidatiegeneeskunde hadden we onlangs een sessie om ons vak in een *elevator pitch* samen te vatten. Het resultaat van de diverse groepjes kwam redelijk overeen, maar de voorafgaande discussies waren des te uiteenlopend. De kinderrevalidatiegeneeskunde verandert immers ook. Ik herinner me een opmerking van een oudere collega tijdens een congres. 'Vroeger zaten tijdens kinderrevalidatiecongressen alle dames op de achterste rij te breien.' Hoewel het aantal gepromoveerde kinderrevalidatieartsen op een enkele hand te tellen is, wordt er op onderzoeksgebied telkens vooruitgang geboekt. Niet alle onderzoeken zijn met even goed resultaat, doch altijd lerend van de ervaringen van anderen in het land. Het is daarom niet meer dan terecht dat 'we' vanuit de kinderrevalidatie een hoogleraar hebben, die aan de voor onderzoek zo relevante tafels weet aan te schuiven. We hebben veel overeenkomsten, maar ik denk dat de revalidatie voor volwassenen en kinderen voldoende van elkaar verschilt om veel van elkaar te kunnen leren!

Door van elkaar en van de geschiedenis te leren, maken we elke keer weer stappen vooruit om de levens van patiënten met beperkingen te verbeteren binnen een complex en continue veranderend zorglandschap.

Hopelijk tot snel op ons uitgestelde lustrumcongres!

*Mattijs Alsem, hoofdredacteur*



# Kortom

## COVID-19 EN REVALIDATIE

De pandemie van het coronavirus vergroot de druk op de gezondheidszorg wereldwijd en in Nederland. VRA en Revalidatie Nederland hebben gezamenlijk aanbevelingen opgesteld om revalidatieartsen en revalidatie-instellingen bij te staan in hun activiteiten om de verspreiding van COVID-19 tegen te gaan en goede medisch specialistische revalidatiezorg te blijven bieden. Belangrijkste aanbeveling is vooral om de adviezen vanuit de overheid, RIVM en Federatie Medisch Specialisten op te volgen. Daarnaast zal al het handelen in het teken moeten staan van het stoppen dan wel vertragen van de epidemiologische besmettingsketen.

Op een speciale webpagina op de VRA website vindt u informatie COVID-19 waarin links te vinden zijn naar het bovengenoemde document met aanbevelingen, andere relevante documenten en diverse websites. - HW

## JUISTE ZORG OP DE JUISTE PLEK

### JUISTE ZORG OP DE JUISTE PLEK

Het realiseren van initiatieven voor juiste zorg op de juiste plek brengt kosten met zich mee. Denk aan kosten voor projectuitvoering of investeringen in technologie. Er zijn verschillende mogelijkheden voor financiering voor initiatieven voor juiste zorg op de juiste plek. Om medisch specialisten, hiervan bewust te maken, heeft de

Federatie Medisch Specialisten (FMS) samen met de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) diverse opties op een rij gezet. In een *Factsheet Financieringsmogelijkheden* vindt u een overzicht van subsidies en andere gelden waarmee initiatieven voor juiste zorg op de juiste plek gefinancierd kunnen worden.

Daarnaast is er ook een *Factsheet Mogelijkheden in de praktijk* met tips en opties hoe je als medisch specialist kan bijdragen aan de juiste zorg op de juiste plek. Hoe zorg je dat de zorg in de toekomst van hoge kwaliteit, toegankelijk en doelmatig blijft?

De beide factsheets zijn te vinden op de website van de VRA (nieuwsbericht) en de Federatie Medisch Specialisten - HW

## VERSTREKKING HULPMIDDELEN SOEPELER



De overgang van revalidatiecentrum naar huis verloopt voortaan soepeler dankzij het Normenkader Hulpmiddelen. Hierin is vastgelegd dat het advies van het revalidatieteam voortaan leidend is bij de verstrekking van hulpmiddelen.

Onlangs hebben cliëntenorganisaties, aanbieders van zorg, de VNG en het ministerie van VWS het Normenkader Hulpmiddelen en het actieplan hulpmiddelen vastgesteld. Deze moeten ertoe leiden dat patiënten minder problemen ervaren bij de verstrekking van hulpmiddelen en woningaanpassingen. Daarnaast zorgt het ervoor dat de toegang, levering en het gebruik (en onderhoud) van hulpmiddelen voor cliënten verbetert.

Er hebben meer dan 50 partijen meegewerkt aan de totstandkoming; van gemeenten en zorgverzekeraars tot aan ergotherapeuten en cliënten. Bij de ontwikkeling van het normenkader hebben de VRA en Revalidatie Nederland zich er hard voor gemaakt dat het revalidatieteam leidend is in het advies rondom de hulpmiddelen voor patiënten. Dit team kent de patiënt en zijn situatie immers het beste, kan daarom het beste adviseren wat passend is en kan ervoor zorgen dat de behandeling en de thuissituatie op elkaar aansluiten. Bovendien voorkomt dit kostbaar tijdverlies omdat er geen nieuw advies opgesteld hoeft te worden. Om ervoor te zorgen dat de overgang van het centrum naar huis soepel verloopt is bovendien in het normenkader vastgelegd dat er eerder contact wordt gelegd tussen het revalidatiecentrum en de gemeente, zorgkantoor of zorgverzekeraar. Het advies van het revalidatieteam wordt opgevolgd, tenzij partijen een onderbouwing hebben om hiervan af te wijken.

Het normenkader en actieplan treden per direct in werking. De betrokken partijen hebben bestuurlijk onderschreven zich gezamenlijk verantwoordelijk te voelen voor het uitvoeren van het actieplan en het toepassen van het normenkader hulpmiddelen, dit te monitoren en waar nodig bij te sturen. - HW

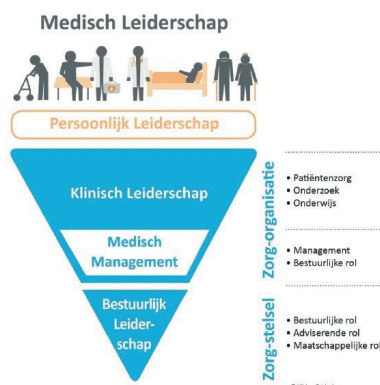


## MEDISCH LEIDERSCHAP

Om het onderwerp 'medisch leiderschap' wat meer 'handen en voeten te geven' heeft de BeroepsBelangen Commissie (BBC) van de VRA in kaart gebracht welke cursussen er zijn om uw competenties op het gebied van medisch leiderschap verder te ontwikkelen. De piramide 'Medisch Leiderschap' is hiervoor als uitgangspunt gebruikt en per laag zijn cursussen aan de piramide gekoppeld. Kijk voor het cursusoverzicht op de VRA-website onder 'Opleiding en werk'.

De BBC pretendeert niet een volledig cursusoverzicht te presenteren, maar heeft op basis van eigen ervaring en

ervaringen van anderen een overzicht opgesteld dat open staat voor aanvulling. - HW



## RICHTLIJNEN VOORTAAN SNELLER ACTUEEL



Hans Tak Fotografie

Dankzij een nieuwe methode voor richtlijnonderhoud wordt het mogelijk gemaakt om richtlijnen voortaan jaarlijks te actualiseren. Dokters en patiënten kunnen daarmee sneller profiteren van nieuwe wetenschappelijke kennis, om samen gefundeerde beslissingen te nemen over de juiste zorg. Tijdens het symposium *Modulair onderhoud, de toekomst van richtlijnen* gaf bestuurslid van de Federatie Medisch Specialist, Selma Tromp, het officiële startschot voor de vernieuwde richtlijndatabase. Arend Arends, klinisch geriater en voorzitter van de stuurgroep die de nieuwe methode ontwikkelde, zegt: 'We hebben in de medisch-specialistische zorg ongeveer 650 richtlijnen, het is een uitdaging om deze actueel te houden. Tot nu toe deden we dit eens in de 5 tot 8 jaar. We hebben nu een systeem opgezet waarbij we alleen die onderdelen waar belangrijke nieuwe wetenschappelijke kennis beschikbaar is, gaan onderhouden. Dit doen we samen met alle wetenschappelijke verenigingen waarbij we gebruik maken van de nieuwste digitale techniek.' Naast het nieuwe systeem voor richtlijnonderhoud is er een koppeling gemaakt tussen de onderzoeken uit het programma DoelmatigheidsOnderzoek van ZonMw en de richtlijnen in de Richtlijnen-database. Hiermee is het meteen duidelijk welk onderzoek betrekking heeft op welke richtlijn. - HW

## HandicapNL Rugzakrun

Op 17 mei start de allereerste editie van de HandicapNL Rugzakrun in Doorn. Een stoere en inclusieve run voor mensen met en zonder beperking. Minister Rick Brink ondersteunt dit initiatief. Alle deelnemers leggen het parcours van 3, 10 of 21 kilometer af met een rugzak met zand. Deze rugzak staat symbool voor het doorzettingsvermogen van mensen met een handicap om iedere dag weer de gewone, vanzelf-

sprekende dingen voor elkaar te krijgen. Iedereen kan meedoen. Het parcours loopt over de prachtige Utrechtse Heuvelrug. De run start en finisht op het terrein van het Militair Revalidatie Centrum (MRC) Aardenburg in Doorn. Het is mogelijk om individueel mee te doen of als (bedrijfs)team samen met collega's, familie of vrienden. Kijk voor meer informatie op [www.rugzakrun.nl](http://www.rugzakrun.nl). - HW





# De historie van de revalidatiecentra in Nederland

Dit artikel beschrijft de geschiedenis van de ontwikkeling van de revalidatiecentra in Nederland, wat leidt tot de erkenning van revalidatiegeneeskunde als medisch specialisme en de oprichting van de Nederlandse Vereniging van Revalidatie Artsen (VRA) en Revalidatie Nederland (RN). Verder geven de auteurs in dat licht een beschouwing van de huidige tijd en hun visie voor de toekomst.



## H. (HUUB) VOSSEN PT MMT

Revalidatiefysiotherapeut, master manueel therapeut Revalidatiecentrum Heliomare, Wijk aan Zee. Publicist Stichting Geschiedenis Fysiotherapie (SGF)

## DR. A. (ANTON) DE WIJER

Voorzitter Stichting Geschiedenis Fysiotherapie (SGF), Urk

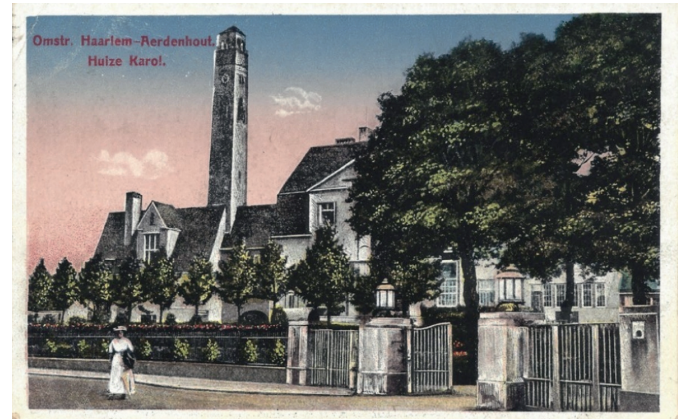


## CORRESPONDENTIE

h.vossen@heliomare.nl

Het oudste revalidatiecentrum in Nederland was Huize Kareol in Aerdenhout dat in 1940 werd opgericht als herstellingsoord (illustratie 1).<sup>1</sup> Daarnaast ontstonden militaire herstellingsoorden waarvan Bosch en Ven in Oisterwijk de eerste was en Militair Revalidatie Centrum (MRC) Aardenburg de tweede (illustratie 2). Deze werd in 1946 opgericht om hulp te bieden aan militaire slachtoffers van de Tweede Wereldoorlog.<sup>1,2,3</sup> Burgerpatiënten met een handicap konden vanaf 1946 worden opgenomen op een speciale afdeling van het militaire hospitaal in Arnhem, waar aanvankelijk 10 en later 70 bedden beschikbaar waren voor burgerpatiënten.<sup>2</sup> Tevens was er speciale zorg voor gehandicapte verzetsstrijders (burgers) in Huize Kareol.<sup>1</sup>

Het pionierswerk kwam van de eerste revalidatiearts in Nederland, dr J.E. van Gogh (1913-1987). Hij volgde de opleiding tot heilgymnast-masseur (1937) en in 1946 slaagde hij voor zijn artsexamen.<sup>2</sup> Dr. Van Gogh werd in 1945 opgeroepen voor de dienstplicht die hij in het Revalidatiecentrum Aardenburg te Doorn als revalidatiearts zou vervullen met de opdracht een revalidatiecentrum te starten naar Engels voorbeeld. Een van zijn leerlingen, Harry te Riele, omschreef Van Gogh als *de peetvader van de revalidatie in Nederland*.<sup>2</sup>



Illustratie 1. Huize Kareol in Aerdenhout in 1940.



Illustratie 2. Revalidatiecentrum Aardenburg in Doorn in 1946.





**Illustratie 3.** Revalidatiecentrum Huize De Hoogstraat.

Dit centrum, waar Van Gogh onder andere arbeidstherapie voor patiënten met een dwarslaesie als wel een beenamputatie ontwikkelde, werd al na enkele jaren uitgeroepen tot één van de beste in Europa.<sup>4</sup>

Een van de eerste definities van revalidatie was: *Revalidatie omvat alle maatregelen die gericht zijn op anatomisch en functioneel herstel, op het herstel van de arbeidsgeschiktheid en op herplaatsing in het arbeidsproces.*<sup>3</sup> Deze definitie is afkomstig van dr. Piet Muntendam, staatssecretaris van Sociale Zaken, en uitgesproken in 1950, bij de eerste steenlegging van revalidatiecentrum De Hoogstraat.<sup>5</sup>

### TERUGKEER NAAR DE MAATSCHAPPIJ ALS VOORWAARDE VOOR DE REVALIDATIE

Toch ontlonen revalidatiecentra oorspronkelijk niet hun bestaansrecht aan *care* of *cure* maar aan de vraag vooral 'hoe patiënten uiteindelijk weer aan het werk te krijgen'. In 1946 werd daarvoor de *Raad voor herstel van de arbeidsgeschiktheid (RHA)* opgericht en werd advies gegeven over hoe revalidatiecentra gerealiseerd kunnen worden voor slachtoffers van de Tweede Wereldoorlog.<sup>2</sup> Ook een polio-epidemie in 1956 speelde een grote rol om door te gaan met het ontwikkelen van nieuwe revalidatiecentra.

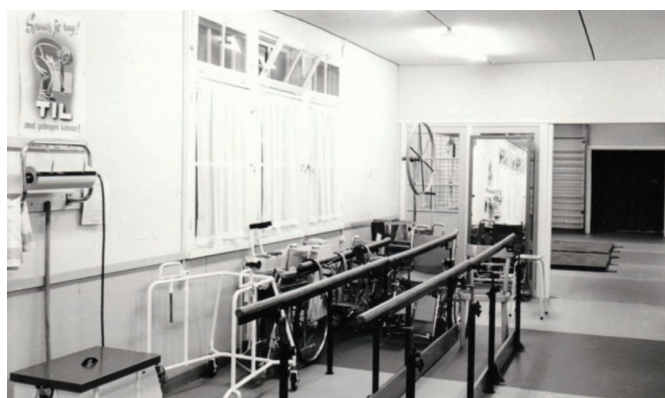
Dat Nederland in deze tijdsfase achterliep op de internationale ontwikkelingen was duidelijk. Er werd daarom besloten om twee subcommissies naar Engeland te sturen die daar *rehabilitation centres* gingen bestuderen. Deze commissies zochten uit hoe de bouw en inrichting van revalidatiecentra gestalte moest krijgen en hoe snel een landelijke organisatie van revalidatiecentra in Nederland van start zou kunnen gaan.

De RHA besliste in maart 1947 dat er meer revalidatiecentra moesten komen en in 1953 werd Huize De Hoogstraat (illustratie 3) opgericht dat voor het midden en noorden van het land ging functioneren. De Sint Maartenkliniek zou het zuiden van het land voorzien van revalidatiezorg.<sup>2</sup>

Aanvankelijk kwamen echter alleen militaire slachtoffers (WO II)



**Illustratie 4.** Verpleegkundigen waren de zorgprofessionals van het eerste uur in de revalidatie.



**Illustratie 5.** Oefenzaal (heilgymnastiek) in de begintijd van de revalidatie.

in aanmerking voor een revalidatiecentrum. Burgerpatiënten met een dwarslaesie kwamen zodoende tot 1949 niet in aanmerking voor opname in een revalidatiecentrum.

### OPBOUW MULTIDISCIPLINAIR TEAM

In de revalidatiecentra zouden in aanvang verschillende disciplines, zoals verpleegkundigen en heilgymnast-masseurs, werkzaam zijn om in nauwe samenwerking patiënten te behandelen (illustratie 4 en 5).

Deze opzet had zowel voor- als nadelen. Het voordeel was dat de verschillende disciplines meer konden leren over elkaars vak en werkzaamheden, al was aanvankelijk nog geen sprake van de multi- en interdisciplinaire samenwerking zoals we die nu kennen. Een nadeel was het tekort aan medisch specialisten in het vak. Er bestond op dat moment nog geen opleiding tot revalidatiearts.

Langzaam ontstonden nieuwe disciplines binnen in de revalidatie. Naast de heilgymnast (later de fysiotherapeut) werd ook een arbeidstherapeut (later ergotherapeut genoemd) aangesteld (illustratie 6, 7 en 8).

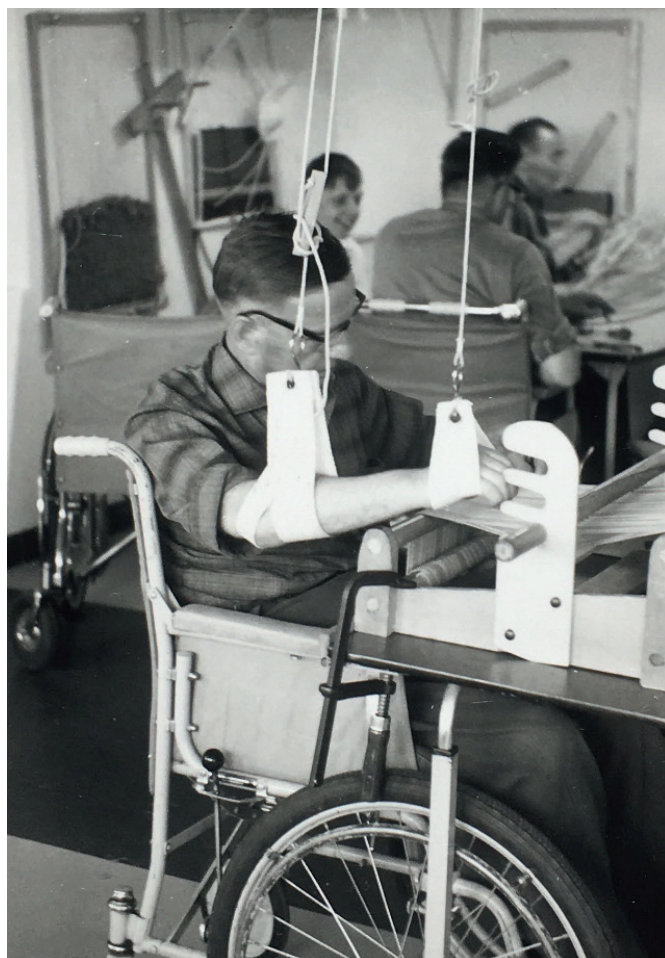
Ter ondersteuning op het geestelijk vlak kwam in 1949 een leger- →





**Illustratie 6.** Ergotherapeut, pioniers in de revalidatie.

predikant naar het MRC Aardenburg, en in 1950 een aalmoezenier (later de pastor). Naarmate de inspanningen toenamen om passend werk te vinden voor de patiënten breidde het maatschappelijk werk zich uit. Later ontstonden in de revalidatie ook disciplines als psychologie, gevolgd door ergotherapie, logopedie, diëtiëk, bezigheidstherapie (later activiteitenbegeleiding genoemd), etc. Zo kreeg, door de veelheid van disciplines, het multidisciplinair werken steeds meer gestalte, waarbij verschillende behandelvisies moesten integreren tot een gezamenlijke aanpak. Het werken met een zorgplan en met vastgestelde multidisciplinaire zorgpaden waarin de patiënt als mens centraal staat deed zijn intrede, later gevolgd door richtlijnen en zorgstandaarden vanuit het diagnosegerichte werken.



**Illustratie 7.** Afdeling Ergotherapie in de begintijd van de revalidatie.



**Illustratie 8.** Heilgymnastiek doet zijn intrede in de revalidatie.

#### HOE GING HET VERDER IN DE REVALIDATIE?

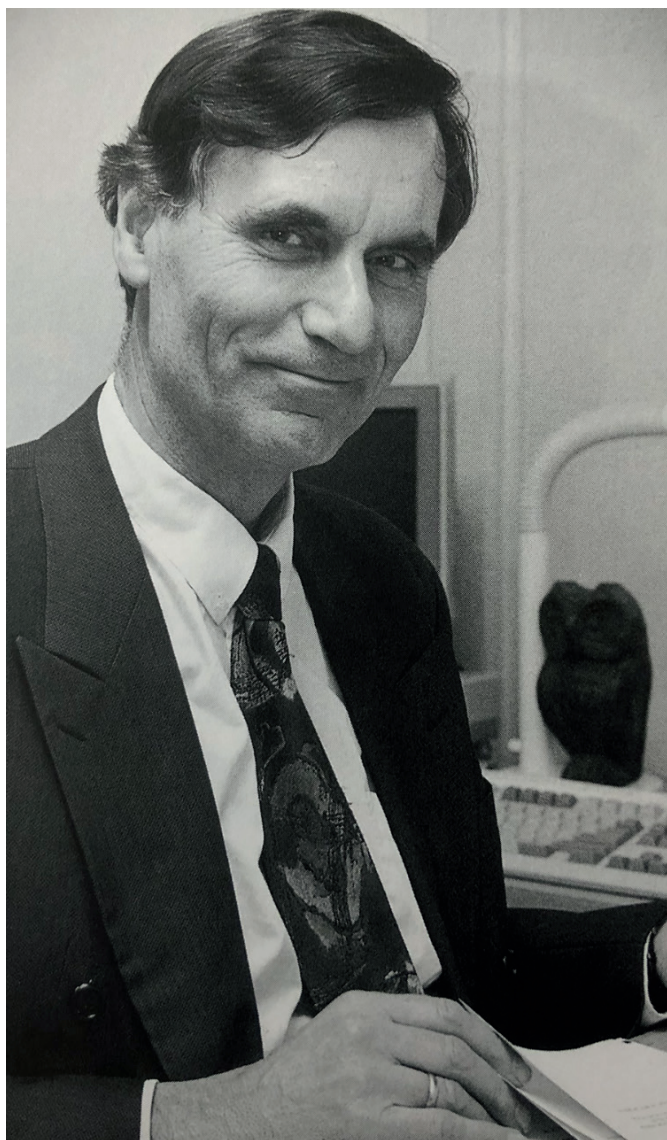
Er is door de revalidatieartsen veel werk verzet om de revalidatiegeneeskunde officieel erkend te krijgen als medisch specialisme. In 1958 is dat gelukt en daarmee werd de revalidatiearts een medisch specialist. Er was in de medische wereld nog wel veel onbekendheid over wat er precies werd gedaan in de revalidatiegeneeskunde. Zo vertelde prof. dr. Arie Prevo, revalidatiearts in Heliomare (illustratie 9), in een interview dat hij van een medisch specialist eens een patiënt doorverwezen kreeg met het verzoek



om een rolstoel te repareren (er zat een schroef los). Hilarisch maar ook tekenend voor de onbekendheid, toentertijd, van het revalidatiedomein.

De revalidatiebranche groeide uit tot een breed werkveld mede door alle technologische ontwikkelingen (revalidatietechniek, prothesiologie), beroepsonderwijs, researchafdelingen, etc. Ook speelde de kinderrevalidatie (bijv. de Johanna Stichting in Arnhem als onderdeel van de gehandicaptenzorg) en mytyscholen een grote rol bij deze groei in de revalidatie.<sup>6</sup>

De revalidatieartsen organiseerden zich verder in een beroepsvereniging. In 1955 werd door de revalidatieartsen A.L. de Groot en J.J. Miedema de *Nederlandse Vereniging van Artsen voor Revalidatie en Fysische Therapie* opgericht, nu de *Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)*. Hiervoor bestond de *Vereniging voor Physiotherapie*, waarvan zich de reumatologen hebben



**Illustratie 9.** Revalidatiearts prof. dr. Arie Prevo.



**Illustratie 10.** Vele geschiedenisboeken over de revalidatie in Nederland.

afgescheiden toen in 1955 de andere vereniging werd opgericht. Al snel werd het specialisme ook in de ziekenhuizen uitgeoefend, zoals door de VRA werd gestimuleerd, al duurde het tot in de jaren 90 voor alle ziekenhuizen in Nederland een afdeling revalidatiegeneeskunde hadden. In Rotterdam, Groningen en VUmc kwamen al snel hoogleraren revalidatiegeneeskunde. Door de groei en vele nieuwe ontwikkelingen in de revalidatiecentra en ziekenhuizen ontstond echter ook versnippering. Om hier structuur aan te geven werd in 1998 door ZonMw het eerste Programma Revalidatieonderzoek gestart om in samenwerking met de universiteiten revalidatieonderzoek te stimuleren, met als doel een kennisinfrastructuur op te zetten. Deze eerste aanzet leidde tot acht hoogleraren. Tevens kwamen er later o.a. pijnkenniscentra bij en gingen steeds meer professionals, waaronder ook bewegingswetenschappers, onderzoek doen in de revalidatie. Het tweede Programma Revalidatieonderzoek van ZonMw ging in 2006 van start en was gericht op het effect van interventies in de revalidatie en de werkingsmechanismen ten aanzien van revalidatie bij neuromusculaire aandoeningen en kinderrevalidatie, en de wetenschappelijke onderbouwing van de revalidatiebehandeling. Het aantal hoogleraren in de revalidatiegeneeskunde is mede hierdoor aanzienlijk gestegen. Inmiddels zijn de instellingen voor medisch specialistische revalidatie georganiseerd in *Revalidatie Nederland (RN)* met allen een eigen geschiedenis getuige de vele boeken die over de geschiedenis van de revalidatie en revalidatiecentra zijn verschenen (illustratie 10).

In 2007 liet RN een kosten-baten analyse opstellen van de revalidatiecentra in Nederland. De kosten van revalidatiebehandelingen in Nederland bedroegen in 2007 395 miljoen euro. Daartegenover stonden baten ter waarde van naar schatting 2,1 miljard euro, die voornamelijk bestonden uit een hogere kwaliteit van →



leven van de behandelde patiënten. Hoe mooi het ook klinkt, de zorgen voor de financiering van de revalidatie werden er niet minder om. Zo constateert RN in het strategische beleidsplan (2019): *Een eerste factor die van grote invloed is op de revalidatiesector wordt gevormd door de alsnog stijgende zorgkosten.*

#### WAT KUNNEN WE ERVAN LEREN?

Allereerst dat de revalidatie is ontstaan vanuit een maatschappelijke context (gevolgen van oorlog en epidemieën zoals polio) met als speerpunt om patiënten weer maatschappelijk te kunnen laten functioneren (arbeidsintegratie). Daarbij speelde de bekostiging van die revalidatie nauwelijks een rol. Nu lijkt het

## Revalidatie is onvoorwaardelijk verbonden met maatschappelijke context

maatschappelijk belang om patiënten weer aan het werk te krijgen niet mee te spelen, door de marktwerking in de zorg. Slechts de kosteneffectiviteit is de belangrijkste drijfveer om te mogen bestaan. Daarin is niet opgenomen wat voor winsten het oplevert (besparingen bij ziekte, arbeidsongeschiktheid of werkeloosheid) als we patiënten weer aan het werk krijgen (betaald en onbetaald). Als deze maatschappelijke context, waar patiënten weer de eigen regie van hun leven oppakken, er onvoldoende bij betrokken wordt, dwaalt de revalidatiegeneeskunde af met het risico straks niet meer onderscheidend zijn van andere specialismen in ziekenhuizen en andere zorginstellingen zoals zorghotels en verpleeghuizen. Revalidatie Nederland en de VRA spelen hierop in en zien in 2019 nieuwe kansen voor de centra op het gebied

van aanvullende dienstverlening op de participatiedomeinen arbeidsrevalidatie, sportrevalidatie en speciaal onderwijs. Ook wordt door RN benadrukt dat arbeid onlosmakelijk verbonden is met medisch specialistische revalidatiezorg: *het gaat er immers om dat patiënten weer kunnen meedoen in de maatschappij.* Hiermee zijn we weer terug bij de allereerste missie van de revalidatie in 1946. In de revalidatie praten we graag over het ‘veranderend zorglandschap’ maar om hier ook goed op in te spelen moeten we wel goed bij onze leest blijven. Alleen maar *care* en *cure* bieden kan ook in een algemeen ziekenhuis (een revalidatiecentrum is een categoriaal ziekenhuis).

Er zijn ook andere kansen voor de revalidatie, zoals preventie. Denk aan de epidemieën van deze tijd (o.a. metabool syndroom, diabetes mellitus type 2, adipositas, bewegingsarmoede, etc.). Ligt er niet een enorme missie voor de revalidatiegeneeskunde van deze tijd om daarop in te spelen? Wie gaat de zorgverzekeraars ervan overtuigen dat daar juist de winsten, respectievelijk bezuinigingen te behalen zijn?

Ook de filosofie van de huidige architectuur van zorginstellingen is niet stil blijven staan. Nieuwe zorgcentra worden nu alleen nog maar gebouwd met multidisciplinaire teams rondom de patiënt, waarin de kennis uit de vakgroepen van de verschillende disciplines niet meer centraal staat maar alles draait om het samenwerken in een team.

Tot slot moeten we in de revalidatie nog meer de samenwerking met eerste lijn gaan zoeken. Hierin kan de eerste lijn mede-initiatiefnemer zijn zodat specialistische zorg niet meer is voorbehouden aan ziekenhuizen grote centra.

#### DANKWOORD

Met dank aan Jos Dekker, Marieke van Beugen, revalidatieartsen en Wim Schoemans, fysiotherapeut, filosoof van de Stichting Geschiedenis Fysiotherapie voor de inbreng. ←

#### Referenties

1. Stichting oorlogsdocumentatie Bloemendaal.
2. Stoelers J, Langerak L, Pabis T, Schoemans W (SGF). Hogeschool van Amsterdam i.s.m. SGF. Scriptie HVA, 2012.
3. Blokland AM. Militair Revalidatie Centrum Aardenburg; De geschiedenis van een revalidatiecentrum. Doorn, 15 september 2006;13-14.
4. Orakel PZ. Het beste revalidatiecentrum [internet]. Februari 2006 [geraadpleegd nov. 2011]. Beschikbaar via: [http://pzorakel.blogspot.com/2006\\_02\\_01\\_archive.html](http://pzorakel.blogspot.com/2006_02_01_archive.html)
5. Meij WKN van der. Een specialisme in beweging, een eeuw revalidatie vijf decennia VRA. Assen: Koninklijke van Gorcum. 2005;113.
6. Dietz H, Ketelaar T. Johanna Stichting 1900-1990. Arnhem 1990.

#### Bronnen/beelmateriaal:

1. Vossen HPLM, De Wijer A. Opkomst van revalidatiecentra in Nederland. Stichting Geschiedenis Fysiotherapie. *FysioPraxis* 2019, 28(4), 6.
2. Stichting Geschiedenis Fysiotherapie (SGF), Urk.



NET ALS DE VRA, IN 2020 65 JAAR

# 'Het is van belang om alleen dat te doen wat zin heeft'

Dit jaar bestaat VRA 65 jaar. Dat was voor de NTR redactie aanleiding om voor het lustrumnummer een aantal a.s. pensionado's kort te interviewen. Enkele revalidatieartsen die dit jaar 65 worden, of inmiddels geworden zijn, hebben met veel plezier meegewerkt aan het mini-interview.



## H.M. (HEIDI) WALSH

Eindredacteur NTR en communicatiemedewerker  
Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen

# 65

jaar, een bijzondere leeftijd, een kroonjaar.

Helemaal bijzonder wanneer je net zo oud bent als de vereniging waarvan je lid bent.

Waarschijnlijk hebben de geïnterviewde revalidatieartsen in dit artikel daar nooit bij stilgestaan. Lees in de interviews hoe deze leeftijdsgenoten van de VRA terugkijken op alle veranderingen in de afgelopen jaren. Maar vooral wat ze u voor de toekomst wensen.

## H.S. (SEBASTIAAN) BEEKER

### WERKZAAM BIJ:

'Ik werk, sinds 1991 (en tot augustus 2020), bij Klimmendaal Arnhem, team ortho en pijn.'

### BENT U ACTIEF BETROKKEN GEWEEST BIJ DE VRA?

'Ik ben voor de VRA actief bij de diagnosegebonden werkgroepen WPN (Werkgroep Pijnrevalidatie Nederland) en WAP (Werkgroep Amputatie en Prothesiologie).'

### WAT VINDT U DE BELANGRIJKSTE POSITIEVE WIJZIGINGEN IN HET VAKGEBIED VAN DE REVALIDATIEGENEESKUNDE?

'De professionalisering van het vak. De wetenschappelijke nascholing van de revalidatieartsen heeft hieraan bijgedragen, maar ook het internet en elektronische middelen hebben hierin (net als voor andere specialismen) een rol gespeeld. Tijdens mijn opleiding (Roessingh 1986-1990) bijvoorbeeld bestond Medline uit een rij boeken en was je aangewezen op het doorvlooien van papieren exemplaren van tijdschriften. Ik had een kastenwand vol fotokopieën van artikelen.'

### WAT WENST U HET VAK EN UW COLLEGA'S TOE VOOR DE TOEKOMST?

'Het behoud van een holistische visie op de patiënt en meer rust in de behandeling. Revalideren is leren en niet alleen SMART doelen najagen, revalideren is accepteren van verlies. Vanuit mijn specialisme (pijnrevalidatie) zie ik een tendens naar de 'harde' neurologie en behoud van het model van Descartes. Dit geldt overigens ook voor de gehele gezondheidszorg en verzekeraars die onze grootste doelgroep niet sexy vinden, en door alle schotten in de financiering wordt niet de winst van de revalidatie op gezondheid en arbeid gezien. Pijnrevalidatie is bij uitstek het gebied waar somatische, sociale en psychologische aspecten samenkomen en de patiënt zelf aan het werk moet. Met de kennis van de laatste 15 jaar is dit vak bij uitstek ook een 'hard' vak met neurofysiologische onderbouwing. De kennis hiervan en kennis over gedrag zal de behandeling van andere doelgroepen verbeteren.'





## A.W.L. (FRED) DE JONG

### WERKZAAM BIJ:

‘Deventer Ziekenhuis  
Poliklinische Revalidatiegeneeskunde  
Nederland (PRNL) Doetinchem  
Scoliose Care Clinic Zwolle’

### BENT U ACTIEF BETROKKEN GEWEEST BIJ DE VRA?

‘Ik ben eerst lid geweest van de WTH (Werkgroep Traumatisch Hersenletsel) en later van de WCN (Werkgroep CVA Nederland). Deze zijn nu samengevoegd in de WHR (Werkgroep Hersenletsel Revalidatie) waar ik ook lid van ben.’ Ik heb ook meegedaan aan de VINOP, de kwaliteitscommissie voor visitaties van niet-opleidingspraktijken.’

### WAT VINDT U DE BELANGRIJKSTE POSITIEVE WIJZIGINGEN IN HET VAKGEBIED VAN DE REVALIDATIEGENEESKUNDE?

‘De revalidatiegeneeskundige manier van denken, de holistische kijk op patiënten is geaccepteerd en meer gemeengoed

geworden binnen de patiëntenzorg. Vroeger moest ik veel tijd besteden om collegae van andere vakgebieden duidelijk te maken wat revalidatiegeneeskunde inhield. Tegenwoordig verwacht men het onmogelijke. Toen ik startte binnen de revalidatie werden beslissingen en behandelingen in belangrijke mate gefundeerd op empirie en dogma's. Door onderzoek is dat veranderd en wij beseffen steeds beter wanneer de wetenschappelijke basis ontbreekt.’

### WAT WENST U HET VAK EN UW COLLEGA'S TOE VOOR DE TOEKOMST?

‘Behoud van de voortrekkers- en regierol in de triage en inbedding in de keten, zodat de revalidatiearts naast ziekenhuis en revalidatiecentrum deels in de eerste/anderhalve lijn werkzaam is.’



## P.H. (PETER) JONGERIUS

### WERKZAAM BIJ:

‘Sint Maartenskliniek te Nijmegen.’

### BENT U ACTIEF BETROKKEN GEWEEST BIJ DE VRA?

‘In al de jaren dat ik revalidatiearts ben, heb ik nooit een bestuurlijk functie bekleed. Wel heb ik het meer dan eens overwogen. Op een goed moment weet je waar je krachten liggen en waar de VRA mee geholpen zou zijn. Ik heb daarom

actief geparticipeerd in visitaties, als vertegenwoordiger van de VRA in patiëntenverenigingen en ben betrokken geweest bij richtlijnontwikkeling. In de beginfase heb ik actief meegedacht in de ‘productdefiniëring’ voor ons vakgebied.’

### WAT VINDT U DE BELANGRIJKSTE POSITIEVE WIJZIGINGEN IN HET VAKGEBIED VAN DE REVALIDATIEGENEESKUNDE?

‘Ik heb mogen zien dat er een enorme professionalisering binnen onze vereniging heeft plaatsgevonden. De structuur en het wetenschappelijk gehalte van de jaarvergaderingen kent geen vergelijk meer met de jaren 80. De inhoud van het de revalidatiegeneeskunde en de multidisciplinariteit is meegegroeid met de tijd en op verantwoorde manier gedemocratiseerd.’

### WAT WENST U HET VAK EN UW COLLEGA'S TOE VOOR DE TOEKOMST?

‘Revalidatiegeneeskunde is een mooi en divers vak. Dat moet blijven bestaan en we zullen moeten blijven aantonen dat onze manier van werken meerwaarde heeft voor onze patiënten en hun omgeving. We doen het al en we moeten blijven zoeken naar optimale aansluiting bij andere specialismen en dat niet alleen medisch en sociaal-geneeskundig maar ook in de fascinerende mogelijkheden van bijvoorbeeld de robotica. Er is een waslijst aan mogelijkheden te noemen. Ik wens mijn (toekomstige) collegae toe dat ze de inventiviteit hebben om zoveel als mogelijk verbindingen te zoeken met als doel dat de aan ons toevertrouwde patiënten optimaal maatschappelijk moeten kunnen participeren.’





## A.M. (ANNEMARIJKE) BOONSTRA

### WERKZAAM BIJ:

‘Tot november 2019 heb ik bij Revalidatie Friesland gewerkt.’

### BENT U ACTIEF BETROKKEN GEWEEST BIJ DE VRA?

‘Ik ben met veel plezier betrokken geweest bij de Commissie Kwaliteit. Verder ben ik, ook met veel plezier, actief geweest in de WPN (Werkgroep Pijnrevalidatie Nederland).’

### WAT VINDT U DE BELANGRIJKSTE POSITIEVE WIJZIGINGEN IN HET VAKGEBIED VAN DE REVALIDATIEGENEESKUNDE?

‘Ten eerste, de opkomst van de poliklinische revalidatie (PRB). In mijn opleidingstijd was er nog nauwelijks PRB en ik heb daar bijvoorbeeld dan ook nooit stage in gedaan tijdens mijn opleiding. In wisselwerking met de ontwikkeling van de PRB kwam de ziekenhuisrevalidatie tot bloei. En hiermee een intensivering van de samenwerking met andere medisch specialisten en huisartsen. Ten tweede, het (meer) evidence based werken. Alhoewel vele diagnostiek en behandeling nog niet of onvoldoende wetenschappelijk is onderzocht, zijn we als revalidatieartsen ons bewust van het belang ervan en proberen zo

goed mogelijk ons handelen op wetenschappelijke evidence te baseren.

Ten derde, de uitbreiding van ons vak naar meer diagnosegroepen zoals cognitieve revalidatie en oncologische revalidatie; we hebben meer te bieden voor bepaalde diagnosegroepen als mensen met M. Parkinson en mensen met spasticiteit.’

### WAT WENST U HET VAK EN UW COLLEGA'S TOE VOOR DE TOEKOMST?

‘Verdere onderbouwing en uitbreiding van diagnostiek en behandelmogelijkheden. Hierbij is het van belang om alleen dat te doen wat zin heeft, want ik verwacht dat in de toekomst de schaarste in vergoeding van ons handelen zal blijven en in menskracht zal toenemen.

Verder wens ik de vereniging en met name het bestuur van de VRA veel wijsheid toe bij het nemen van juiste beslissingen om richting te geven aan ons vak.’



**Ipsen revalidatie jaarprijs 2020**  
voor innovatieve patiëntenzorg

**€ 20.000,-**

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

Meer informatie vindt u op [www.revalidatiegeneeskunde.nl](http://www.revalidatiegeneeskunde.nl)





# Tijdslijn ONTWIKKELINGEN OP GEBIED VAN REVALIDATIE

1900

1899

Vereeniging tot verzorging van Gebrekkige en Mismaakte kinderen in Nederland

1900 - 1929

De orthopeden, die als eerste de revalidatie patiënten opvingen

1901

Invoering van de Ongevallenwet

Ongevallenwet voor Werkgevers En Werklieden Geschetst (1902)

1905

Opening Centraal Instituut voor Physische Therapie – onder J. van Breemen

1913

Invalideitswet

1953

Oprichting revalidatiecentrum De Hoogstraat

1951

Oprichting Revalidatie-Instituut Muiderpoort

1950

1949

Oprichting revalidatiecentrum Twente RHA wordt Raad voor Revalidatie

1948

Invoering Wet Plaatsing minder valide Arbeidskrachten De term revalidatie i.p.v. rehabilitatie

1955

Oprichting Nederlandse Vereniging van Artsen voor Revalidatie en Physische Therapie (VRA)



1959

Oprichting BBCo van de VRA

1963

Naam VRA wordt Nederlandse Vereniging van Artsen voor Revalidatie en Physische Geneeskunde Concilium VRA geïnstalleerd

1965

Naamswijziging Heilgymnast-masseurs naar Fysiotherapie

1965

2004

VRIN wordt Revalidatie Nederland

2001 - 2005

Beleidsplan VRA 'In beweging'

2000

1999

Plan voor accreditatie diagnosegebonden werkgroepen

1998

Ereleden en aspirantleden van de VRA krijgen stemrecht

2005

Nieuw logo voor de VRA



2005

Publicatie boek 'Een specialisme in beweging'

2007 - 2011

Beleidsplan VRA 'Vanuit een goede inhoud naar een goed profiel'

Revalidatiegeneeskunde: Vanuit een goede inhoud naar een goed profiel

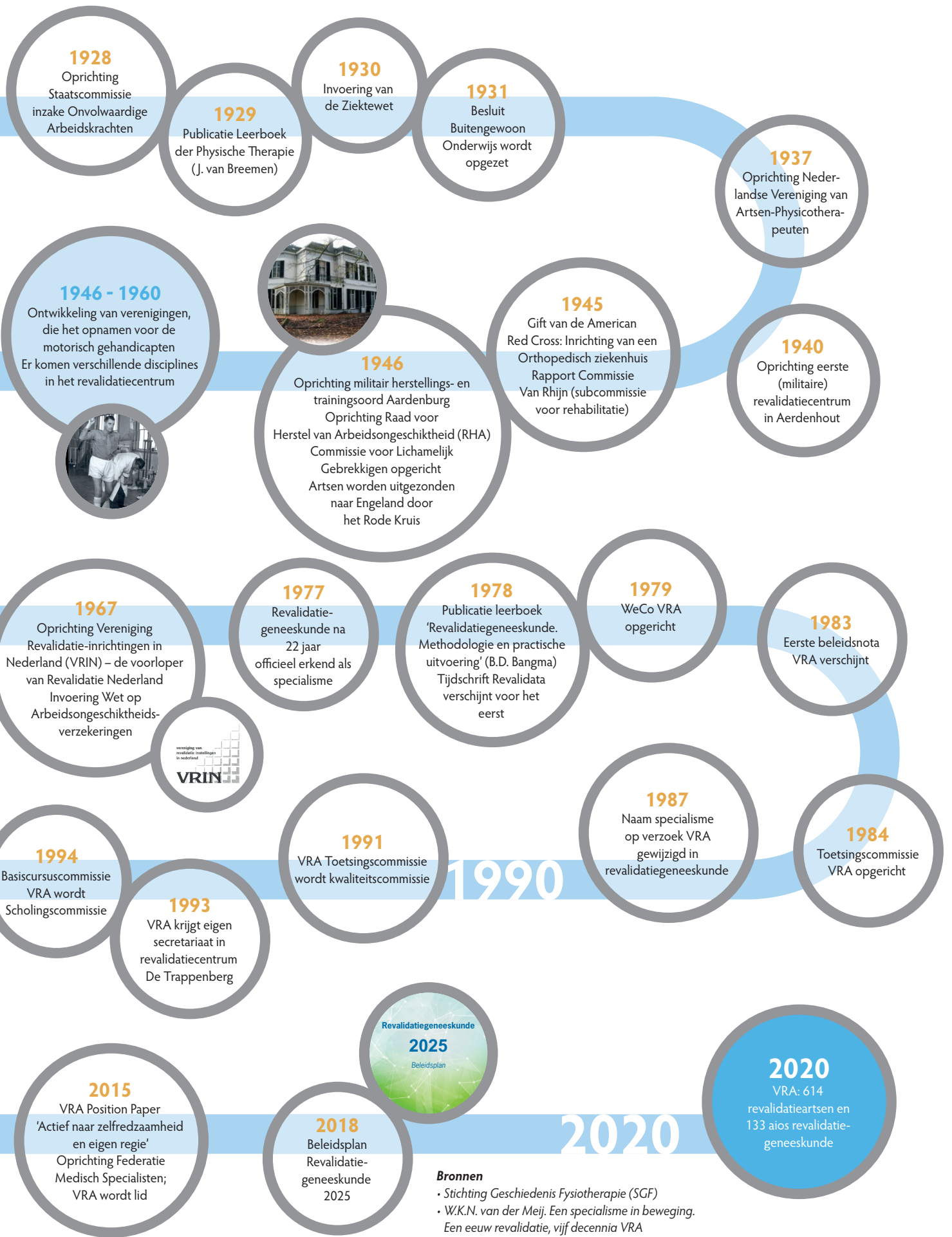
Beleidsplan 2007-2011

Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)

2012-2016

Beleidsplan VRA 'De winst van samenwerken'





**Bronnen**

- Stichting Geschiedenis Fysiotherapie (SGF)
- W.K.N. van der Meij. Een specialisme in beweging. Een eeuw revalidatie, vijf decennia VRA
- VRA archief

## DE PROTOHISTORIE VAN DE NEDERLANDSE VERENIGING VAN REVALIDATIEARTSEN

# Wat vooraf gaat aan Kagenaar

Voorafgaand aan de oprichting van de VRA in 1955, nu 65 jaar geleden, werd er in Nederland al revalidatiegeneeskunde bedreven. In dit artikel leest u over haar ontwikkeling in de jaren voorafgaand aan de oprichting van de VRA.



## DR. W.K.N. (WILLEM) VAN DER MEIJ

Revalidatiearts n.p.; van 1984 tot 2015 werkzaam in het MRC Aardenburg, Doorn, in het Diaconessenhuis, Meppel en bij Winnock, Groningen.

Auteur van het boek 'Een specialisme in beweging, een eeuw revalidatie, vijf decennia VRA' (2005)



## CORRESPONDENTIE

willemvandermeij@home.nl



**Illustratie 1.** Hotel Kagenaar.  
Bron: Het Utrechts Archief, cat.nr. 2527.

Voor de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) begint de historie op 16 april 1955 in hotel Kagenaar (illustratie 1), tegenover het station in Utrecht, als 23 artsen (4 dames en 19 heren) bijeenkomen om een specialistenvereniging op te richten voor het beroep van revalidatiearts. Deze 23 artsen zijn ofwel arts-physiotherapeut, ofwel arts-revalidist. Na een vrij levendige discussie richten zij de *Nederlandse Vereniging van Artsen voor Revalidatie en Physische Therapie* op.

De oprichters van de VRA zijn allemaal al in de revalidatiegeneeskunde werkzaam, sommigen in een privépraktijk of in het physiotherapeutisch instituut als arts-physiotherapeut, anderen zijn werkzaam in een revalidatiecentrum of bij de Rijksverzekeringsbank als arts-revalidist. Deze laatste term is bedacht door de Specialisten Registratie Commissie om deze artsen die nog niet bij een officieel specialisme horen aan te kunnen duiden.

Er wordt dus al voor april 1955 in Nederland revalidatiegeneeskunde bedreven, maar hoelang al en in welke omvang?

In de definitie van de revalidatiegeneeskunde ligt de nadruk op het gecoördineerd gebruik van maatregelen op medisch, psychisch, maatschappelijk en educatief terrein. Met deze definitie als criterium is er voor het einde van de 19e eeuw geen sprake van revalidatiegeneeskunde, een enkele uitzondering daargelaten, bijvoorbeeld de behandeling van de veteranen in het Hôtel des Invalides, in de post-Napoleontische periode.

Rond 1900 ontstaat de noodzaak van het behandelen van kinderen met een aangeboren handicap, omdat ze, door de verbeteringen in het medisch kennen en kunnen, langer en vaker in leven blijven. Voor die behandeling worden instituten opgericht als de Johanna stichting in Arnhem (1899), de Adriaan stichting in Rotterdam (1914) en de Cornelia stichting (1915) in Beetsterzwaag. Kinderen in de leeftijd tussen 3 en 15 jaar, die voor behandeling in aanmerking komen,<sup>1</sup> worden daar opgenomen en krijgen verpleging, therapie, opvoeding en onderwijs. Voor de oudere jongens is er ook onderwijs op het niveau van een ambachtsschool.



Voor volwassenen zijn de eerste tekenen van revalidatiegeneeskundige behandeling van recenter datum. Wel bestaat er vanaf 1901 een begin van wetgeving op het gebied van blijvende fysieke schade na ziekte of ongeval, de Ongevallenwet van 1901, (verbeterd in 1921), de Invaliditeitswet van 1913 (ingevoerd in 1919) en de Ziekte wet van 1913 (ingevoerd in 1930). Deze wetten zorgen onder bepaalde voorwaarden voor een aanvulling op het inkomen van een werknemer, maar er is geen sprake van therapie of omscholing om aangepaste arbeid te verrichten.

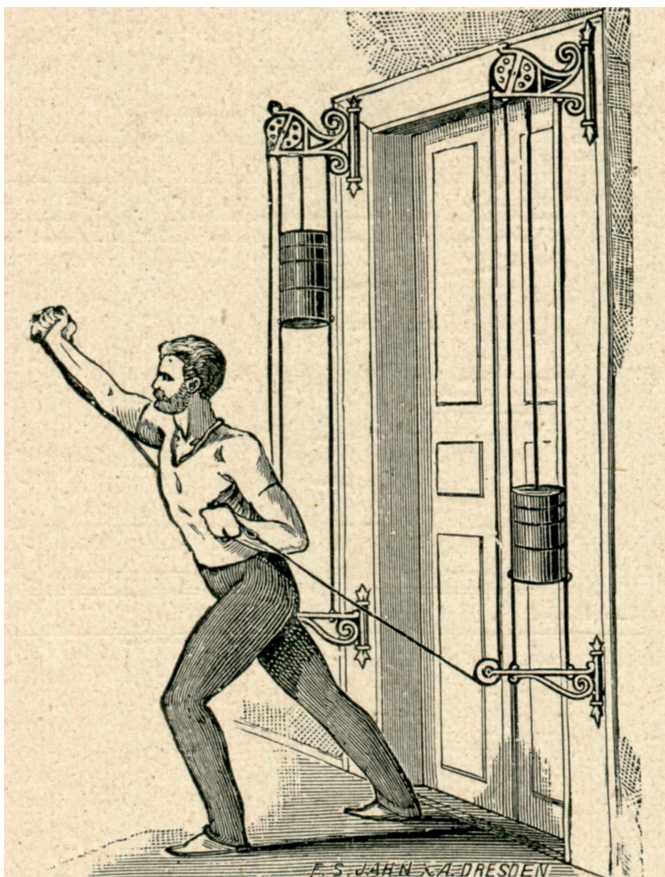
In 1923 wordt het *Consultatiebureau voor lichamelijk gebrekkigen* in Rotterdam geopend en gaat de afdeling protheseologie van de Rijksverzekeringsbank voor de bij haar verzekerde ongevalsslachtoffers, naast de prothesevoorziening, ook bemiddelen bij hervatten van loonvormende arbeid of omscholing tot een meer passend beroep.

Bij de geneeskundige behandeling van de lichamelijk gehandicapten speelt fysieke therapie een belangrijke rol. Dat zijn allerlei therapievormen die als gemeenschappelijk kenmerk hebben dat een fysisch verschijnsel (licht, lucht, temperatuur, klimaat, beweging, water, magnetisme, elektrische stroom) prikkels genereert, waarop het menselijk organisme reageert. Door die reactie kunnen ziekten of ziekteverschijnselen worden bestreden. Er is een

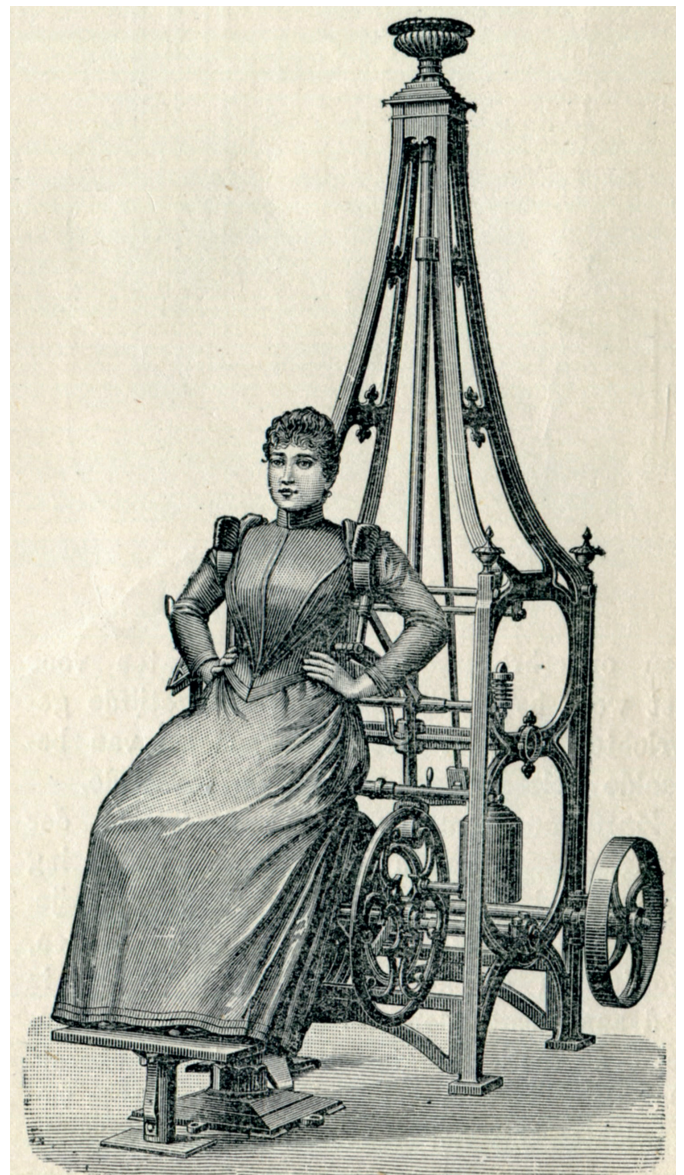
onderscheid in actieve en passieve vormen van therapie. Licht, lucht, water, temperatuur, klimaat, magnetisme en elektrische stroom genereren prikkels die men passief ondergaat. Bewegingstherapie, al dan niet tegen weerstand, is zowel een actieve als een passieve therapievorm. Passief is de massage en actief de eigenlijke bewegingstherapie, die als een soort kamergymnastiek overal kan worden uitgevoerd of met behulp van apparatuur, met name voor bewegen tegen weerstand (illustratie 2).

De bewegingstherapie wordt bedacht en beschreven door de Zweedse fysioloog en schermkampioen Per Hendrik Ling (1776-1839).

Later wordt de bewegingsapparatuur vervolmaakt door de Zweedse arts Gustav Zander (1835-1920). Deze apparatuur (illustratie 3) wordt, na 1880, over de hele wereld populair en aan het begin van de 20ste eeuw zijn er globaal 116 Zanderinstituten, waarvan →



**Illustratie 2.** Bewegingstherapie naar het recept van Ling.  
Bron: collectie W.K.N. van der Meij.



**Illustratie 3.** Zanderapparaat voor het bewegen van schouders en armen tegen weerstand. Bron: collectie W.K.N. van der Meij.





**Illustratie 4.** Het rust- en herstellingsoord in Ginneken. collectie W.K. N. van der Meij.

10 in Nederland.<sup>2</sup> Zelfs op grote passagiersschepen is de Zanderapparaat te vinden.

Na de Eerste Wereldoorlog raakt de Zanderapparaat uit de mode en de instituten sluiten één voor één, in Nederland het laatst het Zanderinstituut in Rotterdam in 1939.

In 1905 wordt het *Centraal Instituut voor Fysische Therapie* geopend, aan de Keizersgracht in Amsterdam. De leiding van dit instituut ligt bij dr. J. van Breemen, die zich gespecialiseerd heeft in het behandelen van patiënten met reuma. Alle vormen van fysische therapie worden daar toegepast, waaronder veel hydrotherapie. Door het succes wordt in 1910 in het naastgelegen gebouw een polikliniek geopend, waar diagnostiek en indicatiestelling plaatsvindt. Er worden vooral neurologische en reumatische aandoeningen behandeld en zo wordt dit de bakermat van de reumatiekbestrijding in Nederland.

De fysische therapie wordt in Nederland ook gepropageerd door dr. J.C. Mom (1882), een scheepsarts en huisarts, die kennis heeft gemaakt met de behandelmethode van Sebastiaan Kneipp (1821-1897), een Dominicaner monnik uit Beieren. Vanwege zijn slechte gezondheid heeft deze monnik de werking van zon, lucht, water, lichaamsbeweging en goede voeding op het menselijk lichaam (met name zijn eigen lichaam) bestudeerd en daaruit een therapie gedestilleerd, die een groot deel van de fysische therapie omvat, maar door Kneipp een natuurgeneeswijze genoemd

wordt. Mom sticht in 1921 in Ginneken bij Breda (illustratie 4) een rust- en herstellingsoord met een reumakliniek, waar hij zijn fysische therapie toepast.

In 1926 schrijft hij het boek *Fysische Therapie*, waarin hij zijn methode uitlegt, maar die hij, in navolging van Kneipp, natuurgeneeswijze noemt. De therapie komt daarmee, in het vrij conservatieve medisch wereldje van Nederland, bij de alternatieve geneeswijzen terecht. Dat doet deze therapievorm geen goed, maar gelukkig verschijnt drie jaar later het *Leerboek der Fysische Therapie*, geschreven door de reumatoloog Van Breemen. De uitleg die hierin aan de fysische therapie gegeven wordt, vergoedt veel van de 'schade' die Mom, ongewild, aangericht heeft.

In 1937 wordt door Van Breemen en Mom de *Nederlandse Vereniging van Artsen-Physicotherapeuten* opgericht en telt 18 leden, met Mom als voorzitter. Twee jaar later wordt het Physico Therapeutisch Instituut aan de Westersingel in Rotterdam in gebruik genomen. Mom wordt geneesheer-directeur. Hij haalt de apparatuur uit het Zanderinstituut in Rotterdam<sup>3</sup> en verder is er een vlinderbad, een oefenbad, cellenbaden voor hydrotherapie, apparatuur voor elektrotherapie en apparaten voor hoogtezon- en infraroodbehandeling.

Bij de opening van het instituut op 1 oktober 1939 is er geen contract met de ziekenfondsen. Toch worden er in de eerste periode tweemaal zoveel ziekenfondspatiënten als particulieren behandeld, zij het tegen een sterk gereduceerd tarief. De eerste zes maanden komen er 360 patiënten die bijna 14.000 behandelingen krijgen. Daarvan zijn ruim 5.500 hydrotherapie-behandelingen.

Tijdens de overval van Duitsland op Nederland, gedurende 5 meidagen van 1940 sneuvelen 2.200 Nederlandse militairen en worden 2.700 gewond, waarvan 180 ernstig, door verlies van ogen of ledematen.



**Illustratie 5.** Tekening van de Kareol in Aerdenhout. Bron: collectie W.K.N. van der Meij.



In Aerdenhout is een groot, leegstaand landgoed, *de Kareol* (illustratie 5), ingericht als noodhospitaal. Door een ontmoeting van geneesheer-directeur C. Kroon en Nederlands bekendste ritmeester C.F. Pahud de Mortanges<sup>4</sup> wordt dit noodhospitaal omgevormd tot herstellingsoord voor de blijvend gehandicapte gewonden, met name met een kogel- of scherfverwonding in arm of been (met botversplintering of zenuwletsel), een longschot of een amputatie. Met fysieke therapie, sporttherapie, psychotherapie, onderricht en bemiddeling naar loonvormende arbeid doet dit herstellingsoord niet onder voor een modern revalidatiecentrum. Tot 1 januari 1943 worden 400 militaire gewonden in de Kareol behandeld, dan wordt het, op last van de bezetter, gesloten.

In Londen maakt de Nederlandse regering intussen kennis met de revalidatiegeneeskunde, zoals die in Engeland wordt toegepast. In januari 1945 wordt een Commissie voor Rehabilitatie benoemd, onder voorzitterschap van mr. dr. A.A. van Rhijn. Het rapport van de commissie, van mei 1945 geeft een nieuwe impuls aan de ontwikkeling van de revalidatiegeneeskunde in bevrijd Nederland.

In het al bevrijde Noord-Brabant worden intussen de gewonde militairen van de Stoottroepen, die na behandeling in het militair hospitaal gerevalideerd moeten worden, opgevangen in enige hotels in Oisterwijk. Uiteindelijk allemaal in het hotel Bosch en Ven. Na de bevrijding wordt het landgoed Aardenburg in Doorn gehuurd, van de familie Van Eeghen, voor een symbolisch bedrag. Onder leiding van dr. J.E. van Gogh wordt daar het *Militair Herstellings- en Trainingsoord Aardenburg* ingericht, het eerste moderne revalidatiecentrum in Nederland.

Als onderdeel van het herstel van Nederland worden, mede naar aanleiding van het rapport van mr. dr. A.A. van Rhijn, door de

overheid ook plannen gemaakt voor het oprichten van twee revalidatiecentra. Voor noord en midden Nederland wordt gekozen voor de locatie De Hoogstraat bij Leersum,<sup>5</sup> voor zuid Nederland is dat de Sint Maartenskliniek in Nijmegen. Het duurt nog wel enige tijd voor alle vergunningen rond zijn en alle neuzen dezelfde kant op staan, want het RC De Hoogstraat opent zijn deuren in 1953 en de Sint Maartenskliniek ontvangt pas in 1964 haar eerste revalidanten. Vóór 1953 is door particulier initiatief het RC Twente

## Het rapport van de commissie Van Rhijn geeft een nieuwe impuls aan de revalidatiegeneeskunde

opgericht, in 1951 na een fusie omgedoopt tot RC Overijssel. De Rijksverzekeringsbank heeft belang bij een revalidatiecentrum voor de door haar verzekerde ongevalsslachtoffers en daarvoor wordt in 1951 het Revalidatie-instituut Muiderpoort opgericht. In het begin van de vijftiger jaren gaan ook de eerste revalidatieafdelingen in de algemene ziekenhuizen van start, in 1952 in het Zuiderziekenhuis in Rotterdam, in 1953 in het Coolsingel ziekenhuis in Rotterdam en in 1954 in het Sint Elizabeth ziekenhuis in Tilburg. Opleiding tot arts-revalidist wordt gestart in Aardenburg en in de beide Rotterdamse ziekenhuizen. Opleiding tot arts-physiotherapeut gebeurt met name in het Physico Therapeutisch Instituut in Rotterdam. De opleiders en opgeleiden vormen de basis voor de groep van 23 artsen in Hotel Kagenaar op 16 april 1955. ←

### Literatuur

- Diehl J.C. *Populair geneeskundige encyclopedie*. Vivat, Amsterdam. 1909.
- Kroon C. *Herstellingsoord van het Nederlandsche Roode Kruis KAREOL te Aerdenhout. Wat het was....Wat het werd*. Bureau O en O, Den Haag. z.j.
- Meij WKN van der. *Een specialisme in beweging. Een eeuw revalidatie, vijf decennia VRA. van der Meij, Tynaarlo, 2005.*
- Mom J.C. *Physische therapie*. La Riviere & Voorhoeve, Zwolle, 1926.
- Rhijn AA van. *Rapport van de commissie ingesteld bij beschikking van den Minister van Sociale Zaken van 26 maart 1943. Deel III De organisatie van geneeskundige voorzieningen en de rehabilitatie van gebrekkigen*. Waterlow & Sons Ltd, London, 1945.

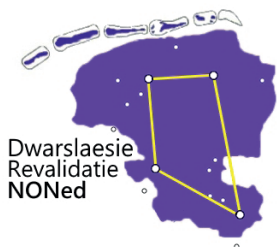
### Referenties

1. Niet opgenomen worden idioten, blinden, doofstommen, kinderen met epilepsie en kinderen met een besmettelijke ziekte.
2. Als zodanig de voorlopers van de huidige fitnesscentra.
3. Dit Zanderinstituut wordt daarmee direct opgeheven, maar de apparatuur wordt nog jaren benut in het nieuwe instituut.
4. Bekend door het behalen van vier gouden medailles en één zilveren tijdens de Olympische Spelen in Parijs (1924), in Amsterdam (1928) en in Los Angeles (1932). Hij behaalde deze medailles bij het onderdeel military, tegenwoordig bekend als eventing of samengestelde ruitwedstrijd. Hij loopt in 1938 tijdens zijn werkzaamheden een ernstige en zeer pijnlijke polsbleedure op, die in een revalidatiecentrum in Berlijn goed behandeld wordt. Daardoor is de ritmeester een voorstander van de revalidatiegeneeskunde.
5. Het buitenhuis van de voormalige minister-president Hendrik Colijn (1869 – 1944).

CENTRAAL ALS HET MOET, DICHTBIJ ALS HET KAN

# Dwarslaesie Netwerk Noord Oost Nederland

Patiënten met een dwarslaesie worden steeds ouder, de oorzaken voor een dwarslaesie verschuiven, nazorg wordt steeds belangrijker. Hoe gaan we met deze zaken om? Doen we allemaal alles zelf? Werken we samen? En zo ja, op welke gebieden en hoe dan? Oftewel: hoe kunnen we in Noord Oost Nederland onze patiënten de beste zorg geven, op de beste manier en op de beste plek?



Namens het Dwarslaesie Netwerk Noordoost Nederland:

**DR. G.J. (GOVERT) SNOEK**

Revalidatiearts Roessingh centrum voor Revalidatie, Enschede

**DR. G.E. (GESIENA) VAN DER WAL**

Revalidatiearts UMCG, Centrum voor Revalidatie, Beatrixoord Groningen

**DRS. E. (ELLEN) MAAS**

Revalidatiearts Roessingh centrum voor Revalidatie, Enschede

**DRS. E.H. (ELLEN) ROELS**

Revalidatiearts UMCG, Centrum voor Revalidatie, Beatrixoord Groningen



**CORRESPONDENTIE**

g.snoek@roessingh.nl

**A**l langere tijd is bekend dat concentratie van dwarslaesiebehandeling en -revalidatie leidt tot minder morbiditeit en mortaliteit.<sup>1,2</sup> In Nederland is de dwarslaesierevalidatie al vele jaren geconcentreerd in acht revalidatiecentra (Heliomare, Reade, Rijndam, De Hoogstraat, Sint Maartenskliniek, Adelante, UMC Groningen Beatrixoord en Roessingh). Zij zijn, samen met enkele Vlaamse centra, verenigd in het Nederlands Vlaams Dwarslaesie genootschap (NVDG) opgericht in 1993. Alle centra voldoen aan de eisen geformuleerd in het Behandelkader Dwarslaesie van de VRA en de Zorgstandaard Dwarslaesie.<sup>3,4</sup>

Er zijn binnen de dwarslaesiepopulatie allerlei ontwikkelingen gaande die de behandeling beïnvloeden en het nodig maken om netwerken te ontwikkelen:

1. Volgens schattingen zijn er tussen de 8.000 en 15.000 mensen met een dwarslaesie in Nederland.<sup>3</sup> Conform de richtlijn Dwarslaesierevalidatie<sup>5</sup> hebben zij recht op levenslange nazorg. Dit is een enorme logistieke uitdaging die de acht centra alleen niet kunnen invullen.
2. Door de betere levensverwachting zijn er steeds meer mensen die heel lang met een dwarslaesie leven.<sup>6</sup> Het fenomeen *aging in spinal cord injury* komt hierdoor steeds meer op de voorgrond.<sup>7</sup> Hiermee bedoelen we de combinatie van fysiologische veroudering en een lang bestaande dwarslaesie die tot nieuwe problemen leidt. Zoals problemen met blaas- en darmregulatie; overbelastingklachten van de schouders, achteruitgang in algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) en toename van pijn en spasticiteit. Deze vaak oudere personen zijn minder mobiel en zoeken hulp zo dicht mogelijk bij huis.
3. Tot zo'n 30 jaar geleden waren mensen met een recente dwarslaesie vooral jonge mannen met een traumatische laesie door hoog energetisch letsel. Tegenwoordig zijn het vaak personen van 60 jaar en ouder die worden opgenomen met een dwarslaesie





Ondertekening van de samenwerkingsovereenkomst tussen UMCG Centrum voor Revalidatie Beatrixoord, Roessingh, De Vogellanden en Revalidatie Friesland.

door een val of niet traumatische oorzaak. Lang niet al deze mensen worden opgenomen in een gespecialiseerd centrum.<sup>8</sup> Al deze ontwikkelingen kunnen onmogelijk binnen acht centra opgevangen worden.

#### DWARSLAESIENETWERK IN NOORD OOST NEDERLAND

Met bovenstaande ontwikkelingen in gedachten besloten De Vogellanden en Roessingh in 2011 (in nauwe samenspraak met de collega's in de ziekenhuizen in hun regio) structureel te gaan samenwerken. Mensen met een recente dwarslaesie die een indicatie voor revalidatie hebben worden naar een gespecialiseerd centrum verwezen. Als dit Roessingh is, zijn afspraken gemaakt voor terugverwijzing naar De Vogellanden zodra dit verantwoord is. Dan gaat het over een eventuele laatste fase van klinische of poliklinische revalidatie en controle. Laagdrempelig contact met Roessingh en terugverwijzing bij complexe vragen blijft mogelijk.

In 2013 werd de informele samenwerking tussen de beide gespecialiseerde centra in de regio Noord Oost Nederland, UMCG Centrum voor Revalidatie Beatrixoord en Roessingh, geformaliseerd. Revalidatie Friesland sloot zich aan bij UMCG Centrum voor Revalidatie. In 2016 werden de diverse bilaterale samenwerkingsverbanden omgezet in het Dwarslaesie Netwerk Noord Oost

Nederland (DLNNO), met als motto: *centraal als het moet, dichtbij als het kan*. Doelstellingen zijn:

- Optimale gespecialiseerde opvang en revalidatie voor alle mensen met een recente dwarslaesie. Hiervoor zijn er in onze regio drie level 1 traumacentra (Isala, UMCG en Medisch Spectrum Twente) en twee gespecialiseerde revalidatiecentra (Roessingh en UMCG).
- Zo mogelijk een deel van de revalidatie dichtbij huis realiseren.
- Goede levenslange controle en nazorg met altijd de mogelijkheid tot specialistisch consult en behandeling.
- Bij het samenwerkingsverband de eerste lijn en de verpleeghuissector nadrukkelijk betrekken, evenals de ziekenhuizen zonder traumacentrumfunctie.

Daarnaast is het doel om behandelprogramma's en zorgpaden op elkaar af te stemmen, gebruik te maken van elkaars expertise en bij wachtlijstproblematiek voor elkaar waar te nemen zodat mensen met een recente dwarslaesie zo spoedig mogelijk in een gespecialiseerd centrum kunnen starten met revalidatie.

#### ACTIVITEITEN IN HET DLNNO

Het kost tijd om de inhoudelijke activiteiten van een netwerk verder vorm te geven. En tijd is schaars. Betrokkenheid van iedereen en onderling vertrouwen zijn dan ook van groot belang. →

We hebben in Noord Oost Nederland gemerkt dat dit groeit. We geven een kort overzicht van wat tot dusverre is bereikt.

- Het aantal verwijzingen naar de gespecialiseerde centra nam geleidelijk aan toe, evenals het aantal mensen dat terugverwezen werd voor vervolg naar niet-gespecialiseerde afdelingen.
- Kinderen met een dwarslaesie worden in eerste instantie opgenomen op de kinderafdeling van Roessingh waar zij door het kinder- en dwarslaesieteam gezamenlijk worden behandeld.
- Sinds de start van het DLNNON worden tweemaal per jaar netwerkdagen georganiseerd voor behandelaars en managers,

programma's en zorgpaden verder op elkaar af te stemmen en nemen zo nodig elkaars wachtlijst waar.

- Er worden plannen gemaakt in het kader van nazorg voor jaarlijkse of tweejaarlijkse controle en één keer per drie jaar een multidisciplinaire controle in een gespecialiseerd centrum.<sup>9</sup>
- Met het benaderen van de eerste lijn is een bescheiden eerste stap gemaakt door het organiseren van enkele scholingsbijeenkomsten voor thuiszorgmedewerkers. Verdere stappen richting eerste lijn en geriatrische revalidatiezorg (GRZ) staan in de planning.

## Met de opzet van DLNNON kunnen we voorzien in concentratie van complexe zorg en bereikbare nazorg in een grote en relatief dun bevolkte regio

afwisselend op één van de vier locaties. Naast inhoudelijke multidisciplinaire afstemming op behandelniveau worden ook organisatorische en financiële zaken besproken. Eenmaal per jaar sluiten de ziekenhuis-revalidatieartsen van alle ziekenhuizen in onze regio, inclusief de ziekenhuizen uit de stedendriehoek, aan om af te stemmen ten aanzien van eerste opvang en verwijzing en nazorg.

- Er is op beperkte schaal uitwisseling geweest van behandelaars en we werken aan structureel realiseren ervan.
- Roessingh en UMCG Beatrixoord zijn bezig de behandel-

### INSPLEN OP ACTUALITEIT EN WENS

Natuurlijk is het belangrijk om samen te werken met de doelgroep zelf, vertegenwoordigd door de Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON). De DON heeft, samengevat, als standpunt in 2019 geformuleerd:<sup>10</sup>

*Revalidatie van wereldklasse bieden aan iedereen met een dwarslaesie, passend bij de aard van de dwarslaesie, de leeftijd en belastbaarheid. Centraal waar moet, decentraal waar kan. Waar mogelijk schaalvergroting realiseren zonder de nadelen van concentratie met goede kwaliteit, goede bereikbaarheid van zorg voor zowel patiënten en naasten van primaire revalidatie tot nazorg en goede contacten in de hele keten.*

Wij denken met de opzet en verdere invulling van het DLNNON in de komende jaren vorm te geven aan dit standpunt. Door zowel te voorzien in de nodige concentratie van acute en complexe zorg als aan een goede levenslange en bereikbare nazorg in een grote en relatief dunbevolkte regio, kunnen we de patiënten met een dwarslaesie de beste zorg geven, op de beste manier en op de beste plek. **Centraal als het moet, dichtbij als het kan.** ←

### Referenties

1. De Vivio MJ, Richards JC, Stover SL, Go BK. Spinal cord injury rehabilitation adds life to years. *West J Med* 1991;154:602-6.
2. Smith M. Efficacy of specialist versus non specialist management of spinal cord injury within the UK. *Spinal Cord* 2002;40:11-6.
3. <https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/documents/zorginzicht/kwaliteitsinstrumenten/dwarslaesie/dwarslaesie/files/3/Zorgstandaard-Dwarslaesie-2013.pdf>
4. [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)
5. [https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/dwarslaesierevalidatie/dwarslaesierevalidatie\\_-\\_startpagina.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/dwarslaesierevalidatie/dwarslaesierevalidatie_-_startpagina.html)
6. Birkenbach J (ed). WHO report on international perspectives on spinal cord injury. WHO 2013; ISBN9789241564663.
7. Jha A, Charlifue S. Aging in SCI. In: Kirschblum S, Campagnolo D (eds) *Spinal Cord Medicine, second edition, chapter 27*. Lippincott Williams and Wilkins, Philadelphia 2011.
8. Nijendijk JH, Post MW, Asbeck FW van. Epidemiology of traumatic spinal cord injuries in The Netherlands in 2010. *Spinal Cord*. 2014;52:258-63.
9. <https://www.nvdg.org/download/category/32-behandelprotocollen?download=275:protocol-nazorg-dwarslaesie-mei-2019>
10. <https://www.dwarslaesie.nl/publicaties/informatie-voor-behandelaars/#don-visie-op-concentratie-regionale-spreiding-van-de-dwarslaesierevalidatie>



GRATIS 1 UUR

LIVE WEBINAR

WOENSDAG

10 juni | 20:00 uur

Online nascholing

schouderpijn na CVA (Cerebro Vasculair Accident)

Tijdens deze gratis live online nascholing wordt u in 60 min. op een praktische manier geïnformeerd over het onderwerp “schouderpijn na CVA (Cerebro Vasculair Accident)”.

Onder  
leiding van

dr. C.J. Vos, huisarts in  
Spijkenisse, bespreken  
twee experts deze materie.



**Dr. N.B.M. Voet**  
revalidatiearts, Klimmendaal  
en Radboudumc



**Prof. dr. A.C.H. Geurts**  
revalidatiearts, Radboudumc  
en Sint Maartenskliniek

De interactieve nascholing is speciaal bedoeld voor revalidatieartsen. Ook voor verpleegkundig specialisten en specialisten ouderengeneeskunde die te maken krijgen met deze patiënten is deze scholing waardevol.

Voor de nascholing is 1 accreditatiepunt aangevraagd.

U kunt live meekijken en vragen stellen aan de experts.

Meld u aan: <http://bit.ly/webinarschouderpijn>

Aanmelden



Scan deze QR-code  
met uw mobiel.

# Ontwikkeling onderzoeksnetwerk revalidatiegeneeskunde

Het ontwikkelen van onderzoeksnetwerken in de zorg biedt mogelijkheden om beter en meer onderzoek te doen en resultaten sneller te implementeren. Ook binnen de revalidatie worden de voordelen van onderzoeksnetwerken gezien (zie ook Van Bennekom et al, 2018)<sup>1</sup> en is een start gemaakt met de inrichting van een overkoepelend onderzoeksnetwerk. Wat kunnen wij leren van anderen en hoe ver zijn we binnen de revalidatiegeneeskunde?



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

beleidsadviseur/projectmanager Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen

## PROF. DR. J.H.B. (JAN) GEERTZEN

voorzitter Taskforce, revalidatiearts, hoogleraar revalidatiegeneeskunde  
UMC Groningen

## K.A.E. (KARIN) BRASPENNING MSC

beleidsadviseur Revalidatie Nederland

## DRS. W.M. (WIJNANDIEN) HOEK-SCHOLTEN

directeur Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen



## CORRESPONDENTIE

j.h.b.geertzen@umcg.nl

## ONDERZOEKSNETWERKEN IN DE ZORG

Binnen de verloskunde is al in 2003 het initiatief genomen om krachten te bundelen bij het indienen van subsidieaanvragen voor onderzoek, met als hogere doel het verhogen van de kwaliteit van zorg voor moeder en kind. Wat begon met een initiatief van zes perinatologische centra is inmiddels uitgegroeid tot een netwerk, *het Verloskundig Consortium*, waarin alle tien perinatologische centra deelnemen en meer dan zeventig ziekenhuizen. Dit samenwerkingsverband heeft aangetoond dat centra die betrokken waren bij onderzoek in het onderzoeksnetwerk beter op de hoogte waren van de onderzoeksresultaten dan diegenen die niet waren betrokken en dat deze resultaten vaker werden geïmplementeerd. Voor één van de onderzoeksresultaten van het onderzoeksnetwerk is gevonden dat deze bij 73% van de

deelnemers aan het onderzoek werden toegepast tegen 42% van de niet-deelnemers.

Een ander voorbeeld is CORE, het *Consortium Orthopaedic Research*. CORE is een netwerk voor het initiëren en vervolgen van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van orthopedie. Het netwerk houdt zich bezig met faciliteren, ondersteunen, evalueren, communiceren en implementeren en wordt ondersteund door een researchcoördinator. De onderwerpen van de Onderzoeksagenda Orthopedie vormen de basis voor de wetenschappelijke onderzoeken.

Het doel van CORE is om betere en betaalbare orthopedische zorg te leveren door patiënten, zorgverleners, onderzoekers en andere stakeholders te verbinden in een netwerk van onderzoek en kennisdeling. Door samenwerking is er sprake van snellere inclusie van patiënten dankzij het brede draagvlak en grotere kans van honorering van subsidies door samenwerking en kritische onderlinge review. Ook betekent deelname aan het onderzoeksnetwerk dat de resultaten daadwerkelijk in de praktijk geïmplementeerd worden (bijvoorbeeld door opname in een richtlijn).

Uiteraard zijn er nog meer voorbeelden te noemen van onderzoeksnetwerken die in de afgelopen jaren in de zorg zijn ontwikkeld, maar wat interessant is om te analyseren is wat de overeenkomsten tussen deze netwerken zijn. In een rapportage van ZonMw<sup>2</sup> staat beschreven dat de gemeenschappelijke kenmerken van de diverse netwerken zijn:

- Gelijkwaardige deelname van betrokken partijen.
- Samenwerking met een duidelijk omschreven inhoudelijke doelstelling.
- Te verwachten opbrengsten in termen van samenwerking, wederzijds begrip, kennisdeling en het samen uitvoeren van onderzoek.
- Samenwerking is vastgelegd in afspraken.
- Financiële afspraken zijn geregeld.

Er bestaat geen vast format voor de inrichting van een onderzoeksnetwerk, elk netwerk zal 'op maat' moeten worden ingericht.



## WAT KUNNEN WE LEREN VAN ANDEREN?

Een basisvoorwaarde voor het slagen van het onderzoeksnetwerk is dat deelnemers aan het netwerk de wil en bereidheid hebben om zich aan het netwerk te committeren. Dit commitment heeft zowel te maken met deelname aan het onderzoek als met het includeren van patiënten en het implementeren van de resultaten. In de praktijk blijkt namelijk dat resultaten van de uitgevoerde onderzoeken niet altijd overeenkomen met de mogelijke belangen van de specialisten of het ziekenhuis/revalidatiecentrum. Dus het commitment geldt niet alleen voor de deelnemende onderzoekers en zorgverleners, maar ook voor bestuurders van betrokken instellingen. Bijdragen en inzet van alle betrokken partijen (in kind of in cash) moeten door de bestuurlijk verantwoordelijken overeengekomen zijn. Ook moeten zij bereid zijn de dagelijkse praktijk aan te passen aan nieuwe inzichten. Hiervoor is een tijdige en goede afstemming nodig tussen de onderzoeker en bestuur.

Uit de ervaringen van andere, reeds langer bestaande onderzoeksnetwerken, is gebleken dat er een grens is aan wat een onderzoeksnetwerk kan doen. Er kunnen niet eindeloos nieuwe studies gestart worden. Wanneer een (te) groot aantal studies wordt ondernomen, wordt het aantal te includeren proefpersonen te groot, evenals het aantal zorgverleners dat medewerking kan verlenen aan de onderzoeksprojecten. Wanneer een onderzoeksnetwerk hier onvoldoende rekening mee houdt, kunnen alsnog inclusieproblemen ontstaan, met als gevolg dat het onderzoek vertraging oploopt of wellicht zelfs gestopt moet worden. Ook is het van belang dat een onderzoeksnetwerk niet in beton gegoten wordt, maar een bepaalde mate van flexibiliteit heeft en zich altijd openstelt voor het betrekken van nieuwe samenwerkingspartners in het onderzoeksnetwerk.

Tot slot wordt de betrokkenheid van de wetenschappelijke vereniging bij de prioritering van onderwerpen en ondersteuning bij de implementatie gezien als een belangrijk onderdeel van het onderzoeksnetwerk. Dit vanwege de achterban die de wetenschappelijke vereniging vertegenwoordigt.

## ONDERZOEKSNETWERK REVALIDATIE

De Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA), Revalidatie Nederland (RN) en het Convent van Hoogleraren hebben in de afgelopen twee jaar in de zogenoemde *Taskforce Wetenschappelijk Onderzoek* ook gewerkt aan het ontwikkelen van een structuur voor een onderzoeksnetwerk, in dit geval specifiek voor de revalidatiegeneeskunde. Er zijn drie doelen geformuleerd die ze met dit onderzoeksnetwerk willen bereiken:

1. Meer onderzoek: meer gericht geld naar revalidatiegeneeskundig onderzoek en beter gebruikmaken van bestaande calls.
2. Beter (gecoördineerd) onderzoek: betere samenwerking tussen onderzoeksgroepen en betere afstemming.
3. Beter toepassing van onderzoeksresultaten: hoe zorgen we ervoor dat onderzoeksresultaten snel en juist worden toegepast op elke relevante werkvloer?

Gekozen is voor een structuur waarin de Taskforce zorgdraagt voor de coördinatie van het onderzoeksnetwerk. De Taskforce beoogt optimale voorwaarden te scheppen en te onderhouden voor onderzoeksnetwerken op het gebied van de revalidatiegeneeskunde die bijdragen aan het uitvoeren van onderzoek uit de Kennisagenda Revalidatiegeneeskunde. Concreet komt het erop neer dat de Taskforce onder andere verantwoordelijk is voor:

- De prioritering van onderwerpen die in aanmerking komen voor uitwerking in een onderzoeksnetwerk in samenspraak met alle belanghebbenden in het veld zoals diagnosegebonden werkgroepen, netwerken van onderzoekers en patiëntenverenigingen. De Kennisagenda Revalidatiegeneeskunde is leidend in dit prioriteringsproces;
- Het samenbrengen van relevante partijen (waaronder ook patiëntvertegenwoordigers) voor het uitwerken van aanvragen en het uitvoeren van onderzoek.

Voor VRA en RN is een belangrijke rol weggelegd op het gebied van de implementatie van de uiteindelijke onderzoeksresultaten en het vertalen van onderzoeksresultaten naar de praktijk zoals verwerking in kwaliteitsdocumenten en richtlijnen.

De Taskforce richt zich de komende maanden op het uitwerken van de governance-structuur en de procesbeschrijving. ←

## Samenstelling Taskforce 2019

Prof. dr. J.H.B. (Jan) Geertzen, voorzitter Taskforce  
 Dr. H.J. (Henk) Arwert  
 Prof. dr. A.I. (Annemieke) Buizer  
 Prof. dr. R. (Rienk) Dekker  
 Drs. E.M.M. (Ester) Cardinaal  
 Prof. dr. R.J.E.M. (Rob) Smeets  
 Prof. dr. J.M.A (Anne) Visser-Meily

## Referenties

1. Bennekom CAM van, Dijk SEM van, Haaster SIG van, Verbunt AMCF. Kennisagenda Revalidatiegeneeskunde. *Ned Tijdschr Revalidatiegeneeskd*, 2018;4:202-5.
2. ZonMw. Nut en noodzaak van netwerken voor de verbinding tussen onderzoek en praktijk. 2016.

## ERVARINGEN MET NETWERKGENEESKUNDE IN DE REGIO NIJMEGEN

# Ketenzorg voor chronische pijnklachten bij kinderen en jongeren

Het vormen van een netwerk met behandelaren in de eigen regio voor een bepaalde patiëntendoelgroep vraagt om: initiatief nemen in contact, het maken en hebben van een plan van aanpak (ketenzorgplan) en het actief onderhouden en waar mogelijk uitbreiden van de ontstane contacten.



**DRS. M.J. (MARGRIET) POELMA**

Kinderrevalidatiearts, Sint Maartenskliniek Nijmegen



**CORRESPONDENTIE**

m.poelma@maartenskliniek.nl

**N**etwerken is een activiteit waar je tegenwoordig niet meer zonder kunt, wil je enigszins meedoen in de huidige in maatschappij. Netwerken via de social media lijkt min of meer noodzaak om ervoor te zorgen dat je jouw kennis en ervaring kunt delen en uitdragen. Het is een mooie en snelle manier om activiteiten of kennis te delen of te laten zien wat je aan het doen bent. We vloggen, facebooken en twitteren er lustig op los.

*Netwerkgeneskunde* is naar mijn idee een heel andere activiteit. Het gaat hier over het hebben van een netwerk aan contacten dat gerelateerd is aan je werk als revalidatiearts. Je hebt regelmatig contact en overleg, gericht op de inhoud van je werk.

## WAAR LIEPEN WE TEGENAAN IN ONZE REGIO?

In de Sint Maartenskliniek heb ik als kinderrevalidatiearts nogal eens kinderen op mijn polikliniek die klachten hebben aan het houdings- en bewegingsapparaat. Het gaat dan vaak over rugklachten, of pijnklachten in de knieën of enkels. Soms zijn het onbegrepen pijnklachten aan het houdings- en bewegingsapparaat. In ons centrum kunnen we zorgen voor goede diagnostiek

met ook mogelijkheden voor o.a. röntgendiagnostiek en/of laboratoriumdiagnostiek. De kinderrevalidatie in de Sint Maartenskliniek (derde lijn) heeft al jaren een poliklinisch behandelprogramma voor kinderen en jongeren met chronische pijnklachten aan het houdings- en bewegingsapparaat, maar met beperkte instroommogelijkheden. Kinderen/jongeren hebben vaak al een fysiotherapeut in de eerste lijn gehad of hebben deze nog steeds, maar de behandeling stagneert. De huisarts, fysiotherapeut of ouders vragen om nader advies. Wij kunnen als derdelijns voorziening vooral aanvullend zijn in diagnostiek voor de eerste en zo mogelijk ook tweede lijn, ook door onze samenwerking intern met de kinderorthopedie en kinderreumatologie. Er bestond in de regio nog geen ketenzorgtraject voor chronische pijnklachten bij kinderen en jongeren.

## HOE KWAM HET NETWERK TOT STAND?

Vanuit de Sint Maartenskliniek wilden we graag een intensievere samenwerking met in chronische pijn gespecialiseerde kinderfysiotherapeuten in de eerste of tweede lijn in verband met wachtlijstproblematiek. Daarom heb ik actief contact gezocht met de Intercollegiaal Overleggroep kinderFysiotherapie (IOF) in de regio. Min of meer gelijktijdig wilde de tweede lijn (Maasziekenhuis Pantein) graag intensiever samenwerken met de Sint Maartenskliniek om meer complexe kinderen sneller te kunnen doorverwijzen, om de kwaliteit van zorg te verbeteren en om kennis en expertise te delen. De eerste lijn - in chronische pijnklachten gespecialiseerde kinderfysiotherapeuten - wilde graag meer kinderen met deze klachten kunnen behandelen en zo hun kennis en expertise vergroten. Verder was (en is) er bij huisartsen behoefte aan een goed behandeltraject in de regio: behandeling daar waar mogelijk in een perifeer expertisecentrum in de directe



woonomgeving van het kind (gespecialiseerde eerstelijns kinderfysiotherapeut), indien nodig in een expertisecentrum in een instelling (Maasziekenhuis Pantein; eerste of tweede lijn; Sint Maartenskliniek; Canisius Wilhelmina Ziekenhuis; Radboudumc).

### KETENZORG ALS OPLOSSING

Met twee fysiotherapeuten uit de regio (één uit de eerste lijn en één uit de tweede lijn) hebben we een ketenzorgplan gemaakt. Bij het maken van dit plan is primair uitgegaan van het vormen van een ketenzorgtraject tussen het Maasziekenhuis Pantein, eerstelijns kinderfysiotherapiepraktijken en de Sint Maartenskliniek. Door met elkaar in gesprek te gaan werden de behandel-mogelijkheden van eenieder duidelijk en ontstond een eerste begin van het netwerk voor behandeling van chronische pijnklachten bij kinderen en jongeren.

Het doel van deze ketenzorg is de kwaliteit van de fysiotherapeutische zorg bij kinderen met chronische pijnklachten verbeteren door optimale samenwerking tussen eerste, tweede en derde lijn in de regio Nijmegen/Boxmeer en zo mogelijk ook daarbuiten.

Met eerste lijn wordt bedoeld: in chronische pijnklachten gespecialiseerde kinderfysiotherapiepraktijken in de regio en de polikliniek kinderfysiotherapie van het Maasziekenhuis Pantein. De tweede lijn bestaat uit kinderfysiotherapeuten van het Maasziekenhuis Pantein en het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis. Met de derde lijn wordt bedoeld: het revalidatiebehandelteam met de kinderrevalidatiearts, fysio,- en ergotherapeut, maatschappelijk werk en psycholoog. Binnen de keten hebben de deelnemende partners hun werkwijze en visie op elkaar afgestemd en is er sprake van een goede overdracht- en informatiestructuur. De ketenzorgpartners beogen een open en betrokken participatiemodel, waarbij kennis gedeeld wordt.

### VERDERE VERVOLGSTAPPEN

Voor verdere ontwikkeling en behoud van het netwerk is er gestart met het organiseren van laagdrempelige netwerkbijeenkomsten onder voorzitterschap van mij als revalidatiearts. De agenda wordt in samenspraak met een eerste- en tweedelijns therapeut samengesteld. Aanvankelijk bestond de groep deelnemers uit ongeveer acht fysiotherapeuten die volgens de principes van *Graded Activity and Exposure Therapy* werkten en uit de regio Nijmegen kwamen. De deelnemende fysiotherapeuten hadden

allen aangegeven de opleiding hierin gevolgd te hebben. De acht fysiotherapeuten van 'het eerste uur' hebben vervolgens weer collega-fysiotherapeuten benaderd die op dezelfde wijze werken. Intussen word ik nog regelmatig benaderd door nieuwe therapeuten. We hebben als groep als eis vastgesteld dat men de opleiding voor de *Graded Activity and Exposure Therapy* moet heb-

## Uitwisseling van vraag en antwoord via de Siilo app werkt snel en goed

ben gevolgd om te kunnen deelnemen. Medewerkers van 'Passend Onderwijs' werden ook uitgenodigd deel te nemen, zodat de coördinatie tussen behandeling en onderwijs goed verloopt. Omdat bij chronische pijnklachten aan het houdings- en bewegingsapparaat naast de bovengenoemde therapie-insteek ook vaak gedragsverandering nodig is, zijn in het netwerk ook psychologen uitgenodigd voor deelname. Er zijn inmiddels steeds meer therapeuten in de eerste lijn die nauw samenwerken met een psycholoog.

We zijn gestart in 2013. De netwerkbijeenkomsten zijn gemiddeld tweemaal per jaar van 18.00 tot max 20.00 uur. Gemiddeld zijn er per keer ongeveer 20-25 deelnemers. Diverse onderwerpen hebben op de agenda gestaan zoals: de ervaringen van jeugdartsen; van de leerplichtambtenaar; van de kinderpsychiatrie en van de klinische revalidatie. Daarbij is uitwisseling van casuïstiek ook een steeds terugkerend onderwerp. Tussen de bijeenkomsten door merk ik dat er veel gemakkelijker contact plaatsvindt bij vragen. Uitwisseling van een vraag/antwoord via de *Siilo app* werkt hierbij snel en goed.

Netwerkgeneeskunde is vooral zorgen voor contactleggen en contact houden met de diverse behandelaren in de verschillende lijnen. Ons doel is nog verdere uitbreiding van de regio bewerkstelligen en een regionale- of buiten-regionale kaart van therapeuten maken. Initiatief nemen en ervoor zorgdragen dat je dit blijft doen, maakt dat het netwerk ontstaat en zich uitbreidt. Het duidelijk hebben wie wat waar doet, maakt dat er vragen komen en gerichte verwijzingen ontstaan. Het voldoet aan de eisen die de zorgverzekeraars aangeven bij behandeling van chronische pijnklachten.



# Cerebellair mutisme syndroom

Het postoperatieve cerebellair mutisme syndroom is een complicatie die we zien bij kinderen die geopereerd zijn aan een tumor in de achterste schedelgroeve. In dit artikel beschrijven we de complexiteit van dit syndroom, de gevolgen op de langere termijn en de uitdagingen van het zoeken naar de juiste revalidatiebegeleiding tijdens de oncologische behandelingen.



## M. (MARILOU) VLASTUIN

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

## DR. J. (JEANINE) VOORMAN

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

## DR. R. (RICK) BRANDSMA

Neuroloog, UMCU, afdeling Kinderneurologie, Utrecht, Nederland en Prinses Máxima Centrum, afdeling neuro-oncologie, Utrecht, Nederland. Jasper van der Lugt, kinderneuro-oncoloog, Prinses Máxima Centrum, afdeling neuro-oncologie, Utrecht

## DRS. A. (ANNETTE) VAN DER GEEST

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



## CORRESPONDENTIE

A.vanderGeest-4@umcutrecht.nl

Het postoperatieve cerebellair mutisme syndroom (CMS) is een complicatie die binnen de afdeling neuro-oncologie van het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie frequent gezien wordt. CMS zien we bij kinderen die geopereerd zijn aan een tumor in de achterste schedelgroeve, in het bijzonder bij medulloblastomen. In 1958 is dit syndroom voor het eerst beschreven maar pas sinds 2016 is er een internationale definitie vastgesteld (zie kader).<sup>1</sup> De symptomen hebben veel overlap met het cerebellaire cognitieve affectieve syndroom wat bij volwassenen wordt gezien.<sup>2</sup> Vanwege de centralisatie van de kinderoncologische zorg zien wij, kinderrevalidatieartsen die zorgdragen voor kinderen met hersentumoren in het Prinses Máxima Centrum, nu vaker kinderen met CMS. Vanwege de complexiteit van het syndroom is multidisciplinaire revalidatiebehandeling direct vanaf het stellen van de diagnose nodig, ter ondersteuning van deze kinderen en hun ouders.

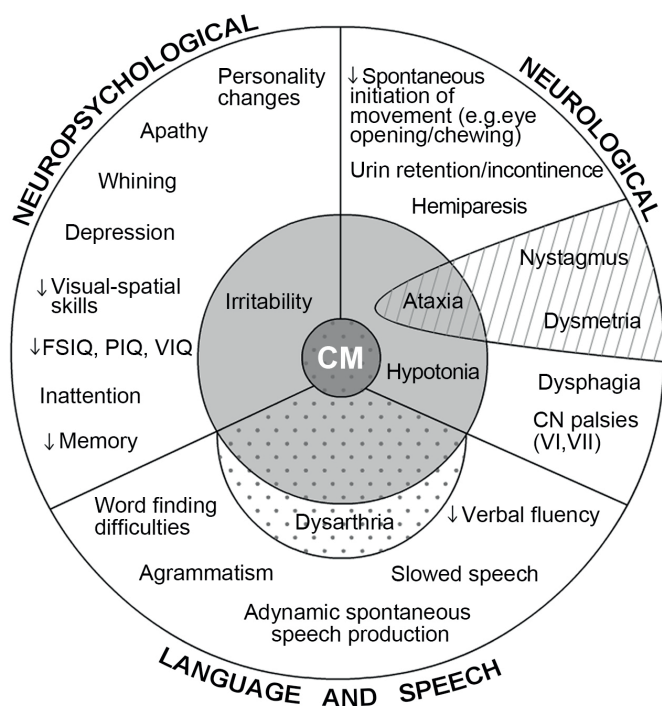
## ZIEKTEGESCHIEDENIS

We zien een meisje van 13 jaar met een tumor in de achterste schedelgroeve. In de maanden voorafgaand aan de diagnose had ze last van struikelen en een verminderde balans tijdens het fietsen. Ze presenteerde zich op de huisartsenpost met klachten van hoofdpijn en ochtendbraken. Beeldvorming toonde een

## Internationale definitie

'Postoperative pediatric CMS is characterized by delayed onset mutism/reduced speech and emotional lability after cerebellar or 4th ventricle tumor surgery in children. Additional common features include hypotonia and oropharyngeal dysfunction/dysphagia. It may frequently be accompanied by the cerebellar motor syndrome, cerebellar cognitive affective syndrome and brain stem dysfunction including long tract signs and cranial neuropathies. The mutism is always transient, but recovery from CMS may be prolonged. Speech and language may not return to normal, and other deficits of cognitive, affective and motor function often persist'.<sup>1</sup>





**Figuur 1.** Symptomen passend bij het cerebellair mutisme syndroom.  
Bron: <http://www.posteriorfossa.org/posterior-fossa-syndrome-cerebellar-mutism-definitions>.

obstructiehydrocephalus op basis van een tumor. Het meisje werd met spoed overgeplaatst naar het Prinses Máxima Centrum voor het plaatsen van een externe ventrikeldrain gevolgd door een tumorresectie.

Direct postoperatief spreekt ze korte zinnen, ziet ze dubbel, heeft ze een afhagende mondhoek beiderzijds en moeite met slikken. Het mobiliseren is beperkt vanwege een hemiparese rechts en ataxie van romp en ledematen. Vier dagen postoperatief ontstaan het beeld van mutisme, problemen in de emotieregulatie, verminderd initiatief en een vertraagde reactiesnelheid. De diagnose CMS wordt vastgesteld. De Pathologie-uitslag toont een medulloblastoom zonder uitzaaiingen.

## BESCHOUWING

Het cerebellair mutisme syndroom bevat een spectrum van symptomen (figuur 1). De symptomen ontstaan twee tot zeven dagen na de operatie en kunnen weken tot maanden aanhouden.<sup>2,4,5,6,7</sup>

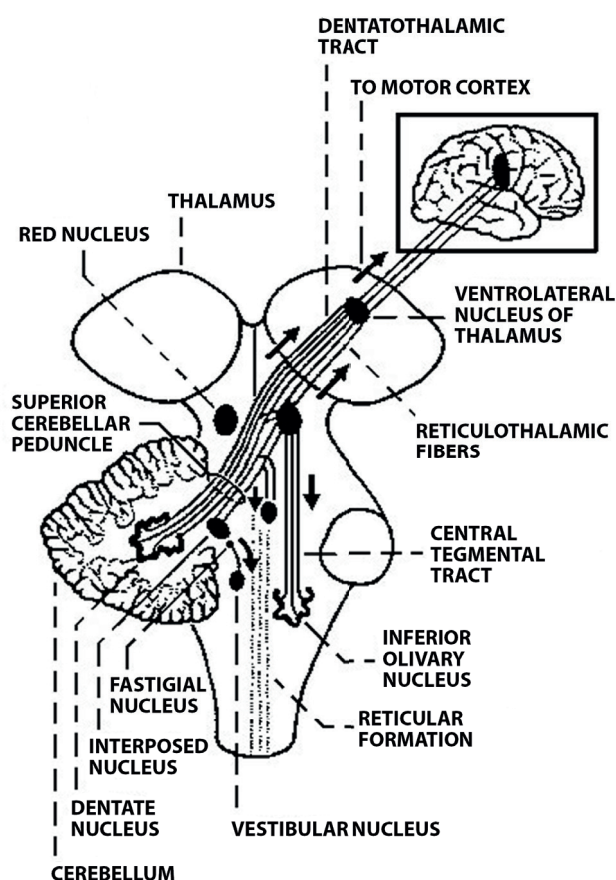
Het cerebellum staat in verbinding met de frontale, temporale en pariëtale cortex (figuur 2). De motorische spraakfunctie wordt bilateraal aangestuurd vanuit delen van de cerebrale cortex en het cerebellum. Deze verbinding is nodig voor de zinsopbouw en articulatie. Onderbrekingen van dit traject leiden respectievelijk tot een verlaagd spraaktempo en dysartrie. Mutisme ontstaat door een verbale dyspraxie of apraxie van de mond, waarbij com-

plexe mondbewegingen niet uitgevoerd kunnen worden.<sup>3</sup> De pathofysiologie van CMS is voornamelijk nog niet duidelijk. De gedachte is dat er een diaschisis ontstaat door schade van specifieke cerebellaire gebieden en van cerebello-cerebrale verbindingen. Schade van één cerebellaire hemisfeer leidt tot een functionele verstoring van contralaterale supratentoriële gebieden (frontale, pariëtale en temporale cortex). Deze hypothese ondersteunt de veelal overlappende symptomatologie van de gedragsstoornissen en stoornissen in de emotieregulatie die ook gezien kunnen worden bij frontaal syndroom.<sup>2</sup>

Het ontstaan van symptomen met een tijdsinterval van twee tot zeven dagen postoperatief zou verklaard kunnen worden door tijdelijke vasospasmen en hypoperfusie als gevolg van chirurgische manipulatie. Reversibele ischemie van de tractus dento-thalamus en andere opstijgende tracti zou het herstel in het verdere ziektebeloop kunnen verklaren. Oedeem en elektrochirurgisch letsel spelen mogelijk een rol.<sup>2</sup>

## REVALIDATIE TIJDENS DE ONCOLOGISCHE BEHANDELING

Onze patiënte wordt beperkt op het gebied van slikken, communicatie en mobilisatie. Ze is vermoeid en haar prikkelverwerking is verstoord. Gesloten vragen beantwoordt ze door te knijpen in de hand van haar moeder of door knippen van haar →



**Figuur 2.** Een schematische weergave van de dento-thalamo-corticale pathway.  
Bron: <https://www.rijnlandmodel.nl/english/neurology/cerebellum.htm>.

ogen. De oogbewegingsstoornissen en coördinatioestoornissen maken typen, schrijven of aanwijzen van pictogrammen een uitdaging. Er wordt direct multidisciplinaire begeleiding opgestart. De logopedist richt zich op het slikken en mogelijke vormen van communicatie. De ergotherapeut wordt betrokken voor een geschikte zitvoorziening en begeleiding in het plannen van bewegingen. Onze patiënt start daarnaast met mobiliseren onder begeleiding van de fysiotherapeut. Ze komt al snel met steun tot stand, waarna ze de transfer maakt naar de rolstoel. Samen met de pedagogisch medewerker wordt een dagprogramma gemaakt, waarin naast therapiemomenten ook voldoende rustmomenten worden opgenomen. Het dagprogramma en de adviezen van de therapeuten geven structuur, maar het is een uitdaging om dit in een ziekenhuis te handhaven. (On)geplande onderzoeken en een lage belastbaarheid zorgen dat geplande behandelingen niet altijd op de afgesproken tijdstippen mogelijk zijn. Er is continu afstemming nodig met ouders, verpleging en behandelaren om te zorgen dat er een balans gevonden wordt in het dagprogramma. Multidisciplinaire overleggen zijn nodig voor het vormen van behandeldoelen, en om medebehandelaren te informeren over de medische voortgang. Naast de fysieke beperkingen die samenhangen met het CMS, spelen er ook forse gedragsproblemen zoals onhandelbaar gillen en schreeuwen. Dit zorgt voor veel onrust op de kamer en op de afdeling. De uitleg van de neuroloog, neuropsycholoog en ondersteuning door medisch maatschappelijk werk, helpen ouders en het medische behandelteam om met deze lastige situatie om te gaan.

Na de tumorresectie volgt radiotherapie (protontherapie, gedurende zes weken in het UMC Groningen), waar patiënte vanwege de hierboven beschreven forse beperkingen klinisch zal verblijven. Daarna volgt behandeling middels chemotherapie in het Prinses Máxima Centrum met tussentijdse opnames in een Shared Care Centrum (een van de meebehandelende ziekenhuizen waar de minder complexe aspecten van de oncologische behandeling plaatsvinden).

De revalidatiezorg wordt tijdelijk overgedragen tijdens de protontherapie, waarna deze weer overgenomen wordt door het Prinses Máxima Centrum.

### PROGNOSE OP DE LANGERE TERMIJN

Hoewel de oncologische prognose gunstig is (5-jaarsoverleving is 70-80% bij kinderen met een medulloblastoom<sup>8</sup>), herstelt postoperatieve CMS zelden volledig. Mutisme is voorbijgaand, maar de spraak keert vaak niet terug naar normaal.<sup>2</sup> Kinderen waarbij het mutisme langer dan vier weken duurt, hebben een verhoogd risico op spraakproblemen in de 12 maanden postoperatief.<sup>4</sup> De spraak blijft vaak vertraagd, monotoon, hypernasaal en dysartrisch.<sup>5</sup> Daarnaast zijn er persisterende neurologische problemen, zoals ataxie en oogbewegingsstoornissen.<sup>2,7</sup>

Kinderen met postoperatieve CMS scoren 12 maanden postoperatief ook significant lager op de gebieden algemeen intellect, werkgeheugen, informatieverwerkingsnelheid en executief functioneren.<sup>4,6</sup> Op de langere termijn kunnen kinderen last hebben van stemmingsproblematiek of angsten en kunnen ze beperkingen ervaren in het sociaal functioneren.<sup>5,9</sup> Een groot deel van de kinderen met een medulloblastoom redt het niet op regulier onderwijs, in de groep met postoperatieve CMS is dit zelfs meer dan de helft.<sup>10</sup>

### TERUG NAAR DE CASUS

Bij controle, tien maanden na het stellen van de diagnose, spreekt patiënte in volzinnen. De spraak is vertraagd en dysartrisch, maar goed te verstaan. Patiënte herinnert zich de periode na de operatie niet. Voor haar persoonlijke verzorging is ze volledig afhankelijk. Ze loopt korte stukjes met veel steun en gebruikt een rolstoel voor de langere afstanden. Traplopen gaat met veel moeite, maar ze slaapt op haar eigen kamer. Sinds kort is ze gestart met een poliklinisch revalidatietraject, waarbij ze op de mytylschool een deel van haar therapie krijgt. Op dagen dat ze zich goed voelt en niet in het ziekenhuis hoeft te zijn, gaat ze anderhalf uur naar school. De oncologische behandeling, bestaande uit chemotherapie, zal nog zeven maanden in beslag nemen.

Ouders vertellen dat de verschillende ziekenhuizen en wisselende behandelteams voor onrust hebben gezorgd. Deze wisselingen van omgeving en behandelaren kostten patiënte en haar familie extra energie. Daarnaast vonden ze het verwarrend dat er soms tegengestelde adviezen werden gegeven.

### CONCLUSIE

Postoperatieve CMS bij kinderen is een ernstige complicatie, waarvan kinderen zelden compleet herstellen. Deze kinderen ervaren vaak veel beperkingen op verschillende domeinen (motoriek, stemming, cognitie, communicatie, school- en sociaal functioneren), waardoor ze langdurige revalidatiebegeleiding nodig hebben. Het creëren van goede revalidatiezorg blijkt een uitdaging bij deze patiëntengroep, daar deze simultaan loopt met de oncologische behandeling. Wisselingen van ziekenhuizen en behandelteams zorgen voor onrust bij patiënten en hun familie. Het niveau van functioneren wisselt tijdens de oncologische behandelingen, waardoor de revalidatiedoelen continu geëvalueerd en bijgesteld moeten worden. Er is veel afstemming nodig tussen de verschillende behandelaren voor het vormen van een eenduidig beleid. Gestructureerde schriftelijke overdrachten en een warme overdracht kunnen hier een bijdrage aan leveren. Samen met de zorgprofessionals op de diverse locaties en ervaringen van patiënten en ouders, zal in de komende tijd gekeken worden hoe de zorg verbeterd kan worden. ←



## Referenties

1. Gudrunardottir T, Morgan AT, Lux AL, Walker DA, Walsh KS, Wells EM, et al. Consensus paper on post-operative pediatric cerebellar mutism syndrome: the Iceland Delphi results. *Child Nerv Syst.* 2016;32:1195-1203.
2. Catsman-Berrevoets CE, Cerebellar mutism syndrome: cause and rehabilitation. *Curr Opin Neurol.* 2017;30:133-9.
3. Morgan AT, Liégeois F, Liederkerke C, Vogel AP, Hayward R, Harkness W, et al. Role of cerebellum in fine speech control in childhood: Persistent dysarthria after surgical treatment for posterior fossa tumour. *Brain Lang.* 2011;117:69-76.
4. Palmer SL, Hassall T, Evankovich K, Mabbott DJ, Bonner M, Deluca C, et al. Neurocognitive outcome 12 months following cerebellar mutism syndrome in pediatric patients with medulloblastoma. *Neuro Oncol.* 2010;12:1311-7.
5. Catsman-Berrevoets CE, Aarsen FK. The spectrum of neurobehavioural deficits in the Posterior Fossa Syndrome in children after cerebellar tumour surgery. *Cortex.* 2010;46:933-46.
6. Schreiber JE, Palmer SL, Conklin HM, Mabbott DJ, Swain MA, Bonner MJ, et al. Posterior fossa syndrome and long-term neuropsychological outcomes among children treated for medulloblastoma on a multi-institutional, prospective study. *Neuro Oncol.* 2017;19:1673-82.
7. Steinbok P, Cochrane DD, Perrin R, Price A. Mutism after Posterior Fossa Tumour Resection in Children: Incomplete Recovery on Long-term Follow-up. *Pediatr Neurosurg.* 2003;39:179-83.
8. Packer RJ, Gajjar A, Vezina G, Rorke-Adams L, Burger PC, Robertson PL, et al. Phase III Study of craniospinal radiation therapy followed by adjuvant chemotherapy for newly diagnosed average-risk medulloblastoma. *Journal of Clinical Oncology.* 2006;24:4202-8.
9. Wolfe-Christensen C, Mullins LL, Scott JG, McNall-Knapp RY. Persistent Psychosocial Problems in Children Who Develop Posterior Fossa Syndrome After Medulloblastoma Resection. *Pediatr Blood Cancer.* 2006;49:723-6.
10. Smet HJ de, Baillieux H, Wackeniér P, Praeter M de, Engelborghs S, Paquier PF, et al. Long-Term Cognitive Deficits Following Posterior Fossa Tumor Resection: A Neuropsychological and Functional Neuroimaging Follow-up Study. *Neuropsychology.* 2009;23:694-704.

## Belangstelling voor toegepaste Neurowetenschappen?

Stichting ITON (Instituut voor toegepaste Neurowetenschappen) heeft als doel de kloof tussen de neurowetenschappen en de praktijk te overbruggen door het signaleren, formuleren en verspreiden van toepassingen van recente neurowetenschappelijke inzichten. Een belangrijke kernactiviteit is het bieden van (postacademiale) scholingen. Hiermee wil het ITON bijdragen aan een optimale kwaliteit van leven van mensen met een verworven of aangeboren hersenbeschadiging of chronische pijn.

Het ITON verzorgt sinds ruim 30 jaren hoogwaardig onderwijs aan zorgverleners ((para)medici, psychologen, pedagogen, trainers/leraren, verpleegkundigen) en is op zoek naar een **neurowetenschappelijk geschoold en klinisch ervaren docent (V/M)**.

Dit kan zijn een

### NEUROWETENSCHAPPER

met oog voor/ervaring met de klinische praktijk van hersenbeschadiging

of

### ARTS

(revalidatie, ouderengeneeskunde, neuroloog) met brede kennis van/interesse voor neurowetenschappen



Instituut  
voor toegepaste  
Neurowetenschappen

## Profielisen:

1. Opleiding in de medische/biologische of gedragswetenschappen. Aantoonbare ruime klinische ervaring in de neurorevalidatie met een diepgaande kennis van de nieuwste inzichten in neurowetenschappen, vooral wat betreft (gevolgen van) hersenbeschadiging.
2. Zij/hij is een enthousiasmerend docent en heeft interesse in het opzetten van nieuwe onderwijsprogramma's. Zij/hij beschikt over een voor het verwezenlijken van de doelstellingen van Stichting ITON relevant netwerk.

## Uw reactie met cv zien wij graag tegemoet.

Stichting ITON, t.a.v. de heer A. Gramsbergen, Leliestraat 7C te (2011 BL) Haarlem / [info@stichtingiton.nl](mailto:info@stichtingiton.nl).

# Ervaringsdeskundige inzet in de revalidatie na NAH – hoe dan?

Al nagedacht over het inzetten van ervaringsdeskundigen met NAH in de revalidatie? Reade, centrum voor revalidatie en reumatologie, Amsterdam, doet dit nu enkele jaren. Met onze bevindingen willen we collegae enthousiasmeren om ook ervaringsdeskundigen in te zetten en zo de zorg na NAH verder te verbeteren.

**D**e interesse voor het inzetten van ervaringsdeskundigen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) in de revalidatie groeit, maar er is terughoudendheid om er echt mee te starten. Verschillende zorgprofessionals vragen zich af: ‘Wat is precies de meerwaarde voor de revalidant? Hoe geef je het vorm binnen de organisatie? En hoe is het om samen te werken met iemand met NAH?’. Reade is in 2012 samen met ervaringsdeskundigen NAH in het diepe gesprongen. Terughoudendheid heeft plaatsgemaakt voor beleid. Wat we wijzer geworden zijn:

## MEERWAARDE VOOR DE REVALIDANT

Uit ons literatuuronderzoek<sup>1</sup> bleek dat, na ervaringsdeskundige inzet, coping en ervaren sociale ondersteuning significant waren verbeterd bij mensen met traumatisch hersenletsel en dat sociale integratie en participatie positief waren beïnvloed.<sup>2,3</sup> Mensen met een beroerte gaven aan meer motivatie te hebben voor herstel, zich minder alleen te voelen<sup>4</sup> en meer zelfvertrouwen te hebben.<sup>5</sup> Uit onderzoek in Reade bleek dat 73% (n = 120) van de revalidanten bij opname behoefte had aan contact met een ervaringsdeskundige. Bij ontslag vond 77% (n = 94) het contact zinvol geweest, met name door herkenning en begrip.<sup>6</sup> Een revalidant lichtte toe: *‘Het gaf me extra power. Je zit met persoonlijke problemen, daar zit je over te prakkepeinzen. Je zit gevangen in je eigen lichaam en ziet geen toekomst meer. Door een gesprek met hem ga je het met andere ogen bekijken en zie je de mogelijkheden. Dan ga je de lat weer hoger leggen. (...) Het heeft me een bijzondere boost gegeven.’* Een ander: *‘Hij wist precies te verwoorden hoe ik me voelde. Je hebt veel fysiotherapeuten enzo, die weten veel, maar het gevoel kennen ze niet.’*

In de literatuur wordt nog aandacht gevraagd voor de kans op somberheid wanneer men, door contact met een ervaringsdeskundige, meer inzicht krijgt in de realiteit van het dagelijks leven na NAH. Een revalidant: *‘Hij vertelde mij dat hij nog steeds last had van vermoeidheid. Dat had ik liever niet willen horen. Ik wil hoop houden.’*



### R. (RUTH) WOBMA MSC

Ergotherapeut Reade, centrum voor revalidatie en reumatologie, Amsterdam, projectleider inzet ervaringsdeskundigen Reade

Ruth Wobma verricht onderzoek naar de inzet van ervaringsdeskundigen in de revalidatie na NAH onder begeleiding van dr. Rinske Nijland (senior onderzoeker) en prof. dr. Gert Kwakkel (hoogleraar neurorevalidatie).



### CORRESPONDENTIE

r.wobma@reade.nl





### IMPLEMENTATIE IN READE

Nadat het management ruimte en budget beschikbaar gesteld had voor ervaringsdeskundige inzet is een werkgroep gestart. Allereerst is er aandacht besteed aan het creëren van draagvlak in de behandelteams. Gezamenlijk is bepaald waar de verbinding tussen het bestaande revalidatieprogramma en de inzet van ervaringsdeskundigen gelegd moest worden om tot een goede

## Het ervaringsdeskundige perspectief lijkt de ontvankelijkheid voor de behandelinhoud bij de revalidant te vergroten

integratie te komen. Dit overleg met de teams is een doorlopend proces waarbij gesproken wordt over onderwerpen als samenwerking, deelname aan (groeps)therapieën, toegang tot het dossier, fysieke plek in het gebouw, contact met verpleging. Er is een bewuste keuze gemaakt om ervaringsdeskundigen geen onderdeel van, maar complementair aan de behandelteams te laten zijn zodat de revalidant zelf kan bepalen waarover hij/zij het wil hebben.

De ervaringsdeskundigen zijn opgeleid om hun ervaringskennis

naar het niveau van ervaringsdeskundigheid te brengen. Dit betekent dat ze, naast hun eigen ervaring met het revalideren en leven met beperkingen, moesten leren om deze te analyseren en erop te reflecteren, ervaringen van anderen/andere bronnen te kennen en hun ervaringskennis professioneel in te gaan zetten. De opleiding hiervoor bij Reade Academy bevat theorie (o.a. kader ervaringsdeskundigheid, gesprekstechnieken, verliesverwerking, afstand-nabijheid), maar legt de nadruk op rollenspelen met een acteur waarbij mogelijke werksituaties worden geoefend. De ervaringsdeskundigen hebben slechts beperkt toegang tot het medisch dossier en hebben geheimhoudingsplicht.

Er zijn nu drie ervaringsdeskundigen met NAH bij Reade in dienst die verschillen wat betreft oorzaak van NAH, beperkingen, leeftijd, geslacht en sociale situatie. De match tussen revalidant en ervaringsdeskundigen wordt in eerste instantie gemaakt op basis van de primaire beperking (cognitief/communicatief/motorisch). Revalidanten krijgen in de derde week van opname een kennis-makingsgesprek met de ervaringsdeskundige. Daarna kunnen er naar behoefte vervolggelassen worden gepland. Als er een betere match te maken is op andere kenmerken wordt er naar elkaar doorverwezen. In de week voor ontslag is er nog een gesprek waarin er aandacht is voor de overgang naar huis en eventueel poliklinisch vervolg.



### SAMENWERKEN MET ERVARINGSDESKUNDIGE NAH

Het is verrijkend en uitdagend om samen te werken met ervaringsdeskundigen. Verrijkend: het ervaringsdeskundige perspectief lijkt de ontvankelijkheid voor de behandelinhoud te vergroten bij de revalidant. Bij een hulpvraag op het gebied van kindverzorging bijvoorbeeld, was de revalidant erg geholpen door naast ergotherapeutische adviezen, bevestiging en aanvullende tips te krijgen van de ervaringsdeskundige. Ook hebben ervaringsdeskundigen een kritische blik op werkwijzen binnen de organisatie, bijvoorbeeld op de benadering van een revalidant. Uitdagend: er kan een zekere spanning ontstaan vanwege de raakvlakken met therapeutische interventies. Ervaringsdeskundigen bespreken ook onderwerpen als rouwverwerking, coping, energieverdeling, behandelingen ten aanzien van lopen (wel/geen botox, aangepaste schoenen, etc.), werk en autorijden. Door met elkaar in gesprek te blijven komt er helderheid over de rollen en bevoegdheden en wordt het onderlinge vertrouwen vergroot.

### TOEKOMST

De inzet van ervaringsdeskundigen NAH in de revalidatie staat nog in de kinderschoenen en moet verder worden ontwikkeld met als uitgangspunt dat de revalidant en het revalidatieproces er beter van wordt. Omdat we op basis van onderzoek en ervaringen verwachten dat juist in de chronische fase revalidanten ervaringsdeskundige ondersteuning kunnen gebruiken, willen we het contact meer verleggen naar de poliklinische fase. Ook willen we ervaringsdeskundigen met een niet-Westerse achtergrond gaan inzetten. Uit ons onderzoek bleek dat deze groep een signi-

ficant grotere behoefte heeft aan ervaringsdeskundig contact. Vanuit de onderzoekslijn voor ervaringsdeskundige inzet bij NAH zal er komend jaar door middel van interviews met revalidanten

## Revalidanten met een niet-Westerse achtergrond bleken uit het onderzoek een significant grotere behoefte te hebben aan ervaringsdeskundig contact

en ervaringsdeskundigen een interventieprotocol worden beschreven volgens de *Template for Intervention Description and Replication (TIDieR)*, om deze vervolgens in een effectstudie te onderzoeken. Dit protocol zal ondersteunend zijn voor andere instellingen om ervaringsdeskundige inzet bij NAH concreet vorm te geven.<sup>7</sup>

### TAKE HOME MESSAGE

Revalidanten ervaren meerwaarde van contact met een ervaringsdeskundige tijdens hun revalidatieproces. Ervaringsdeskundigen kunnen de coping, ervaren steun en participatie van een revalidant positief beïnvloeden. Wanneer revalidatiecentra de uitdaging aangaan om met goed opgeleide ervaringsdeskundigen samen te werken wordt deze vorm van zorg toegankelijker en kunnen we het met elkaar optimaliseren. ←

### Referenties

1. Wobma R, Nijland RH, Ket JC, Kwakkel G. Evidence for peer support in rehabilitation for individuals with acquired brain injury: A systematic review. *J Rehabil Med*. 2016;48:837-40.
2. Struchen MA, Davis LC, Bogaards JA, Hudler-Hull T, Clark AN, Mazzei DM, et al. Making connections after brain injury: development and evaluation of a social peer-mentoring program for persons with traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil*. 2011;26:4-19.
3. Hanks RA, Rapport LJ, Wertheimer J, Koviak C. Randomized controlled trial of peer mentoring for individuals with traumatic brain injury and their significant others. *Arch Phys Med Rehabil*. 2012;93:1297-304.
4. Kessler D, Egan M, Kubina LA. Peer support for stroke survivors: a case study. *BMC Health Serv Res*. 2014;14:256.
5. Morris R, Morris P. Participants' experiences of hospital-based peer support groups for stroke patients and carers. *Disabil Rehabil*. 2012;34:347-54.
6. Wobma R, Nijland R, Kwakkel G. Patient characteristics related to the need for peer support in rehabilitation after acquired brain injury: a prospective cohort study in the Netherlands. *BMJ Open*. 2019;9:e025665.
7. Walker MF, Hoffmann TC, Brady MC, Dean CM, Eng JJ, Farrin AJ, Felix C, Forster A, Langhorne P, Lynch EA, Radford KA, Sunnerhagen KS, Watkins CL. Improving the development, monitoring and reporting of stroke rehabilitation research: Consensus-based core recommendations from the Stroke Recovery and Rehabilitation Roundtable. *Int J Stroke*. 2017;12:472-9.



# VINCENTevolution3

Multi-Articulerende Hand

**LOTH fabenim**  
ORTHOPAEDIC AND REHAB SUPPLIES

## De vernieuwde VINCENTevolution3 nu ook WATERPROOF te updaten



- **Lichtste Multi-Articulerende Hand**
- **Vijf Verschillende Handmaten**
- **Unieke Functionaliteit**
- **Eenvoudige bediening**
- **Hogere grijpkracht**

Ook vernieuwd van Vincent Systems:

- VINCENYoung3** - Multi Articulerende Kinderhand
- VINCENpartial active** - Robuust met kleine inbouwhoogte van de vingers

# Intrathecale baclofen-behandeling bij kinderen met neurologische aandoeningen

Kinderen met neurologische aandoeningen kunnen veel last hebben van spasticiteit en dystonie. Dit kan een negatieve invloed hebben op hun comfort, kwaliteit van leven en activiteiten in het dagelijks leven. De meest voorkomende aandoening op de kinderleeftijd die deze problemen kan geven is cerebrale parese (CP), maar ook kunnen progressieve neurologische aandoeningen hieraan ten grondslag liggen.



L.A. (LAURA) BONOUVRIÉ

**K**inderen kunnen in verschillende mate aangedaan zijn. Dit proefschrift richt zich op de ernstig aangedane kinderen (geclassificeerd in *gross motor function classification system level (GMFCS) IV en V* bij cerebrale parese (CP) of overeenkomstig ernstig aangedaan bij progressieve aandoeningen.

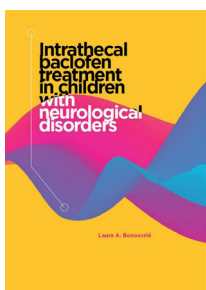
Een eerste stap in de medicamenteuze behandeling van deze kinderen is met orale middelen. Als deze onvoldoende werken of bijwerkingen geven, kan

intrathecale baclofen (ITB) toediening met een geïmplanteerde pomp de volgende stap zijn. Voor kinderen met de spastische vorm van CP is het effect van ITB bekend en weten we wat we kunnen verwachten van de behandeling. De bewijskracht voor het effect van ITB bij kinderen met dyskinetische CP was echter laag, vooral als het gaat om het effect op het niveau van activiteiten in het dagelijks leven. ITB wordt ook toegepast bij kinderen met progressieve neurologische aandoeningen, echter is er zeer beperkte informatie over het effect beschikbaar en is de bewijskracht laag.

## ONDERZOEKSVRAGEN EN BELANGRIJKSTE RESULTATEN

Het hoofddoel van het promotieonderzoek was het bepalen van het effect van ITB op individuele behandeldoelen bij kinderen met dyskinetische CP. Daarnaast wilden we het effect weten op dystonie, choreoathetose, spasticiteit, pijn, comfort, range of motion, en welke bijwerkingen en complicaties optraden.

Om het effect van ITB bij kinderen met dyskinetische CP te beoordelen hebben wij als eerste in de wereld een multicenter, dubbel blind, gerandomiseerde, placebo-gecontroleerde studie (de IDYS trial) uitgevoerd in de twee centra in Nederland met een ITB-team voor kinderen, het Amsterdam UMC, locatie VUmc, en in het Maastricht UMC+. Bij alle deelnemende patiënten werd een micro-infusiepomp geïmplanteerd door de neurochirurg. Patiënten kregen vervolgens gedurende drie maanden geblindeerde behandeling met intratheaal baclofen of placebo, gegeven via de geïmplanteerde pomp. In totaal hebben 36 patiënten meegedaan aan het onderzoek, 18 in elke groep. Uit de IDYS trial bleek dat, na drie maanden geblindeerde behandeling, behandeldoelen



**Promovenda:** Laura A. Bonouvrié, kinderrevalidatiearts,

Amsterdam UMC, locatie VUmc

**Datum promotie:** 30 oktober 2019

**Promotoren:**

Prof. dr. J.G. (Jules) Becher, Amsterdam UMC

Prof. dr. R.J. (Jeroen) Vermeulen, Maastricht UMC

**Copromotor:**

Prof. dr. A.I. (Annemieke) Buizer, Amsterdam UMC



## Correspondentie

[l.bonouvrie@amsterdamumc.nl](mailto:l.bonouvrie@amsterdamumc.nl)

Digitaal proefschrift te downloaden op:

<https://hdl.handle.net/1871.1/474da6c8-fa81-4705-bd2f-fe49c577a34d>



Promotie Laura Bonouvrié op 30 oktober 2019.

gemeten met *goal attainment scaling*, significant beter behaald werden met ITB, dan met intratheaal placebo. Daarnaast zagen we op een van de gebruikte meet-schalen voor dystonie, de *dyskinesia impairment scale (DIS)*, een klein maar significant verschil tussen de groepen. Op de *Barry Albright Dystonia Scale* vonden we dit echter niet. Voor de andere secundaire uitkomstmaten (spasticiteit, pijn, comfort, range of motion, bijwerkingen en complicaties) werden geen verschillen tussen de groepen gevonden.

Het tweede doel was om het effect en de huidige bewijskracht te beschrijven van ITB bij kinderen met progressieve neurologische aandoeningen. Literatuuronderzoek naar het effect van ITB bij progressieve aandoeningen liet zien dat er een lage bewijskracht is voor het effect. Uitkomstmaten, in de vijf gevonden case report studies en één case series studie, zijn voornamelijk gericht op het niveau van lichaamsfuncties en structuren. Er wordt gerapporteerd dat spasticiteit en pijn verminderen met ITB bij deze kinderen. Uitkomstmaten op het niveau van activiteiten en participatie ontbreken, al wordt beschreven dat ouders subjectieve verbetering in de dagelijkse verzorging (zoals kleden en wassen) aangeven. Aanvullend hebben we een

vragenlijstonderzoek uitgevoerd waaraan in totaal 68 patiënten meededen. Het doel hiervan was om het verschil in effect bij kinderen met spastische CP ( $n = 39$ ), dyskinetische CP ( $n = 13$ ) en progressieve neurologische aandoeningen ( $n = 16$ ) te beoordelen. Hierin werd gezien dat het effect op de verzorging voor kinderen met progressieve aandoeningen gelijk is aan die bij kinderen met CP. Ook zijn ouders net zo tevreden over de behandeling.

#### TOEGEVOEGDE WAARDE, KLINISCHE IMPLICATIES EN DE TOEKOMST

Met de IDYS trial is voor het eerst een hoog niveau van bewijskracht geleverd voor het positieve effect van ITB bij kinderen met dyskinetische cerebrale parese op het behalen van hun behandeldoelen ten opzichte van placebo. Een verandering van de ernst van dystonie was niet eenduidig vast te leggen met de huidige meetmethoden. Als revalidatiearts is het belangrijk om duidelijke behandeldoelen te stellen voor het starten met de ITB behandeling. Deze behandeldoelen kunnen vervolgens gebruikt worden om in de spreekkamer het effect van de ITB te evalueren en zo nodig de dosering bij te stellen. In de toekomst zullen we nog onderzoeken wat de effecten van ITB bij dyskinetische CP op langere termijn zijn. Momenteel zijn we bezig met het uitwer-

ken van de resultaten na één jaar behandeling. Daarnaast willen we weten welke factoren een rol kunnen spelen bij het al dan niet behalen van behandeldoelen zodat we beter de juiste patiënten kunnen selecteren die profijt zullen hebben bij ITB. We hopen hiervoor in de toekomst gebruik te kunnen maken van het Nederlands CP register.

Voor het effect van ITB bij progressieve aandoeningen is de bewijskracht laag, echter lijken de meeste patiënten er baat bij te hebben. Revalidatieartsen kunnen ITB zeker overwegen als onderdeel van het palliatieve beleid bij deze kinderen. Het doel van behandeling is om zo lang mogelijk het comfort te behouden, contractuurvorming tegen te gaan en hiermee zitten, transfers en verzorging zo goed mogelijk te laten verlopen. Bij het achteruitgaan van de mobiliteit, rond het moment van het rolstoelafhankelijk worden, gaat de algehele gezondheid van deze kinderen vaak ook achteruit en neemt de contractuurvorming toe. Het is dan ook aan te raden niet te lang te wachten met het inzetten van ITB om hier nog voldoende profijt van te kunnen hebben. Omdat het bij de progressief neurologische aandoeningen om een kleine patiëntpopulatie gaat, zullen we voor toekomstig prospectief cohort onderzoek internationale samenwerking moeten zoeken. Te denken valt aan een internationaal register met gemeenschappelijke uitkomstmaten. We moeten meer zicht krijgen op het beloop van de verschillende progressieve aandoeningen en welke factoren het effect van ITB beïnvloeden. Deze informatie kunnen we dan gebruiken voor een betere patiëntselectie en voorlichting.

Als ITB overwogen wordt, kunnen kinderen verwezen worden naar de gespecialiseerde centra, waar indicatiestelling en behandeling plaatsvindt door een ervaren multidisciplinair team (Amsterdam UMC, locatie VUmc en Maastricht UMC). ←



# Inzicht in het motorisch leerproces van rolstoelrijden

Onderzoek toont aan dat goede rolstoelvaardigheid een sleutel is tot onafhankelijkheid voor rolstoelgebruikers. Als een rolstoelgebruiker bij ontslag van klinische revalidatie niet over de juiste rolstoelvaardigheden beschikt, bestaat het risico dat hij/zij in het 'zwarte gat' valt. Kunnen we dat voorkomen?



M.T. (MARIKA) LEVING

Rolstoelvaardigheid is al tientallen jaren een aandachtspunt voor internationaal onderzoek. Vaardig zijn in de rolstoel is gereleerd aan onafhankelijkheid, een hogere participatie en een betere kwaliteit van leven. Geïndividualiseerde interventies gericht op het leren van rolstoelvaardigheid zouden een middel kunnen zijn om de afhankelijkheid van anderen, immobiliteit en isolatie te voorkomen. Niettemin is er weinig bekend over het motorisch leerproces van rolstoelrijden tijdens actieve klinische revalidatie, zowel op groeps- als individueel niveau. In dit proefschrift met de titel *Understanding the motor learning process in handrim wheelchair propulsion* hebben wij geprobeerd om inzicht te geven in het

motorisch leerproces van rolstoelaandrijving. Dit onderzoek is uitgevoerd in het Centrum voor Bewegingswetenschappen en Centrum voor Revalidatie van het UMC Groningen onder begeleiding van promotor prof. dr. Luc van der Woude en copromotor dr. Sonja de Groot en dr. Riemer Vegter.

## VAN GECONTROLEERDE LABORATORIUMOMGEVING NAAR DE KLINISCHE PRAKTIJK

Om de basismechanismen van het motorisch leerproces bij rolstoelaandrijving te onderzoeken, is dit PhD-project begonnen met experimenten met een homogene groep deelnemers zonder beperking. Rolstoelaandrijftechniek en mechanische efficiëntie (hoe efficiënt iemand zijn energie gebruikt) waren de primaire

uitkomsten van motorisch leren in dit proefschrift. Wij vonden dat visuele feedback op verschillende aandrijftechniekvariabelen (zoals duwfrequentie en contacthoek) een krachtig hulpmiddel kan zijn in het optimaliseren van de aandrijftechniek bij gezonde proefpersonen, maar dat dit niet altijd voordelig is voor de mechanische efficiëntie. Vrij oefenen in een variabele omgeving in groepsverband (rolstoelbasketballen en rolstoelvaardigheidstesten) had daarentegen een positief effect op de efficiëntie van rolstoelrijden, maar liet weinig verbetering in aandrijftechniek zien. Met deze kennis zijn we gestart aan het meest uitdagende en meest klinisch relevante deel van het proefschrift: longitudinale observatie van het motorisch leerproces tijdens actieve klinische revalidatie bij mensen met een recente dwarslaesie.

## NATUURLIJKE MOTORISCHE LEERPROCES TIJDENS KLINISCHE REVALIDATIE

We volgden een groep van acht revalidanten met een recente dwarslaesie tijdens hun actieve klinische revalidatie. De revalidanten voerden wekelijks een submaximale inspanningstest uit om de verandering in rolstoelaandrijftechniek en mechanische efficiëntie te bepalen. De eerste meting die plaatsvond aan het begin van actieve klinische revalidatie en de laatste zes weken erna, kort voor ontslag, bevatte bovendien een piekinspanningstest en tien functionele



**Promovenda:** M.T. (Marika) Leving, docent en onderzoeker

**Datum promotie:** 17 april 2019

**Promotor:** prof. dr. L.H.V. (Lucas) van der Woude

**Copromotoren:** dr. S. (Sonja) de Groot en dr. R.J.K. (Riemer) Vegter



### Correspondentie:

m.t.leving@umcg.nl

Een digitale versie van het proefschrift via: [https://www.rug.nl/research/portal/nl/publications/understanding-the-motor-learning-process-in-handrim-wheelchair-propulsion\(465de4c8-9f7d-4381-94ce-0eb2548f6128\).html](https://www.rug.nl/research/portal/nl/publications/understanding-the-motor-learning-process-in-handrim-wheelchair-propulsion(465de4c8-9f7d-4381-94ce-0eb2548f6128).html)

rolstoelvaardigheidstesten zoals een wheelie en slalom. Zoals eerder aangegeven, is het niveau van rolstoelvaardigheid aan het einde van actieve revalidatie erg belangrijk. Daarom werden de resultaten van de revalidanten bij ontslag vergeleken met die van een groep van 16 ervaren rolstoelgebruikers.

### WAT HEBBEN WE GEVONDEN

Hoewel we verwachtten dat de rolstoelaandrijftechniek en mechanische efficiëntie zouden verbeteren, lieten beiden geen verandering op groepsniveau zien tijdens actieve revalidatie. Toen we nader naar de individuele trajecten keken, merkten we dat de verandering in rolstoelaandrijftechniek bij de deelnemers verschillend was. Typische veranderingen in aandrijftechniek tijdens het natuurlijke leerproces waren een afname van de duwfrequentie en een toename van de contacthoek van de hand met de hoepel. Twee van de acht deelnemers vertoonden echter een verandering in tegenovergestelde richting (kortere slagen, hogere frequentie). Het is moeilijk uit te leggen waar de verschillende leertrajecten vandaan komen. Het voorspellen van individuele trajecten in toekomstige revalidatiezorg zou het mogelijk maken om betere interventies op te zetten. Een valide voorspelling ontwikkelen blijft echter een zeer complexe uitdaging die meer onderzoek vereist. Als het gaat om de verschillen tussen de revalidanten en ervaren rolstoelgebruikers, verwachtten we dat de ervaren deelnemers op alle testen beter zouden scoren. Verrassend genoeg waren geen van de verschillen significant, met uitzondering van de mechanische efficiëntie die hoger was in de ervaren groep. Achteraf gezien kon dit worden verklaard doordat we een relatief fitte groep in actieve revalidatie hebben onderzocht die al bij het begin van de actieve revalidatie gemiddeld zeer hoog scoorde op het rolstoelcircuit. Dit is uitzonderlijk, ook vergeleken met eerder onderzoek.



Marika Leving met Bulla Promotionis.

### WAT MOETEN DE CLINICI VANAF MORGEN ANDERS DOEN?

Een van de innovatieve aspecten van dit onderzoek was het meten van vermogen tijdens rolstoelrijden. Vermogen en aandrijftechniek werden berekend op basis van de krachten en momenten die gemeten werden door de geïnstrumenteerde meetwielen tijdens de wekelijkse testen. Dankzij dit onderdeel ontdekten we dat beide groepen op een heel vergelijkbaar vermogen reden. Dat was heel verassend, aangezien de ervaren rolstoelgebruikers gemiddeld 24 kg zwaarder waren dan de revalidanten. Het vermogen wordt beïnvloed door factoren zoals het gewicht van de rolstoel en gebruiker, individuele rolstoelpassing en rolstoelonderhoud. Gezien het hoge vermogen dat de revalidanten moesten leveren, waren de laatste twee factoren waarschijnlijk niet optimaal. Waarom is dat belangrijk? Dagelijks maakt een rolstoelgebruiker duizenden slagen. Als de slagen uitgevoerd worden met een hoger dan noodzakelijk vermogen, wordt het risico op overbelastingsblessures sterk verhoogd. Omdat onderzoek heeft aangetoond dat schouderklachten die ontwikkeld zijn tijdens revalidatie zelden volledig herstellen is het cruciaal om al in deze fase voldoende aandacht te geven aan een goede rolstoelafstelling en -onderhoud.

### SAMENWERKING TUSSEN KLINISCHE PRAKTIJK EN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Gezien de individuele leertrajecten die in dit proefschrift zijn geïdentificeerd en de ambitie om therapie gericht op rolstoelvaardigheid te individualiseren, is het nodig om zowel de klinische praktijk als onderzoeksmethoden in de toekomst te herzien.

Een van de manieren om ervoor te zorgen dat er meer data beschikbaar zijn om de individuele trajecten te kunnen voorspellen is de introductie van het rolstoellab. Dit lab, net zoals het bekende 'gangbeeldlab' zou klinici kunnen helpen bij diagnose, therapie en rolstoelpassing van rolstoelgebruikers. Als gestandaardiseerde testprotocollen in meerdere revalidatiecentra zouden worden ingevoerd, zouden de gegevens een rijke informatiebron kunnen zijn voor de wetenschappelijke wereld.

Tot slot een van de stellingen van dit proefschrift, aangepast na discussie met prof. dr. Hans Rietman tijdens de verdediging: **‘Voortdurende samenwerking van onderzoekers, klinici en patiënten is noodzakelijk om de voortgang, implementatie en kwaliteit van revalidatieonderzoek en revalidatiepraktijk te waarborgen.’** ←

# Over het hoofd gezien

100.000 KINDEREN MET NIET-AANGEBOREN HERSENLETSEL

In de zomer van 2019 verscheen, het eerste boek van Eric Hermans getiteld *Over het hoofd gezien – 100.000 kinderen met niet-aangeboren hersenletsel*. Eric Hermans is gepensioneerd medisch socioloog en gezondheidswetenschapper, en eerder werkzaam als hoofd van de programmalijs NAH bij het landelijke kennisinstituut Vilans. Hij is daarbij jarenlang actief geweest in het onderzoek en dagelijkse praktijk met betrekking tot de gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel (NAH).



**Over het hoofd gezien**  
100.000 kinderen met niet-aangeboren hersenletsel

**Auteur:** Dr. Eric Hermans

**Pagina's:** 240

**Prijs:** 24,94 (incl. verzendkosten)

**ISBN:** 9789463457941

**Info en bestellen via:** [www.overhethoofdgezien.nl](http://www.overhethoofdgezien.nl)



**DR. J.F. (JORRIT) DE KIEVIET**

Revalidatiearts in opleiding, Heliomare, OOR VUmc

**DRS. H.N. (HURNET) DEKKERS**

(Kinder)revalidatiearts Reade

**D**e auteur gaf tijdens zijn boekpresentatie op een recente bijeenkomst van de Sectie Kinderrevalidatiegeneeskunde aan dat hij tijdens deze werkzaamheden vaak geconfronteerd werd met ingrijpende verhalen van ouders en slachtoffers en de worsteling die soms kan plaatsvinden als gevolg van blijvende beperkingen in het functioneren na NAH. Veelal betrof de worsteling vooral de relatieve onbekendheid en onzichtbaarheid van deze beperkingen voor de omgeving. Ouders en slachtoffers liepen vaak tegen een muur van onbegrip en daarbij komende frustraties aan. Het huidige boek is een poging om dit probleem te verminderen door een overzichtelijke bundeling van een twaalfstal verhalen om zo een krachtig stemgeluid te kunnen geven aan de getroffen groep. In het voorwoord belooft de auteur daarbij dat de verhalen moeten worden gezien als een poging om de tekorten in de zorg te signaleren en aanknopingspunten te bieden voor verbetering. Ambitieuze doelen dus, en genoeg reden voor ons om het boek erbij te pakken en te onderzoeken of het in deze opzet is geslaagd.



## EERSTE INDRUK BIJ HET DOORBLADEREN

De eerste indruk is dat van een aantrekkelijk paperback boekje van net geen 250 bladzijden, die je makkelijk als cadeau geeft of in een kleine tas op reis meeneemt. Het valt daarbij direct op dat het boek vanwege de twaalf op zichzelf staande verhalen niet perse gelezen hoeft te worden van begin tot eind, maar dat de lezer uitstekend de hoofdstukken en verhalen door elkaar heen kan lezen. Het boek wordt verder geïmplementeerd met een voorwoord van neurochirurg Peul en een inleiding met achtergronden bij het ziektebeeld NAH. Het boek eindigt met twee hoofdstukken waarbij de auteur ook stilstaat bij de mogelijke oplossingen voor de problemen waar ouders en slachtoffers tegenaan lopen.

## 12 VERHALEN OVER DE IMPACT VAN NAH

De twaalf verhalen beschrijven uitgebreid de individuele ervaringen van (meestal) ouders vanaf het moment van letsel tot vele jaren later. Hierbij is veel aandacht besteed aan alle tegenslagen,

## Ouders en slachtoffers liepen vaak tegen een muur van onbegrip en daarbij komende frustraties aan

drempels en frustraties die op kunnen treden bij NAH, tegen een achtergrond van een ontwikkelend kind. Na het lezen van al deze verhalen krijgt men een goed beeld van de impact die NAH heeft op het leven van het kind, de ouders en de overige omgeving.

Hoewel deze impact voor de meeste revalidatieartsen zeker geen onbekend gegeven is, weet het boek toch te verrassen met de nauwkeurigheid waarin deze beschreven wordt. De auteur staat uitgebreid stil bij de onmacht en worsteling die veel ouders voelen in de opvoeding van een kind in de wetenschap dat de eerdere schade aan de hersenen de kwetsbaarheid tegen alle gevaren in de samenleving enorm heeft vergroot. De angst voor loverboys, misbruik, verslaving, en het loslaten van het kind in een harde wereld die vaak geen rekening houdt met deze kwetsbare groep mensen, komen allen uitgebreid aan bod in dit boek. Ruimte om meer stil te staan bij de onderliggende oorzaken of oplossingen van de verscheidene problematiek neemt de auteur in de laatste twee hoofdstukken. Zo beschrijft hij het probleem dat NAH vaak gezien wordt als een statische aandoening waarbij je na een acute fase en een korte

periode van revalidatie een stabiel beeld bereikt. De auteur pleit voor een meer dynamisch beeld waarbij continu 'ziektemanagement' noodzakelijk is. Hoe dit moet worden opgezet, en of hier bijvoorbeeld ook een rol voor revalidatieartsen ligt, blijft verder onduidelijk.

## ZORGSTANDAARD NAH

En daarmee komen we ook direct aan bij de punten waarbij het boek mogelijk wat beter uit de verf had kunnen komen. Zo spreekt de keuze van de auteur voor specifiek deze twaalf verhalen niet altijd volledig vanzelf. Zo is er aardig wat overlap aanwezig in de verschillende casuïstiek en blijft bijvoorbeeld de culturele diversiteit van onze maatschappij onderbelicht. Ook wordt de aan- of afwezigheid van aantoonbaar letsel in verschillende verhalen niet nader beschreven, waardoor het lastiger wordt om de oorzaken van de beschreven problematiek in deze verhalen nader te duiden. Daarnaast besteedt het boek geen aandacht aan de recente ontwikkeling van de Zorgstandaard NAH, mede ontwikkeld door het kennisinstituut Vilans. Deze zorgstandaard bevat allerlei aanbevelingen over hoe de langetermijnzorg bij onder andere deze patiëntgroep zou moeten worden geregeld over alle instanties heen. Doordat het boek weinig inhoudelijk ingaat op de afspraken die gemaakt zijn in de nieuwe zorgstandaard blijft het onduidelijk in hoeverre de geïllustreerde problematiek in het boek nog actueel zal blijven in de toekomst. In het kader van de doelen die de auteur gesteld had in zijn voorwoord lijkt dit een gemiste kans.

## SAMENVATTEND

Al met al is dit boek er uitstekend in geslaagd om de problemen en frustraties bij een deel van de NAH-populatie gedetailleerd in beeld te brengen met daarbij gebruik van een vlotte, makkelijk leesbare schrijfstijl. Dit boek zou daarbij specifiek nuttig kunnen zijn voor ouders, psychologen, maatschappelijk werkers en andere therapeuten, maar bijvoorbeeld ook voor huisartsen, schoolartsen, aios en andere artsen die mogelijk (onbewust) met deze groep in aanraking komen. Juist bij deze groepen kan het zorgen voor meer alertheid en mogelijk vroegtijdiger inschakelen van adequate hulp indien dit noodzakelijk mocht zijn. Voor (revalidatie)specialisten in het veld die veel werken met de NAH-populatie zal de beschreven problematiek meestal niet onbekend voorkomen en geeft het boek vooral aanleiding om de recente ontwikkelingen rondom de zorgstandaard NAH extra goed in de gaten te houden. ←

# E-health: met de Groei-wijzer digitaal 'KLIKken' op weg naar zelfstandigheid

Denk eens terug aan de eerste keer dat je uit logeren ging. Je eerste bijbaantje, je eerste kus... Voor jongeren met een chronische aandoening zoals spina bifida is het bereiken van dit soort mijlpalen op weg naar volwassenheid geen vanzelfsprekendheid.

In het Amsterdam UMC hebben we een project opgezet om systematische aandacht voor participatie en zelfmanagement voor jongeren met spina bifida op het spreekuur te bevorderen.



## DRS. R.A. (RACHEL) ZALMIJN

Kinderrevalidatiearts Basalt

## DR. H.J.I. (HESTIEN) VREUGDENHIL

Kinder- en jeugdpsycholoog, afdeling pediatrie psychologie, Amsterdam UMC, locatie VUmc

## DR. H.A. (HEDY) VAN OERS

Coördinator KLIK PROM portaal, Psychosociale afdeling, Emma kinderziekenhuis, Amsterdam UMC, locatie AMC

## C. (CAROLA) MCDONALD-TEN THIJ MSC

Verpleegkundig specialist Amsterdam UMC, locatie VUmc

## PROF. DR. A.I. (ANNEMIEKE) BUIZER

Kinderrevalidatiearts, afdeling Revalidatiegeneeskunde Amsterdam UMC, locatie VUmc



## CORRESPONDENTIE

Rachel.zalmijn@gmail.com

**K**inderrevalidatieartsen zullen bij de behandeling van kinderen met spina bifida veelal aandacht besteden aan het geleidelijk zelfstandiger worden van hun patiënten en het bereiken van optimale deelname aan de maatschappij. Daarnaast streeft men naar een gedegen voorbereiding op de overgang van kinder- naar volwassenenzorg. In de praktijk is het voor artsen niet altijd eenvoudig hierbij een systematische aanpak te vinden. Ook blijkt het uitdagend jongeren ertoe te bewegen om uit zichzelf met hulpvragen te komen tijdens een consult. Bij kinderen en jongeren met een revalidatiediagnose is er een aantal barrières in de zelfstandigheidsontwikkeling. Sommige ouders vinden het lastig in te schatten wat de mogelijkheden zijn voor hun kind, en neigen naar over-bescherming.

## DE GROEI-WIJZER

De Groei-wijzer helpt bij systematische aandacht voor de transitie naar volwassenheid op negen participatiedomeinen, zie de verschillende domeinen in figuur 1.<sup>1</sup>

Het is geen checklist of meetinstrument, maar een lijst die bedoeld is om diverse onderwerpen aandacht te geven en een opening te bieden voor een onderling gesprek. De Groei-wijzer wordt thuis ingevuld, er kan ook een actieplan worden gemaakt. Dit wordt vervolgens besproken tijdens het consult met de revalidatiearts of andere behandelaar.

De Groei-wijzer (*Skills for Growing up Ready*) is in 2007 ontwikkeld in Canada en er zijn diverse artikelen gepubliceerd over de Nederlandse versie van het instrument.<sup>1-3</sup> Er bestaan verschillende versies voor verschillende leeftijdsgroepen vanaf 7 jaar. Thans zijn er diagnose-specifieke Groei-wijzers (o.a. nefrologie<sup>2</sup>,



**Figuur 1.** De 9 domeinen van de Groei-wijzer. Bron: folder Groei-wijzer.

epilepsie<sup>3</sup>) en is er een Groei-wijzer voor kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking (LVB). Er was bij start van het project nog geen digitale versie beschikbaar.

## ONDERZOEK

Uit onderzoek van Maathuis et al (2012) naar de papieren versie van de Groei-wijzer blijkt dat diverse transitieonderwerpen vaker aan bod komen op de polikliniek en dat het gebruik van de Groei-wijzer hierbij wordt gewaardeerd.

Om invullen te vergemakkelijken en gebruik in de spreekkamer te bevorderen hebben we, met een subsidie van het Revalidatiefonds (thans HandicapNL), de papieren versie ingebouwd in KLIK ([www.hetklikt.nu](http://www.hetklikt.nu)). KLIK is een veilige web-based applicatie voor

patient & parent reported outcome measures (PROMs), oftewel vragenlijsten over onderwerpen als kwaliteit van leven, symptomen en psychosociaal functioneren.<sup>4</sup> Zie een impressie in figuur 2.

In november 2014 is gestart met het gebruik van de digitale versie van de Groei-wijzer in KLIK tijdens de spina bifida-polikliniek van het Amsterdam UMC. Van maart 2015 tot mei 2016 evalueerden wij de tevredenheid over, en haalbaarheid van gebruik van de Groei-wijzer in KLIK tijdens de spina bifida-poli bij kinderen (> 7 jaar) en hun ouders op de locatie VUmc.

## ERVARINGEN

Negentwintig van de zeventenvijftig patiënten en hun ouders vulden de Groei-wijzer in KLIK in vóór hun consult bij de revalidatiearts (51%). De meesten daarvan (n = 22, 76%) stelden ook doelen op het gebied van zelfstandigheid, gebruikmakend van het Groei-wijzer Actieplan. Tien ouders, negen kinderen en vier professionals vulden het evaluatieformulier in. De gemiddelde tevredenheidsscores waren respectievelijk 7, 6 en 8 (range 4-9) en voor gemak van het gebruik in KLIK werd gemiddeld respectievelijk 7,5, 7 en 8 gescoord (range 5-9). Dankzij de Groei-wijzer voelden ouders zich gestimuleerd om transitieonderwerpen met hun kinderen te bespreken. Met name kinderen en jongeren die weinig winst te behalen hadden in het verbeteren van zelfstandigheid (omdat zij al leeftijdsadequaat functioneerden), zagen weinig meerwaarde in het invullen. De kinderen die een hogere tevredenheidsscore gaven, maakten vaker actieplannen met betrekking tot punten waarop ze zelfstandiger wilden worden. →



**Figuur 2.** Impressie KLIK. Bron: [www.hetklikt.nu](http://www.hetklikt.nu).



Professionals vonden de digitale Groei-wijzer makkelijk in gebruik, en merkten dat onderwerpen als seksualiteit vaker en makkelijker te bespreken waren.

Onze ervaring met de Groei-wijzer in KLIK onderstreept ook het belang van een actieve coördinator die ouders en kinderen zo nodig eraan herinnert KLIK in te vullen. Zowel ouders als kinderen gaven tips voor verdere verbetering, waaronder het toegankelijk maken van de Groei-wijzer via een interactieve app.

## QUOTES

Ter illustratie enkele citaten uit de evaluatie van de Groei-wijzer door ouders:

*‘Door de Groei-wijzer ben ik gaan nadenken over de zelfstandigheid van mijn zoon. Dat is meer dan ik hem nu liet doen en de credits voor gaf!’*

*‘Ik gebruik het als een soort referentiekader en zie meer waar nog hiaten liggen.’*

*‘Ik heb nu een beeld van hoe mijn dochter naar zelfstandigheid streeft. De verschillen tussen kind en ouder waren erg interessant om te zien.’*

Citaat jongere:

*‘Ik kan alles al! Voor anderen zou het wel kunnen helpen bij zelfstandiger worden.’*

*‘Voor mij werkt het zelf stellen van doelen stimulerend, ik denk meer na over mijn toekomst.’*

Daarnaast enkele voorbeelden uit actieplannen van kinderen:

### Kind 10 jaar:

**Actie:** Ik wil zelfstandiger worden met koken.

**Welke stappen ga ik daarvoor ondernemen?** Eén keer per week helpen met koken met ouders.

**Wanneer:** Vandaag!

### Jongere 17 jaar:

**Actie:** Ik weet de invloed van mijn beperking op seksualiteit.

**Welke stappen ga ik daarvoor ondernemen?** Verschillende

sites bezoeken of forums van mensen die er wel ervaring mee hebben of meer van weten.

**Wanneer?** Als seksualiteit voor mij aan de orde is.

## TAKE HOME MESSAGE

Systematische aandacht voor zelfmanagement vult de huidige revalidatiezorg aan. Implementatie van de Groei-wijzer kan worden verbeterd door een aantrekkelijke interactieve app te maken voor gebruik op moderne *devices*. Momenteel wordt de digitale Groei-wijzer via het KLIK PROM portaal op beide locaties

‘Voor mij werkt het zelf doelen stellen stimulerend, ik denk meer na over mijn toekomst’

van het Amsterdam UMC gebruikt. Het instrument is ook voor andere centra beschikbaar. Voor kinderen, ouders en professionals biedt de Groei-wijzer voldoende stof om het samen te hebben over zelfstandig worden.

## DANKWOORD

We willen alle ouders, kinderen en jongeren bedanken die hebben meegewerkt. Ook zijn we dr. Sander Hilberink, onderzoeker Erasmus MC Revalidatiegeneeskunde, dankbaar voor zijn input bij het opzetten van dit project. Het project is tot stand gekomen met steun van Revalidatiefonds, thans HandicapNL.

## VERDER LEZEN

- Voor aanvullende informatie over de Groei-wijzer, meer tools op het gebied van transitie, en nuttige informatie voor jongeren over opgroeien met een (chronische) aandoening: [www.opeigenbenen.nu](http://www.opeigenbenen.nu)
- Er is een e-learning module ontwikkeld door Rijndam Revalidatie en Erasmus MC: <https://www.free-learning.nl/modules/groei-wijzer-in-de-revalidatie/start.html>. Deze is vooral bedoeld voor behandelaars in de kinderrevalidatie. ←

## Referenties

1. Maathuis CGB, Vos I, Roebroek ME, Hilberink SR. Een instrument om vaardigheden voor zelfstandigheid te vergroten; De Groei-wijzer. *Nederlands tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde* 2012;3:115-9.
2. Sattoe, JN, Hilberink SR, Peeters MA, Staa A van. 'Skills for growing up': supporting autonomy in young people with kidney disease. *Journal of Renal Care*: 2014;40,131-9.
3. Hilberink SR, Ool M van, Stege HA van der, Vliet MC van, Heijningen-Tousain HJM van, Louw AJA de, Staa A van. Skills for Growing Up-Epilepsy: An exploratory mixed methods study into a communication tool to promote autonomy and empowerment of youth with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2018;86:116-23.
4. Haverman L, Oers HA van, Limperg PF, Hijmans CT, Schepers SA, Sint Nicolaas SM, Verhaak CM, Bouts AHM, Fijnvandraat K, Peters M, Rossum MA van, Goudoever JB van, Maurice-Stam H, Grootenhuis MA. Implementation of electronic Patient Reported Outcomes in pediatric daily clinical practice: The KLIK experience. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 2014;2:50-67.

# Uitkomsten enquête 'Zorgwijzer medisch specialistische revalidatie'

Om de behoefte aan een *Zorgwijzer medisch specialistische revalidatie* in kaart te brengen is eind 2019 een vragenlijst samengesteld en voorgelegd aan de VRA-leden. In dit artikel vindt u de resultaten van deze enquête.



## DRS. D.C.M. (DESI) STOKMAN-MEILAND

Revalidatiearts, Basalt, Leiden

## DRS. P.J. (PHILIP) HOMBURG

Revalidatiearts, Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Leiden

## DR. S.K. (SVEN) SCHIEMANCK

Afdelingshoofd en revalidatiearts,  
Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Leiden



## CORRESPONDENTIE

d.stokman@basaltrevalidatie.nl

“N etwerkgeneeskunde’ en ‘snel de juiste zorg, op de juiste plek’ vormen belangrijke pijlers in het beleidsplan Revalidatie-geneeskunde 2025.<sup>1</sup> Desondanks ervaren wij in onze dagelijkse praktijk dat het veel tijd kost om uit te zoeken naar welke revalidatie-instelling de patiënt verwezen kan worden om de revalidatiebehandeling te ontvangen die het best aansluit bij de behoefte en wens van de patiënt. Neem bijvoorbeeld een rolstoelgebonden patiënt met multiple sclerose, zitproblemen en spasticiteit. Welke revalidatie-instellingen hebben expertise op het gebied van multiple sclerose, een zitadviesteam en bieden botulinetoxinebehandeling? Vragen die door de verwijzend revalidatiearts werkzaam in een ziekenhuis, vooral voor patiënten van buiten de regio, niet gemakkelijk te beantwoorden zijn. Laat staan dat andere verwijzers of patiënten zelf hier enig zicht op hebben.

Dientengevolge is het idee ontstaan een hulpmiddel te ontwikkelen, genaamd de *Zorgwijzer medisch specialistische revalidatie*. Deze *zorgwijzer* zou als doel moeten hebben:

- Snel, gericht kunnen verwijzen.
- Laagdrempelig om advies en (mede)beoordeling van een collega kunnen vragen, zowel met betrekking tot individuele patiëntenzorg als bij het opzetten/verbeteren van een expertiseteam.

Door snel de juiste revalidatiebehandeling op de juiste plek te bieden kan de doelmatigheid en kwaliteit van zorg verbeteren. Daarnaast kan de patiënt beter geïnformeerd worden over de mogelijkheden en op deze manier deelgenoot worden in de besluitvorming.

Om te inventariseren of de wens voor ontwikkeling van een dergelijk hulpmiddel ook bij andere revalidatieartsen leeft, hebben we de behoefte aan een *Zorgwijzer medisch specialistische revalidatie* in kaart gebracht door aan alle VRA-leden, tussen september en december 2019, een enquête voor te leggen. Hierbij presenteren wij de resultaten.

## RESULTATEN

Van de 940 VRA leden, waaronder 608 revalidatieartsen en 138 aios, reageerden 251 (27%) personen waarvan 209 de enquête volledig hebben ingevuld. Van de respondenten was 167 (67%) revalidatiearts, 28 (11%) kinderrevalidatiearts, 44 (18%) aios, 1 (0%) anios en 11 (4%) anders. De respondenten waren op het moment van invullen van de vragenlijst werkzaam in een revalidatiecentrum (57%), perifeer ziekenhuis (37%), universitair/academisch ziekenhuis (18%), Zelfstandig Behandel Centrum (8%) en/of anders (4%) (tabel 1).

## BEHOEFTE AAN EEN ZORGWIJZER

85% van de respondenten heeft behoefte aan een *Zorgwijzer medisch specialistische revalidatie* (figuur 1). De respondenten die behoefte hebben aan een *Zorgwijzer* geven als redenen hiervoor: makkelijker gericht kunnen verwijzen (90%), laagdrempelig advies →

**Tabel 1.** Basiskarakteristieken van respondenten.

Respondenten (n = 251)	
Functie	n (%)
Revalidatiearts	167 (67)
Kinderrevalidatiearts	28 (11)
Aios	44 (18)
Anios	1 (0)
Anders	11 (4)

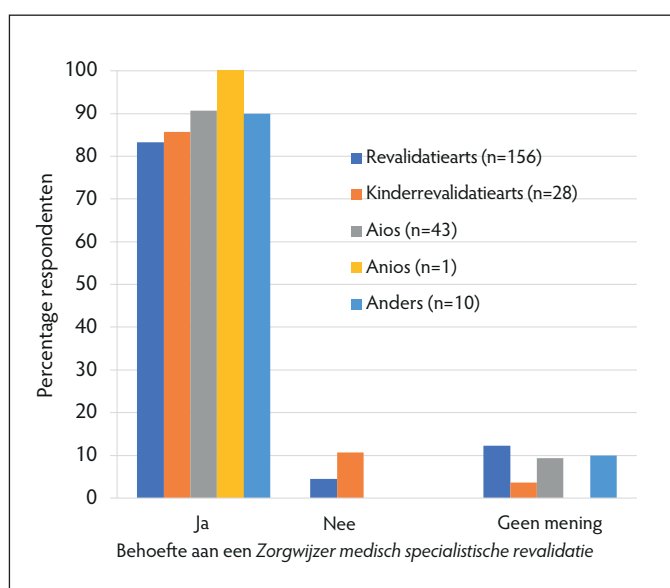
  

Werklocatie	n (%)*
Universitair/academisch ziekenhuis	45 (18)
Perifeer ziekenhuis	93 (37)
Revalidatiecentrum	137 (57)
Zelfstandig Behandel Centrum (ZBC)	21 (8)
Anders	11 (4)

\* Een respondent kan meerdere werklocaties hebben.

van een collega kunnen vragen met betrekken tot individuele patiëntenzorg (70%), eventuele hiaten in de landelijke dekking van expertise zichtbaar maken (61%), laagdrempelig advies van een collega kunnen vragen met betrekking tot het opzetten/verbeteren van een expertiseteam (37%) en anders (6%) (tabel 2 en figuur 2).

De respondenten die geen behoefte hebben aan een *Zorgwijzer medisch specialistische revalidatie* (4%), of geen mening hebben (11%), geven als voornaamste reden dat zij al een redelijke kennis hebben over wat waar geboden wordt (met name in de eigen regio) of weten waar zij deze informatie kunnen verkrijgen (via collega's). Daarnaast wordt getwijfeld of een zorgwijzer 'hokjes denken' in de hand gaat werken, en dat daardoor een patiënt onterecht naar een centrum buiten de regio wordt verwezen.



**Figuur 1.** Percentage respondenten dat behoefte heeft aan een *Zorgwijzer medisch specialistische revalidatie* weergegeven per functie.

Tot slot worden er zorgen geuit over de haalbaarheid van het up-to-date houden van een zorgwijzer in verband met een zich veranderend zorglandschap.

**EISEN DIE WORDEN GESTELD AAN EEN ZORGWIJZER**

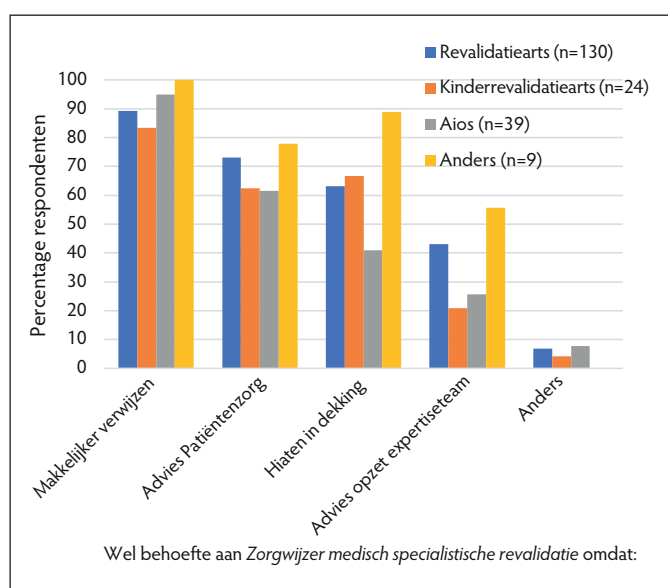
Op de vraag waaraan een zorgwijzer minimaal moet voldoen wordt met name geantwoord: up-to-date informatie (90%), gemakkelijke zoekfuncties (86%), mogelijkheid tot zoeken van revalidatie-instellingen op een kaart (79%) en contactgegevens van (revalidatie)arts/therapeut met de betreffende expertise (73%). Er zijn waardevolle ideeën geopperd om rekening mee te houden bij de ontwikkeling van een zorgwijzer. Onder andere de mogelijkheid tot online consultatie van een collega, inclusief de mogelijkheid tot het uploaden van film/foto materiaal, zodat een patiënt voor een second opinion niet hoeft te reizen.

**BEHOEFTE AAN UITWISSELEN EXPERTISE**

Meer dan de helft van de respondenten (56%) ervaart de behoefte zijn of haar collega's vaker om expertise te vragen. Als verklaring waarom dit nog niet vanzelfsprekend gebeurt worden de volgende redenen opgegeven: het is mij onbekend waar ik de

**Tabel 2.** Redenen voor behoefte aan een *Zorgwijzer medisch specialistische revalidatie*.

Respondenten (n = 203)	
Behoefte aan een zorgwijzer omdat	n (%)
Makkelijker gericht kunnen verwijzen	183 (90)
Laagdrempelig advies vragen m.b.t. patiëntenzorg	142 (70)
Hiaten in landelijke dekking zichtbaar maken	123 (61)
Laagdrempelig advies vragen m.b.t. opzetten/verbeteren expertiseteam	76 (37)
Anders	13 (6)



**Figuur 2.** Redenen waarom respondenten behoefte hebben aan een *Zorgwijzer medisch specialistische revalidatie* weergegeven per functie.



expertise kan vinden (65%), ik denk hier nu nog te weinig aan (39%), ik heb hier momenteel te weinig tijd voor (28%) en anders (21%). Onder 'anders' wordt met name aangegeven dat het logistiek en qua tijd moeilijk is om in contact te komen met collega's. 22% van de respondenten geeft aan niet vaker collega's om expertise te willen vragen. De meest genoemde reden is dat zij al regelmatig om expertise vragen en weten waar zij de expertise kunnen vinden (87%). 22% heeft geen mening.

### TOPREFERENTE ZORG

Een vorm van expertise betreft de topreferente zorg. 87% van de respondenten vindt het belangrijk te weten welke topreferente zorg Universitair Medische Centra (UMC's) bieden. Slechts 3% vindt dit niet belangrijk en 10% heeft geen mening. De respondenten geven aan dat zij gericht willen kunnen verwijzen, laagdrempelig willen kunnen overleggen/samenwerken, een second opinion willen kunnen vragen, patiënten adequaat willen kunnen informeren over de mogelijkheden en opperen de wens voor samenwerking in het kader van onderzoek. Er werd tevens benoemd dat kennis van de revalidatiearts over topreferente zorg en waar dit wordt verstrekt, kan helpen bij de profilering van de revalidatiegeneeskunde.

De respondenten die geen behoefte hadden om te weten welke topreferente zorg in UMC's geboden wordt (3%) gaven aan dat hen dit globaal wel bekend is en zij dit altijd kunnen vragen/opzoeken. Daarnaast werd opgemerkt dat topreferente zorg ook in STZ-ziekenhuizen (Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen) of revalidatiecentra geboden kan worden.

79% van de respondenten geeft aan dat zij van 4 of minder UMC's weten welke topreferente zorg daar geboden wordt.

### BEHANDELKADERS

Van de respondenten vindt 56% het belangrijk om te weten aan welke behandelkaders een revalidatie-instelling voldoet. De drie meest genoemde redenen zijn dat een behandelkader een instrument is voor kwaliteitsbewaking, om objectieve informatie te kunnen geven over onder andere het niveau van revalidatiebehandeling en om gericht te kunnen verwijzen.

De respondenten die het niet belangrijk vinden om te weten aan welke behandelkaders een revalidatie-instelling voldoet (23%) of geen mening hebben (21%) geven aan dat zij ervan uitgaan dat iedere revalidatie-instelling aan de behandelkaders voldoet, dat de kwaliteitsvisite hierop toeziet, en revalidatie-instellingen zelf een verwijzing af dienen te wijzen indien zij de zorg conform

de behandelkaders niet kunnen bieden. Daarnaast werd vaak genoemd dat de behandelkaders (nog) niet specifiek genoeg zijn voor het meten van kwaliteit en er weinig evidentie is voor de behandelkaders. Kennis onder de respondenten over welke revalidatie-instellingen aan de behandelkaders voldoen is beperkt. Voor ALS en dwarslaesie weet 34% respectievelijk 53% dit en 17% respectievelijk 11% weet waar dit opgezocht kan worden. Voor alle overige behandelkaders weet < 50% van de respondenten welke revalidatie-instelling aan het behandelkader voldoet. De VRA heeft recent onder zijn leden een vragenlijst uitgezet over het nut en de noodzaak van behandelkaders. De resultaten hiervan zijn nog niet bekend.

### EXPERTISETEAMS

92% van de respondenten vindt het belangrijk te weten welke expertiseteams revalidatie-instellingen hebben. Opnieuw betreft de voornaamste reden het gemakkelijker verwijzen en om advies/samenwerking kunnen vragen. Daarnaast wordt genoemd dat patiënten beter bij de besluitvorming betrokken kunnen worden en de kwaliteit van zorg verbeterd kan worden.

Er worden wel vragen gesteld over de definitie van 'expertiseteam/centrum', wat daarvoor de eisen zijn en of deze eisen betrouwbaar genoeg zijn om iets te zeggen over het niveau van expertise. Voor het overgrote deel van de expertiseteams weet minder dan de helft van de respondenten welke revalidatie-instellingen een dergelijk expertiseteam hebben.

### TAKE HOME MESSAGES

De grote meerderheid (81%) van de respondenten heeft behoefte aan een *Zorgwijzer medisch specialistische revalidatie* om patiënten gericht te kunnen verwijzen en om laagdrempelige samenwerking en intercollegiaal overleg te vergemakkelijken. Op dit moment is er weinig bekendheid onder de respondenten over welke revalidatie-instellingen topreferente zorg bieden, aan behandelkaders voldoen en welke expertiseteams er binnen revalidatie-instellingen zijn. Uitdaging voor de ontwikkeling van een zorgwijzer is het up-to-date houden van de informatie in een veranderend zorglandschap. Dit veranderende zorglandschap is ons inziens tevens een extra onderbouwing voor het ontwikkelen van een zorgwijzer, omdat een individuele revalidatiearts ons inziens onvoldoende kennis kan nemen van alle landelijke veranderingen. Een project gericht op het ontwikkelen van een *Zorgwijzer medisch specialistische revalidatie* is ons inziens, op basis van de resultaten van de enquête, gewenst. ←

### Referentie

1. Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen. *Beleidsplan Revalidatiegeneeskunde 2025*. Beschikbaar via: [https://revalidatiegeneeskunde.nl/sites/default/files/attachments/Beleid/beleidsplan\\_revalidatiegeneeskunde\\_2025.pdf](https://revalidatiegeneeskunde.nl/sites/default/files/attachments/Beleid/beleidsplan_revalidatiegeneeskunde_2025.pdf). Geraadpleegd 13 januari 2020.

# Grenzeloos overtuigen

En net als in 2018 was een aios revalidatiegeneeskunde genomineerd voor de A<sup>2</sup>Award, dit keer met de door haar geschreven essay 'Grenzeloos overtuigen'. Helaas won Marike Maijers, aios revalidatiegeneeskunde uit OOR Utrecht net niet. Maar het is wel een indrukwekkend verhaal dat we graag in het NTR publiceren.



## DR. M.C. (MARIKE) MAIJERS

Ten tijde van het indienen van dit verhaal bij de A<sup>2</sup>Award revalidatiearts in opleiding, inmiddels als revalidatiearts werkzaam bij Reade



## NICOLE ROMIJN FOTOGRAFIE

De schrijfwedstrijd, waarmee de A<sup>2</sup>Award kan worden gewonnen is een initiatief van De Jonge Specialist en De Academie voor Medisch Specialisten en wordt jaarlijks uitgereikt tijdens het door Federatie Medisch Specialisten georganiseerde MMV-Congres. Voor het derde jaar op rij werden a(n)ios uitgedaagd een verhaal in te sturen wat niet alleen aansloot bij het congres thema 'Opleiden over grenzen', maar ook inzicht moest geven in wat deze a(n)ios motiveert om zich elke dag weer voor 100% in te zetten.

**A**ls revalidatiearts in opleiding kom je vaak in aanraking met familieleden van een patiënt, wanneer het noodlot van ziekte of ongeval heeft toegeslagen. De ouders van een jongetje van 7 jaar met subacute scleroserende panencephalitis zaten voor mij, een neurologische aandoening gekenmerkt door snelle achteruitgang van functioneren, veroorzaakt door het mazelen-virus. We bespraken het belang van het aanvragen van een rolstoel. De ouders waren eerder afwijzend geweest, hun zoon liep vorige week ten slotte nog rond. Ik zag dat hij moeite had zijn hoofd recht te houden in de stoel zonder hoofdsteun en veranderde snel nog de aanvraag in een beter steunend model.

Het was een grote wens van ouders dat hij, ondanks de achteruitgang van deze nare ziekte, zo snel en zo lang mogelijk buiten de muren van het ziekenhuis kon blijven. Met een team van specialisten, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, psychologen en maatschappelijk werkers probeerden we aan die wens te voldoen. Niet veel later kwam het droevige bericht dat de jongen overleden was en het niet gelukt was hem langere tijd thuis te verzorgen.

Zijn ouders zijn jonge ouders, streng gelovig en daarom zijn hun kinderen ongevaccineerd. Het zijn enorm betrokken lieve mensen en omdat ik de angst zelf herken als je zoon op een IC ligt, leef ik extra met ze mee. Maar de dokter en wetenschapper in mij is ook boos. Dit overlijden had namelijk voorkomen kunnen worden. Ik heb respect voor ieders overtuiging, maar dit overlijden raakt mijn persoonlijke ethische grens, als dokter en als moeder. Die boosheid wordt extra gevoed als ik kort daarna een stevige discussie over het belang van vaccineren heb met een goede vriendin. Op de antroposofische crèche waar haar kind heenging werd een derde van de kinderen anders of niet volgens het Rijksprogramma gevaccineerd.

De hele situatie doet me denken aan mijn tijd als tropenarts in Malawi, toen ik een buitenbaarmoederlijke zwangerschap diagnoseerde bij de vrouw van één van de farmacielaboranten uit het ziekenhuis. Toen ik hen keurig en vrij technisch, en zoals ik dat had geleerd met illustraties in hun eigen taal, uitlegde wat er



De 3 genomineerden voor de A<sup>2</sup>Award: Elissa Stam, aios psychiatrie, Wesley Reintjes, aios neurologie en aios revalidatie Marike Maijers. Elissa Stam won eind vorig jaar de A<sup>2</sup>Award.

aan de hand was en waarom ik zo snel mogelijk wilde opereren, was ik verbaasd over hun reactie. Ze begrepen heel goed dat deze zwangerschap anders was, hij was namelijk heel bijzonder. Na lange tijd van onvruchtbaarheid, waren ze dankzij de inmenging van een witchcraft dokter nu zwanger. Ze konden dat uiteraard niet zonder overleg met hem beëindigen. Dat zou de goden zeker niet gunstig stemmen. Niet goed



wetend hoe hiermee om te gaan in mijn eerste maanden als tropenarts, liet ik de patiënt tegen medisch advies in het pand weer verlaten. Elke week die verstreek, maakte ik me meer zorgen.

Uiteindelijk besloot ik mijn collega-dokter eens uit te nodigen voor een gesprek. De witchcraft dokter was nooit eerder uitgenodigd in het ziekenhuis en het bezoek maakte grote indruk en zorgde voor wederzijds respect. We werden het verbazend snel eens over indicaties voor verwijzingen naar elkaar. Ik had namelijk voor veel kwalen waarmee patiënten bij hem kwamen ook geen oplossing, infertiliteit was daar overigens één van. Uiteindelijk mocht ik de vrouw opereren voor het te laat was.

Misschien moeten we wel vaker over de grens van onze professie kijken en in plaats van op sociale media discussiëren, de antroposofische crèchedirectrice en de pastoor van mijn 7 jarige patiënt uitnodigen voor een goed gesprek. Als professionals in de zorg voor anderen onder elkaar. Dat zou weleens een meer levensreddende operatie kunnen zijn dan mijn operatie destijds in Malawi.





# Een goede voorbereiding is het halve werk!

De Kerngroep behartigt de belangen van alle aios revalidatiegeneeskunde ten aanzien van de opleiding tot revalidatiearts en zaken op maatschappelijk en financieel-economisch terrein. Elk voorjaar heeft de Kerngroep een beleidsdag. Op die dag worden de speerpunten voor het komende jaar bepaald.



Namens de Kerngroep:

## L.E. (LISETTE) LINCKLAEN ARRIËNS

Revalidatiearts in opleiding OOR Noordoost (Enschede)

## I.L.C. (IRENE) HEIJNDERS

Revalidatiearts in opleiding OOR Utrecht



## CORRESPONDENTIE

kerngroep@revalidatiegeneeskunde.nl



## FOTO'S VRA

In het afgelopen jaar heeft de nieuwe versie van het landelijke opleidingsplan 'BETER in Beweging' verder vorm gekregen. Momenteel ligt het bij het College Geneeskundig Specialismen en zal naar verwachting 1 juli 2020 in werking treden. Met de herziening van het opleidingsplan komt ook de invoering van de EPA's (*Entrustable Professional Activities*) steeds dichterbij. Om deze overgang zo goed mogelijk te laten verlopen had de Kerngroep in 2019 als speerpunt de aios voor te bereiden op de EPA's. Want een goed begin is het halve werk!

## DE EPA'S

In het kader van de nieuwe regelgeving rondom medische vervolgoopleidingen (individualisering en verkorting opleiding) is er sinds 2016 door het Concilium gewerkt aan EPA's voor de opleiding revalidatiegeneeskunde. De EPA's hebben als doel (eerder verworven) competenties en/of opleidingsonderdelen

beter (kwalitatief) te toetsen. Ze bieden handvaten om op de werkplek leerdoelen en competenties te verwerven, te beoordelen en te toetsen.<sup>1</sup>

In 2017 is een pilot geweest voor het werken met de EPA's. Om de aios en opleidingsgroepen te informeren over het vervolg van deze pilot heeft de Kerngroep afgelopen jaar een PowerPoint-presentatie gemaakt over achtergrond van de EPA's, zoals de verschillende onderdelen in het behalen van een EPA en de Opzet Oordeel OpleidingsGroep-(OOG)-besprekingen. In de presentatie staat ook welke richting er vanuit de VRA (dus landelijk) wordt gegeven en wat er per locatie ingevuld kan worden. Hoe de praktijk daadwerkelijk gaat zijn, hangt met name af van deze lokale invulling. We stimuleren aios dan ook actief mee te denken over deze punten en de algehele implementatie van de EPA's. Om optimaal te kunnen werken met het nieuwe opleidingsplan en de EPA's wordt er een nieuw e-portfolio ingevoerd, dat hier goed op is afgestemd.

## LUDIEKE ACTIE TIJDENS DCRM

In november 2019 stond de Kerngroep met nostalgische spellkasten met Tetris en Donkey Kong op het DCRM om aandacht te vragen voor de nieuwe bouwstenen van de opleiding. Dit was een ludieke invulling voor een speerpunt van 2019: *Planet of the EPA's*. Wij verwachten dat inmiddels alle aios bekend zijn met de term EPA.

We hebben er alle vertrouwen in dat de implementatie van het nieuwe opleidingsplan goed zal verlopen. De organisatie ervan is in handen van de Werkgroep Implementatie Opleidingsplan, die bestaat uit deelnemers vanuit het Concilium en de Kerngroep.

## SPEERPUNT 2: START SMART

Een tweede speerpunt van de Kerngroep in 2019 was de eerstejaars aios optimaal te ondersteunen bij de start van hun opleiding; *Start SMART!* De nieuwe aios hebben namelijk de voorbereiding over het nieuwe opleidingsplan en het gebruik van de EPA's niet, of maar deels, meegekregen. Om ervoor te zorgen dat ook zij



Voor het DCRM had de Kerngroep een ludieke actie bedacht: met Tetris en Donkey Kong werken met de bouwstenen van de opleiding (EPA's).

dezelfde basisinformatie krijgen, streeft de Kerngroep ernaar om tijdens de eerstejaars cursussen informatie te geven over de EPA's en het nieuwe e-portfolio. Hiermee ondersteunt de Kerngroep de aios met een goede start van de opleiding en uniformiteit tussen de verschillende opleidingsregio's. Het is een aanvulling op de, door de Kerngroep in 2018 gestarte, workshop *aios in de lead* over leerdoelgericht opleiden en individualisering. Deze workshop vindt plaats tijdens de eerstejaarscursus communicatie en wordt door de aios goed beoordeeld. Daarnaast stuurt de Kerngroep een nieuwsbrief naar startende aios met informatie en handige links.

#### BETROKKEN BIJ DE VRA!

Een goed begin is het halve werk! Dit geldt ook wanneer aios deelnemen aan commissies en activiteiten van de wetenschappelijke vereniging! Leden van de Kerngroep zijn actief in diverse commissies binnen de VRA en ook na afronding van hun opleiding blijven zij vaak betrokken bij de VRA. Wij willen bijdragen aan meer betrokkenheid van jonge leden bij de VRA door o.a. workshops in de eerstejaarscursussen, een halfjaarlijkse nieuwsbrief en beschikbare posities voor aios binnen diverse commissies en werkgroepen, ook voor aios die niet in de Kerngroep zitten. Daarnaast helpen we de revalidatiegeneeskunde te profileren door ook afgelopen jaar weer aanwezig te zijn op het Coassistenten congres en de KNMG-carrièrebeurs.



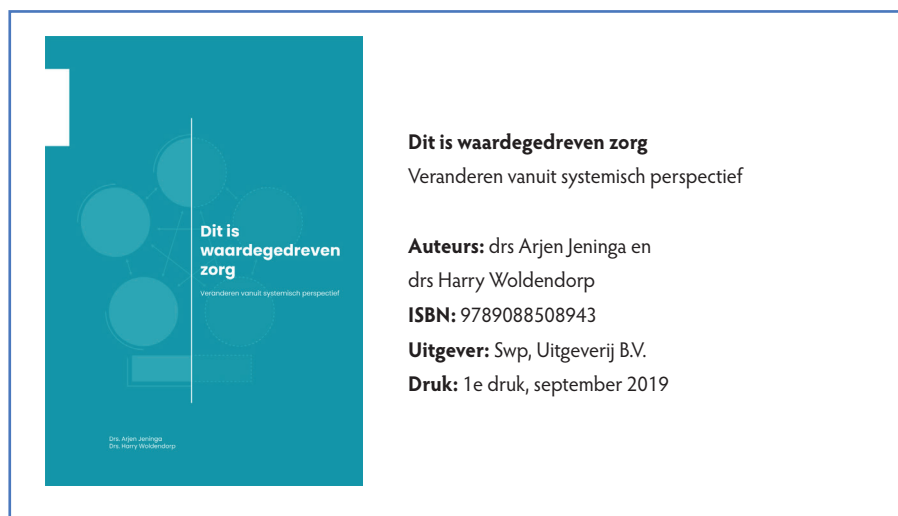
Het komend jaar zal de Kerngroep betrokken blijven bij de verdere implementatie van het nieuwe opleidingsplan en de invoering van de EPA's en het nieuwe e-portfolio. Met de inspanning van alle partijen rekenen wij op een flitsende start! ←

#### Referentie

1. [https://revalidatiegeneeskunde.nl/sites/default/files/attachments/Opleiding/EPA/handreiking\\_pilot\\_epa-gericht\\_opleiden\\_revalidatiegeneeskunde\\_v\\_aug\\_17.pdf](https://revalidatiegeneeskunde.nl/sites/default/files/attachments/Opleiding/EPA/handreiking_pilot_epa-gericht_opleiden_revalidatiegeneeskunde_v_aug_17.pdf)

# Dit is waardegedreven zorg

VERANDEREN VANUIT SYSTEMISCH PERSPECTIEF



## Dit is waardegedreven zorg

Veranderen vanuit systemisch perspectief

**Auteurs:** drs Arjen Jeninga en  
drs Harry Woldendorp

**ISBN:** 9789088508943

**Uitgever:** Swp, Uitgeverij B.V.

**Druk:** 1e druk, september 2019



### DR. M.W. (MATTIJS) ALSEM

Kinderrevalidatiearts Amsterdam UMC locatie AMC, hoofdredacteur NTR

### PROF. DR. C. (COEN) VAN BENNEKOM

Hoogleraar revalidatiegeneeskunde, revalidatiearts Heliomare, redactielid NTR

## EEN HANDZAME UITEENZETTING VOOR ALS JE HET EVEN NIET MEER OVERZIET

Sinds een aantal jaren hoor je steeds meer over Value Based Healthcare (VBHC) of waardegedreven zorg. In 2006 werd deze term geïntroduceerd door Michael Porter en sindsdien wordt het toenemend omarmd door beleidsmakers en gezondheidszorg-professionals. De kernwaarden van VBHC zijn dat de zorg en zorgprocessen direct waarde moeten opleveren voor de patiënt, aansluiten bij diens behoeften en afgezet worden tegen de kosten. In het boek *Dit is waardegedreven zorg* wordt systematisch uiteengezet wat VBHC inhoudt, en hoe we de zorg kunnen invullen zodat de zorg past binnen deze kernwaarden. Er wordt een aantal sprekende voorbeelden geschetst, en aan de hand van deze voorbeelden worden praktische tips gegeven om VBHC toe te passen. Een aantal van de kernwaarden past goed binnen de revalidatiezorg: het belang en het meten van gevolgen voor (het functioneren van) de patiënt en dus het gebruik van *patient reported outcome measures*, *PROM's*, en het vormen van netwerken zijn immers zaken waar wij als beroepsgroep mee bezig zijn.

Het eerste deel van het boek gaat met name over *wat* VBHC inhoudt. Hier vallen de auteurs wel erg vaak in herhaling wat betreft principes van Porter. Naast klinische voorbeelden wordt in het boek ook een uitgebreid systeem perspectief geschetst om in te gaan op *hoe* VBHC kan worden bereikt. Hoewel dit systeem perspectief met name gericht lijkt op beleidsmakers, biedt het een mooi inzicht in belangrijke thema's op diverse beleidsniveaus. Ook hier staan veel herhalingen en opsommingen van andermans werk in. Vanaf hoofdstuk 6 worden weer meer praktische onderwerpen beschreven: hoe transformeer je de zorg op deze verschillende niveaus, wat zijn *enablers* en *transformers*, en hoe richt je zorgpaden (waardekets) in? Deze praktische aspecten kunnen zeker helpend zijn voor professionals die samenwerking in ketens vorm willen geven. In het laatste hoofdstuk wordt de zogenaamde 'implementatieagenda' en de Nederlandse waardegedreven-zorgagenda beschreven waarin vier actiepunten centraal staan:

1. Meer leiderschap tonen.
2. Herinrichting van de organisatie langs de lijnen van geïntegreerde zorgpaden in plaats van langs vakgroepen en afdelingen.
3. Ontwikkelen van uniforme uitkomstmaten (PROM's) en kwaliteitsstandaarden om waardebeoordeling en vergelijking mogelijk te kunnen maken.
4. Volumebepaling ten faveure van zogeheten *bundled payments*, waarmee betaald wordt voor uitkomstprestaties.

Herkenbaar? Deze vier actiepunten lijken de zorg de komende jaren te gaan bepalen. Dit boek biedt een goed en beknopt overzicht van de kennis die nodig is om bij deze veranderingen aangehaakt te blijven.





# URA Lustrumcongres

**Geannuleerd**  
We vieren het lustrum graag  
op een ander moment met elkaar

## Verkorte productinformatie BOTOX 100 Allerganeenheden, poeder voor oplossing voor injectie

**Samenstelling** Botulinumtoxine (van *Clostridium botulinum*) type A, 100 Allerganeenheden per injectieflacon. Botulinumtoxine-eenheden van verschillende producten zijn niet onderling uitwisselbaar.

**Indicaties** BOTOX is o.a. geïndiceerd voor de behandeling van: Focale spasticiteit als gevolg van dynamische spitsvoetmisvorming (equinus) door spasticiteit bij ambulante pediatrie patiënten met hersenverlamming, van twee jaar of ouder. Focale spasticiteit van de pols en hand bij volwassen patiënten na een beroerte. Focale spasticiteit van de enkel en de voet bij volwassen patiënten na een beroerte (zie rubriek Bijzondere waarschuwingen en voorzorgen bij gebruik). **Contra-indicaties** BOTOX is gecontra-indiceerd: voor personen met een bekende overgevoeligheid voor botulinumtoxine type A of voor één van de hulpstoffen; bij een infectie op de voorgestelde injectieplaats(en). **Bijzondere waarschuwingen en voorzorgen bij gebruik** De aanbevolen doses en toedieningsfrequenties van BOTOX mogen niet worden overschreden omdat de patiënt dan risico loopt op overdosis, overmatige spierzwakte, grote verspreiding van het toxine en de vorming van neutraliserende antilichamen. De eerste dosis voor een nieuwe patiënt dient de laagste aanbevolen dosis voor de specifieke indicatie te zijn. Voorschrijvers en patiënten moeten zich ervan bewust zijn dat bijwerkingen kunnen optreden, ook al werden eerdere injecties goed verdragen. Daarom is voorzichtigheid geboden bij elke toediening. Bijwerkingen door verspreiding van het toxine weg van de plaats van toediening werden gemeld (zie rubriek Bijwerkingen), soms met een dodelijke afloop, die in sommige gevallen in verband werd gebracht met dysfagie, longontsteking en/of significante zwakte. Deze symptomen komen overeen met het werkingsmechanisme van botulinumtoxine en werden uren tot weken na de injectie gemeld. Het risico op symptomen is waarschijnlijk het grootst bij patiënten met onderliggende aandoeningen of met comorbiditeiten die hen vatbaar maken voor deze symptomen; waaronder kinderen en volwassenen die worden behandeld voor spasticiteit en hoge doses krijgen. Patiënten die worden behandeld met therapeutische doses kunnen meer spierzwakte vertonen. Er moet rekening worden gehouden met de risico's en voordelen voor elke afzonderlijke patiënt voordat de behandeling met BOTOX wordt gestart. Dysfagie werd ook gemeld na injectie op andere plaatsen dan de halspielen (zie voor meer informatie de volledige versie van de Samenvatting van de Productkenmerken). BOTOX mag alleen met zeer veel voorzichtigheid en onder streng toezicht worden gebruikt bij patiënten met subklinische of klinische symptomen van gebrekkige neuromusculaire overdracht, zoals myasthenia gravis of het eaton-lambertsyndroom bij patiënten met perifere motorneuropathische aandoeningen (zoals amyotrofe laterale sclerose of motorische neuropathie) en bij patiënten met onderliggende neurologische aandoeningen. Deze patiënten kunnen gevoeliger zijn voor middelen zoals BOTOX, zelfs bij toediening van standaarddoseringen. Het gebruik bij deze patiënten kan leiden tot extreme spierzwakte en een verhoogd risico op klinisch significante systemische effecten, zoals ernstige dysfagie en ademhalingsproblemen. Het botulinumtoxine dient bij die patiënten te worden gebruikt onder toezicht van een specialist en het mag alleen worden gebruikt als de voordelen van de behandeling opwegen tegen het risico. Bijzondere voorzichtigheid is geboden bij de behandeling van patiënten met een voorgeschiedenis van dysfagie en aspiratie. Patiënten of zorgverstrekkers moeten onmiddellijk een arts raadplegen als er slik-, spraak- of ademhalingsproblemen optreden. Zoals bij andere behandelingen die voordien niet-mobiele patiënten in staat stellen hun activiteiten te hervatten, dient men de niet-mobiele patiënt erop te wijzen dat hij of zij de activiteiten geleidelijk moet hervatten. De relevante anatomie en alle wijzigingen van de anatomie als gevolg van eerdere operaties moeten duidelijk zijn voordat BOTOX wordt toegediend en injectie in kwetsbare anatomische structuren moet worden vermeden. Pneumothorax geassocieerd met de injectieprocedure werd gemeld na de toediening van BOTOX in de buurt van de borstkas. Voorzichtigheid is geboden bij het injecteren in de buurt van de longen (vooral de toppen) of andere kwetsbare anatomische structuren. Ernstige bijwerkingen, waaronder fatale afloop, zijn gemeld bij patiënten die niet-geregistreerde injecties ("off-label") van BOTOX rechtstreeks in de speekselklieren, het orolinguaal-faryngeaal gebied, de slokdarm en de maag kregen toegediend. Sommige patiënten hadden reeds bestaande dysfagie of significante zwakte. Ernstige en/of onmiddellijke overgevoelighedsreacties, waaronder anafylaxie, serumziekte, urticaria, oedeemvorming en dyspneu, zijn slechts zelden gemeld. Sommige van deze reacties zijn gemeld na het gebruik van BOTOX, afzonderlijk of in combinatie met andere producten die worden gekoppeld aan vergelijkbare reacties. Als een dergelijke reactie zich voordoet, mogen geen injecties met BOTOX meer worden toegediend en moet er een geschikte medische behandeling, zoals epinefrine, worden toegepast. Een geval van anafylaxie werd gemeld waarbij de patiënt is overleden nadat hij werd ingespoten met BOTOX die niet correct werd verdund met 5 ml van 1% lidocaïne. Zoals bij elke injectie kan de injectie letsel veroorzaken. Een injectie kan leiden tot plaatselijke infectie, pijn, ontsteking, paresthesie, hypesthesie, gevoeligheid, zwelling, erythem en of bloeding/blauwe plekken. Pijn en/of angst gerelateerd met de naald kunnen leiden tot vasovagale reacties, zoals syncope, hypotensie, enzovoort. Voorzichtigheid is geboden als BOTOX wordt gebruikt in de aanwezigheid van ontstekingen op de voorgenomen injectieplaats(en) of als de te behandelen spier overmatige zwakte of atrofie vertoont. Voorzichtigheid is ook geboden als BOTOX wordt gebruikt voor de behandeling van patiënten met perifere motorische neuropathische ziekten (zoals amyotrofe laterale sclerose of motorische neuropathie). Er zijn ook meldingen van bijwerkingen na de toediening van BOTOX met betrekking tot het cardiovasculaire systeem, met inbegrip van aritmie en myocardiinfarct, soms met fatale afloop. Sommige van deze patiënten vertoonden risicofactoren, zoals een cardiovasculaire ziekte. Nieuwe of terugkerende epileptische aanvallen zijn gemeld, in het bijzonder bij volwassen en pediatrie patiënten die daarvoor vatbaar zijn. Het exacte verband tussen deze aanvallen en de injectie van botulinumtoxine is niet vastgesteld. Bij de kinderen kwamen de meldingen voornamelijk van patiënten met hersenverlamming die werden behandeld voor spasticiteit. De vorming van neutraliserende antilichamen voor botulinumtoxine type A kan de doeltreffendheid van een BOTOX-behandeling verminderen, doordat deze de biologische activiteit van het toxine inactiveren. Resultaten uit sommige onderzoeken suggereren dat BOTOX-injecties op frequentere intervallen of met hogere doses kunnen leiden tot een grotere incidentie van de vorming van antilichamen. Indien van toepassing, kan de kans op de vorming van antilichamen worden geminimaliseerd door te injecteren met de laagste doeltreffende dosis en met de langste klinisch geïndiceerde intervallen tussen injecties. Klinische fluctuaties tijdens het herhaaldelijk gebruik van BOTOX (evenals bij alle botulinumtoxines) kunnen het gevolg zijn van andere procedures voor de reconstitutie van injectieflacons, injectie-intervallen, geïnjecteerde spieren en ietwat afwijkende potentiewaarden die door de gebruikte biologische testmethode worden gegeven. **Pediatrie patiënten.** De veiligheid en werkzaamheid van BOTOX voor andere indicaties dan deze beschreven voor de pediatrie patiënten in de rubriek Therapeutische indicaties werden niet vastgesteld. Nadat het geneesmiddel op de markt verscheen, zijn er zeer zeldzame meldingen geweest van toxineverspreiding naar andere plaatsen in het lichaam, bij pediatrie patiënten met comorbiditeiten, vooral bij hersenverlamming. Over het algemeen was de gebruikte dosis in deze gevallen hoger dan de aanbevolen dosis (zie rubriek Bijwerkingen). Er zijn zeldzame, spontane meldingen van overlijden, soms geassocieerd met aspiratiepneumonie bij kinderen met ernstige hersenverlamming na de behandeling met botulinumtoxine, inclusief na off-label gebruik (bijv. in de nek). Uiterste voorzichtigheid is geboden bij de behandeling van pediatrie patiënten met significante neurologische zwakte, dysfagie of een recent verleden van aspiratiepneumonie of longziekte. Patiënten met een slechte gezondheidstoestand mogen alleen worden behandeld als de mogelijke voordelen van de behandeling voor de individuele patiënt opwegen tegen de risico's. **Focale spasticiteit als gevolg van hersenverlamming bij kinderen en focale spasticiteit van de enkel en voet, hand en pols bij volwassen patiënten na een beroerte.** BOTOX is een behandeling voor focale spasticiteit die enkel werd onderzocht in combinatie met de gebruikelijke standaardbehandelingen en is niet bedoeld als vervanging van deze behandelingsmodaliteiten. BOTOX verbetert de bewegingsamplitude van een gewricht dat is aangetast door een gefixeerd contractuur allicht niet. BOTOX mag niet worden gebruikt bij de behandeling van focale spasticiteit van de enkel en de voet bij volwassenen na een beroerte als verminderde spiertonus naar verwachting niet zal leiden tot verbetering van de werking (bijv. beter kunnen wandelen) of verlichting van de symptomen (bijv. pijnverlichting), of de patiëntenzorg niet zal vergemakkelijken. Bovendien kan de verbetering van actieve werking beperkt zijn als de behandeling met BOTOX meer dan 2 jaar na de beroerte wordt gestart of bij patiënten met minder ernstige spasticiteit van de enkel (Modified Ashworth Scale (MAS) <3). Voorzichtigheid is geboden bij de behandeling van volwassenen met spasticiteit na een beroerte die risico lopen op vallen. BOTOX moet met voorzichtigheid worden gebruikt bij de behandeling van focale spasticiteit van de enkel en de voet bij volwassen patiënten na een beroerte met significante comorbiditeiten. De behandeling mag alleen worden aangevat als wordt verwacht dat het voordeel van de behandeling opweegt tegen de mogelijke risico's. BOTOX mag bij de behandeling van spasticiteit van de onderste ledematen na een beroerte alleen worden gebruikt na een evaluatie van zorgverleners met ervaring in het beheer van de revalidatie van patiënten na een beroerte. Nadat het geneesmiddel op de markt verscheen, zijn er meldingen geweest van overlijden (soms geassocieerd met verslikingspneumonie) en mogelijke verdere verspreiding van het toxine bij kinderen met comorbiditeiten, vooral hersenverlamming, na de behandeling met botulinumtoxine. Zie de waarschuwingen in rubriek Bijzondere waarschuwingen en voorzorgen bij gebruik, "Pediatrie patiënten". **Bijwerkingen Algemeen** In gecontroleerde klinische onderzoeken werden bijwerkingen gemeld die door de onderzoekers in verband werden gebracht met BOTOX, bij 17% van de patiënten met pediatrie hersenverlamming, bij 16% met focale spasticiteit van de bovenste ledematen als gevolg van een beroerte en 15% met focale spasticiteit van de onderste ledematen als gevolg van een beroerte. Doorgaans treden de bijwerkingen op in de eerste dagen na de injectie. Hoewel ze gewoonlijk van voorbijgaande aard zijn, kunnen ze meerdere maanden of, in zeldzame gevallen, langer aanhouden. Plaatselijke spierzwakte wijst op de verwachte farmacologische werking van botulinumtoxine in spierweefsel. Er werd echter zwakte van aangrenzende spieren en/of spieren ver van de injectieplaats gemeld. Zoals bij elke injectie kan de procedure resulteren in plaatselijke pijn, ontsteking, paresthesie, hypesthesie, gevoeligheid, zwelling/oedeem, erythem, plaatselijke infectie, bloeding en/of blauwe plekken. Pijn en/of angst gerelateerd met de naald kunnen leiden tot vasovagale reacties, waaronder voorbijgaande symptomatische hypotensie en syncope. Koorts en een griepachtig syndroom werden eveneens gemeld na injectie van botulinumtoxine. De bijwerkingen zijn onderverdeeld in onderstaande categorieën, afhankelijk van hun frequentie: zeer vaak ( $\geq 1/10$ ); vaak ( $\geq 1/100$ ,  $< 1/10$ ). Hieronder vindt u de bijwerkingen, die verschillen afhankelijk van het deel van het lichaam waar BOTOX wordt ingespoten. De volledige lijst van bijwerkingen kan worden geraadpleegd in de volledige versie van de Samenvatting van de Productkenmerken. **Focale spasticiteit als gevolg van hersenverlamming bij kinderen.** **Infecties en parasitaire aandoeningen.** Zeer vaak: virale infectie, oorontsteking. **Aandoeningen van het zenuwstelsel.** Vaak: slaperigheid, versterking in het lopen (gait), paresthesie. **Huid- en onderhuidaandoeningen.** Vaak: uitslag. **Skeletspierstelsel- en bindweefsel-aandoeningen** Vaak: myalgie, spierzwakte, pijn in de ledematen. **Nier- en urinewegaandoeningen.** Vaak: urine-incontinentie. **Letsel, vergiftiging en complicaties van de ingreep.** Vaak: vallen. **Algemene aandoeningen en aandoeningen van de toedieningsplek.** Vaak: Malaise, pijn op de injectieplaats, asthenie. **Focale spasticiteit van de bovenste ledematen als gevolg van een beroerte.** **Aandoeningen van het zenuwstelsel.** Vaak: hypertensie. **Huid- en onderhuidaandoeningen.** Vaak: ecchymose, purpura. **Skeletspierstelsel- en bindweefsel-aandoeningen.** Vaak: pijn in de ledematen, spierzwakte. **Algemene aandoeningen en aandoeningen van de toedieningsplek.** Vaak: pijn op de injectieplaats, verhoogde lichaamstemperatuur (pyrexie), griepachtige ziekte, bloeding op de injectieplaats, irritatie van de injectieplaats. **Focale spasticiteit van de onderste ledematen als gevolg van een beroerte.** **Huid- en onderhuidaandoeningen.** Vaak: uitslag. **Skeletspierstelsel- en bindweefsel-aandoeningen.** Vaak: gewrichtspijn, stijfheid van de skeletspieren, spierzwakte. **Algemene aandoeningen en aandoeningen van de toedieningsplek.** Vaak: perifeer oedeem. **Letfels, intoxicaties en verichtingscomplicaties.** Vaak: vallen. Er werd bij herhaaldosering geen wijziging in het algemene veiligheidsprofiel waargenomen. **Melding van vermoedelijke bijwerkingen** Het is belangrijk om na toelating van het geneesmiddel vermoedelijke bijwerkingen te melden. Op deze wijze kan de verhouding tussen voordelen en risico's van het geneesmiddel voortdurend worden gevolgd. Beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg wordt verzocht alle vermoedelijke bijwerkingen te melden via het Nederlands Bijwerkingen Centrum Lareb. Website: [www.lareb.nl](http://www.lareb.nl). **Werking** farmacotherapeutische categorie: andere pierrrelaxantia, perifeer werkende stoffen, ATC-code: M03A X01. Botulinumtoxine type A blokkeert de perifere afgifte van acetylcholine aan de presynaptische cholinerge zenuwuiteinden door het splitsen van SNAP-25, een eiwit dat verantwoordelijk is voor het succesvol opslaan en afgeven van acetylcholine uit blaasjes in de zenuwuiteinden. **Vergunninghouder** Allergan Pharmaceuticals Ireland, Castlebar Road, Westport, County Mayo, Ireland. **Registratienummer** RVG 117146. **Afleverwijze** U.R. **Datum van herziening van de tekst** 10/2018.

# TRUST BOTOX®

FOR YOUR POST-STROKE SPASTICITY PATIENTS

## PROVEN EFFICACY

BOTOX® has proven evidence and experience in post-stroke spasticity in both the upper & lower limb in a range of muscles\*.<sup>1,2,3</sup>

For these patients, BOTOX® showed reduced muscle tone, reduced pain and greater functional goal achievement compared to baseline.<sup>2,3,4</sup>

## EARLY

Earlier identification and intervention in post-stroke spasticity is key for better patient outcome.<sup>5</sup>

Together  
we make a  
difference.

Discover  
Adopt  
Improve

 **BOTOX**®  
Botulinum Toxin Type A

Because of you  
 **Allergan**™

1. BOTOX® Summary of Product Characteristics. March 2019.  
2. Brashear A, et al. N Engl J Med. 2002;347(6):395–400.  
3. Kaji R, et al. J Neurol. 2010;257:1330–1337.  
4. Gordon MF, et al. Neurology. 2004;63(10):1971–1973.  
5. Wissel J, et al. PM&R J. 2015;7(1):60-67.

\*BOTOX® is geregistreerd voor focale spasticiteit van de pols, hand, enkel en voet bij volwassen patiënten na een beroerte.