

NEDERLANDS TIJDSCHRIFT VOOR



# REVALIDATIE GENEESKUNDE

JAARGANG 42 | NUMMER 4 | SEPTEMBER 2020

UITGAVE VAN DE NEDERLANDSE VERENIGING VAN REVALIDATIEARTSEN



## FOCUS OP COVID-19

### IN DIT NUMMER ONDER ANDERE

---

*Pagina 8*

**Thema COVID-19  
Coronaleiderschap**

---

---

*Pagina 11*

**Thema COVID-19  
Gevolgen van de  
pandemie voor aios**

---

---

*Pagina 16*

**Thema COVID-19  
Kinderrevalidatie in  
COVID-tijd**

---

---

*Pagina 46*

**Interview met  
Wijnandien Hoek**

---





# 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





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

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



## **VGK-GO**

### **Auto Adaptive Fluidic Knie**



De in Nederland veel toegepaste **VGK is een Fluidic\*) AAK knie** met veelzijdige mogelijkheden.

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

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

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

\*) Sinds maart 2020 GMDN erkenning VGK als 3e categorie: Fluidic.

## 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  
Dr. Jorit Meesters  
Prof. dr. Clemens Rommers  
Dr. Aline Vrieling

### Hoofredacteur

Dr. Mattijs Alsem

### Eindredacteur

Heidi Wals

### Redactieadres

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

### Uitgever, advertenties en abonnementen

Performis BV  
Postbus 2396  
5202 CJ 's-Hertogenbosch  
Telefoon: 073 689 58 89  
Website: [www.performis.nl](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 hoofredacteur. De uitgever is niet aansprakelijk voor de inhoud van deze uitgave.

42e jaargang nummer 4

ISSN 2211-3665

## VAN DE HOOFDREDACTEUR

# Contact



Het is als redactie van een papieren blad nauwelijks mogelijk om aangesloten te blijven bij de actualiteit.

De ontwikkelingen gaan zo snel, dat de omlooptijd voor gedrukte bladen soms te lang is voor actuele berichten.

Het betekent dat ik dit stuk schrijf aan het begin van de vakantie, waarbij er al enkele verontrustende berichten over een 'tweede golf' in de media verschijnen.

Hopelijk leest u dit op een moment dat is gebleken dat het allemaal wel meeviel.

In ons vak is het essentieel om steeds in contact met elkaar te blijven. Als arts met de patiënt, maar ook met collega's. Toch blijkt dat door alle maatregelen best lastig. Voor mij als arts, maar ook als collega is het belangrijk om mijn gesprekspartner in de ogen te kunnen kijken. Hoewel het vaak reistijd scheelt en een goed alternatief is voor telefonische vergaderingen, zijn de digitale meetings via Teams of Zoom verre van ideaal. Nét die milliseconde vertraging zorgt voor het verschil tussen samen bevrogen tot een conclusie komen of de ervaring van een vervelende interruptie.

Het zijn de onbewuste subtiele (non-verbale) signalen die ons vak tot geneeskunst kunnen maken. Op de radio hoorde ik een beleidsmaker verrukt vertellen over hoe snel (huis)artsen konden omschakelen naar videoconsulten, en ook binnen ons eigen vak merkten we hoe snel het kon gaan. Het doen van videoconsulten heeft ons in staat gesteld om ondanks de *lockdown* de patiëntenzorg te continueren. Toch moeten we deze ontwikkelingen in de juiste context zien: tijdens een uitbraak is het makkelijker om de nadelen van een digitaal contact voor lief te nemen. Nu het weer wat rustiger is, moeten de voor- en nadelen van videoconsulten zeker nog uitgebreider in kaart worden gebracht om de rol ervan in de reguliere zorg te bepalen.

Wij mensen blijken zoals vaker gezegd echt een groepsdier, waarbij het intermenselijke contact ook in ons werk onze levenskwaliteit én de kwaliteit van ons werk beïnvloedt. Gelukkig 'mogen' wij als artsen weer wat patiëntenzorg fysiek doen, en zie ik toenemend ook weer onderzoekers over de afdeling lopen.

Hopelijk kunnen we dit de komende maanden zo houden!

In dit nummer hebben we aandacht voor ervaringen van collegae met COVID-19. Het is leuk om te lezen hoe iedereen de periode anders beleefd heeft en dat er zeker ook positieve lessen geleerd zijn. De kennis die wij hebben over het PICS en de manier waarop we vanuit de revalidatieartsen naar patiënten kijken, blijkt breed gewaardeerd en erkend door onze collega organospecialisten. Hoewel deze rol niet onze corebusiness is, kunnen we met ons vak een grote rol spelen in het zorglandschap en dus de levens van patiënten en hun naasten.

Tevens hebben we voldoende leesvoer voor degenen die klaar zijn met corona; ook binnen het NTR blijven we aandacht houden voor de 'normale' patiëntenzorg.

*Mattijs Alsem, hoofredacteur*

# Kortom

## STIMULATIE VAN SPINAAL GANGLION KAN KRACHTIGE SPIERREACTIE OPWEKKEN NA COMPLETE DWARSLAESIE

Eind juli is er veel media aandacht geweest voor een onderzoek van het Erasmus MC en Rijndam Revalidatie, waarin het met een nieuwe manier van stimuleren gelukt is om bij vijf mensen met een complete dwarslaesie een krachtige spierreactie op te wekken in de quadriceps. Enkele deelnemers hebben hierbij de ervaring opgedaan met steun te kunnen staan. Revalidatiearts Rutger Osterthun is betrokken geweest bij dit onderzoek en tevreden over het mooie resultaat. 'Het is het eerste onderzoek dat laat zien dat deze spierreacties mogelijk zijn door elektrische stimulatie

van het spinale ganglion, een plek die net buiten het ruggenmerg ligt. Dit is mogelijk na een relatief eenvoudige ingreep en geeft nieuwe kansen op het gebied van neuro-modulatie.' Uiteraard is er nog veel werk te verrichten. 'Het is een pril begin en er zijn nog veel stappen te zetten voor het functioneel bruikbaar wordt. Maar het geeft zeker weer wat extra hoop voor de toekomst.' - *Dr. Rutger Osterthun, revalidatiearts en onderzoeker bij Rijndam Revalidatie en Erasmus MC.*

De publicatie in *Neuromodulation* is te vinden via <https://doi.org/10.1111/ner.13235>

## NIEUW: ONLINE PROGRAMMA VAN 'NIET RENNEN MAAR PLANNEN'



### NIET RENNEN MAAR PLANNEN - ONLINE

De online variant van het behandelprogramma Niet Rennen Maar Plannen is nu ook beschikbaar. Het programma *Niet Rennen Maar Plannen - online* helpt patiënten om meer grip te krijgen op problemen in het dagelijks leven als gevolg van cognitieve- en vermoeidheidsklachten. De inhoud van *Niet rennen maar plannen - Online* is gebaseerd op verschillende effectieve behandelprotocollen voor cognitieve revalidatie die succesvol in revalidatiezorg worden toegepast. In het programma komen verschillende thema's aan bod, zoals beperkte belastbaarheid, snelheid van informatieverwerking, geheugen en uitvoerende functies. Er kan extra aandacht worden besteed aan onderwerpen die voor een patiënt van belang zijn.

*Niet Rennen Maar Plannen - Online* is geschikt voor patiënten met milde tot matige cognitieve problemen als gevolg van diverse aandoeningen. Het programma wordt gebruikt binnen de cognitieve revalidatie voor de behandeling van mensen met hersenletsel en is nu beschikbaar voor revalidatieprofessionals in ziekenhuizen, revalidatiecentra en voor eerstelijns praktijken. - *HW*

*Niet Rennen Maar Plannen - Online* is beschikbaar via [JouwOmgeving.nl](http://JouwOmgeving.nl).

## LOEKE VAN SCHAIK WINT LIVIT TROFEE 2020



De Livit Trofee 2020 is gewonnen door Loeki van Schaik. Deze trofee wordt toegekend aan een aios revalidatiegeneeskunde die zich tijdens de opleiding op wetenschappelijk gebied bijzonder verdienstelijk heeft gemaakt. Loeki toonde tijdens de opleiding in toenemende mate interesse voor wetenschappelijk onderzoek en heeft o.a. een goed artikel geschreven in een peer-reviewed tijdschrift. Zij is tijdens de opleiding gestart

met een promotietraject. De jury ziet het toekennen van deze prijs als een stimulans voor een veelbelovende toekomst van Loeki in de wetenschap.

Bij deze prijs hoort een wisseltrofee en een bedrag van 500 euro, beschikbaar gesteld door Livit Orthopedie. Het doel van deze prijs is het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek onder aios en revalidatieartsen.

De winnaar van de Livit Trofee werd op 24 juni jl. bekend gemaakt tijdens de Algemene Ledenvergadering van de VRA die vanwege de coronacrisis als webinar plaatsvond. De prijs werd na de ALV fysiek uitgereikt door jurylid prof. dr. Rienk Dekker (foto). - *HW*



## GENEESPLEZIER

**(Medisch) leiderschap in crisistijd**

## JANNEKE STOLWIJK IS DOCENT VAN HET JAAR 2020

Revalidatiearts Janneke Stolwijk heeft de verkiezing 'Docent revalidatiegeneeskunde van het jaar 2020' gewonnen.

De prijs werd op 24 juni, tijdens de ALV van de VRA, bekendgemaakt door Danique Ploegmakers van de Kerngroep van de VRA. Andere genomineerden waren: Marc Nederhand en Sylvia Remerie.

Gezien de bijzondere ALV, die dit jaar als webinar plaatsvond, werd de prijs op een later moment uitgereikt door Amy Jong-Tjien-Fa vanuit de Kerngroep en directeur van de VRA, Wijnandien Hoek, die Janneke verrasten met bloemen en de Trofee (foto).

Sinds 2015 wordt in de voorjaars-ALV de verkiezing Docent van het jaar georganiseerd door de Kerngroep.

Alle artsen in opleiding tot revalidatiearts krijgen de gelegenheid om hun stem uit te brengen op één van de drie genomineerde kandidaten. - HW

Voorheen had ik als bestuurder én revalidatiearts regelmatig de gewetensvraag of ik deze onmogelijke combinatie wel moest ambiëren. Als ik fulltime bestuurder zou zijn, dan zou ik als revalidatiearts mijn doktershart moeten bevriezen. Als ik fulltime arts zou zijn, dan zou ik mijn ambities om de zorg te verbeteren moeten bevriezen. Een duivels dilemma. Aan dat dilemma kwam abrupt een einde. Er was eerst een onduidelijk onweer ergens in China, we vonden het een hysterisch aandoende storm in Italië, vervolgens werd het een tornado in Brabant. Steeds dichterbij, steeds reëler. Toen we ons realiseerden dat de heftigheid van de crisis toenam en het gevaar en de paniek dichterbij kwamen, was het gek om het toe te blijven schrijven aan de grillen van een bevolkingsgroep. Deze niets en niemand ontziende vijand was er eentje om zeer ernstig rekening mee te houden.

Snelle actie was gewenst. Wat konden wij bieden aan onze regionale collega-ziekenhuizen? We moesten zo snel mogelijk de ziekenhuizen ontlasten, met zo min mogelijk barrières, en ons voorbereiden om patiënten over te nemen die lang op de IC hadden gelegen. De snelheid waarin vervolgens van overweging, afweging tot besluit, inregelen en uitvoering moest worden gekomen was ongekend. Waar normaal maanden overheen gaan, moest nu binnen enkele dagen duidelijk zijn of we waar konden maken wat we hadden bedacht: een post-IC-Corona-isolatie-afdeling binnen twee weken operationeel hebben, met protocollen, werkwijzen en logistieke stromen.

Twijfels waren er genoeg. De enige zekerheid was dat alles onzeker was. Zouden er wel patiënten komen? Zouden er voldoende personeelsleden willen meewerken? Hebben we alles goed bedacht en de juiste voorwaarden gesteld? Kunnen we het medisch aan? Hebben we voldoende beschermingsmiddelen? Hoe gaan de medewerkers om met al die onzekerheden? Hoe luisteren we, maar houden we ook de vaart erin?

De benodigde leiderschapsstijl was in eerste instantie een militaire aansturing.

Ik kreeg een bijnaam: de Generaal. Het is niet mogelijk om binnen twee weken op democratische wijze van eerste gedachte naar een operationele basisstructuur te gaan. Hetzelfde geldt voor de uitbouw van basisstructuur naar geoliede samenwerking en ontwikkelen van een teamritme in een van tevoren niet bestaand team. De situatie vraagt om adaptief leiderschap. Gaandeweg adapteren aan de behoefte aan verschillende vormen van leiderschap. Belangrijk is om de situatie in te schatten. De zekerheid uitstralen dat je er samen uit gaat komen, dat je samen gaat ontwikkelen en dat het gaat lukken. Open en eerlijk zijn, terwijl je niks zeker weet. Vasthouden ondanks chaos, eindeloos herhalen, feedback geven, structureren, prioriteren, vaak 'nee' zeggen, 'niet nu al veranderen' en op een gegeven moment toch bijsturen. Stevig in je schoenen blijven staan, dicht bij je team staan, meedoen als teamlid, maar tegelijkertijd ook al die andere rollen pakken: manager, arts, ontwikkelaar, ondersteuner, poetsvrouw, verpleeghulp, sparringpartner. Alles om de klus samen te klaren.

Het helpt om stressbestendig te zijn, je gezonde boerenverstand te gebruiken en klinisch te blijven redeneren. De combinatie bestuurder en revalidatiearts kwam toch zó van pas.

*Yvette van Horn*

*Bestuurder én revalidatiearts Adelante-Zorggroep*

# Medisch Specialistische Revalidatie in coronatijden: dokters in the lead

Een eerdere bijdrage voor NTR ging over medisch leiderschap.<sup>1</sup> Toen konden wij met elkaar nog niet vermoeden dat de zorg door een onbekend virus uitgedaagd zou worden om dit leiderschap te laten zien. In dit artikel willen we laten zien hoe revalidatieartsen door het tonen van leiderschap de zorg voor deze nieuwe patiëntengroep hebben vormgegeven.



## A.A. (ANNETTE) VAN KUIJK MD PHD

Revalidatiearts/medisch directeur Tolbrug,  
Jeroen Bosch Ziekenhuis 's-Hertogenbosch

## A.R. (ANNIQUE) PRIESTERBACH MSC

Arts in opleiding tot revalidatiearts OOR-ON, Tolbrug,  
Jeroen Bosch Ziekenhuis 's-Hertogenbosch

## M.K.N. (MAARTEN) STESSEL MSC

Arts in opleiding tot revalidatiearts OOR-ON, Tolbrug,  
Jeroen Bosch Ziekenhuis 's-Hertogenbosch

## B.G.J. (BIANCA) VAN DER VELDEN MSC

Arts in opleiding tot revalidatiearts OOR-ON, Tolbrug,  
Jeroen Bosch Ziekenhuis 's-Hertogenbosch



## ILVY NJIOKIKTIEN/VII PHOTO



## CORRESPONDENTIE

a.v.kuijk@tolbrug.nl

Dit voorjaar liet iedereen in een reflex alles uit handen vallen om in gezamenlijkheid de COVID-pandemie het hoofd te bieden. In de ziekenhuizen werden patiëntenstromen anders ingericht, cohortafdelingen opgebouwd, IC-capaciteit verdubbeld en personeel omgeschoold. Revalidatieafdelingen in ziekenhuizen en revalidatiecentra stelden alles in het werk om ziekenhuizen te ondersteunen bij de opvang van deze nieuwe en onbekende patiëntengroep. Dat betekende, ook door de hygiëne- en infectiepreventie-maatregelen, dat ons werk direct anders ingericht moest worden. Alleen nog noodzakelijke revalidatiezorg en de meeste behandelingen door zorg op afstand. In de coronagebieden werden collega's ingezet buiten de revalidatieafdelingen, in alle hoeken van het ziekenhuis, van Spoedeisende Hulp (SEH) tot Intensive Care (IC). Door op al deze plekken actief te zijn, konden zij als revalidatieartsen goed mee- en vooruit denken hoe de nazorg er in de verschillende regio's in het land uit moest zien, om deze vervolgens samen met het regionale netwerk in te richten.

Op het moment van schrijven is de zorg herstellende van de hoge piek aan COVID-19-patiënten, nazorgpoli's zijn ingericht en patiënten zijn bezig met hun nazorgtrajecten, hetzij klinisch, poliklinisch of in de eerste lijn. De adrenaline is uitgewerkt en we zien en horen nu dat de beelden en ervaringen van afgelopen tijd echt binnenkomen. Hoewel het nog te vroeg is voor een goede evaluatie, biedt terugblikken op de afgelopen periode een kans om aan de hand van concrete voorbeelden medisch leiderschap concreter handen en voeten te geven.

## MEDISCH SPECIALISTISCHE REVALIDATIE IN CORONATIJDEN

De plotselinge veranderingen in de zorg hadden grote invloed op de medisch specialistische revalidatie, werk werd van de ene op de andere dag anders. Scholingsbijeenkomsten en het VRA jubileum-Colloquium werden afgezegd. In no-time werd in





samenwerking met de Federatie Medisch Specialisten (FMS) kennisdeling opgezet in een webvariant, waarbij collega's in het land de kans kregen verslag uit te brengen van hun eerste ervaringen met de (revalidatie)behandeling van COVID-19-patiënten, zowel in het ziekenhuis als in het revalidatiecentrum, en met het omzetten van reguliere zorg naar zorg op afstand.<sup>2</sup> Een aantal collega's werd actief in de landelijke expertteams die door de FMS opgezet werden om kennis te verzamelen en beschikbaar te maken. De samenwerking met Verenso en met Revalidatie Nederland werd geïntensiveerd. Regelmatig werd door het VRA-bestuur overlegd met FMS, Inspectie voor Gezondheidszorg en Jeugd en de Zorgverzekeraars.

Voor iedereen, of je nu wel of niet in coronagebied werkzaam was, veranderde het werk van inhoud en van vorm. Dat betekende voor ieder van ons veel nieuwe dingen leren in hele korte tijd en een groot beroep op flexibiliteit in het vormgeven van je werk. Hoe het werk eruit zag, was afhankelijk van waar in het land je werkte; in coronagebieden of daarbuiten. Een aantal collega's kreeg het drukker. Op hen werd een beroep gedaan om zorg te ontwerpen voor en te verlenen aan COVID-19-patiënten. Collega's werden ingezet ter ondersteuning van de intensivisten op de IC of als zaalarts op de corona-afdeling. Achterblijvende collega's vingden de reguliere werkzaamheden van deze collega's op, terwijl de reguliere poliklinische zorg in aangepaste

vorm doorging. Andere collega's werden gevraagd versneld een nazorgpoli, een behandelafdeling en/of behandelpagina te ontwerpen voor COVID-19-patiënten.

Het bepalen van het medisch beleid was complex. Door de onbekendheid met het ziektebeeld moesten collega's triëren en handelen onder onzekere omstandigheden. Collega's moesten snel worden ingewerkt in een onbekend ziektebeeld, waarbij een beroep gedaan werd op hun handelen en verantwoordelijkheid zonder dat ze zelf de materie echt kenden en beheersten. Buddysystemen werden ingericht, op sommige plekken ook met longartsen, waarbij de meer ervaren collega's andere collega's inwerkten. Dit gaf zekerheid en verbondenheid.

Het beloop van het ziektebeeld bleek grillig. Op de revalidatieafdelingen was sprake van een snelle in- en doorstroom van patiënten. Collega's moesten onder tijdsdruk werken met benauwde en beperkt belastbare patiënten. Door de schaarste aan beschermingsmiddelen en de stroom aan patiënten moest creatief worden nagedacht over de vorm van behandeling. Veel mensen knapten op, maar een aantal bleef ook langere tijd beperkt belastbaar. Ernstig zieke mensen, waar aanvankelijk geen familie bij aanwezig mocht zijn. Contact met familie was veelal telefonisch, met regelmatig een slecht-nieuws-boodschap. Hoe breng je dan goed je boodschap over? →

Buiten de coronagebieden bleef een groot aantal collega's actief op hun eigen werkplek of werkte vanuit huis, en veel overleg werd geschrapt. Collega's moesten zelf regie voeren over de verdeling van hun werkzaamheden. In het ziekenhuis moest tijdens de consulten het triëren aan bed strenger dan voorheen. Alleen mensen die echt niet naar huis konden, werden opgenomen voor klinische medisch specialistische of de geriatrische revalidatie. En dat moesten zij ook kunnen uitleggen aan patiënt, familie en afdelingen.

Ook de poliklinische werkzaamheden veranderden. Het hele patiëntenbestand moest worden doorgenomen en getrieerd op noodzakelijke zorg. Collega's moesten nadenken hoe je begeleiding en revalidatiebehandeling geeft aan patiënten terwijl de zorg zowel binnen de medisch specialistische revalidatie, als in het netwerk daaromheen letterlijk minder toegankelijk was; wie kan wachten, wie volgen we via (beeld)bellen, wie behandelen we wel op locatie? Eigen patiënten werden vooral op afstand gezien via de telefoon of beeldbelconsult, en dat ging lang niet altijd goed. Dat vroeg om goed triëren en prioriteren en om flexibiliteit en creativiteit in de uitvoering. Ook werd een groot beroep gedaan op het leiden van je team. Je team overtuigen dat zorg ook anders kan en dat dat echt niet slechter is; mensen motiveren zelf ook creatief na te denken over wat wel kan. Blijven uitleggen waarom je iets noodzakelijke zorg vindt of een kwetsbare groep, ook bij onrust onder het behandelteam.

Kortom, een totaal andere werkwijze dan gewoon binnen de medisch specialistische revalidatie. Minder routine waardoor je meer moet nadenken over wat je doet en hoe je dingen doet, een ander werktempo en ander contact met patiënt, familie en team.

Op veel werkplekken was er daarom ook aandacht voor de (psychosociale) effecten van deze manier van zorg verlenen, niet alleen naar de patiënt en diens familie toe, maar ook onderling voor elkaar. De situatie was voor iedereen nieuw, daardoor viel ook de hiërarchie weg, en was er een grote saamhorigheid. Samenwerking met en tussen specialismen en met het netwerk in de regio was belangrijk geworden, echt 'samen sterk'.

## MEDISCH LEIDERSCHAP

Werken tijdens de COVID-pandemie is bij uitstek een omgeving gebleken die zich leent voor het laten zien van medisch leiderschap. Bij medisch leiderschap toon en neem je als specialist verantwoordelijkheid over het volledige zorgproces rondom

## De veranderde situatie onder coronazorg bleek ruimte te geven voor vragen, experimenteren en vernieuwen

de patiënt, maar heb je ook oog voor je eigen welzijn en dat van de maatschappij.<sup>3</sup> Leiderschap is het beste van jezelf inzetten, bewuste keuzes maken voor en over jezelf, en daarbij het grotere geheel in oog houden.<sup>4</sup> Juist op gebied van medisch leiderschap werd een proactieve rol van ons gevraagd en velen lieten dit zien in competenties als:

- Interprofessioneel samenwerken: verbinden, probleem oplossen, en communiceren op basis van gedeelde ambitie en vertrouwen.
- Klinisch leiderschap (teamrol): verantwoordelijkheid nemen, professioneel omgaan met onzekerheid. Leiden vanuit visie: coachen en aansturen van je team en collega's en hen inspireren en verbinden aan een gezamenlijk doel. Het afgrenzen van eigen grenzen van bekwaamheid: weten waar je goed in bent, minder goed in bent en emotionele valkuilen beheersen. De deskundigheid van ieder tot zijn recht te laten komen.
- Persoonlijk leiderschap: regie op eigen werk en agenda. Zelfzorg: zorgen voor jezelf fysiek (lichamelijk), emotioneel, intellectueel (mentale conditie/focus) en op zingevingsniveau (waarden, drijfveren, valkuilen). Bewaken van eigen grenzen, hoe neem je emotioneel voldoende afstand van je werk zonder afstandelijk te worden?

## CONCLUSIE

Juist de omstandigheden onder coronazorg, waarin we veel niet wisten en de situatie voor iedereen nieuw was, bleek ruimte te geven voor vragen, experimenteren en vernieuwen. Vragen leidt tot nieuwe inzichten die je zelf niet had kunnen zien, tot perspectief wisselen, en tot meer kennis en betere ideeën. Vertrouwen, een open houding en flexibiliteit bieden ruimte om te leren, te experimenteren, te vernieuwen en te groeien. Als je met elkaar kwetsbaarheid leert delen in een veilige omgeving waarin fouten maken mag, en er tegelijkertijd een sfeer is van zorgen voor elkaar, geeft dat ruimte voor groei. Die opgedane ervaring zouden we moeten vasthouden, ook buiten coronatijden. ←

## Referenties

- 1) Kujik AA van, Steeg AM ter, Benedictus R. *Dokters in the lead*. *Nederlands Tijdschrift Revalidatiegeneeskunde* juni 2020: 34-7.
- 2) *De Medisch Specialist*: <https://www.demedischspecialist.nl/overzichtspagina-covid-19>.
- 3) *Platform medisch leiderschap/Universiteit van Twente. Raamwerk Medisch Leiderschap, versie 1.0 ©, 2015*. <http://platformmedischleiderschap.nl/>.
- 4) Voogt JJ, Rensen ELJ van, Noordegraaf M, Schneider MME. *Medisch leiderschap ontrafeld*. *NTvG* 2015;159:A9123.

# De gevolgen van de COVID-19 pandemie voor de aios

Begin 2020 maakten we kennis met het tot dan toe onbekende COVID-19 virus. In maart werd het COVID-19 virus bestempeld als een pandemie, waarna de eerste maatregelen werden geïmplementeerd om verdere verspreiding van het virus te voorkomen. Een grote verandering voor de algehele zorg, maar ook zeker voor de arts-assistenten in opleiding tot specialist. Dit was voor de kerngroep aanleiding om na te gaan wat dit voor de aios revalidatiegeneeskunde heeft betekend.

## SILKE DE GROOT,

ARTS IN OPLEIDING TOT REVALIDATIEARTS (VIERDE JAAR)  
LOCATIE: REVALIDATIECENTRUM HELIOMARE, WIJK AAN ZEE

### VERANTWOORDELIJKHEIDSGEVOEL

Van begin april tot eind mei 2020 ben ik als revalidatiearts in opleiding betrokken geweest bij het opzetten en werken op de COVID-afdeling van revalidatiecentrum Heliomare. De eerste golf van de COVID-19 pandemie bereikte in die periode de piek en landelijk werd geadviseerd om als aios niet te verplaatsen naar een andere instelling. Het werd mij dus al snel duidelijk dat deze pandemie invloed zou hebben op de inhoud van mijn opleiding. Samen met mijn opleiders besloot ik in Heliomare te blijven en mee te helpen met het opzetten van de COVID-afdeling. Voor de COVID-afdeling werden een aantal voorwaarden gesteld, namelijk een indicatie voor medisch specialistische revalidatie en patiënten dienden nog in isolatie verpleegd te worden. De meeste patiënten hadden aanwijzingen voor een Post Intensive Care Syndroom (PICS). Het was indrukwekkend om mee te maken hoe er in korte tijd een afdeling opgetuigd werd, waarbij het team geschoold werd in o.a. PICS, bloedgasanalyses en isolatiemaatregelen. Daarbij kwam dat strikte druppelisolatie op deze grote schaal nieuw was voor het hele team van verpleging, artsen en behandelaars.

Als aios was ik nauw betrokken bij de afdeling. Het was een uitdaging om een behandelrelatie met patiënten op te bouwen door het gebruik van persoonsbeschermende middelen en de beperkte mogelijkheden om bij patiënten langs te gaan. Wegens dreigende tekorten aan persoonsbeschermende middelen kreeg de verpleging een nog crucialere rol in de communicatie met patiënten. Ik kon immers niet voor elke vraag langskomen. Zodoende was mijn taak des te groter om de verpleging te coachen en indien nodig uitleg te geven. Tegelijkertijd werd er gebruik gemaakt van alter-



Silke de Groot in overleg met verpleegkundige Respicare & beleidsmedewerker verpleging Brita Daniëls.

natieve communicatiemogelijkheden, zoals portofoon en videobellen.

Patiënten werden voor ze bij ons in het centrum kwamen vaak al weken in isolatie verpleegd. De onduidelijkheid over wanneer de isolatiemaatregelen niet meer nodig zouden zijn was emotioneel zwaar voor de patiënten. Er was sprake van angst bij patiënten (om bijvoorbeeld opnieuw besmet te raken), angst bij medepatiënten om besmet te raken door een post-COVID-patiënt en angst bij medewerkers om met deze groep patiënten in aanraking te komen. Ik voelde me verantwoordelijk om hier zo goed en duidelijk mogelijk over te communiceren.

De opname van deze nieuwe patiëntengroep bracht veel vragen met zich mee, wat een groot beroep deed op de flexibiliteit van medewerkers. Het herstel van de post-IC COVID-patiënten varieerde en is tot op heden onduidelijk. Doordat ook de hoeveelheid patiënten in de nog besmettelijke fase en degenen die al uit isolatie mochten bijna dagelijks varieerde, werd, naast flexibiliteit en een goede communicatie, ook het belang van een goede →



organisatie en planning duidelijk. Het cohort met isolatieverpleging kon groter en kleiner worden. Dit kon niet zomaar verschoven worden, maar moest in afstemming met diverse disciplines.

Daarbij kwam het contact met verschillende media om de noodzaak van ons vakgebied aan te geven. Voor het eerst stond ik voor een camera (nu.nl, NH nieuws) en was er ook een telefonisch interview met Elsevier. Dit was iets waar ik nog niet eerder tijdens de opleiding ervaring mee had opgedaan en vond ik best spannend. Van tevoren spraken we samen met communicatie en de journalist door welke richting het interview zou hebben. Vervolgens gingen we de afdeling op om daar te filmen. Onder toezien oog van patiënten en de verpleging werden er beelden gemaakt. Het eindresultaat zagen wij zelf ook pas toen het al online stond, van tevoren wisten wij dus niet welke delen er gebruikt zouden worden. Best spannend dus.

Als aios betrokken zijn bij de opzet van een nieuwe afdeling is een unieke en zeer leerzame ervaring. Enerzijds meedenken over de inhoud en opzet van een behandelprogramma, anderzijds inzicht krijgen in keuzeprocessen, management- en bestuurlijke keuzes en de invloed hiervan op de werkvloer. Dit is een kans geweest die zich niet snel meer zal voordoen. Achteraf gezien is deze periode van meerwaarde geweest voor mijn opleiding tot revalidatiearts.

## LIEKE HARMSSEN,

ARTS IN OPLEIDING TOT REVALIDATIEARTS (TWEDE JAAR)

LOCATIE: NOORDWEST ZIEKENHUISGROEP ALKMAAR

### COVID-19 WETENSCHAP

Op 23 maart werd heel Nederland onderworpen aan de intelligente *lockdown* en zo ging ook het Noordwest Ziekenhuis in Alkmaar in crisismodus opereren. Samen met mijn collega aios verdeelden we de aanwezigheid voor de klinische consulten. Dit kwam neer op twee dagen per week per aios, de andere dagen werkte ik thuis en sprak ik nieuwe patiënten telefonisch. Omdat ik hier net drie weken werkte, had ik nog geen eigen patiënten in behandeling, waardoor ik tijd over had. Op LinkedIn zag ik een bericht met de vraag om mee te doen met een landelijk COVID-19-onderzoek. Vanuit het VUmc en het MUMC was men op zoek naar andere ziekenhuizen voor het aanleveren van data voor het bouwen van een predictiemodel om de IC-capaciteit te voorspellen. Voordat ik begon aan mijn specialisatie ben ik gepromoveerd; mijn onderzoekshart begon dus direct harder te kloppen. Dit voelde als iets waarmee ik op mijn manier mijn steentje kon bijdragen.



Lieke Harmsen

Na contact met de hoofonderzoeker in het VUmc en het lokale onderzoeksbureau van de Noordwest Ziekenhuisgroep werd duidelijk welke stappen er ondernomen moesten worden om de lokale uitvoerbaarheid getoetst te krijgen. Tevens bleken er al andere contacten ten aanzien van dit onderzoek in het ziekenhuis te zijn. Samen hebben we een onderzoeksteam gevormd, hebben binnen een record van vier dagen de documenten

## ‘Het was een leerzame en waardevolle periode’

opgesteld voor de raad van bestuur, hadden binnen negen dagen de goedkeuring binnen en konden van start met de datacollectie. Collega's boden zich vanuit verschillende hoeken van het ziekenhuis aan om het team te helpen met data invoeren. Hierin had ik een coördinerende en superviserende rol, data-invoerders werden getraind de data uit het elektronisch patiëntendossier te halen en in de database in te voeren. Medische vragen over de data gingen naar mij. Hier was ik dagelijks een aantal uren mee bezig. Door dit onderzoek te starten en superviseren heb ik gelijk veel collega's op mijn nieuwe werkplek leren kennen, waardoor de klinische samenwerking nu ook vlotter verloopt. Ik heb mijn organisatorische en wetenschappelijke competenties (o.a. wetenschappelijk schrijven, aansturen van een onderzoeksteam) verder kunnen ontwikkelen en heb me bezig kunnen houden met hoe maatschappelijk te handelen in tijden van COVID-19. Voor mij is het daarmee een hele leerzame en waardevolle periode geweest.

## JOANNE PALSMAN,

ARTS IN OPLEIDING TOT REVALIDATIEARTS (VIERDE JAAR)  
LOCATIE: ONZE LIEVE VROUWE GASTHUIS, AMSTERDAM

### JUST KEEP SWIMMING - VAARDIGHEDEN TOEGEPAST IN CRISISSITUATIE

In maart was ik net gestart aan een nieuwe ziekenhuisstage. Er gebeurde op de afdeling Revalidatiegeneeskunde in eerste instantie weinig. Poliklinische afspraken werden verzet. MDO's werden uitgedund naar een belletje met de afdeling. Zelfs herseninfarcten leken niet meer voor te komen. Gelukkig bleek er snel toch behoefte te zijn aan revalidatieartsen, voor het opzetten van de post-IC nazorg. Zo fietste ik op een mooie ochtend door het Rembrandt- en Vondelpark van locatie West naar Oost, waar de Corona-patiënten werden behandeld.

Diezelfde middag vond het eerste multidisciplinaire overleg (MDO) plaats over de post-IC post-COVID-19-patiënten. Het was een rommelig overleg, waar de energie en verwachtingen alle kanten op vlogen. Het idee was om met de verschillende specialisten (internist, longarts, infectioloog, psychiater, revalidatiearts, geriater), paramedisch therapeuten, diëtisten, psychologen en verpleegkundigen elke patiënt te bespreken om samen een nazorgplan te schetsen. Na het tweede MDO belde de longarts mij op: of wij als revalidatieartsen het MDO wilden voorzitten, dit was immers iets wat wij gewend waren te doen en wij zouden een constante factor zijn. Ik was verrast met het voorstel en realiseerde mij voor het eerst in mijn opleiding (!) dat het voorzitten van een MDO inderdaad bij uitstek voor de revalidatiearts is weggelegd.



Joanne Palsma

Het voorzitten van een MDO voelt altijd als een prestatiemoment: ik moet op tijd zijn, ik moet de leiding en de aandacht erbij houden, ik moet mensen aanspreken als zij te lang praten of irrelevante informatie delen. Ik besef mij elke keer weer dat er toch enige controlebehoefte in mij lijkt te schuilen. Het was een grote inspanning, maar als snel merkte ik dat dit MDO een uitstekende manier was om te kunnen bepalen wat de beste (na)zorg was voor elke patiënt, om de samenwerking te verbeteren en om ons vak te profileren. Mensen spraken mij op de gang aan om COVID-gerelateerde problemen te bespreken, om mee te denken over verdere nazorg en om onderwijs te geven. Op dat moment realiseerde ik mij dat ik, ondanks op voorhand niks te weten over dit ziektebeeld, toch nuttige antwoorden kon geven. Ik denk dat dit de kracht is van de revalidatiearts: holistisch kunnen denken, verbanden leggen en aansluiting zoeken bij verschillende disciplines. In essentie is dat precies wat ik het liefste doe:

**‘Ik heb het diepe nodig om me te realiseren dat ik eigenlijk al heel goed kan zwemmen’**

naar de persoon kijken achter de patiënt, de rode draad vinden, en dit terugleggen bij betrokkenen om ze zelf een besluit te laten nemen. Ik sta te weinig stil bij wat ik heb geleerd en te veel bij wat ik allemaal nog moet leren. Dat ik de deskundigheid en de vaardigheden al in mij had om een groot MDO voor te zitten, met alle logistieke en politieke vraagstukken eromheen, had ik niet van mezelf verwacht. Ik leg altijd uit aan mijn supervisors dat ik graag in het diepe word gegooid, omdat ik het meeste leer van mijn ‘faal’-momenten. Eigenlijk zit het anders, ik heb het diepe nodig om mij te realiseren dat ik eigenlijk al heel goed kan zwemmen. ←

Concluderend heeft de COVID-19-pandemie naast de nodige onzekerheden voor de medische vervolgoopleidingen ook kansen geboden. Kansen om aan leerdoelen te werken, die anders mogelijk niet aan bod gekomen waren, kansen om te laten zien welke vaardigheden je als aiOS beheerst (zonder het soms zelf te weten) en kansen om het specialisme te profileren. Laten we hopen dat we ons in crisistijden als deze flexibel blijven opstellen om er het beste voor onze patiënten en onszelf uit te halen.

# COVID-19 longrevalidatie-afdeling in het ziekenhuis

Aan het begin van de COVID-19-uitbraak in Nederland lag de focus op zoveel mogelijk behandelplaatsen op de IC's. Daarom keken we in het Máxima Medisch Centrum Veldhoven ook naar manieren om patiënten op een verantwoorde manier zo snel mogelijk weer van de IC te ontslaan. Begin april openden we de longrevalidatie-afdeling. Hier verleenden we hoogcomplexe pulmonale zorg aan patiënten na overplaatsing vanaf de IC waar ze mechanisch waren beademd bij een COVID-19-pneumonie. Daarnaast lag de nadruk op interdisciplinair revalideren. We nemen u graag mee in de overwegingen bij het opzetten van deze afdeling en de lessen die we ervan hebben geleerd.



## DR. C.D. (CHANTAL) BAKKER

Revalidatiearts MMC Veldhoven/Eindhoven

## DRS. M.I.M. (MERCÈDÈS) VOSSENBERG-TERLAAK

Revalidatiearts MMC Veldhoven/Eindhoven

## DR. L. (LIDWIEN) GRAAT-VERBOOM

Longarts MMC Veldhoven/Eindhoven

## DRS. J. (JANNEKE) MEEWIS

Fysiotherapeut MMC Veldhoven/Eindhoven

## DRS. S.P.M. (STEFANIE) KUPPENS

Revalidatiearts MMC Veldhoven/Eindhoven



## CORRESPONDENTIE

chantal.bakker@mmc.nl

**H**et primaire doel van de longrevalidatie-afdeling was om voor de individuele patiënt de gevolgen van de ziekte op fysiek, neurocognitief en psychisch gebied vroeg in kaart te brengen en een zo hoog mogelijk niveau van functioneren te behouden of bereiken bij ontslag vanuit het ziekenhuis. Een ander doel van de longrevalidatie-afdeling was om zowel de behandelduur op IC, als de totale ligduur in het ziekenhuis te beperken. Vanwege de expertise van de verpleegkundigen in ernstige longaandoeningen en ervaring met bijbehorende zorg, zoals bijvoorbeeld tracheostomazorg,

werd gekozen voor de longafdeling. De verpleegkundigen werden aanvullend geschoold in complexe handelingen (bijvoorbeeld diep uitzuigen). Hierdoor konden patiënten zo vroeg mogelijk vanaf de IC naar deze afdeling worden overgeplaatst. IC-verpleegkundigen waren beschikbaar voor ondersteuning, en er was een nauwe samenwerking met de intensivisten. De verpleegkundigen op de afdeling kregen ook scholing in toepassen van revalidatieprincipes (zoals: beoordelen dagschema en vermoeidheid, begeleiden veilige slik), zodat behandelingen van de therapeuten buiten kantooruren werden voortgezet.

De medische verantwoordelijkheid voor patiënten op deze afdeling lag bij de longarts. De revalidatiearts coördineerde de revalidatie tijdens opname en het ontslag uit het ziekenhuis. Tot 30 juni waren in totaal 36 patiënten opgenomen met een ligduur op de longrevalidatie-afdeling die varieerde van 4 tot 20 dagen, met een gemiddelde van 12 dagen. Er waren 28 bedden beschikbaar, met de mogelijkheid verder uit te breiden. Door een 'harmonicamodel' was de afdeling gescheiden van de algemene COVID-19-cohortafdeling en kon naar behoefte worden uitgebreid of verkleind.

Er werd uitgegaan van vier globale behandelpaden (zie *kader*). Het laatste behandelpad hield rekening met eventuele schaarste in ontslagbestemmingen, die er gelukkig niet kwam. Bij het derde behandelpad (n = 13) betrokken we de mantelzorgernadrukkelijker in de behandelingen zodat deze vertrouwd raakte met de oefeningen en alarmsymptomen. Bij het tweede behandelpad (n = 8) werd een uitgebreide overdracht gemaakt inclusief oefenschema's en beslismomenten. Bij het eerste behandelpad (n = 15) werd uiteraard ook overgedragen, maar daarbij uitgegaan van meer dan voldoende expertise in de ontvangende instelling. Onafhankelijk van het behandelpad zullen we alle patiënten tot een jaar na ontslag poliklinisch volgen in carrouselvorm.





*De eerste patiënt verliet de longrevalidatie-afdeling.*

De afdeling kenmerkte zich door een interdisciplinaire werkwijze waarbij de ontslagbestemming snel werd afgestemd met patiënt, naasten en team. Twee keer per week was er een MDO waaraan alle betrokken (para)medici deelnamen en waarin we de patiëntspecifieke behandeldoelen, haalbaarheid van de voorlopige ontslagdatum en de benodigde organisatie van de vervolgbehandeling evalueerden.

Longarts en revalidatiearts namen dagelijks deel aan het MDO van de IC. Daarnaast zaten de revalidatieartsen tweewekelijks een paramedisch IC-MDO voor en hadden telefonisch contact met de naasten van de IC-patiënten. De revalidatiearts leverde vroeg in het proces meerwaarde door expertise in problematiek met onderlinge afhankelijkheid, aansturen van mobilisatie bij ernstig zieke patiënten, betrekken van de omgeving, alsmede voorbereiden op latere fasen in het herstel. Er werd, zodra dit enigszins mogelijk was, actief opgebouwd. De revalidatiearts was hierbij een verbindende factor tussen de diverse hulpverleners (mede-coördinatie 'A2F-bundle'). Een ander voordeel was dat het behandelteam de patiënten al kende bij overplaatsing naar de longrevalidatie-afdeling en er een indruk was van premorbide-niveau van functioneren en externe factoren. Bovendien kon vroeg gescreend worden op risicofactoren voor post-IC syndroom bij naasten (PICS-F) en gedurende de hele opname begeleiding geboden worden.

Het belangrijkste voordeel van de longrevalidatie-afdeling ten opzichte van het verspreiden van patiënten over afdelingen, was simpelweg dat patiënten bij elkaar op één gang lagen. Hierdoor loonde het verpleegkundigen aanvullend te scholen: zij konden

hun nieuwe kennis en vaardigheden duurzaam opbouwen en inzetten. Alle behandelaars verkregen in korte tijd expertise over deze doelgroep. Voor de patiënten zelf was de sfeer op de longrevalidatie-afdeling merkbaar anders dan elders in het ziekenhuis en zij konden zich spiegelen aan elkaar. Daardoor konden we principes als een dagschema met rusttijden makkelijker implementeren. Tot slot kon het gebruik van persoonlijke beschermingsmiddelen worden beperkt.

De grootste uitdaging was de behandelplannen goed uit te voeren in de setting van een ziekenhuis. De agenda's van patiënten en medewerkers zijn minder voorspelbaar dan in een revalidatiecentrum, waardoor de individuele dagschema's een onophoudelijke puzzel vormden. De verpleegkundigen waren verantwoordelijk voor het bewaken van de patiëntbelasting en brachten inventieve oplossingen zoals stopborden op tussendeuren en tele-monitoring vanuit een centrale ruimte bij gesloten kamerdeuren. Desalniettemin was het een uitdaging om dit te optimaliseren. Een ander bezwaar voor de revalidatiebehandeling was de harmonicastructuur van de afdeling. Het gebeurde regelmatig dat patiënten hierdoor van kamer moesten wisselen. Voor mensen met een verstoorde oriëntatie is dat niet wenselijk, maar ook voor de anderen gaf het onrust. Een voordeel van de harmonicastructuur was dat verpleegkundigen met de collega's van 'de andere kant' de hoge zorgzwaarte voor de IC-revalidanten konden verdelen. Daarnaast werd veel gevraagd van relatief kleine groepen behandelaars. Bij uitval van één persoon was de vermindering direct voelbaar, wat het geheel kwetsbaar maakte. Met enthousiasme en creativiteit werden problemen opgelost, waarbij het hielp dat dit geen lange-termijn werkomstandigheden waren. We denken dat deze gemeenschappelijke, gelijkwaardige betrokkenheid en frequent overleg met helder uitgesproken verwachtingen essentieel zijn.

We zijn trots op de zorg die we met de longrevalidatie-afdeling hebben kunnen bieden en menen dat deze formule zeer waardevol is voor patiënten, familie en (para)medici. We hopen u met ons voorbeeld te inspireren. ←

Bij opzetten van de longrevalidatie-afdeling werd uitgegaan van vier ontslagbestemmingen: (1) ontslag naar een instelling met optimale (interdisciplinaire) revalidatiebehandeling, (2) ontslag naar een instelling met beperkte revalidatiebehandeling (bijvoorbeeld in een verpleeghuis), (3) ontslag naar huis of vergelijkbare setting met eerstelijns revalidatiebehandeling en (4) ontslag naar huis of vergelijkbare setting zonder paramedische inzet. We anticipeerden op vier scenario's variërend van voldoende capaciteit naar hoge schaarste bij ontvangende instellingen en in de eerste lijn. Hiermee beraamden we het formaat van de afdeling.

# Kinderrevalidatie in COVID-tijd

DE IMPACT VAN DE COVID-19 PANDEMIE DOOR DE OGEN VAN BEHANDELAREN: (ON)MOGELIJKHEDEN, ZORGEN, EN KANSEN

De COVID-19 pandemie en de bijkomende maatregelen om verspreiding van het virus te beperken hebben een grote impact gehad op de kinderrevalidatie. In deze publicatie beschrijven we hoe wij als revalidatieartsen en behandelaren hiermee zijn omgegaan, wat we ervan kunnen leren, waar onze grootste zorgen liggen, en welke positieve ontwikkelingen we mee moeten nemen in de zorg van de toekomst.



## DR. J.J. (JORIS) BERKHOUT

Arts in opleiding tot revalidatiearts OOR VUmc, Amsterdam UMC loc. VUmc, afd. revalidatiegeneeskunde, Amsterdam

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

Kinderrevalidatiearts, Amsterdam UMC, afd. revalidatiegeneeskunde, Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam

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

Kinderrevalidatiearts, Amsterdam UMC, afd. revalidatiegeneeskunde, Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam



## CORRESPONDENTIE

jberkhout@spaarnegasthuis.nl

In de huidige COVID-19 pandemie lijken kinderen het ‘kind-van-de-rekening’ te worden. De meeste kinderen lijken gespaard te worden als het gaat om de infectie zelf, maar zij ervaren wel degelijk de gevolgen van de maatregelen die genomen zijn om de wereldwijde pandemie in bedwang te houden.<sup>1</sup> In maart 2020 kondigde de Nederlandse regering de eerste maatregelen aan om verspreiding te beperken,<sup>2</sup> en snel daarna werd besloten tot de sluiting van alle scholen.<sup>3</sup> Deze maatregelen betekenden dat ook in de zorg beperkingen golden en het advies was om de zorg die niet ‘medisch noodzakelijk’ was tot nader order uit te stellen. In een onderzoek van Stichting Kind en Ziekenhuis werd duidelijk dat dit bij 79% van de ouders van kinderen met een uitgestelde ziekenhuisafpraak tot zorgen leidde, en dat 36% van de ouders dacht dat dit redelijke tot sterke gevolgen zou hebben voor hun kind.<sup>4</sup> In dit onderzoek werd echter geen onderscheid gemaakt tussen kinderen met en kinderen zonder beperkingen.

Voor kinderen die revalidatiebehandeling kregen betekende de maatregelen veelal dat therapie tijdelijk gestopt en afspraken afgezegd werden. Het doel van deze studie was om op korte termijn meer inzicht te

verkrijgen in de impact die de maatregelen naar aanleiding van de COVID-19 pandemie hadden op de therapie die geboden kon worden in de kinderrevalidatie, hoe na afkondiging van de maatregelen therapieën wel of niet konden worden voortgezet, en welke zorgen er leefden bij de zorgverleners over de cliënten die zij (normaliter) behandelden.

Inmiddels (juni 2020) zijn de strengste maatregelen versoepeld, en zijn de scholen en kinderdagcentra weer (deels) open. Ook de niet-spoedeisende zorg in de revalidatiecentra en ziekenhuizen wordt weer opgeschaald. Dit betekent echter niet

**De meeste kinderen ervaren wel degelijk de gevolgen van de maatregelen die genomen zijn**

dat we van de maatregelen af zijn, of dat we in de toekomst gevrijwaard zijn van een nieuwe *lockdown* met opnieuw gevolgen voor de revalidatie. Als laatste doel willen wij dan ook inzicht geven in wat we als kinderrevalidatiesector kunnen leren van de gevolgen van de restricties.

## METHODE

### Studieopzet

Tussen maart en mei 2020 hebben we een digitale enquête verspreid. De vragen hadden betrekking op vijf verschillende domeinen: 1) het beleid van verschillende kinderrevalidatie-instellingen en -praktijken ten aanzien van patiëntenzorg tijdens de COVID-19 pandemie; 2) het effect van dit beleid op behandelingen binnen de kinderrevalidatie; 3) hoe instellingen en zorgverleners binnen de huidige beperkingen toch de beste zorg proberen te verlenen; 4) informatievoorziening rondom kinderrevalidatie en de COVID-19 pandemie en 5) de zorgen die zorgverleners nu hebben over kinderen en hun familieleden door het ontbreken van (onderdelen van) de gebruikelijke zorg die zij krijgen (zie tabel 1). Deelnemers kregen de mogelijkheid om vragen niet te beantwoorden, indien gewenst.

### Dataverzameling

Op 7 april 2020 werd het netwerk van de *Dutch Academy of Childhood Disability (DACD)* per email en via LinkedIn gevraagd om deel te nemen aan onze studie.

Het doel van de studie werd van tevoren gecommuniceerd naar alle deelnemers, deelname was geheel vrijwillig, en indien gewenst anoniem. Deelnemers werden niet gecompenseerd voor deelname. Ook zorgverleners die niet zijn aangesloten bij de DACD konden deelnemen, maar werden niet actief benaderd.

### Analyse

Gezien de actualiteit van de COVID-19 pandemie werd gekozen voor data-analyse volgens de principes van *Qualitative Description*.<sup>5</sup> Deze principes maakten het mogelijk om in korte tijd een goed inzicht te krijgen in de ontstane situatie waarin de zorg binnen de kinderrevalidatie zich

**Tabel 1.** Vragen gesteld in de enquête over kinderrevalidatiezorg tijdens de COVID-19 pandemie.

1.	Wat is je functie?
2.	Waar werk je voornamelijk?
3.	Wat is je belangrijkste patiëntengroep?
4.	Is er in jullie centrum een beleid opgesteld ten aanzien van het wel/niet zien van kinderen? Wat is dit beleid?
5.	Welke urgente behandelingen worden nu nog aangeboden door jou of jouw team? Op welke wijze en door wie?
6.	Welke niet-urgente behandelingen worden nu nog aangeboden door jou of jouw team? Op welke wijze? Door wie?
7.	Wat zijn de belangrijkste maatregelen die invloed hebben op het al dan niet leveren van behandelingen?
8.	Wat wordt er door jou nu gedaan om toch de noodzakelijke behandelingen aan te kunnen bieden?
9.	Op welke manier wordt dit gefaciliteerd vanuit je werkgever?
10.	Hoe gaan jij en je team om met deze situatie?
11.	Welke (innovatieve) oplossingen hebben jij/je team/je instelling bedacht/geïmplementeerd om ondanks de maatregelen toch behandelingen te kunnen leveren?
12.	Heb je momenteel overleg met disciplinegenoten uit andere centra en wat is toegevoegde waarde?
13.	Het kan zijn dat je in deze periode meer zorgen maakt, zo ja kun je de twee belangrijkste zorgpunten aangeven.
14.	Wat voor signalen krijg je van ouders/kinderen over hun thuisituatie? Zijn er ouders waarover je je zorgen maakt?
15.	Waar vind jij belangrijke informatie over het coronavirus?
16.	Waar verwijst je ouders naar voor belangrijke informatie over het coronavirus?
17.	Welke behandelingen kunnen volgens jou op dit moment niet geleverd worden maar moeten op korte termijn wel weer worden opgeschaald, en waarom?
18.	Welke ondersteuning heb je op korte termijn nodig om je werk weer goed te kunnen doen?
19.	Heb je nog andere vragen/opmerkingen? Vermeld ze dan hier.

bevindt zonder een uitgebreid theoretisch kader als uitgangspunt te gebruiken. De verkregen data werden open gecodeerd door één auteur (JB), waarna axiaal coderen plaatsvond gebruikmakend van een inductieve benadering en thematische analyse. Twee auteurs (MA en JB) spraken driemaal met elkaar over de naar voren komende thema's en de betekenis daarvan. Hierbij werd gebruik gemaakt van memo's om gedachten, interpretaties en reflecties vast te leggen. Voor de data-analyse werd gebruik gemaakt van MaxQDA V12 (Verbi GmbH, Berlijn, Duitsland).

## RESULTATEN

Tussen 8 april en 7 mei 2020 vulden 237 deelnemers de enquête in. Zij waren in verschillende disciplines en instellingen werkzaam (tabel 2). Normaliter behandelden zij kinderen en ouders van kinderen van alle leeftijdscategorieën en alle mogelijke diagnosegroepen, waaronder neuromusculaire aandoeningen (NMA), cerebrale parese (CP), ernstig meervoudig gehandicapte kinderen, maar ook somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK), chronische pijn en oncologie. →



**Tabel 3.** Karakteristieken deelnemers

Disciplines deelnemers (n)	Werkplek deelnemers (n)
Bewegingslaborant (1)	Eerstelijnspraktijk (16)
Diëtist (1)	Gezondheidscentrum (1)
Ergotherapeut (39)	GGZ-instelling, poliklinisch (1)
Fysiotherapeut (78)	Kinderdagverblijf/therapeutische peutergroep (19)
Logopedist (31)	Mytylschool (85)
Maatschappelijk werker (7)	Revalidatiecentrum, klinisch (4)
Oefentherapeut (1)	Revalidatiecentrum, poliklinisch (85)
Orthopedagoog/psycholoog (15)	Ziekenhuis, klinisch (2)
Pedagogisch medewerker (3)	Ziekenhuis, poliklinisch (4)
Physician assistant (6)	
Revalidatiearts (i.o) (43)	
Speltherapeut (2)	
Zorgcoördinator (1)	

NB niet alle deelnemers hebben alle vragen ingevuld daardoor is de werkplek of discipline van sommige deelnemers niet bekend, sommige deelnemers werkten ook in verschillende disciplines of instellingen.

### *De (on)mogelijkheden door de COVID-19 pandemie*

Vrijwel in alle instellingen was er een duidelijk beleid over het leveren van zorg, gestoeld op de RIVM-richtlijnen en aangevuld met richtlijnen door de vakverenigingen en instellingsspecifieke maatregelen. De instellingsspecifieke maatregelen varieerden sterk en gingen vooral over de poliklinische zorg waarvoor een patiënt fysiek naar een instelling moet komen. Dit leidde tot onduidelijkheid bij sommige zorgverleners, die bij meerdere instellingen werkzaam waren.

Scholen en kinderdagopvanginstellingen waren dicht, hoewel sommige wel noodopvang leverden. Dit betrof opvang bij een onveilige/onvoldoende ondersteunende thuissituatie of indien urgente zorg nodig was. De klinische zorg, behandeltrajecten na botulinetoxine-injecties, en postoperatieve trajecten vonden wel vrijwel altijd doorgang.

Dit was wel veelal in aangepaste vorm om het aantal contactmomenten te beperken.

De poliklinische zorg die fysiek geleverd werd varieerde sterk. Sommige instellingen verrichtten in het geheel geen poliklinische zorg meer, terwijl in andere instellingen de meeste poliklinische zorg (o.a. EMDR-behandelingen en SOLK-behandelingen) nog fysiek doorgang vond. Het meest gehoorde antwoord van de respondenten was dat instellingen hun fysieke poliklinische zorg hadden teruggebracht tot alleen noodzakelijke/urgente zorg. Wat urgent of noodzakelijk is werd zeer wisselend geïnterpreteerd. De meest gehoorde interpretatie hiervan was 'die zorg die indien niet geleverd wordt binnen zes weken tot een achteruitgang in het functioneren resulteert die niet snel reversibel is'. Vaak werd de beslissing of iets noodzakelijke zorg is door een arts genomen in samenspraak met een behandelaar.

Een aantal instellingen had specifiekere plannen gemaakt voor de zorg tijdens de COVID-pandemie. Zo zijn er instellingen die per kind een plan hadden gemaakt. Andere instellingen hadden een concrete lijst met zaken opgesteld waarvoor kinderen fysiek gezien konden worden, en andere instellingen hadden een geprioriteerde lijst gemaakt waarin stond welke kinderen fysiek gezien moesten worden. Kinderen met ernstige ziektebeelden, snelle progressie van het ziektebeeld, een nieuwe diagnose met een ernstig ziektebeeld en jonge kinderen kregen daarbij eerder een fysieke afspraak.

Behandelaren van vrijwel alle disciplines gaven aan dat ze ondanks de beperkingen toch ook de zorg voor de patiënten die ze fysiek niet konden zien zo goed als mogelijk op afstand door lieten gaan. Veel gaven aan dat dat opvallend goed lukte. Sommige contacten vonden op afstand plaats om poolshoogte te houden, maar ook de coaching van ouders en het helpen met een dagstructuur werd veel genoemd als zorg die op afstand kon worden geleverd.

### *Welke zorgen leefden er bij de zorgverleners over de cliënten die zij behandelden?*

Ondanks de mogelijkheid tot het houden van contact op afstand speelden er wel degelijk zorgen bij de zorgverleners. Met name de kinderen die therapie het hardst nodig hadden waren volgens hen vaak het moeilijkst te behandelen op afstand. Hierdoor bestond de angst dat de verschillen tussen kinderen steeds groter werden, aangeleerde vaardigheden weer afnamen, en dat het risico op medische problemen, zoals contracturen of slikproblemen, toenam. Vooral kinderen met ernstige ziektebeelden, snelle progressie van ziektebeelden, snelle achteruitgang van functionele vaardigheden, snelle progressie van

medische problemen zoals contracturen, jonge kinderen van 0-4 jaar, kinderen die een schooladvies nodig hadden voor volgend jaar, en kinderen uit gezinnen die overbelast waren werden hierbij als extra kwetsbaar genoemd. Zorgverleners gaven aan dat veel ouders van kinderen met een beperking moesten werken en voor hun kind moesten zorgen, waarbij er ook nog verwacht werd dat ze therapie moesten geven aan hun kinderen, geïnstrueerd door therapeuten op afstand, en thuischoling voor andere kinderen moesten verzorgen. Dit kon niet altijd optimaal worden gedaan omdat die belasting voor ouders en gezinnen simpelweg te groot was.

Ook kinderen die redelijk op afstand te behandelen waren kregen regelmatig niet-optimale zorg. Dit bijvoorbeeld doordat niet alle instellingen al veilig beeldbellen beschikbaar hadden voor therapeuten. Ook kon de leeftijd/instrueerbaarheid van het kind een probleem zijn, en soms was een taalbarrière de oorzaak van niet-optimale zorg op afstand.

#### *Welke kansen zijn er?*

Er werd veel getelefoneerd door alle verschillende zorgverleners, maar ook e-health modaliteiten zoals videobellen en andere vormen van tele-revalidatie hebben een ware vlucht genomen. Intakes en controles werden door artsen telefonisch of via videobellen gedaan, en ook team-besprekingen gebeurden via videobellen. Daarnaast gaven therapeuten adviezen, oefeningen, trainingsschema's, instructies en thuisopdrachten via telefoon of video. Zij vroegen daarbij ook aan ouders om filmpjes te maken van de oefeningen zodat zij feedback konden geven. Innovatieve oplossingen zoals een YouTube-kanaal met instructievideo's voor de kinderen, een Pinterest-pagina met activiteiten voor de

kinderen, huiswerkpakketten voor ouders en kinderen, tuin-consulten door fysiotherapeuten, en een Facebook-groep voor het delen van oefeningen tussen therapeuten onderling werden ook ingezet om zo goed mogelijke zorg te kunnen blijven leveren.

Goede ICT-ondersteuning bleek essentieel. Dit betrof zowel de ondersteuning voor thuiswerken, videobellen, een goed bereikbare ICT-ondersteuningsdienst, de mogelijkheid om laptops mee naar huis kunnen

## De resultaten maken duidelijk dat er grote verschillen zijn in hoe er met de situatie is omgegaan

nemen, als de ondersteuning van software zoals Microsoft Teams/Skype Business/Zoom/Facetalk/ArQive /Therapieland e.d.

### DISCUSSIE

De resultaten van onze enquête geven inzicht in hoe instellingen en zorgverleners zijn omgegaan met beperkingen in de kinderrevalidatie, die voortvloeiden uit de maatregelen om de COVID-19 pandemie in te perken. Wij richtten ons op de kinderrevalidatie, maar het lijkt aannemelijk dat de resultaten voor een groot deel ook toepasbaar zijn voor volwassenenrevalidatie, gezien de maatregelen en behandel-mogelijkheden niet specifiek op kinderen waren gericht.

De resultaten maken duidelijk dat er grote verschillen zijn in hoe er met de situatie is omgegaan. Met name de vraag 'wat is urgente dan wel medisch noodzakelijke zorg?' werd op verschillende manieren beantwoord. Dit heeft geleid tot onduidelijk-

heid en verwarring, in eerste instantie bij de deelnemende zorgverleners, maar vermoedelijk ook bij patiënten en hun ouders. Daarnaast is de definitie 'die zorg die indien niet geleverd wordt binnen zes weken tot een achteruitgang in het functioneren resulteert die niet snel reversibel is' discutabel gezien bij kinderen een stilstand in de ontwikkeling in feite ook als een achteruitgang gezien kan worden. De behoefte aan een helderder en meer eenduidig beleid in de kinderrevalidatie, en wellicht in de hele zorgsector, was dan ook groot. De door de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) opgestelde Urgentielijst medisch-specialistische zorg<sup>6</sup> werd door de deelnemers niet genoemd als leidraad en lijkt eveneens onvoldoende duidelijkheid te bieden voor de bepaling van de urgentie van een behandeling in de kinderrevalidatie. Ook het advies van de Nederlandse Vereniging voor Kinder-geneeskunde is weinig specifiek voor de kinderrevalidatie.<sup>7</sup> De aanbeveling van de Nederlandse Vereniging van Revalidatie-artsen lijkt hiervoor bruikbaar<sup>8</sup> maar is niet overal toegepast zo blijkt uit de enquête. In de toekomst zou een breder gedragen, instellingen-overkoepelend beleid, mede-opgesteld door de verschillende vakverenigingen, hier uitkomst voor kunnen bieden.

Inmiddels wordt vrijwel overal de reguliere zorg weer hervat. Maar de manier waarop dit gedaan wordt, lijkt eveneens aanzienlijk te variëren. De manier waarop en de timing van uitbreiding is belangrijk en vereist daarom aandacht van ons allen om een toename van COVID-19-besmettingen in zorginstellingen te voorkomen.

Dat ouders van kinderen zich zorgen maakten over de effecten van de maatregelen voor hun kind was al duidelijk.<sup>4</sup> →

Nu is ook inzichtelijk geworden welke zorgen er leefden bij behandelaren. De angst werd gedeeld dat de meest kwetsbare kinderen de meeste hinder ondervonden door het gebrek aan fysieke contacten. Dit zijn dan ook de groepen die onze volle aandacht zullen vereisen zodra zij weer fysiek gezien kunnen worden; zeker omdat dit de groep betreft die bij een eventuele tweede golf weer actief beschermd zal moeten worden. Daarnaast is de belasting van de ouders een prominente zorg van de respondenten geweest. De precieze gevolgen van de COVID-19 pandemie voor gezinnen zijn nog niet duidelijk, maar dit inzichtelijk krijgen is iets wat aandacht behoeft en momenteel door de *European Academy of Childhood Disability (EACD)* wordt geïnventariseerd.

Ook de effectiviteit van de therapie die op afstand kon worden geboden dient nader te worden onderzocht. Dat therapie in de kinderrevalidatie moet bestaan uit voor het kind relevante functionele handelingen is al tijden duidelijk. Recent onderzoek laat daarbij ook zien dat interventies op participatieniveau invloed kunnen hebben op functioneniveau.<sup>9</sup> Hierbij werd opgemerkt dat de 'Fun'-factor ook belangrijk is in het functioneren en aanbieden van therapie. Het is voorstelbaar dat minder contact en therapie op afstand deze factoren lastiger maken om te implementeren.

Dat de situatie moeilijk is geweest voor patiënten, hun familie, en alle behandelaren is duidelijk. Toch biedt deze situatie ook kansen. Zo is er veel discussie geweest over wat de beste 'dosis' van therapie in de kinderrevalidatie is.<sup>10</sup> Waar dit eerder door ethische bezwaren niet goed te onderzoeken was, kan de huidige situatie ons helpen om meer inzicht te krijgen in wat er gebeurt als er weinig tot geen therapie wordt aan-

geboden die normaliter binnen de *usual care* valt. Er wordt momenteel gekeken of dit uit gebruikelijke registratiedata kan worden teruggehaald. Als inzichtelijk

## De situatie was moeilijk voor patiënten, hun familie, en behandelaren; toch biedt dit ook kansen

wordt wat de impact van geen therapie bieden is voor kinderen, kan dit een belangrijke fundering vormen voor beleidsmatige keuzes in de toekomst. Daarnaast valt op dat de ouders van veel kinderen veel explicieter onderdeel geworden zijn van de therapie en de behandeling.

Hopelijk leidt dit tot meer begrip, een hogere therapietrouw, en uiteindelijk betere functionele uitkomsten. De gevolgen van de *lockdown* voor ouders in Nederland en in Europa worden thans in kaart gebracht door de EACD, en zullen inzichtelijk maken welke specifieke aandachtspunten er zijn voor ouders en gezinnen van deze kinderen.

### *Beperkingen studie*

Uiteraard heeft onze studie een aantal beperkingen die onder andere voortkwamen uit het korte tijdsbestek waarin de studie is opgezet, geanalyseerd en geïnterpreteerd. Het toevoegen van een theoretisch kader, evenals het uitzetten van een enquête onder ouders en kinderen betrokken bij de kinderrevalidatie had de validiteit van de studie verder kunnen vergroten. Daarnaast is het een beperking dat er weinig werd

## Summary

The measures taken by the Dutch government to restrain the spread of the COVID-19 pandemic, starting March 2020, have had a large impact on access to rehabilitation treatment for children with disabilities and their families. We conducted a survey study to gain insight in what effects these measures have had on treatments in pediatric rehabilitation, how therapists and physicians coped with the restrictions they faced, what their biggest worries were, and what new treatment modalities were being developed. A total of 237 therapists and physicians involved in pediatric rehabilitation responded. We learned that a substantial amount of 'usual care' provided in pediatric rehabilitation had to be altered or stopped. However, to what extent this happened varied greatly as the governmental measures left room for interpretation. Because of the restrictions, all institutions implemented some form of telehealth.

The COVID-19 pandemic has also resulted in new innovative ways to treat patients in pediatric rehabilitation. Video-consultations suddenly became a common mode of treatment and therapists communicated with each other and with their patients through the use of several social media platforms. Good ICT support was therefore essential during the lockdown.

Much can and should be learned from how everyone dealt with the situation, to understand short-term effects on our pediatric rehabilitation practice, and to deal with a similar situation in the future.

**Keywords:** COVID-19, pediatric rehabilitation, tele-rehabilitation, e-health



gesproken over opgenomen kinderen en de effecten van bijvoorbeeld de beperkte bezoekersregeling in instellingen. De effecten die de maatregelen hebben gehad op de uitkomst van zorg zijn nog niet onderzocht en moeten nog blijken. Het grote aantal deelnemers dat afkomstig was uit vele verschillende instellingen en werkplekken is goed geweest voor de betrouwbaarheid van de resultaten, echter is er helaas relatief weinig respons gekomen uit de ziekenhuis-context.

## CONCLUSIE

De maatschappelijke beperkingen die opgelegd werden om verspreiding van het coronavirus te beperken hebben veel invloed gehad op de manier waarop revalidatiebehandelingen in de kinderrevalidatie konden worden voortgezet. Er was verscheidenheid in de manier waarop de beperkingen waren geïnterpreteerd en geëffectueerd. Dit kwam met name door het gebrek aan een definitie over wat

essentiële zorg is. Een dergelijke definitie zou kunnen helpen om in de toekomst een eenduidiger beleid te volgen. Het is goed om te zien dat er door de beperkingen ook nieuwe behandelmogelijkheden zijn ontwikkeld die de moeite waard zijn om verder te perfectioneren en te blijven inzetten in de toekomst.

## DANKWOORD

De *Dutch Academy of Childhood Disability (DACD)* bestaat sinds 2007 en heeft als doel om samenwerking en kennisdeling tussen de verschillende disciplines werkzaam met kinderen met beperkingen te bevorderen. De enquête werd uitgezet door het bestuur van de DACD onder de netwerkleden. Het bestuur bestaat uit Annemieke Buizer (hoogleraar kinderrevalidatie), Marianne Geerts (kinderrevalidatiearts), Ruud Wong Chung (kinderfysiotherapeut), Esther Bakker (arts verstandelijk gehandicapten), Karen van Hulst (logopedist), Bianca Impelmans (kinderrevalidatiearts),

Carola Bouwhuis (kinderrevalidatiearts) en Mattijs Alsem (kinderrevalidatiearts). Wij willen de betrokkenen hartelijk bedanken voor hun expertise. ←

## Referenties

1. *The Lancet*. Generation coronavirus. *The Lancet* 2020;395:1949.
2. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Kamerbrief over COVID-19 nieuwe maatregelen 12-03-2020. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2020/03/12/kamerbrief-over-covid-19-nieuwe-maatregelen>.
3. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Kamerbrief met nieuwe aanvullende maatregelen om de COVID-19 uitbraak te bestrijden 15-03-2020. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2020/03/15/covid-19-nieuwe-aanvullende-maatregelen>.
4. Stichting Kind en Ziekenhuis. Zorgen bij gezinnen om de gevolgen van uitgestelde en afgezegde afspraken behandeling of onderzoek in de kindzorg! 22-04-2020. [https://kindenzorg.nl/wp-content/uploads/2020/04/FLITSPEILING-uitgestelde-zorg-kindgezin\\_Stichting-Kind-en-Ziekenhuis\\_april-2020.pdf](https://kindenzorg.nl/wp-content/uploads/2020/04/FLITSPEILING-uitgestelde-zorg-kindgezin_Stichting-Kind-en-Ziekenhuis_april-2020.pdf).
5. Neergaard MA, Olesen F, Andersen RS, Sondergaard J. Qualitative description – the poor cousin of health research?. *BMC medical research methodology*. 2009;9:52.
6. Nederlandse Zorgautoriteit. Urgentielijst medisch-specialistische zorg 29-05-2020. [https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC\\_306624\\_22/1/#9efe236a-8d68-4635-8079-b2ed8708fc94](https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_306624_22/1/#9efe236a-8d68-4635-8079-b2ed8708fc94).
7. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Overzicht aandoeningen non-COVID-zorg 06-05-2020. <https://www.nvk.nl/over-nvk/vereniging/dossiers-en-standpunten/covid-19/document-covid-19?dossierid=26542080>.
8. Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen. 06-04-2020. Aanbeveling vanuit het bestuur van de kindersectie m.b.t. noodzakelijke en urgente zorg in het kader van COVID-19. [https://revalidatiegeneeskunde.nl/sites/default/files/attachments/Beleid/COVID-19/sectie\\_kinderrevalidatie\\_-\\_2020-04-14\\_aanbeveling\\_kindersectie\\_noodzakelijke\\_en\\_urgente\\_zorg\\_ivm\\_covid19.pdf](https://revalidatiegeneeskunde.nl/sites/default/files/attachments/Beleid/COVID-19/sectie_kinderrevalidatie_-_2020-04-14_aanbeveling_kindersectie_noodzakelijke_en_urgente_zorg_ivm_covid19.pdf).
9. Anaby D, Avery L, Gorter JW, Levin MF, Teplicky R, Turner L, et al. Improving body functions through participation in community activities among young people with physical disabilities. *Dev Med Child Neurol*. 2020;62:640-6.
10. Novak I. Therapy for children with cerebral palsy: who, what, and how much?. *Dev Med Child Neurol*, 2020;62:17.

## KENNIS EN KUNDE VAN MSR EN GRZ COMBINEREN

# Netwerkgzorg amputatie regio Weert

Medisch specialistische en geriatrische revalidatie zijn nog steeds twee gescheiden werelden, terwijl veel complexe patiënten onze gezamenlijke expertise nodig hebben. De amputatiepatiënt is zo'n complexe, maar in aantallen beperkte doelgroep. In Weert zijn we daarom gestart met het volledig gezamenlijk vormgeven van de zorg voor deze patiënten en werken we aan verdere uitbreiding van onze samenwerking.



## W.M.J. (WILLEMIJN) VAN ROOIJ MSC

Revalidatiearts Libra Revalidatie & Audiologie locatie Weert, Sint Jans Gasthuis (SJG) Weert

## H.P.J. (BART) VONKEN MSC

Specialist ouderengeneeskunde, Land van Horne Weert



## CORRESPONDENTIE

w.vanrooij@libranet.nl

hpj.vonken@landvanhorne.nl

Weert, een groen stadje in het zuiden van Nederland, waar een klein ziekenhuis (het Sint Jans Gasthuis), verbonden ligt aan een poliklinisch revalidatiecentrum (Libra Weert) en een verpleeghuis met geriatrische revalidatiezorg (Land van Horne). Het Limburgse dialect overheerst. De wens voor zorg dichtbij huis is zeker van toepassing voor de Weertenaren. Zelfs de jong aangedane revalidatiekandidaten verkiezen vaker dan verwacht de klinische zorg binnen de revalidatieafdeling in het verpleeghuis dan het revalidatiecentrum (Libra Blixembosch of Adelante) 45 kilometer verderop. Reden temeer om de zorg zo optimaal en zo dicht mogelijk bij huis te organiseren voor de revalidant en de spreekwoordelijke muren tussen de verschillende organisaties te doen vervagen. Dat vraagt om nauwe samenwerking. Zo klein als de stad Weert is, zo vooruitstrevend is het ten aanzien van netwerkgzorg en lijkt het zelfs door de wijze van organiseren hierin landelijk in bepaalde opzichten voorop te lopen!

## VALUE-BASED HEALTHCARE-TRAJECT

In 2017 werd gestart met een 'droomsessie' met medewerkers van de drie genoemde zorgorganisaties. Er werd uitgesproken dat we enkel de beste zorg kunnen leveren wanneer we onze krachten bundelen en hierbij de netwerkgzorg optimaliseren. Het bleek aanvankelijk lastig om hier invulling aan te geven, totdat gezamenlijk werd besloten een start te maken met een specifieke doelgroep. De keus viel hierbij op patiënten met 'perifeer arterieel vaatlijden', waaronder de amputatiepatiënten. Een duidelijk gekaderde doelgroep met betrokkenheid van de drie partijen.

Middels een Value-Based Healthcare-traject, gestart in maart 2019 onder leiding van een externe consultant, zijn alle betrokken partijen vanuit de inhoud aan de slag gegaan om rondom vaatlijden/amputatiezorg een waardegedreven zorgpad te bouwen. Vaatchirurg, revalidatiearts en specialist ouderengeneeskunde zijn hierin ondersteund door fysio- en ergotherapeuten, wond-, vaat- en transferverpleegkundigen, orthopedisch instrumentmaker, podotherapeut en beleidsmedewerkers. De managers van de drie organisaties zijn tevens nauw betrokken. Gezamenlijk zijn onder andere de zorgstructuur en zorgpaden beschreven, waarna relevante 'klinische' en 'patient reported' uitkomstmaten (PROM's) zijn vastgesteld, zie tabel 1. De behoeften van patiënten zijn in kaart gebracht door middel van enquêtes en het aansluiten van een aantal patiënten en hun mantelzorgers tijdens één van de bijeenkomsten. Verwijsstromingen zijn inzichtelijk gemaakt en geoptimaliseerd. Hierdoor zijn er verschillende verbeteringen binnen de keten bewerkstelligd.

## REALISATIES IN DE KETEN

Ken elkaar, dan weet je elkaar ook beter te vinden en dat voegt waarde toe voor de klant en optimalisatie van de zorg. Dat is één van de belangrijkste uitkomsten die we met elkaar hebben ervaren. Zo gebruiken we een beveiligde Siilo app voor een betere bereikbaarheid onderling en is er een wondplatform gecreëerd waar wondproblematiek kan worden voorgelegd aan vaatchirurg en wondverpleegkundigen van zowel ziekenhuis als verpleeghuis.

**Tabel 1.** Relevante 'klinische' en 'patient reported' uitkomstmaten.

'Klinische' uitkomstmaten	'Patient reported' uitkomstmaten
• Decubitus	• Mobiliteitsproblemen
• Infecties (waaronder ook sepsis)	• Vermoeidheid
• Wondproblemen	• Cognitie- en concentratieverlies
• Contracturen	• ADL/zelfredzaamheid
• Spierkrachtverlies	• Zorgen, somberheid en depressie
• Gewichtsverlies	• Boosheid of gevoel van onvermogen
• Cardiovasculaire complicaties	• Sociale participatie
• Re-amputatie binnen 30 dagen	• Fantoempijn
• Oedeem	• Stomppijn
• Vallen met als gevolg letsel of fractuur	• Problemen met cosmetische zelfbeeld
• Mobiliteit met prothese	• Financiële problemen
• Mortaliteit	• Relatieproblemen
• Locatie van overlijden conform wens	

'Microsoft TEAMS' biedt een mooie mogelijkheid om gezamenlijk een digitale documentmap te delen en veilig digitaal te vergaderen.

Doordat de revalidatiearts in alle drie de organisaties werkzaam is, fungeert zij als spin in het web. Preoperatief wordt zij nu standaard door de vaatchirurg in consult gevraagd om mee te denken ten aanzien van het amputatieniveau en om een uitspraak te doen over de verwachting waar patiënt na de operatie zal revalideren. Is dat vanuit huis middels een poliklinische revalidatie, of een klinische opname in het revalidatiecentrum (MSR) of het verpleeghuis (GRZ)? Hierdoor kan al vroegtijdig een bed gereserveerd worden voor betreffende patiënt, zodat deze (mits medisch verantwoord) binnen vijf dagen na OK overgeplaatst kan worden naar de juiste revalidatieplek. Door duidelijke onderlinge afspraken en een op elkaar afgestemde werkwijze is het doorplaatsingsproces versneld. Hierdoor worden dure ligdagen in het ziekenhuis verkort en kan patiënt zo snel mogelijk fysiek aan de slag.

#### REALISATIE SAMENWERKING MSR - GRZ

Aangezien het aantal amputatiepatiënten beperkt is (gemiddeld 10 revalidanten per jaar) en deze patiënten bovendien veelal op leeftijd zijn, is er een overlap in de zorg en behandeling die door het revalidatiecentrum en het verpleeghuis wordt geboden. Door de revalidatiearts en specialist ouderengeneeskunde is er een gezamenlijk visiedocument opgesteld met als doel de zorg

kwalitatief optimaler en efficiënter te organiseren. Doordat de MSR en GRZ in hetzelfde gebouw gehuisvest zijn en daarbij gebruik wordt gemaakt van dezelfde oefenfaciliteiten is al snel het besluit genomen een gezamenlijke amputatie-expertteam op te richten. Een team dat zich specifiek toelegt op de amputatieproblematiek, zich hierin specifiek schoolt en hun expertise behoudt doordat de zorg wordt gecentraliseerd. Er is een gezamenlijke amputatie-oefengroep van start gegaan, die tweemaal per week plaatsvindt en de individuele fysiotherapie in principe vervangt. De revalidatiearts en instrumentmaker sluiten hierbij eenmaal per week aan om het revalidatieproces te monitoren en prothesering te optimaliseren. Deze groep wordt begeleid door twee fysiotherapeuten, van beide organisaties één. Het team wordt aangevuld met twee ergotherapeuten, eveneens van beide organisaties één. Bovendien zal het team nog worden versterkt door één psycholoog en één maatschappelijk werker die gedurende het gehele traject (ziekenhuis/GRZ/MSR) waar nodig kunnen worden ingezet. Dit team komt wekelijks bijeen om de patiënten te bespreken. Door één overkoepelend team wordt continuïteit van zorg gewaarborgd. Patiënten kunnen eerder met ontslag naar huis waarbij ze in hetzelfde team binnen de MSR poliklinisch kunnen worden doorbehandeld. Het hoofdbehandelaarschap wordt bij ontslag naar huis door de specialist ouderengeneeskunde overgedragen aan de revalidatiearts. Door gebruik te maken van elkaars therapeuten kan expertise goed worden benut. →



Eenzijds de expertise vanuit de MSR ten aanzien van (complexe) prothesiologie-vraagstukken, anderzijds de expertise van de GRZ-therapeuten ten aanzien van multimorbiditeit bij de oudere patiëntenpopulatie en de eventuele andere benaderingswijze.

Daarnaast is er nu wekelijks een technisch spreekuur met de revalidatiearts en de instrumentmaker, specifiek voor de patiënten met een prothese. Eerder was deze zorg versplinterd over de drie organisaties, waarbij ook regelmatig zaken dubbel werden gedaan. Door wisselende dossiervorming was er geen overzicht ten aanzien van deze zorg. Vandaar dat nu het technisch spreekuur voor de prothesedragers alleen nog in het revalidatiecentrum wordt georganiseerd. Patiënten worden hier met een individueel vastgestelde frequentie opgeroepen en eventuele zorgmijders blijven in beeld.

Een andere realisatie is dat de kwetsbare vaatlijden-patiënten nu gecentreerd worden opgenomen binnen één GRZ afdeling. Hierdoor kan ook de verpleging specifiek geschoold worden op

## ‘We zien in de toekomst intensievere samenwerking van MSR en GRZ bij met name complexe doelgroepen’

de voor deze patiëntengroep zo belangrijke facetten (aandacht voor houding, contractuurpreventie, (fantom)pijn, zwachtelbeleid, CVRM, etc.). De wondverpleegkundige is zorgcoördinator binnen deze afdeling. Bij noodzaak tot nauwe afstemming van het wondbeleid met de vaatchirurg is het mogelijk dat de vaatchirurg patiënten komt beoordelen binnen deze GRZ-afdeling in het verpleeghuis.

### TOEKOMSTUITDAGINGEN

Een nieuwe en nauwe samenwerking vraagt een open houding. Waar voorheen een soort concurrentiegevoel bestond waarbij MSR en GRZ soms uit dezelfde ‘patiënten-vijver’ visten, is het nu zaak gezamenlijk een bijdrage te leveren aan de beste kwaliteit van zorg. Door een soepele overgang te creëren van GRZ naar MSR kan de zorg optimaler ingezet worden. In de GRZ-fase kan dan puur de focus liggen op het veilig thuis functioneren waarna in de MSR de puntjes op de ‘i’ gezet kunnen worden ten aanzien van het verder optimaliseren van het lopen met een prothese.

Hierdoor is de verwachting dat de klinische opnameduur verkort kan worden. Door directe afstemming tussen de MSR- en GRZ-ergotherapeuten en het samen inschatten van de prognose kunnen al vanaf het eerste moment de meest passende voorzieningen voor thuis worden aangevraagd en gerealiseerd. Om gezamenlijk patiënten te kunnen behandelen is het nodig dat we kijken naar de juridische aansprakelijkheid. Een patiënt heeft immers in principe maar een behandelovereenkomst met één van beide organisaties. Bovendien willen we ook inzage in elkaars dossier, of liever nog, dossiervoering binnen één gezamenlijk patiëntendossier. Met de ICT- en AVG-deskundigen van onze organisaties zoeken we naar mogelijke oplossingen.

Met het inzetten van PROM's, waarbij patiënten op vaste momenten vragenlijsten toegestuurd zullen krijgen, hopen we beter zicht te houden op deze patiëntengroep. De uitkomsten hiervan vormen de leidraad voor het gesprek in de spreekkamer, waarbij vroegtijdig de juiste zorg ingezet kan worden. Daarnaast zal hiervan een database worden gevormd, waardoor zorgprocessen algemeen verbeterd kunnen worden.

### CONCLUSIE

Om de beste zorg te kunnen bieden voor de meest kwetsbare amputatiepatiënten, en voor de patiënten die zorg dichtbij huis wensen, is het nodig de kennis en kunde van MSR en GRZ te combineren. We zien dat dit gezamenlijke traject heeft bijgedragen aan verbetering van de relatie, een gezamenlijke visie, verschillende inhoudelijke en praktische verbeteringen en uiteindelijk daadwerkelijke integratie van beide teams. Door het meten van uitkomstmaten hopen we vroegtijdig de juiste zorg te kunnen inzetten en onze zorgprocessen verder te optimaliseren.

De belangrijkste hindernis die wij momenteel ervaren is dat we werken met verschillende patiëntendossiers. Ook is er momenteel nog onduidelijkheid over de juridische aansprakelijkheid wanneer patiënten gezamenlijk behandeld worden, waarbij we hopen op creatieve oplossingen.

We zien in de toekomst intensievere samenwerking van MSR en GRZ bij met name complexe doelgroepen zoals bijvoorbeeld CVA's, waarbij vaak zowel revalidatiearts als specialist ouderengeneeskunde gelijktijdig een meerwaarde hebben. We willen ons dan ook gezamenlijk blijven inzetten om de revalidatiezorg in deze regio verder te verbeteren, waarbij het leveren van de beste patiëntenzorg leidend zou moeten zijn. ←

# Amputatiezorg in de regio Zwolle

De afgelopen 10 jaar is de amputatiezorg in Zwolle e.o. efficiënter en gestroomlijnder georganiseerd. De aanleiding hiertoe was enerzijds de behoefte aan betere afstemming tussen professionals en een eenduidiger visie met betrekking tot de nabehandeling, anderzijds was er behoefte aan een kwaliteitsslag ter versterking van de centrumfunctie van de vaatchirurgen van Isala. Dit heeft geleid tot het beleid zoals tegenwoordig wordt gehanteerd als uitgangspunt voor de amputatiezorg.



## C.H. (KEES) EMMELOT

Revalidatiearts Isala Klinieken, Zwolle

mede namens revalidatieartsen: E.C.T. (Erwin) Baars (Vogellanden), A.F. (Ard) ten Hoff (Isala) en R.E. (Raoul) Winter (Vogellanden en Isala)



## CORRESPONDENTIE

c.h.emmelot@isala.nl en a.f.ten.hoff@isala.nl

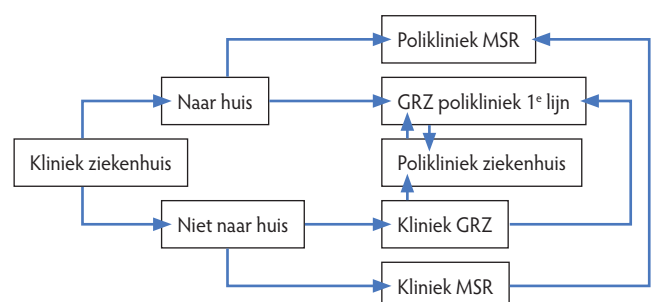
De zorg voor amputatiepatiënten heeft vanaf de jaren 80 van de vorige eeuw in Zwolle altijd centraal gestaan. Enerzijds lag dit aan de persoonlijke interesse van een van de grondleggers (J. vd Maas, revalidatiearts en zelf prothesegebruiker), anderzijds aan de goede samenwerking met vaatchirurgen die een centrumfunctie voor de regio vervullen. De opening van centrum de Vogellanden in 1998 en de regierol voor de revalidatie(geneeskunde) die zij nadien regionaal heeft ontwikkeld, de fusie van de beide Zwolse ziekenhuizen en de ontwikkeling van de Zwolse Isala Prothese (ZIP) hebben bijgedragen aan een heroverweging van de amputatiezorg. De basis van deze zorg wordt bepaald door de centrumfunctie van de vaatchirurgen en de visie dat de (na)zorg rond amputaties centraal georganiseerd zou moeten zijn. Daarbij geldt in Zwolle het adagium: de amputatiepatiënt zo snel mogelijk met een genezen wond met een prothese naar zijn thuissituatie. De eigen Zwolse wijze van nazorg bij een transtibiale (TT) amputatiepatiënt speelt hier een belangrijke rol in. Deze wijze wordt gekenmerkt door de toepassing van een rigide wondverband (al of niet met een stelt of andere oefenprothese) en de ZIP als eerste verstrekking. Ten behoeve van efficiëntie en continuïteit zijn een aantal keuzes gemaakt.

1. Niet elke revalidatiearts heeft affiniteit met amputatiezorg. Dit is beperkt tot drie collega's, verdeeld over Isala en de Vogellanden.

2. Er is een keuze uit een veelheid van orthopedisch technische bedrijven. Destijds is een keuze gemaakt voor twee kwalitatief goede orthopedische instrumentmakerijen. Het zijn voortdurend dezelfde orthopedisch technici die de technische spreekuren en de spreekuren in de GRZ-instellingen bezoeken.
3. Daar het grootste aantal amputatiepatiënten nazorg geniet in een GRZ-instelling is ook een keuze gemaakt voor centrering in en rond Zwolle. Er zijn twee GRZ-instellingen waar uitstroom naar plaatsvindt, één in Zwolle en één in Elburg. Het personeel aldaar, zoals behandelend paramedici, is gemotiveerd, specifiek getraind en geschoold in amputatiezorg door middel van gecertificeerde lokale (bijv. sleutelcursus) en landelijke scholing (bijvoorbeeld ISPO-programma). Een derde GRZ-instelling onder het dak van Isala, is alleen verantwoordelijk voor die amputatiecategorie die ook dialyse-afhankelijk is. Dezelfde verantwoordelijke revalidatieartsen zijn ook consultant in dezelfde GRZ-instellingen. In deze GRZ-instellingen komen ook dezelfde orthopedisch technici die ook de technische spreekuren bezoeken in het ziekenhuis en in de Vogellanden.
4. Aan de hand van een inschatting van de belastbaarheid en afhankelijk van de thuissituatie stroomt een geselecteerde groep na de ziekenhuisfase voor een klinische observatie uit naar het revalidatiecentrum (zie figuur).

Bovenstaande afspraken impliceren een eenduidige visie en beleid, en verschaffen daarmee duidelijkheid (bij patiënt en behandelaars), tijdwinst (voor de patiënt) en standaard kwaliteit van de geleverde zorg. ←

**Figuur 1.** Schema van uitstroom van TT amputatiepatiënten uit ziekenhuis.



# Resultaten van de Restore4stroke studie

De acute medische zorg is de laatste jaren sterk verbeterd door trombolysen en trombectomie. Dat betekent dat steeds meer mensen een beroerte overleven met minder ernstige uitvalsverschijnselen en beter functioneel herstel. Velen klagen nog lange tijd over de minder zichtbare problemen zoals cognitieve en emotionele gevolgen en vermoeidheid. Nazorg gericht op deze problemen is nodig.

In Nederland krijgen jaarlijks zo'n 45.000 mensen een beroerte.<sup>1</sup> Als gevolg van de verbeterde acute medische zorg,<sup>2</sup> wordt momenteel zo'n 65% van alle opgenomen patiënten die de beroerte overleven direct na het ziekenhuis naar huis ontslagen, al of niet met vervolgzorg zoals poliklinische revalidatiebehandeling. De nieuwe technieken leiden tot sneller en beter herstel. De mate van herstel bij deze zogenaamde *walking and talking-patient* wordt echter nogal eens overschat.<sup>3</sup> Velen klagen nog lange tijd over de minder zichtbare problemen zoals cognitieve en emotionele gevolgen en vermoeidheid. Dergelijke problemen kunnen de maatschappelijke participatie en kwaliteit van leven van zowel de patiënt als diens naaste negatief beïnvloeden. Het is daarom van belang om een eventuele ongunstige uitkomst beter te kunnen voorspellen zodat daar al vroeg op kan worden geanticipeerd en gerichte nazorg kan worden ingezet. De Restore4stroke studie heeft veel waardevolle resultaten opgeleverd die direct in zorgverbeteringen kunnen worden vertaald. In dit artikel vatten we internationaal gepubliceerde bevindingen van onze onderzoeksgroep samen en presenteren we de voor de revalidatiearts belangrijkste resultaten.

## STUDIEOPZET

Restore4stroke is een prospectieve multicenter longitudinale cohortstudie waarbij patiënten en hun partners gedurende

twee jaar middels herhaalde metingen zijn gevolgd.<sup>4</sup> Patiënten met een eerste of recidief beroerte die in de periode van maart 2011 tot maart 2013 werden opgenomen in één van de zes deelnemende niet-academische ziekenhuizen (Catherina Eindhoven; Diaconessenhuis Utrecht; St Antonius Nieuwegein; CWZ Nijmegen; Tweesteden ziekenhuis Tilburg; Elisabeth ziekenhuis Tilburg) kwamen in aanmerking voor deelname aan de studie. Zij dienden

## De mate van herstel van de *walking and talking-patient* wordt nogal eens overschat

18 jaar of ouder te zijn met een klinisch bevestigde intracerebrale hersenbloeding of -infarct in de laatste zeven dagen. Een premorbide beperking in activiteiten van het dagelijks leven (ADL) of cognitief functioneren (resp. Barthel Index score < 17, Heteroanamnese Cognitie score > 1) of een ernstige andere aandoening die de uitkomsten zou kunnen beïnvloeden, of onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal om de vragenlijsten te kunnen invullen, werden gebruikt als exclusiecriteria. Geschikte kandidaten werden vervolgens voor deelname gevraagd door een arts of verpleegkundige van de afdeling neurologie. Nadat *informed consent* was verkregen, werd door de verpleegkundige binnen



### PROF. DR. C.M. (CAROLINE) VAN HEUGTEN

Hoogleraar klinische neuropsychologie, Expertisecentrum Hersenletsel Limburg, vakgroep Neuropsychologie & Psychofarmacologie en School for Mental Health and Neuroscience, Maastricht University, Maastricht

### DR. P.E.C.A. (PATRICIA) PASSIER

Revalidatiearts, St. Antonius ziekenhuis, Utrecht

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

Revalidatiearts, hoogleraar revalidatiegeneeskunde UMC Utrecht en Hoofd Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht



### CORRESPONDENTIE

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



**Tabel 1.** Overzicht meetinstrumenten met betrekking tot patiënt per meetmoment.

	Instrumenten <sup>4</sup>	T1	T2	T3	T4	T5
<b>Uitkomsten</b>						
Participatie	Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie, subschaal Participatie (USER-Participate)		X	X	X	X
Stemming: depressie en angst	Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)		X	X	X	X
CVA-specifieke kwaliteit van leven	Stroke Specific Quality of Life scale (SS-QoL-12)		X	X	X	X
Generieke kwaliteit van leven	EQ-6D		X	X	X	X
<b>Premorbide gezondheid</b>						
Cognitie	Hetero Anamnese Cognitie (HAC)	X prem*				
ADL	Barthel Index (BI)	X prem				
Stemming	Premorbide via de HADS-D	X prem				
Participatie	USER-P frequentie schaal	X prem				
Comorbiditeit	Cumulative Illness Rating Scale (CIRS)		X			
<b>Letselkenmerken</b>						
CVA kenmerken	Type, hemisfeer, National Institute of Health Stroke Scale (NIHSS) (bij opname)	X				
Motorische stoornissen	Items 5ab en 6ab van de NIHSS (bij opname)		X	X		
ADL	BI	X	X	X		
Cognitie						
Stoornissen	Montreal Cognitive Assessment (MOCA)		X	X		
Klachten	CheckLijst voor Cognitie en Emotie (CLCE-24)		X	X		
Communicatie	Item 9 van de NIHSS		X	X		
<b>Persoonlijke factoren</b>						
Demografische factoren	Leeftijd, geslacht, opleiding, leefsituatie, etniciteit, werkstatus	X				
Psychologische factoren						
Proactieve coping	Utrecht Proactive Coping Competence scale (UPCC)		X			X
Passieve Coping	Passieve coping schaal van de Utrechtse Coping Lijst (UCL)		X			X
Zelfeffectiviteit	General Self-Efficacy Scale (GSES)		X			X
Persoonlijkheid, neuroticisme	Eysenck Personality Questionnaire (EPQ-N)		X			X
Persoonlijkheid, extravertie	EPQ-E		X			X
Optimisme/pessimisme	Life Orientation Test Revised (LOT-R)		X			X
	Illness Cognition List (ICQ)		X			X
Zorgconsumptie	Kosten vragenlijst		X	X	X	X

\* Prem = premorbide functioneren.

7 dagen de eerste meting uitgevoerd (T1). Daaropvolgende metingen vonden plaats na 2 (T2) en 6 maanden (T3) op de plaats waar de patiënt op dat moment verbleef en werden uitgevoerd door een onderzoeksassistent. De laatste twee metingen op 12 (T4) en 24 maanden (T5) werden per post of digitaal aangeboden. Indien de patiënt een partner had die geïnteresseerd was om mee te doen, ontving de partner vragenlijsten met betrekking tot zijn/haar eigen functioneren op dezelfde tijdstippen. Daarnaast hebben wij een economische evaluatie uitgevoerd en de maatschappelijke kosten van een beroerte in het eerste jaar in kaart gebracht. De procedure van Restore4stroke is medisch ethisch goedgekeurd en in detail beschreven.<sup>4</sup> De gebruikte meetinstrumenten zijn allen veel gebruikt en valide bij zowel patiënt als partner en weergegeven in tabel 1 en 2.

## RESULTATEN

In totaal zijn 395 patiënten en 215 partners geïncludeerd. In tabel 3 zijn de baselinegegevens gepresenteerd. De patiënt is gemiddeld 67 jaar en 65% is man. Zeventig procent kon naar huis worden ontslagen.

### Patiënten

**Maatschappelijke participatie** werd gemeten met de *Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie* waarbij drie subschalen worden gehanteerd voor frequentie van activiteiten (bijv. aantal uren werk), ervaren beperkingen en tevredenheid met participatie. De frequentie van activiteiten op zowel arbeid als vrijetijd nam af als gevolg van de beroerte en vooral bij patiënten met depressieve klachten leidde deze afname tot het ervaren van beperkingen.<sup>5</sup> Uit multilevel-analyses van de beloopstudie bleek dat de frequentie van arbeid/studie/vrijwilligerswerk en →

**Tabel 2.** Overzicht meetinstrumenten met betrekking tot partner per meetmoment.

Uitkomsten	Instrument	T1	T2	T3	T4	T5
Demografische factoren	Leeftijd, geslacht, opleiding, leefsituatie, etniciteit, werk status	X				
Participatie	USER-P frequentie	X prem*	X	X	X	X
Stemming: depressie en angst	HADS		X	X	X	X
Kwaliteit van leven	EQ-6D		X	X	X	X
ADL	BI	X				
Comorbiditeit	CIRS	X prem				
Sociale steun	Sociale Steun Lijst (SSL)	X prem	X	X	X	X
Zorglast	Caregiver Strain Index (CSI)		X	X	X	X
Coping	UPCC		X			X
Zelfeffectiviteit	GSES		X			X

**Tabel 3.** Baseline-kenmerken van patiënten en partners.

Kenmerk	Patiënt (n = 395)			Partner (n = 215)	
	n beschikbaar	n (%)	M(sd)	n (%)	M (sd)
Leeftijd in jaren	395		66,7 (12,6)		62,6 (10,8)
Geslacht:	395				
- Man		256 (64,8%)		47 (21,9%)	
- Vrouw		139 (35,2%)		168 (78,1%)	
Opleiding:	384				
- Laag		58 (15,1%)		12 (6.1%)	
- Midden		224 (58,3%)		130 (65.6%)	
- Hoog		102 (26,5%)		56 (28.3%) (n=197)	
Type CVA:	394				
- Herseninfarct		368 (93,2%)			
- Hersenbloeding (intracerebraal)		26 (6,6%)			
Locatie:	389				
- Linker hemisfeer		158 (40,6%)			
- Rechter hemisfeer		167 (42,9%)			
- Hersenstam		28 (7,3%)			
- Cerebellum		36 (9,3%)			
Aantal recidief CVA	395	47 (11,9%)			
NIHSS:	395		2,8 (3,2)		
- op dag 4					
- NIHSS = 0		94 (32,8%)			
- NIHSS = 1-4		221 (55,9%)			
- NIHSS = 5-12		71 (18,0%)			
- NIHSS ≥ 13		9 (2,3%)			
Ontslagbestemming:	395				
- Huis		278 (70,4%)			
- Revalidatiecentrum		59 (14,9%)			
- Geriatrische revalidatie		58 (14,7%)			
Barthel index:					
- Op dag 4	395		16,8 (4,8)		
- 6 maanden	356		19,3 (1,9)		
MoCA:					
- 2 maanden	347		23,6 (4,0)		
- 6 maanden	349		24,5 (3,5)		

NIHSS=National Institute of Health Stroke Scale; MoCA=Montreal Cognitive Assessment.

huishoudelijke activiteiten toenam in het eerste jaar en daarna stabiliseerde, waarbij jongere en hoger opgeleide patiënten een gunstiger beloop lieten zien.<sup>6</sup> De frequentie van sociale en vrijetijd activiteiten nam af over de tijd. De ervaren beperkingen namen af in het eerste jaar en bleven bij de meesten daarna stabiel; echter, bij de mensen die ADL beperkt waren sinds de beroerte - de meer ernstig aangedane groep - namen de beperkingen later nog verder af. De ervaren tevredenheid over de participatie nam enigszins toe gedurende de eerste twee jaar. Patiënten, ouder dan 70 jaar, ervoeren een jaar na de beroerte meer beperkingen in hun sociale activiteiten, waarbij een hogere leeftijd, een ernstiger beroerte (hogere NIHSS-score bij opname), en angstklachten een slechtere uitkomst voorspelden. Bij patiënten onder de 70 jaar waren geslacht (vrouw), een ernstiger beroerte, cognitieve stoornissen en depressieve klachten voorspellend voor meer ervaren beperkingen.<sup>7</sup> Van de mensen die voor de beroerte nog deelnamen aan het arbeidsproces (n = 121) bleek na een jaar meer dan een kwart nog niet teruggekeerd te zijn naar het werk (28%) en werkte 22% van de patiënten minder uren. Van de patiënten die volledig naar het werk terugkeerden (totaal 72%) was 90% tevreden met hun participatie tegenover slechts 36% van degenen die niet meer konden werken (van de 28%). Cognitieve stoornissen en depressieve klachten gemeten twee maanden na de beroerte bleken voorspellend te zijn voor terugkeer naar het werk na een jaar.<sup>8</sup>

**Kwaliteit van leven** kan worden onderverdeeld in een fysieke en psychosociale component gemeten met de *Stroke Specific Quality of Life scale (SSQOL-12)*. Uit multinominale regressieanalyses bleek dat er vier hersteltrajecten van kwaliteit van

leven konden worden onderscheiden gedurende het eerste jaar na het CVA: stabiel hoog, verbetering, stabiel laag en verslechtering.<sup>9</sup> Een ongunstige fysieke uitkomst (stabiel laag en verslechtering) werd voorspeld door ontslag naar een revalidatiesetting in plaats van direct naar huis, minder acceptatie, meer neuroticisme, pessimisme, hulpeloosheid, en een passieve coping stijl. Een ongunstige psychosociale uitkomst werd slechts voorspeld door revalidatieopname en psychologische factoren zoals hulpeloosheid, en een meer passieve coping stijl (een vermijdende houding en een minder actieve probleemoplossende aanpak) maar ook door een lage mate van zelf-effectiviteit (het vertrouwen in de eigen bekwaamheid invloed uit te oefenen op zijn of haar omgeving, bijvoorbeeld door een bepaalde taak te volbrengen of een probleem op te lossen). Demografische factoren en letsel-

## Zorg dat de patiënt later in het traject de revalidatiearts nog kan vinden

gerelateerde factoren, zoals ernst van de beroerte en de directe gevolgen op fysiek en cognitief gebied, zijn dus niet voorspellend voor een ongunstige kwaliteit van leven (zowel fysieke en psychosociale) uitkomst.

**Cognitieve stoornissen** werden gemeten met de *Montreal Cognitive Assessment (MoCA)*, een screeningsinstrument dat momenteel wordt aangeraden om af te nemen bij iedere patiënt voor ontslag uit het ziekenhuis. Op basis van het afkappunt van 26 bleek 66% van de patiënten



*Uitvragen van cognitieve klachten.*

cognitieve stoornissen te hebben twee maanden na de beroerte terwijl dit na zes maanden nog bij 52% van de patiënten het geval was. Cognitieve stoornissen na zes maanden werden voorspeld door cognitieve stoornissen op twee maanden en de aanwezigheid van comorbiditeit.<sup>10</sup>

**Cognitieve klachten** werden gemeten met de *Checklist voor Cognitie en Emotie (CLCE-24)*. Twee maanden na het CVA bleek 68% van de patiënten tenminste één cognitieve klacht te rapporteren.<sup>11</sup> Leeftijd, geslacht, een recidief beroerte, cognitieve stoornissen, angst en depressieve klachten en psychologische factoren bleken gerelateerd te zijn aan cognitieve klachten waarbij een meer proactieve coping stijl de enige onafhankelijke voorspeller was voor minder cognitieve klachten.

Twee maanden na het CVA bleek 22% **depressieve klachten** te hebben, gemeten met de *Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)*.<sup>12</sup> Depressieve klachten werden niet voorspeld door demografische of letsel-

gerelateerde factoren maar door psychologische factoren. Meer depressieve klachten zijn gerelateerd aan meer negatieve psychologische factoren zoals neuroticisme en pessimisme, en minder positieve psychologische factoren zoals acceptatie, proactieve coping en optimisme. Er konden zowel twee maanden als twee jaar na de beroerte twee clusters worden onderscheiden: gunstige psychologische factoren (proactieve coping, zelfeffectiviteit, extraversie en optimisme) en ongunstige factoren (passieve coping, neuroticisme en pessimisme). De gunstige psychologische factoren namen af en de ongunstige factoren namen toe gedurende twee jaar.<sup>13</sup> Zo werden patiënten bijvoorbeeld minder optimistisch en meer pessimistisch in de loop van de tijd.

Over kosten van zorg na een beroerte in Nederland is nog weinig bekend. De totale **maatschappelijke kosten** in het eerste jaar na de beroerte waren per patiënt €29.484 waarvan 74% werd gemaakt in het eerste half jaar. In de bepaling van de maatschappelijke kosten zijn zowel →

**Tabel 4.** Cognitieve en emotionele problemen twee maanden na CVA.

	Ontslag naar huis (n = 243)	Ontslag naar klinische voorziening (n = 89)	p-waarde
MoCA	23,8 ± 3,8	22,9 ± 4,1	0,067
% MoCA < 26	66,7	70,8	0,477
CLCE-24 cognitie	3,0 ± 2,9	3,3 ± 2,8	0,499
CLCE-24 emotie	2,8 ± 1,9	3,0 ± 1,8	0,451
HADS-D	4,3 ± 3,9	5,5 ± 3,8	0,010
HADS-A	4,8 ± 3,9	4,6 ± 4,0	0,747
% HADS-D ≥ 8	19,3	25,8	0,198
% HADS-A ≥ 8	19,3	21,3	0,685

MoCA=Montreal Cognitive Assessment; CLCE-24=CheckLijst voor Cognitie en Emotie;  
HADS=Hospital Anxiety and Depression Scale.

directe gezondheidszorgkosten meegenomen (zoals ziekenhuisopname, huisartsbezoek, medicatie) als ook de indirecte kosten (zoals informele zorg en arbeidsverzuim). Kosten waren vooral gerelateerd aan ontslagbestemming en leeftijd: oudere patiënten en institutionele woonvoorziening gingen gepaard met hogere kosten.<sup>14</sup>

#### Partners

Twee maanden na de beroerte gaf één op de vier partners een hoge zorglast aan (score boven het afkappunt van de *Caregiver Strain Index (CSI)*); 47% indien patiënt opgenomen was in een revalidatie-instelling en 19% indien de patiënt rechtstreeks naar huis was ontslagen. Ook gaf één op de drie partners angstklachten aan en één op de zes depressieve klachten. Na een jaar waren er minder angstklachten, echter de ervaren zorglast en de frequentie van depressieve klachten nam niet af. Ervaren zorglast, angst- en depressieve klachten op één jaar na een beroerte kon al voor een groot deel voorspeld worden op twee maanden na de beroerte (nazorgmoment) door ervaren zorglast en stemmingsklachten.<sup>15</sup>

De ervaren zorglast, angst en depressieve

klachten op twee maanden werden vooral voorspeld door kenmerken van de partner zelf (minder proactieve coping, lagere zelfeffectiviteit, minder tevredenheid met relatie) en door ernst van de beroerte en depressieve klachten van de patiënt.

#### CONCLUSIES

In de Restore4stroke cohortstudie is een grote groep patiënten en hun partners na een beroerte twee jaar lang gevolgd. De patiënten werden geworven in algemene ziekenhuizen en zijn representatief voor de grote groep patiënten die jaarlijks in de Nederlandse ziekenhuizen worden opgenomen. De patiënten hebben veelal een *minor stroke* en herseninfarct. We missen ongeveer 10% van de patiënten die ernstiger zijn aangedaan (moeilijker om toestemming te verkrijgen voor deelname aan onderzoek in verband met communicatie en belastbaarheid). Zij worden vaker in een topreferent of academisch ziekenhuis opgenomen. De meeste patiënten werden direct na het ziekenhuis naar huis ontslagen. Veelal worden de mensen die motorisch en communicatief snel herstellen nog eenmaal teruggezien op de poli neurologie (soms in combinatie met een revalidatiearts) voor een medische controle,

secundaire preventie, en wordt de nazorg daarna overgenomen door de huisarts.

Uit de resultaten van deze cohortstudie blijkt dat deze relatief goede groep een verminderde maatschappelijke participatie, weinig terugkeer naar volledig werk en een lagere kwaliteit van leven ervaart. De percentages terugkeer naar werk zijn echter hoger dan in andere studies. Eerdere studies lieten een vergelijkbaar beloop met betrekking tot participatie zien: verbetering treedt vooral op in de eerste maanden en psychologische factoren zijn belangrijke voorspellers voor participatie.<sup>16</sup> Hetzelfde geldt voor de verbetering in kwaliteit van leven, treedt vooral op in de eerste maanden.<sup>17</sup>

Een groot deel van de rechtstreeks naar huis ontslagen patiënten geeft cognitieve klachten en problemen aan die ook niet duidelijk afnemen in de loop van de tijd. Vergelijkbare resultaten zijn gevonden in de studie van Rijsbergen et al (2020),<sup>18</sup> waarbij de aard en ernst van de cognitieve klachten op drie en twaalf maanden gelijk waren. De klachten op twaalf maanden werden voorspeld door cognitieve klachten op drie maanden en door ervaren stress en depressieve symptomen. Ongunstige uitkomsten worden vooral voorspeld door psychologische factoren, zoals coping stijl, die over de tijd een grotere impact krijgen. De rol van coping en emotionele stress zijn ook van invloed op uitkomsten na andere vormen van licht hersenletsel zoals licht traumatisch hersenletsel.<sup>19</sup> Veel partners ervaren zorglast overeenkomstig eerdere studies.<sup>20</sup> De problemen zijn vooral te zien op de minder zichtbare domeinen zoals cognitief functioneren en stemming. Uit aanvullende analyses blijkt dat er geen verschil is in de aard en de ernst van de cognitieve en



emotionele problemen bij patiënten die direct naar huis werden ontslagen (*walking and talking group*) en patiënten die voor klinische (MSR of GRZ) revalidatie of verpleeghuisopname werden verwezen (tabel 4).<sup>22</sup> Een recente systematische review laat zien dat cognitieve en emotionele problemen in de eerste zes weken voorspellend zijn voor het niveau van activiteiten en participatie na zes en twaalf maanden.<sup>23</sup>

De nazorg bij deze ‘relatief goede’ groep dient nadrukkelijk te bestaan uit screening op het gebied van cognitie en stemming, naast de aandacht voor secundaire preventie. Daarbij dient expliciet aandacht te worden geschonken aan de wijze waarop de patiënt en partner zich aan de gevolgen kunnen aanpassen. Een deel van de partners ervaart zorglast en heeft angst- en depressieve klachten die niet minder worden in de loop van de tijd. De wijze waarop de patiënt en partner met de gevolgen van de beroerte omgaan, bepaalt grotendeels hoe het op langere termijn met hen gaat.

### WAT BETEKENT DIT NU VOOR DE REVALIDATIEARTS?

**Organisatie van zorg.** De revalidatiearts in het ziekenhuis kan een belangrijke rol vervullen in de triagering in de CVA-zorg, hij/zij vervult de revalidatie-regiefunctie zowel in het netwerk van huisartsen en eerstelijns paramedici/psychosociale zorgverleners als in de tweede lijn en met andere specialismen, waaronder de neuroloog maar ook verpleeghuizen/GRZ-instellingen. In het Beleidsplan Revalidatiegeneeskunde 2025 van de VRA (2018) wordt deze regierol van de revalidatiearts in het ziekenhuis al beschreven. Ook werd hier de ambitie uitgesproken om de rol van de revalidatiearts in de eerste lijn te verduidelijken en de samenwerking met huisarts en eerstelijns paramedici te verbeteren. Anno zomer 2020 is het voor de meeste revalidatieartsen mogelijk om via beveiligd beeldbellen ook een team in de eerste lijn samen te brengen en zo onderling kennis uit te wisselen. De revalidatiearts kan met een bijdrage aan de nazorgpoli een brug slaan naar de neuroloog. Het advies is dan ook om

intensief samen te werken met de neuroloog en de verpleegkundig specialist neurologie. Zorg daarnaast ervoor dat de patiënt later in het traject de revalidatiearts nog kan vinden, zorg dat de rol van de revalidatiearts in de keten duidelijk is.

**Opname.** Het is zinvol om te screenen op cognitieve stoornissen reeds tijdens opname in het ziekenhuis, met behulp van de MoCA, zoals aanbevolen in de laatste richtlijn Herseninfarct en hersenbloeding.<sup>24</sup>

**Nazorgpoli.** Tijdens de nazorgpoli in het ziekenhuis kan de *Checklijst voor Cognitie en Emotie* worden gebruikt om cognitieve en emotionele klachten in kaart te brengen. Tevens kan de HADS worden gebruikt voor onderzoek naar de stemming en de CSI voor het meten van de door naaste ervaren zorglast. Deze instrumenten worden ook aanbevolen in de laatste richtlijn Herseninfarct en hersenbloeding.<sup>24</sup> Uit een recent uitgevoerde survey onder 52 neurologen (67% van de 78 stroke-ziekenhuizen) bleek echter dat in slechts 60% cognitieve screening en 36% emotionele screening plaatsvindt.

Een belangrijke andere vraag op de nazorgpoli is of de patiënt en/of de partner beperkingen ervaren bij hun activiteiten in het dagelijks leven en of het lukt om de draad weer op te pakken. Velen zijn al goed op weg geholpen met gerichte informatie en educatie op dit gebied door bijvoorbeeld de verpleegkundig specialist neurologie of revalidatiearts. Een deel van deze *walking and talking*-groep heeft echter meer begeleiding nodig, denk aan (cognitieve) revalidatie.

**Behandelaanbod.** Ontwikkel nieuwe programma's voor deze onzichtbare problemen samen met (neuro)psychologen

## Summary

New treatment techniques in the acute phase after stroke lead to more and better functional recovery and more people are discharged home directly after a short hospital stay. The improvements are mostly found in the domains of motor functioning and communication (i.e. the walking and talking patients). The consequences on the domains cognition, emotion and behavior, lead to problems in daily life functioning for many people. Societal participation and quality of life of both the patient and their spouse are negatively influenced by these less visible consequences. In this paper the results of the Restore4stroke study are summarized, in which a large group of stroke patients and their partners were followed from hospital admission up to two years. The results give rise to consider these patient from a broader perspective in which psychosocial factors are taken into account in addition to neurological factors. Stroke care can be improved on the basis of these valuable results.

**Keywords:** stroke, cognition, emotion, participation

en huisarts. Denk aan toepassingen als e-health en mobile-health (zoals apps) voor de grote groep patiënten en partners die het samen in de eigen omgeving moeten redden. Dergelijke e-health-toepassingen bieden ook de mogelijkheid om als revalidatiearts de patiënt en diens partner, die nog in de tijd terug worden gezien, op een andere manier (op afstand) te monitoren. Daar waar de patiënt nu na een half jaar

als een standaardcontrole wordt teruggezien (bijv. om uit te vragen: terugkeer naar werk, spasticiteit, sport/bewegen, ervaren mantelzorgbelasting), kan met e-health vooraf en vaker worden uitgevraagd of het consult op dit tijdstip nodig is.

**Ernstige groep.** Een kleine groep heeft ernstige motorische en cognitieve/communicatieve problemen; zorg dat

de expertise daarin behouden wordt. De revalidatiearts, klinisch werkzaam in het revalidatiecentrum, trekt daarin samen op met de specialist ouderengeneeskunde/GRZ.

#### DANKBETUIGING

De auteurs bedanken alle deelnemende patiënten en hun partners, evenals alle leden van het Restore4stroke consortium.

#### Referenties

1. <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/beroerte/cijfers-context/trends>.
2. McCarthy DJ, Diaz A, Sheinberg DL, et al. Long-Term Outcomes of Mechanical Thrombectomy for Stroke: A Meta-Analysis. *Scientific World Journal* 2019;7403104.
3. Dijk EJ van, Leeuw FE de. Recovery after stroke: more than just walking and talking again If you don't look for it, you won't find it. *Eur J Neurol* 2012;19:189-90.
4. Mierlo ML van, Heugten CM van, Post MW, et al. A longitudinal cohort study on quality of life in stroke patients and their partners: Restore4Stroke Cohort. *Int J Stroke* 2014;9:148-54.
5. Blömer AM, Mierlo ML van, Visser-Meily JM, et al. Does the frequency of participation change after stroke and is this change associated with the subjective experience of participation? *Arch Phys Med Rehabil* 2015;96:456-63.
6. Verberne DP, Post MW, Köhler S, et al. Course of Social Participation in the First 2 Years After Stroke and Its Associations With Demographic and Stroke-Related Factors. *Neurorehabil Neural Repair* 2018;32:821-33.
7. Graaf JA de, Mierlo ML van, Post MW, et al. Long-term restrictions in participation in stroke survivors under and over 70 years of age. *Disabil Rehabil* 2018;40:637-45.
8. Kemp J van der, Kruithof WJ, Nijboer TC, et al. Return to work after mild-to-moderate stroke: work satisfaction and predictive factors. *Neuropsychol Rehabil* 2019;29:638-53.
9. Mierlo M van, Heugten C van, Post MW, et al. Trajectories of health-related quality of life after stroke: results from a one-year prospective cohort study. *Disabil Rehabil* 2018;40:997-1006.
10. Nijse B, Visser-Meily JM, Mierlo ML van, et al. Temporal Evolution of Poststroke Cognitive Impairment Using the Montreal Cognitive Assessment. *Stroke* 2017;48:98-104.
11. Nijse B, Heugten CM van, Mierlo ML van, et al. Psychological factors are associated with subjective cognitive complaints 2 months post-stroke. *Neuropsychol Rehabil* 2017;27:99-115.
12. Mierlo ML van, Heugten CM van, Post MW, et al. Psychological factors determine depressive symptomatology after stroke. *Arch Phys Med Rehabil* 2015;96:1064-70.
13. Wijenberg ML, Heugten CM van, Mierlo ML van, et al. Psychological factors after stroke: Are they stable over time? *J Rehabil Med* 2019;51:18-25.
14. Eeden M van, Heugten CM van, Maastricht GA van, et al. The burden of stroke in the Netherlands: estimating quality of life and costs for 1 year poststroke. *BMJ Open* 2015;5:e008220.
15. Kruithof WJ, Post MW, Mierlo ML van, et al. Caregiver burden and emotional problems in partners of stroke patients at two months and one year post-stroke: Determinants and prediction. *Patient Educ Couns* 2016;99:1632-40.
16. Desrosiers J, Demers L, Robichaud L, et al. Short-term changes in and predictors of participation of older adults afterstroke following acute care or rehabilitation. *Neurorehabil Neural Repair* 2008;22:288-97.
17. Ronning OM, Stavem K. Determinants of change in quality of life from 1 to 6 months following acute stroke. *Cerebrovasc Dis*. 2008;25:67-73.
18. Rijsbergen MWA van, Mark RE, Kop WJ, Kort PLM de, Sitskoorn MM. Course and Predictors of Subjective Cognitive Complaints During the First 12 Months after Stroke. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 2020;29:104588.
19. Naalt J van der, Timmerman ME, Koning ME de, Horn HJ van der, Scheenen ME, Jacobs B, Hageman G, Yilmaz T, Roks G, Spikman JM. Early predictors of outcome after mild traumatic brain injury (UPFRONT): an observational cohort study. *Lancet Neurol* 2017;16:532-40.
20. Ilse IB, Feys H, Wit L de, Putman K, Weerdt W de. Stroke caregivers' strain: prevalence and determinants in the first six months after stroke. *Disabil.Rehabil* 30 (2008) 523-530.
21. Slenders JPL, Verberne DPJ, Visser-Meily JMA, Berg-Vos RM van den, Kwa VIH, Heugten CM van. Early Cognitive and Emotional Outcome After Stroke Is Independent of Discharge Destination. *J Neurol*. 2020 Jun 24.
22. Mole JA, Demeyer N (2018) The relationship between early post-stroke cognition and longer term activities and participation: a systematic review. *Neuropsychol Rehabil* <https://doi.org/10.1080/09602011.2018.1464934>.
23. Richtlijn Herseninfectie en hersenbloeding. Federatie Medisch Specialisten. Richtlijnen database, 2017.



# Behandeleffecten van modified Constraint Induced Movement Therapy bij volwassenen

Er is in de literatuur veel onderzoek gedaan naar de effecten van *Constraint Induced Movement Therapie (CIMT)* bij patiënten met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Er is echter veel variatie in de toepassing van CIMT, waarvan de aangepaste versie ook wel modified CIMT (mCIMT) wordt genoemd. Het is belangrijk om de resultaten van aangepaste versies te evalueren en te identificeren bij welke patiënten mCIMT het meest doelgericht kan worden ingezet.

**F**unctieverlies van de bovenste extremiteit komt frequent voor bij mensen met een CVA en andere vormen van ernstig NAH.<sup>1</sup> Er wordt een sterke relatie gevonden tussen de mate van deze uitval en de zelfstandigheid bij activiteiten in het dagelijks leven (ADL) van patiënten.<sup>2</sup> Er bestaan diverse interventies gericht op het verbeteren van de functie van de bovenste extremiteit, waaronder CIMT.<sup>3</sup>

## CONSTRAINT INDUCED MOVEMENT THERAPY (CIMT)

CIMT is één van de meest onderzochte interventies voor parese van de bovenste extremiteit. De originele vorm werd uitgevoerd volgens een vast protocol met gestandaardiseerde inzet van de drie kern-elementen: repetitieve training (*Shaping en Task Practice*), *constraining* (beperken van de gezonde arm) en *transfer package* (gedragsmatige strategieën die bedoeld zijn om gedragsverandering in de thuis-situatie te stimuleren). In deze originele versie van CIMT wordt zes uur therapie per dag gegeven gedurende drie weken.

Tegenwoordig worden meestal aangepaste vormen van CIMT toegepast, modified CIMT genoemd (mCIMT). Hierbij wordt afgeweken van het oorspronkelijke protocol en wordt de therapie verspreid over een langere periode. De implementatie van de *transfer package* is zeer verschillend tussen

programma's, maar er zijn aanwijzingen dat deze juist cruciaal is voor het effect van mCIMT.<sup>4</sup>

Een positief effect van mCIMT in vergelijking met *Usual Care* werd gevonden in diverse recente RCT's en meta-analyses.<sup>3</sup> Toch is het niet geheel duidelijk welke patiënten het meeste voordeel hebben bij mCIMT. Deelnemers van de RCT's hebben tenminste enige actieve pols en vingerextensie en het effect neemt af onder

## CIMT is één van de meest onderzochte interventies voor parese van de bovenste extremiteit

invloed van pijn en spasticiteit. Goed onderzoek naar andere determinanten die een succesvolle uitkomst van mCIMT kunnen voorspellen, ontbreekt voor zover bij ons bekend nog in de literatuur.

## ONDERZOEKSVRAAG EN HYPOTHESE

Doel van dit onderzoek is om te bepalen of patiënten met NAH die in Revalidatiecentrum Reade in Amsterdam zijn behandeld met mCIMT een verbetering in functioneren laten zien en om factoren te identificeren die bijdragen aan een →



### DRS. O. (OSCAR) HAVER

Arts in opleiding tot revalidatiearts OOR-AMC  
(inmiddels: revalidatiearts De Hoogstraat, Utrecht)

### DRS. J.D.M (JUDITH) VLOOTHUIS-DE BOONE

Revalidatiearts en plaatsvervangend opleider  
Reade, centrum voor revalidatie en reumatologie,  
Amsterdam

### DR. R.H.M. (RINSKE) NIJLAND

Senior Onderzoek Reade, centrum voor revalidatie  
en reumatologie, Amsterdam



### CORRESPONDENTIE

r.nijland@reade.nl

**Tabel 1.** *Inclusiecriteria voor deelname.*

Inclusiecriteria voor deelname
• Actieve dorsaalflexie in pols van minimaal 20° (vanuit willekeurige stand gemeten)
• Actieve extensie in MCP's van minimaal 10° (vanuit willekeurige stand gemeten)
• Lopen zonder loophulpmiddel
• Voldoende belastbaar zijn om drie therapiedagen per week vol te houden
• In staat zijn om met de aangedane hand een voorwerp vast te pakken en los te laten
• Voldoende gemotiveerd zijn
• Voldoende taalvaardigheden; met name intact begrip is van belang
• Beschikken over enig leervermogen: vertaling kunnen maken naar dagelijkse praktijk.
• Beschikken over het vermogen om in opdracht zelfstandig te werken
• Het systeem van de revalidant is bij de behandeling betrokken, indien begeleiding nodig is bij het uitvoeren van huiswerkopdrachten.
• Hersenletsel moet langer dan 3 weken geleden zijn i.v.m. belastbaarheid

succesvolle mCIMT. Deze informatie kan bijdragen aan het verbeteren van zowel interventieprotocollen als de selectie van patiënten voor behandeling.

De verwachting is dat deelnemers aan mCIMT klinisch relevante verbetering laten zien op functionele uitkomstmaten en dat betrokkenheid van een partner als mantelzorger en een uitgebreidere implementatie van de *transfer package* samenhangen met een beter resultaat van mCIMT.<sup>4</sup>

**METHODE**

*Studieopzet*

Het betreft een retrospectieve cohortstudie bij patiënten met NAH die zijn behandeld door middel van mCIMT in Reade in de periode van 2008 tot 2017. In deze periode is mCIMT toegepast volgens een vast protocol, behoudens intensivering van de *transfer package* vanaf 2014. Potentiële deelnemers moesten beschikken over voldoende lerend vermogen, belastbaar zijn en een minimale functie van de aangedane arm hebben. Daarnaast moesten zij kunnen lopen zonder loophulpmiddel. Patiënten die voor deelname aan mCIMT in aanmerking kwamen, hadden het

volledige reguliere revalidatieprogramma reeds afgerond. Patiënten met depressiviteit, excessieve spasmen of pijn, overheersende cognitieve stoornissen en gelijktijdige andere therapie werden niet voor CIMT geïnccludeerd.

Patiënten werden driemaal per week, gedurende zes uur per dag en over een totaal van zes weken behandeld volgens mCIMT, met een combinatie van repetitieve taken en unilateraal oefenen.

De *transfer package* bestond uit huiswerkopdrachten en het ondertekenen van een contract om het commitment te vergroten. Bij deelnemers geïnccludeerd na 2014 werden ter motivatie gesprekken met de revalidanten toegevoegd aan de hand van de *Motor Activity Log*. Alle patiënten die in de periode 2008 tot 2017 het mCIMT programma doorliepen en waarvan volledige data beschikbaar waren, werden geïnccludeerd. Zie tabel 1 voor overzicht van de inclusiecriteria.

*Uitkomstmaten*

Om het effect van mCIMT te evalueren werd verbetering op activiteitsniveau geëvalueerd. De primaire uitkomstmaat was de relatieve verbetering op de *Action Research Arm test (ARAT)*. De secundaire uitkomstmaat was de *Motor Activity Log (MAL)* en de *Nine Hole Peg Test (9HPT)* voor de groep patiënten die bij aanvang al meer dan 51 punten scoort op de ARAT.

**Patiënten werden driemaal per week, gedurende zes uur per dag en over een totaal van zes weken behandeld**

**Tabel 2.** *Meetinstrumenten.*

In studie toegepaste meetinstrumenten
<b>Motor Activity Log</b> – zelfgerapporteerde schaal met 25 items waarbij zowel de frequentie als mate van kwaliteit van inzet van de aangedane arm wordt gescoord. Score per item en gemiddelde score varieert van 0-5 (maximaal). Activiteiten waarbij de aangedane arm voorheen ook niet werd ingezet worden niet meegenomen in berekening van het gemiddelde.
<b>Action Research Arm Test</b> – Schaal met 19 activiteiten van de bovenste extremiteit, variërend van fijn motorisch tot grove motoriek. Score per item varieert van 0 (niet mogelijk) tot 3 (eenvoudig mogelijk). Totale score 0-57.
<b>Brunstrum Fugl Meyer</b> – Meetinstrument voor de mate van selectiviteit van bewegingen. 33 items met score van 0 (kan niet worden uitgevoerd) tot 2 (kan volledig worden uitgevoerd). 22 van de betreffende items betreffen bewegingen van de bovenste extremiteit (BFM-score voor bovenste extremiteit 0-66).
<b>9 Hole Peg test</b> – 9 pinnetjes worden met de hand verplaatst en weer teruggezet. Score uitgedrukt aantal verplaatste pinnetjes binnen 50 seconden (0-18), uitgedrukt in seconden wanneer binnen 50 seconden alle pinnetjes zijn verplaatst.
<b>Motricity Index</b> – meetinstrument waarbij gekeken wordt naar de actieve bewegingsrange en kracht (pincetgreep, elleboogflexie en schouderabductie). Score 0-100.
<b>Modified Nothingham Sensory Assessment</b> – Sensibiliteit (lichte aanraking, druk, scherpe aanraking & sensibiliteit) wordt gemeten door de gevoelsperceptie te meten per onderdeel van het lichaam. Score per regio - per type aanraking 0 (afwezig) – 2 (voldoende aanwezig voor correcte waarneming). Maximale score 0-32 (voor de bovenste extremiteit).



### Onafhankelijke determinanten

Als onafhankelijke determinanten werden meegenomen: tijd na het ontstaan van NAH, type NAH, aangedane zijde/hemisfeer, leeftijd, armdominantie en alleenwonend/samenwonend. Bij aanvang werden eveneens de *Brunstromm Fügl Meyer (BFM)*, *Motricity Index (MI)* en de *Modified Nothingham Sensory Assessment (MNSA)* afgenomen.

### Statistische Analyse

Na controle op normale verdeling werd met een paired t-test verbetering op de ARAT binnen de hele groep bekeken. De relatie tussen ARAT op T1 en de verschillende onafhankelijke variabelen werd bekeken door middel van univariabele lineaire regressie-analyses. Hierbij werd gecorrigeerd voor de ARAT bij aanvang van de interventie (T0). Omdat het een exploratieve studie betreft, werd niet gecorrigeerd voor multiple testing.

### RESULTATEN

In de onderzoeksperiode werden 114 patiënten ingeschreven voor het mCIMT-programma. Van 96 patiënten waren de voor- en nametingen volledig. De reden van onvolledigheid van de data kon niet meer exact worden achterhaald. De gemiddelde tijd na ontstaan van NAH was 15 maanden. Dertig (31,3%) deelnemers werden behandeld met een meer uitgebreide transfer package. De patiëntkarakteristieken bij aanvang zijn te zien in tabel 3.

Er werd een gemiddelde verbetering op de ARAT gezien van 38,8 naar 44,5 ( $P < 0,001$ ). Van alle deelnemers bleken er vierentwintig (25%) bij aanvang al een ARAT-score van 52 of hoger te hebben, waarmee verbetering tot de maximale ARAT-score (57) minder kan zijn dan wat in de literatuur als klinisch relevant wordt beschouwd. Binnen de groep patiënten met een ARAT van 51 of lager bij aanvang werd bij 40 (57,1%) patiënten een klinisch relevante verbetering van meer dan 5,7 gezien en

**Tabel 3.** Patiëntkarakteristieken bij aanvang.

n = 96	
Man, n (%)	58 (60,4%)
Rechterzijde aangedaan, n (%)	52 (54,2%)
Dominante zijde aangedaan, n (%)	54 (56,3%)
Type NAH: Ischemie / bloeding / overig, n (%)	66 (68,8%) / 25 (26,0%) / 5 (5,2%)
Mantelzorger thuis	65 (67,7%)
Tijd na CVA in maanden, gem (SD)	15,53 (17,1)
Leeftijd in jaren, gem (SD)	54,76 (14,3)
ARAT, gem (SD)	38,79 (13,4)
Motricity Index, gem (SD)	75,61 (13,2)
MNSA, gem (SD)	28,35 (7,5)
BFM, gem (SD)	37,99 (21,6)
MAL-score frequentie per item, gem (SD)	1,96 (1,0)
MAL-score kwaliteit per item, gem (SD)	1,69 (0,9)

Afkortingen: n: aantal; SD: Standaard Deviatie, Action Research Arm Test; MNSA: Modified Nothingham Sensory Assessment; BFM: Brunstromm Fugl-Meyer; MAL: Motor Activity Log

werd een gemiddelde verbetering op de ARAT gezien van 7,19 ( $P < 0,001$ ). Bij de groep met Start-ARAT  $> 51$  werd nog wel een significante verbetering gehaald op de secundaire uitkomstmaten. Dit betrof een verbetering van 3,96 pegs per minuut op de 9HPT (14,7% verbetering,  $P = 0,002$ ) en een verbetering van 0,83 (29% verbetering,  $P < 0,001$ ) en 0,92 (37,6% verbetering,  $P < 0,001$ ) op de gemiddelde MAL-subscores voor frequentie respectievelijk kwaliteit van bewegen.

**Er werd een gemiddelde verbetering op de ARAT gezien van 38,8 naar 44,5 ( $P < 0,001$ )**

Lineaire regressieanalyse toonde dat een kortere tijd post-onset bij aanvang van de mCIMT een correlatie had met verbetering ( $P = 0,015$ ). Verder werden geen voorspellende determinanten gevonden voor een positief effect van mCIMT. Patiënten zonder mantelzorger thuis, lijken een iets

positiever effect te hebben van CIMT dan mensen met mantelzorger ( $P = 0,095$ ).

### DISCUSSIE

Patiënten lieten een functionele verbetering zien na behandeling met mCIMT. Bij de meerderheid was sprake van NAH op basis van een CVA. Patiënten korter na NAH lieten hierbij significant meer vooruitgang zien. Ons onderzoek leverde verder geen nieuwe voorspellende factoren op voor een positief effect van mCIMT.

Aangezien de gemiddelde tijd sinds NAH binnen onze patiëntengroep 15 maanden was (mediane tijd na NAH tien maanden) en de twee meetmomenten slechts twee maanden uit elkaar liggen wordt slechts een zeer beperkt spontaan herstel verwacht. Daarmee kan het grootste deel van de klinisch relevante verbetering waarschijnlijk worden toegeschreven aan het effect van mCIMT, dit zou echter bevestigd moeten worden in een gecontroleerd onderzoek.

Een relatief kortere tijd na ontstaan van NAH bij aanvang van de CIMT was in onze studie gecorreleerd met meer verbetering op de ARAT. In eerder onderzoek wordt beschreven dat vroeg starten met mCIMT →

**Tabel 4.** Univariate Lineaire Regressie Analyse (mate van relatie tussen onafhankelijke variabele en ARAT).

Onafhankelijke variabele	$\beta$	B (95% CI)	P =
Geslacht	0,039	1,015 (-1,219 – 3,249)	0,369
Transfer package ja/nee	0,034	0,910 (-1,455 – 3,275)	0,447
Dominante hand	0,050	1,275 (-0,917 – 3,467)	0,251
Samenwonende ja/nee	-0,074	-0,854 (-1,859 – 0,151)	0,095
Type NAH Bloeding vs Ischemie	-0,072	-2,028 (-4,576 – 0,520)	0,117
Aangedane zijde Links vs Rechts	-0,036	-0,918 (-3,116 – 1,279)	0,409
Leeftijd start CIMT	0,065	0,057 (-0,019 – 0,133)	0,139
MNSA totaal	0,064	0,103 (-0,035 – 0,241)	0,142
Proprioceptie	0,016	0,123 (-0,562 – 0,808)	0,722
Maanden na CVA	-0,106	-0,079 (-0,141 – -0,016)	0,015*
BFM Total	-0,055	-0,067 (-0,230 – 0,096)	-0,816

Afkortingen: MNSA: Modified Nottingham Sensory Assessment; BFM: Brunstromm Fugl-Meyer.

het effect verbetert. Echter, in onze studie is geen sprake geweest van randomisatie en daarom is het niet duidelijk of de gevonden relatie binnen de groep die vroeger na het oplopen van het letsel startte moet worden toegeschreven aan een extra positief effect van mCIMT in de vroege herstelfase, of dat dit volledig moet worden verklaard door natuurlijk herstel in deze fase. Uitbreiding van de *transfer package* was in ons onderzoek niet geassocieerd met een beter resultaat van mCIMT. Hierbij moet gezegd worden dat binnen ons mCIMT-programma de *transfer package* slecht beperkt is geïmplementeerd, in vergelijking met eerder onderzoek waarbij wel een effectverschil werd gevonden. Hier werden bijvoorbeeld na het staken van de behandeling telefonische afspraken gemaakt om 'terugval' tegen te gaan.<sup>4</sup>

Patiënten zonder mantelzorger thuis, lijken een iets sterker effect te hebben van mCIMT dan mensen met mantelzorger. De correlatie tussen alleenwonend zijn en de positievere effecten van CIMT zijn niet significant, maar wel opvallend. Wat we vonden is in contrast met de hypothese dat mensen met mantelzorger juist sterker zouden profiteren van de interventie door

extra stimulans om zich aan het mCIMT programma te houden. De rol van naasten in revalidatie na een CVA wordt steeds meer onderkend en ondersteuning van naasten bij therapie lijkt positief bij te dragen aan herstel.

Mogelijk draagt het niet hebben van een mantelzorger bij aan minder goede functionele uitkomst bij een CVA, bijvoorbeeld door minder oefenen of een toename van *learned non-use*, door het gebrek aan externe controle en afwezigheid van het stimuleren van gebruik van de aangedane arm door de naaste. In dat geval zou de extra aandacht vanuit het mCIMT-protocol bij deze groep mensen extra zinvol kunnen zijn.

## ABSTRACT

**Introduction:** Treatment of upper extremity paresis is one of the biggest challenges in rehabilitation after acquired brain injury. Modified Constraint Induced Movement Therapy (mCIMT) is proven to have a positive impact on functional arm use. Still, much is unknown about patient characteristics that positively influence the effect of the intervention.

**Objective** To assess if patients treated with mCIMT as implemented in rehabilitation center Reade show an improvement in functional arm use and to explore which factors contribute to a better treatment outcome after mCIMT.

**Patients** Patients with acquired brain injury that participated in mCIMT during the period 2008 to 2017.

**Methods:** We collected baseline characteristics and performed upper limb assessments before and after the six-week program. The primary outcome was defined as the improvement on the Action Research Arm Test (ARAT). Using an univariate linear regression analysis, we determined factors related to achieving a better outcome on the ARAT after mCIMT.

**Results:** A total of 96 patients were included for analyses. An average improvement of 5.64 ( $P < 0,001$ ) was seen on the ARAT. Shorter time post-onset was the only patient characteristic associated with a better outcome.

**Discussion and Conclusions:** Patients showed improvements after the 6 week mCIMT-program. It is unclear whether the relationship between a better outcome and a shorter time post-onset can be attributed to an additional positive effect of mCIMT in the early recovery phase, or that this must be explained by natural recovery at this stage.

**Recommendations:** Long term follow up should be implemented in clinical practice.

**Keywords:** Stroke, Upper Extremity, modified constraint induced movement therapy, Functional Recovery, Retrospective Cohort Study

## Verder verdient de rol en inhoud van de *transfer package* aandacht

De ARAT is één van de meest gebruikte klinimetrische tests voor het meten van armfunctie en verbetering in armfunctie. Opvallend is dat een kwart van de deelnemers aan het mCIMT-programma al bij aanvang een score op de ARAT heeft die zo hoog is, dat een klinisch relevante absolute verbetering van 5,7 bij voorbaat al niet mogelijk is. Dit terwijl ook deze groep nog een duidelijke verbetering laat zien op andere scores, zoals de 9 hole peg test en de MAL.

### Limitaties

Data en klinimetrie waren alleen beschikbaar op T0 en T1. Idealiter zouden analyses uitgevoerd worden met gebruik van resultaten op lange termijn (T2), waarbij resultaten op korte en lange termijn worden vergeleken met een controlegroep. Echter, er is aangetoond dat het gemeten effect vlak na mCIMT ook op lange termijn blijft bestaan.<sup>6</sup>

De data zijn verzameld binnen één revalidatiecentrum in Amsterdam, gevonden resultaten zijn daarmee mogelijk niet

generaliseerbaar naar andere settings.

Verder werden patiënten niet gerandomiseerd naar uitgebreide of beperkte *transfer package*. Per oktober 2014 werd bij alle patiënten de uitgebreide versie geboden.

Daardoor is het niet uit te sluiten dat onbekende factoren of veranderingen in inclusie hebben bijgedragen aan de resultaten.

Klinimetrie werd deels afgenomen door de eigen behandelaren. De metingen waren hiermee niet geblindeerd. Hetzelfde geldt voor zelf-gerapporteerde scores zoals de MAL.

Daarbij maakt de retrospectieve opzet van de studie tevens dat bepaalde missende gegevens niet goed terug te vinden waren, evenals de reden van missende gegevens. Ook de aanwezigheid van motore of sensore inattentie voor de aangedane arm konden we niet meer achterhalen. De rol van de mantelzorger is vereenvoudigd naar wel of niet samenwonen, omdat niet gestandaardiseerd werd geregistreerd of een vorm van mantelzorg aanwezig was

### AANBEVELINGEN VOOR DE PRAKTIJK

mCIMT bij volwassenen met NAH heeft meerwaarde, waarbij zo vroeg mogelijk na het hersenletsel starten de voorkeur heeft. De invloed van bepaalde determinanten op het effect van mCIMT zou nog beter te onderzoeken zijn, wanneer deze bij aanvang van de interventie standaard in kaart

worden gebracht. Hierbij kan gedacht worden aan het gestandaardiseerd meten van inattentie, spasticiteit, pijnklachten en het vastleggen van de aanwezigheid van een mantelzorger of partner (en eventueel de rol van de mantelzorger: zelfstandigheid stimulerend of veel uit handen nemend). Het meten van effecten op lange termijn zou ook mee moeten worden genomen in het standaard behandelprotocol.

Bij een deel van de patiëntenpopulatie is de ARAT een adequate methode om vooruitgang te meten, echter, er zijn ook andere meetinstrumenten nodig, met name voor de hoog-functionerende groep.

Verder verdient de rol en inhoud van de *transfer package* aandacht, waarbij ook gedacht kan worden aan *terugvalpreventie* door middel van telefonische afspraken na het staken van de behandeling. ←

### Referenties

1. Langhorne P, Coupar F, Pollock A. Motor recovery after stroke: a systematic review. *Lancet Neurol* 2009;8:741-54.
2. Veerbeek JM, Kwakkel G, Wegen EEH van, Ket JCF, Heymans MW. Early prediction of outcome of activities of daily living after stroke: A systematic review. *Stroke* 2011;42:1482-88.
3. Pollock A, Farmer SE, Brady MC, Langhorne P, Mead GE, Mehrholz J, et al. Interventions for improving upper limb function after stroke. *Cochrane database Syst Rev* 2014;11.
4. Taub E, Uswatte G, Mark VW, Morris DM, Barman J, Bowman MH, et al. Method for enhancing real-world use of a more affected arm in chronic stroke: Transfer package of constraint-induced movement therapy. *Stroke* 2013;44:1383-88.
5. Lima RCM, Nascimento LR, Michaelsen SM, Polese JC, Pereira ND, Teixeira-Salmela LF. Influences of hand dominance on the maintenance of benefits after home-based modified constraint-induced movement therapy in individuals with stroke. *Brazilian J Phys Ther* 2014;18:435-44.
6. Wolf SL, Winstein CJ, Miller JP, Taub E, Uswatte G, Morris D, et al. Effect of constraint-induced movement therapy on upper extremity function 3 to 9 months after stroke: The EXCITE randomized clinical trial. *J Am Med Assoc* 2006;296:2095-104.

# Neglect na een beroerte: herstelpatronen en voorspellers

Neglect is een belangrijk gevolg van hersenletsel en heeft negatieve invloed op het dagelijks functioneren. In dit artikel wordt onderzocht welke factoren invloed hebben op het herstel van neglect en wordt het belang van monitoren van neglect in de tijd beschreven.



## DRS. E.J. (LIES) VAN OVERBEEKE

Arts in opleiding tot revalidatiearts OOR Utrecht, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum

## DR. A.F. (TEUNI) TEN BRINK

Neuropsycholoog en onderzoeker, Universiteit Utrecht, Psychologische Functieleer, Helmholtz Instituut, Utrecht; Universiteit van Bath, afdeling psychologie, Bath, Verenigd Koninkrijk

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

Revalidatiearts, afdeling Revalidatie, Fysiotherapie-wetenschap & Sport, UMC Utrecht Hersencentrum, Universitair Medisch Centrum Utrecht; Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum

## DR. T.C.W. (TANJA) NIJBOER

Neuropsycholoog-senioronderzoeker, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum; Universiteit Utrecht, Psychologische Functieleer, Helmholtz Instituut, Utrecht



## CORRESPONDENTIE

l.v.overbeeke@dehoogstraat.nl

**N**eglect is een cognitieve stoornis waarbij de gelateraliseerde aandacht is verstoord. Patiënten reageren niet of trager op stimuli aan de contralaterale zijde van het hersenletsel.<sup>1</sup> Neglect treedt voornamelijk op na een beroerte in de rechter hemisfeer, maar komt ook voor na een beroerte in de linker hemisfeer.<sup>2</sup> Het meeste herstel van neglect vindt plaats in de eerste drie maanden na de beroerte.<sup>3</sup> Eén jaar na de beroerte is het neglect gemiddeld 70% minder ernstig vergeleken met direct na de beroerte. Dit geldt echter niet voor ongeveer 11% van de patiënten. De ernst van neglect in de acute fase lijkt een belangrijke voorspeller voor de mate van herstel.<sup>4</sup>

Neglect is een negatieve voorspeller van het herstel na een beroerte op het gebied van activiteiten in het dagelijks leven (ADL) en opnameduur in het revalidatiecentrum.<sup>5</sup> Het is daarom belangrijk om neglect goed in kaart te brengen.

In eerdere studies is, in relatief kleine cohorten, op groepsniveau onderzocht welke factoren de mate van herstel voorspelden.<sup>4,6-9</sup> Binnen de geneeskunde staat gepersonaliseerde zorg echter steeds meer centraal, waaronder het stellen van een prognose op maat. In deze studie zullen we verschillende herstelpatronen beschrijven en bekijken op welke demografische en beroerte-afhankelijke karakteristieken patiënten verschillen.

## METHODEN

### Patiënten

We gebruikten data van de studie Prisma Adaptatie in Revalidatie (PAiR), een gerandomiseerd onderzoek naar effecten van prisma-adaptatie als behandeling voor neglect.<sup>10,11</sup> Deze studie werd uitgevoerd bij patiënten die waren opgenomen in revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht. Patiënten werden geïnccludeerd in de PAiR-studie als er sprake was van: 1) een symptomatische beroerte (eerste of recidief, ischemisch of bloedig); 2) neglect gemeten met een wegstreeptaak, lijnbisectie, en/of Catherine Bergego Schaal (CBS; een observatieschaal op activiteiten-niveau); 3) leeftijd tussen 18 en 85 jaar en 4) voldoende begrip en communicatiemogelijkheden. Patiënten werden geëxcludeerd bij: 1) interfererende psychiatrische ziekte(n) of middelenmisbruik; 2) te lage fysieke of mentale belastbaarheid of 3) verwacht ontslag binnen drie weken. Omdat in de PAiR-studie geen verschillen werden gevonden in de mate van herstel tussen patiënten die behandeld werden met prisma-adaptatie versus een placebo-behandeling, hebben we in deze studie gebruik gemaakt van de totale patiëntengroep.

### Design, tests en uitkomstmaten

Er bestaan zeer veel verschillende tests om neglect te diagnosticeren, die allen net andere aspecten van het syndroom in kaart brengen. Er is geen gouden standaard om neglect vast te stellen, maar wel het



advies om meer dan één test af te nemen op verschillende ‘niveaus’. Voor de huidige studie hebben we zowel gekeken naar het herstel van patiënten die neglectgedrag lieten zien op activiteitsniveau (zoals gemeten met de Catherine Bergego Schaal (CBS)) als naar het herstel van patiënten die neglect lieten zien op functieniveau (zoals gemeten met een wegstreeptaak). Sommige patiënten lieten neglect zien op beide uitkomstmaten en zijn dus meegenomen in beide patiëntselecties en analyses.

De CBS is een observatielijst voor neglect tijdens ADL en werd ingevuld door verpleegkundigen, fysiotherapeuten en ergotherapeuten. Behandelaars scoorden de mate van neglectgedrag op een schaal van 0 (geen neglect) tot 3 (ernstig neglect) voor tien situaties (totaalscore 0-30). Een score van 0-5 is indicatief voor de afwezigheid van neglect, 6-10 voor mild, 11-20 voor matig en 21-30 voor ernstig neglect.<sup>12</sup>

De digitaal afgenomen wegstreeptaak bestaat uit 54 doelen en 75 afleiders (52 grotere figuren en 23 woorden en letters). Patiënten worden gevraagd alle doelen aan te klikken, zonder tijdslimiet. Aan de hand van het aantal gemiste doelen en de locatie

hiervan berekenden we de *Center of Cancellation (CoC)* als maat voor de ernst van neglect (range van -1 tot 1). Een positieve score wijst op linkszijdig neglect, een negatieve score op rechtszijdig neglect.<sup>13</sup> We gebruikten de absolute CoC om gegevens van patiënten met links- en rechtszijdig neglect samen te kunnen voegen. Voor deze taak bestaan geen normgegevens. We namen de taak af bij 36 gezonde controles om de afkapwaarde voor neglect te bepalen (gemiddelde + 2SD = 0,012). Om de categorieën voor ernst van neglect te bepalen bekeken we welke scores clusters vormden binnen onze patiëntgroep (figuur 1). We kozen drie clusters: scores van 0,012-0,2 (mild), 0,2-0,4 (matig) en  $\geq 0,4$  (ernstig). Afkappunten werden dus op basis van de data bepaald.

#### *Demografische en beroerte-afhankelijke karakteristieken*

Voor de PAiR-studie werden bij opname demografische (geslacht, leeftijd, opleidingsniveau) en beroerte-afhankelijke karakteristieken (tijd sinds beroerte, aangedane hemisfeer, type beroerte [ischemie/bloeding/combinatie]) vastgelegd. Verder werden kracht (Motricity Index arm en been), zelfstandigheid in ADL (Barthel Index), cognitie (MoCA), taal (SAN) en zelf-

## Er is geen gouden standaard om neglect vast te stellen, maar wel het advies om meer dan één test af te nemen op verschillende ‘niveaus’

standigheid in mobiliteit (FAC) vastgelegd. Voor meer informatie zie Ten Brink e.a.<sup>10</sup>

#### *Analyses*

Voor beide patiëntselecties voerden we dezelfde analyses uit. We bepaalden de mate van neglect (geen/mild/matig/ernstig) bij inclusie en na 6 weken. We beschouwden een transitie naar een lagere categorie (bijvoorbeeld van ernstig naar matig) als herstel van neglect. We beschreven hoe groepen verschilden met betrekking tot demografische en beroerte-afhankelijke karakteristieken. We voerden geen statistische analyses uit vanwege kleine groepsgroottes. Daarnaast maakten we plots van de verschillende herstelpatronen.

## RESULTATEN

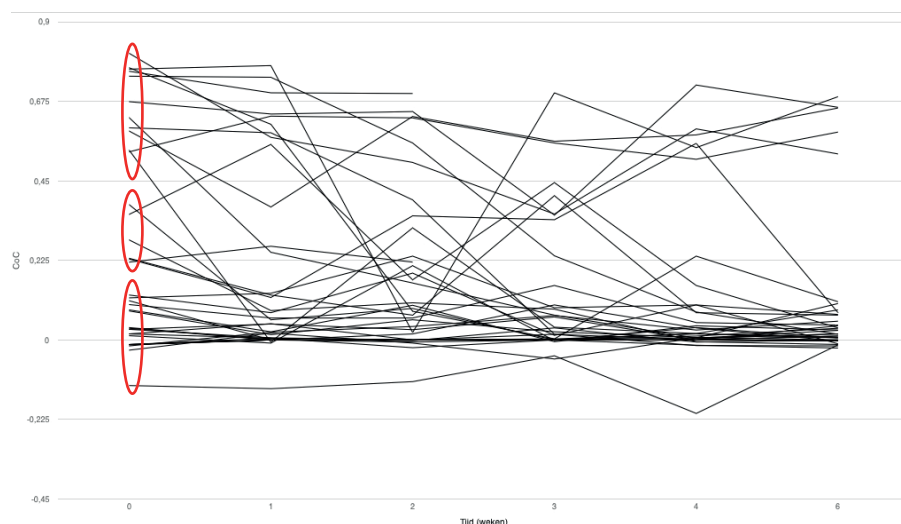
#### *Patiëntkarakteristieken*

Van de 69 patiënten uit de PAiR-studie, hadden er 49 neglect op basis van de CBS en 38 op basis van de wegstreeptaak (tabel 1). Over het algemeen scoorden patiënten laag op de verschillende functionaliteitsmetingen.

#### *Herstel van neglect*

Tabel 2 en 3 tonen de demografische en beroerte-afhankelijke karakteristieken van de verschillende subgroepen (mate neglect bij inclusie en mate herstel), bepaald op basis van respectievelijk de CBS en de wegstreeptaak. Bij de onderstaande beschrijving is de groep met matig neglect op de wegstreeptaak weggelaten, omdat dit slechts één patiënt (matig naar geen neglect) betrof. →

**Figuur 1.** Ernst van neglect over tijd, gemeten met de wegstreeptaak. De rode cirkels zijn de clusters met (van boven naar beneden) ernstig, matig en mild neglect bij inclusie.



**Tabel 1.** Demografische en beroerte-afhankelijke karakteristieken. Mediaan (IQR) en percentages.

	Catherine Bergego Schaal	Wegstreeptaak	Totaal
	n = 49	n = 38	n = 69
Leeftijd, jaren	60,3 (15,2)	60,0 (13,0)	59,8 (13,6)
Geslacht, % mannen	71,4%	63,2%	69,6%
Tijd tussen beroerte en inclusie, dagen	41 (40)	39,5 (38)	40 (37)
Type beroerte, % ischemisch	63,3%	65,8%	73,7%
Laesie zijde, % rechts	75,5%	84,2%	74,6%
Barthel Index [0-20]	6,25 (5)	7 (4)	7 (6)
Motricity Index arm [0-100]	0 (51,0)	18 (76)	0 (75,5)
Motricity Index been [0-100]	28 (75)	60 (75)	56 (75)
Montreal Cognitive Assessment [0-30]	18,8 (6,8)	18,8 (6,5)	19,4 (6,5)
Stichting Afasie Nederland test [1-7]	6 (2)	6 (2)	6 (2)
Functional Ambulation Categorie [0-5]	2 (1,9)	2 (2)	2,5 (1,8)

In alle subgroepen verminderde het neglect bij het grootste deel van de patiënten. Bij ernstiger neglect was er sprake van relatief minder herstel. De meeste demografische en beroerte-afhankelijke karakteristieken waren op het oog geen duidelijke voorspeller van beter herstel. Echter, een hogere Barthel Index, beroerte in de linker hemisfeer, kortere tijd tussen beroerte en inclusie en milder neglect kwamen vaker voor in de groepen die meer herstelden. Op de overige functionaliteitsmetingen leek er ook een tendens te zijn dat minder uitval leidde tot beter herstel van neglect, echter dit was niet in alle subgroepen terug te zien.

#### *Beloop neglect*

Figuur 2 toont het beloop van het neglect per herstelgroep. Opvallend zijn de sterke fluctuaties. In alle groepen herstelt een groot gedeelte van de patiënten, echter zijn er ook patiënten die weinig of niet herstellen.

## DISCUSSIE

Het doel van deze studie was om naar verschillende herstellpatronen van neglect te kijken en te onderzoeken op welke demografische en beroerte-afhankelijke karakteristieken patiënten met verschillende herstellpatronen verschillen.

#### *Herstel van neglect*

Een groot deel van de patiënten met neglect herstelde hiervan. Er lijken globaal twee typen herstellpatronen te zijn: de 'herstellers', waarbij patiënten met mild en matig neglect over het algemeen beter herstellen dan patiënten met ernstig neglect, en de 'flatliners', die weinig tot geen herstel laten zien, onafhankelijk van de ernst van neglect bij inclusie. Dit komt niet overeen met het onderzoek van Winters e.a.<sup>4</sup>, waarin werd beschreven dat *flatliners* bij inclusie ernstiger neglect hadden dan herstellers.<sup>4</sup>

In onze studie was er minder herstel van neglect indien de beroerte ernstiger was, er een langere ziekenhuisopname was voorafgaand aan opname in het revalidatiecentrum, het neglect ernstiger was bij inclusie en er meer afhankelijkheid was in ADL. Ook een beroerte in de rechterhemisfeer hing samen met slechter herstel, echter was het neglect in deze groep ook ernstiger. Deze bevindingen komen deels overeen met eerdere studies.<sup>7,8</sup> In een studie van Kamakura e.a.<sup>9</sup> werd een significant verschil gevonden in het cognitief functioneren bij opname (gemeten met de MMSE) tussen patiënten die wel en niet herstelden van neglect.

In onze studie zijn verschillen in cognitie in sommige subgroepen wel terug te zien, maar lang niet in allemaal.<sup>4,6,9,14</sup>

#### *Neglect in de praktijk*

In dit onderzoek viel 31% van de patiënten met neglect volgens de CBS, niet uit op de wegstreeptaak. Met de CBS wordt neglectgedrag in het dynamische, dagelijks leven geobserveerd, waarbij zowel neglect in de peripersonlijke als extrapersonlijke ruimte aan bod komt. De wegstreeptaak is een statische taak in de peripersonlijke ruimte op functieniveau. Er is niet één test het beste om neglect te meten, daarom wordt een combinatie van tests aanbevolen, waarbij de gelateraliseerde aandachtstoornis zo gedetailleerd mogelijk in kaart wordt gebracht met tests die de aanwezigheid van neglect in een dynamische setting meten.

Er zijn een aantal opvallende fluctuaties in de ernst van neglect in beloop van de tijd, waarbij patiënten die de ene week goed hersteld leken een week later weer ernstig neglect lieten zien, of andersom. Na een beroerte zijn veel herstellprocessen gaande in het brein, waardoor deze fluctuaties zouden kunnen ontstaan. Mogelijke andere verklaringen zijn vermoeidheid, afleiding, agitatie of verminderde aandacht en/of concentratie, door bijvoorbeeld een voorval vlak voor een test.<sup>15</sup> Daarom is het belangrijk om conclusies te trekken op basis van meerdere testmomenten en rekening te houden met de omstandigheden van tests.

#### *Sterkten en limitaties*

We konden gebruik maken van een grote patiëntgroep zonder uitval bij follow-up. Echter, omdat we subgroepen maakten, werden de groepen te klein voor statistische analyses. Daarnaast gebruikten we transitie van de ene naar de andere categorie (bijvoorbeeld ernstig naar matig) als maat voor herstel. Hierdoor zijn verschillen rond grenswaarden mogelijk uitvergroot en grote verschillen in het midden van een categorie verwaarloosd.

**Tabel 2.** Demografische en beroerte-afhankelijke karakteristieken (gemiddelde; SD) in de verschillende herstelgroepen gebaseerd op de Catherine Bergego Schaal.

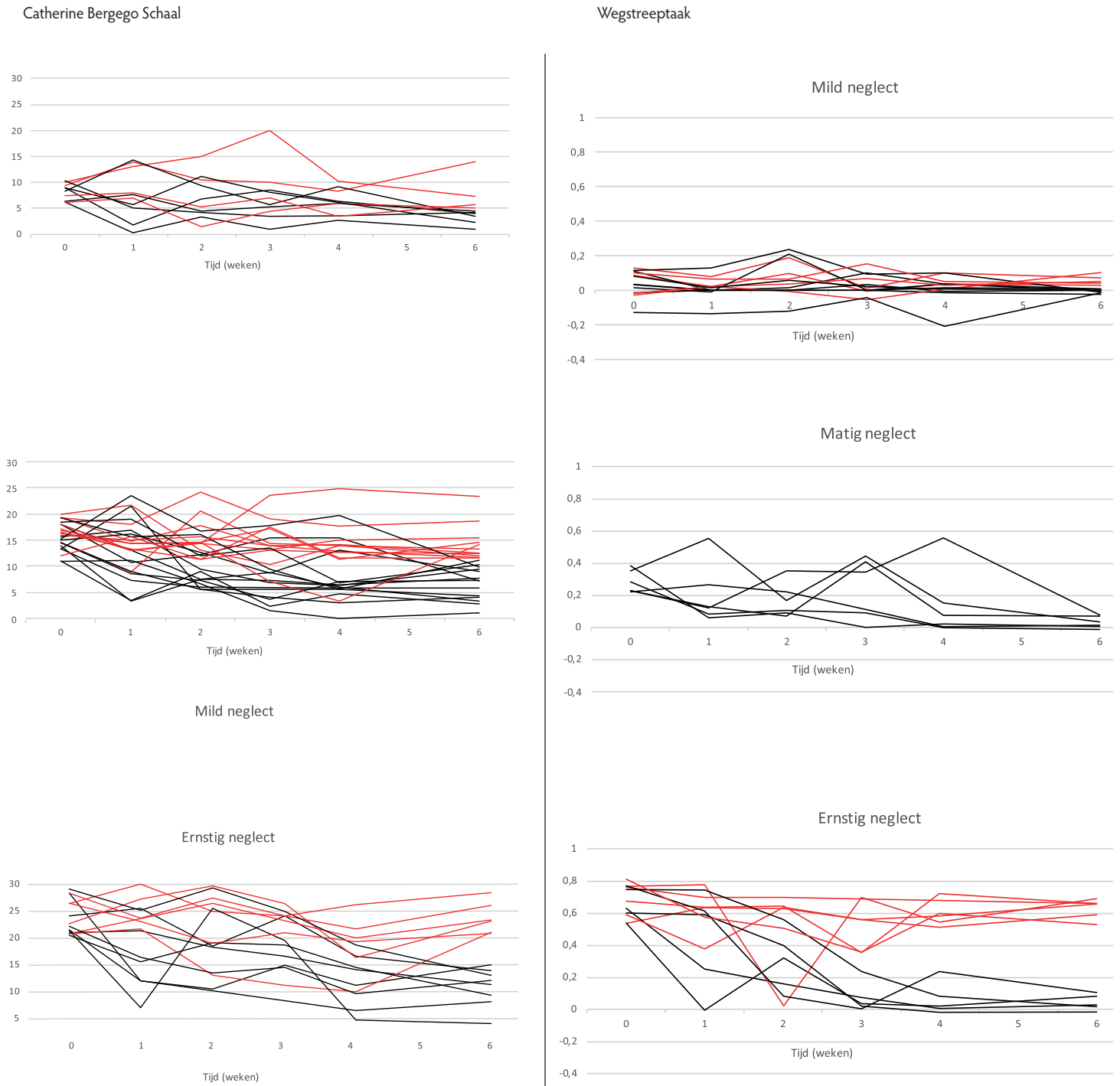
	Mild neglect bij inclusie				Matig neglect bij inclusie				Ernstig neglect bij inclusie							
	Ernst neglect 6 weken na inclusie				Ernst neglect 6 weken na inclusie				Ernst neglect 6 weken na inclusie							
	n	Geen	n	Mild/ matig	n	Geen	n	Mild	n	Matig/ ernstig	n	Geen/ Mild	n	Matig	n	Ernstig
Tijd na beroerte (dagen)	8	41,5 (23,0)	2	105 (26,9)	6	34,7 (9,6)	7	51,4 (29,5)	12	65,1 (35,9)	3	44,3 (11,9)	5	30,8 (7,6)	6	63,5 (22,9)
Laesie zijde (% rechter hemisfeer)	8	50%	2	100%	6	33,3%	7	85,7%	12	83,3%	3	66,7%	5	100%	6	100%
Oorzaak beroerte (% ischemisch)	5	80%	2	100%	6	83,3%	6	66,7%	11	45,5%	2	100%	5	100%	4	100%
Therapie (% prisma adaptatie)	8	0%	2	100%	6	50%	7	57,1%	12	66,7%	3	66,7%	5	40%	6	16,7%
Barthel index [0-20]	6	8,8 (3,7)	2	7 (1,4)	6	7 (2,6)	7	7,6 (4,7)	12	6,3 (4,8)	1	4	4	3,9 (2,4)	5	6,5 (1,7)
Motricity index arm [0-100]	6	45 (50,3)	1	0	5	16,6 (22,8)	6	17,5 (32,2)	10	25,9 (39,0)	2	36 (50,8)	5	19 (31,3)	3	6 (10,4)
Motricity index been [0-100]	6	57 (45,8)	1	0	6	31,5 (36,9)	6	26,5 (32,7)	10	31,5 (33,4)	2	37,5 (53,0)	5	35,4 (37,8)	3	41 (38,0)
Montreal Cognitive Assesment [0-30]	6	20,5 (7,5)	2	25 (0,8)	5	17,9 (2,9)	7	21,3 (3,1)	11	16,6 (5,5)	0	-	5	19,8 (3,5)	5	16,5 (2,8)
Stichting Afasie Nederland test [1-7]	6	3,1 (2,4)	2	6,5 (0,7)	5	6 (1,7)	6	5,8 (1,0)	12	5,4 (1,6)	2	5 (1,4)	5	6,7 (0,4)	4	5,9 (1,3)
Functional Ambulation Categorie [0-5]	8	2,6 (0,7)	2	2 (1,4)	6	3 (1,1)	7	2,4 (1,4)	12	2,4 (1,0)	3	1,5 (0,9)	5	1,4 (1,5)	5	1,8 (1,3)
Catherine Bergego Schaal score op T0	8	7,9 (1,5)	2	9,8 (0,4)	6	13,5 (2,6)	7	15,8 (1,7)	12	17,1 (2,3)	3	21,2 (0,6)	5	24,9 (3,6)	5	24,2 (3,2)

**Tabel 3.** Demografische en beroerte-afhankelijke karakteristieken (gemiddelde; SD) in de verschillende herstelgroepen gebaseerd op de wegstreepstaak.

	Mild neglect bij inclusie				Matig neglect bij inclusie				Ernstig neglect bij inclusie			
	Ernst neglect 6 weken na inclusie				Ernst neglect 6 weken na inclusie				Ernst neglect 6 weken na inclusie			
	n	Geen	n	Mild	n	Geen	n	Mild	n	Mild	n	Ernstig
Tijd na beroerte, dagen	11	35,1 (16,3)	10	59,3 (36,5)	1	111	5	45,8 (16,7)	5	56 (49,6)	6	69,5 (29,8)
Laesie zijde, % rechts	11	63,6%	10	80%	1	100%	5	100%	5	100%	6	100%
Oorzaak beroerte, % ischemisch	9	77,8%	10	80%	1	0%	4	75%	4	50%	6	83%
Therapie, % prisma adaptatie	11	36,4%	10	80%	1	0%	5	20%	5	20%	6	50%
Barthel Index [0-20]	10	9,1 (5,5)	9	6,1 (2,8)	1	12	4	8,8 (5,7)	5	7,8 (5,4)	6	6,8 (2,3)
Motricity Index arm [0-100]	9	46,7 (45)	8	13 (20,6)	1	25	3	47,7 (49,6)	4	42 (48,9)	6	27,7
Motricity Index been [0-100]	10	59,3 (32,5)	8	21,9 (30,9)	1	56	3	58 (51,6)	4	50,5 (44,8)	6	45,5 (36,8)
Montreal Cognitive Assesment [0-30]	8	19,7 (6,1)	9	19,3 (5,0)	1	18,8	5	11,7 (4,3)	5	19,6 (4,8)	5	18,4 (1,3)
Stichting Afasie Nederland test [1-7]	11	4,9 (2,2)	10	5,9 (1,4)	1	7	4	4,9 (2,2)	5	6,5 (0,9)	5	6,6 (0,9)
Functional Ambulation Categorie [0-5]	11	2,9 (1,0)	10	2,1 (1,2)	1	2	5	2,6 (1,5)	5	2 (2)	5	2,1 (1,7)
Center of Cancellation bij inclusie	11	0,043 (0,041)	10	0,057 (0,048)	1	0,383	5	0,264 (0,057)	5	0,656 (0,099)	6	0,689 (0,110)



**Figuur 2.** Beloop neglect op Catherine Bergego Schaal (bovenste panelen) en de wegstreeptaak (onderste panelen). Patiënten die niet of nauwelijks herstellen van neglect, de 'flatliners', zijn weergegeven in rood; de 'herstellers' in zwart.





## ABSTRACT

**Introduction:** Patients with neglect ignore information on their contralesional side or process this information much slower. Neglect has negative impact on rehabilitation, and patients with neglect are less independent after rehabilitation compared to patients without neglect. About 70% of patients with neglect show recovery, with most recovery taking place within the first three months. Little is known, however, about which factors affect this recovery.

**Objective:** Our aim was to explore different recovery patterns of neglect and their associated factors.

**Methods:** We evaluated data of 69 neglect patients who participated in a randomized controlled trial ('Prism Adaptation in Rehabilitation'). Neglect was assessed with a shape cancellation test and the Catherine Bergego Scale. We categorized patients based on neglect severity (mild, moderate, severe) at baseline, and 6 weeks later. We evaluated baseline characteristics between patients with different recovery patterns.

**Results:** Patients with left-sided brain damage, higher functional independence, and less severe neglect at baseline showed most recovery 6 weeks later. This was independent of the different recovery groups.

**Clinical message:** Most patients show recovery of neglect, although a subgroup of patients shows no recovery at all. Because the recovery is variable in time, it is important to assess patients with neglect regularly.

**Keywords:** stroke, unilateral spatial neglect, recovery

Dit onderzoek geeft een eerste aanzet voor verder onderzoek naar herstel van neglect zodat psycho-educatie over neglect, gevolgen en herstel op maat kunnen worden gegeven.

## CONCLUSIE

Een groot deel van de patiënten met neglect herstelt, echter niet iedereen. Patiënten met mild of matig neglect herstellen in het algemeen beter dan patiënten met ernstig neglect. Patiënten met een ernstigere beroerte herstellen over het algemeen minder goed. Op individueel niveau zijn er veel fluctuaties. Het is daarom belangrijk om patiënten met neglect goed te monitoren, op meerdere vaste momenten en met verschillende tests (dynamisch en statisch). ←

## Referenties

1. Heilman KM, Valenstein E. *Clinical Neuropsychology*; 2012.
2. Brink AF ten, Verwer JH, Biesbroek JM, Visser-Meily JMA, Nijboer TCW. Differences between left- and right-sided neglect revisited : A large cohort study across multiple domains. *J Clin Exp Neuropsychol* 2017;39:707-23.
3. Nijboer TCW, Kollen BJ, Kwakkel G. Time course of visuospatial neglect early after stroke: A longitudinal cohort study. *Cortex* 2013;49:2021-7.
4. Winters C, Wegen EEH van, Daffertshofer A, Kwakkel G. Generalizability of the Maximum Proportional Recovery Rule to Visuospatial Neglect Early Poststroke. *Neurorehabil Neural Repair* 2017;31:334-42.
5. Cherney LR, Halper AS, Kwasnica CM, Harvey RL, Zhang M. Recovery of functional status after right hemisphere stroke: Relationship with unilateral neglect. *Arch Phys Med Rehabil* 2001;82:322-8.
6. Hier DB, Mondlock J, Caplan LR. Recovery of behavioral abnormalities after right hemisphere stroke. *Neurology* 1983;33:345-50.
7. Stone SP, Patel P, Greenwood RJ, Halligan PW. Measuring visual neglect in acute stroke and predicting its recovery: the visual neglect recovery index. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1992;55:431-6.
8. Jehkonen M, Laihosalo M, Koivisto AM, Dastidar P, Ahonen JP. Fluctuation in spontaneous recovery of left visual neglect: A 1-year follow-up. *Eur Neurol* 2007;58:210-4.
9. Kamakura CK, Ueno Y, Sakai Y, et al. White matter lesions and cognitive impairment may be related to recovery from unilateral spatial neglect after stroke. *J Neurol Sci* 2017;379:241-6.
10. Brink AF ten, Visser-Meily JMA, Schut MJ, Kouwenhoven M, Eijsackers ALH, Nijboer TCW. Prism Adaptation in Rehabilitation? No Additional Effects of Prism Adaptation on Neglect Recovery in the Subacute Phase Poststroke: A Randomized Controlled Trial. *Neurorehabil Neural Repair* 2017;31:1017-28.
11. Brink AF ten, Visser-Meily JM, Nijboer TC. Study protocol of 'Prism Adaptation in Rehabilitation': a randomized controlled trial in stroke patients with neglect. *BMC Neurol* 2015;15:1-5.
12. Brink A ten, Nijboer T, Beekun L van, et al. De Nederlandse Catherine Bergego Schaal: een bruikbaar en valide instrument in de CVA-zorg. *Wet Tijdschr voor Ergotherapie* 2013;6:27-36.
13. Binder J, Marshall R, Lazar R, Benjamin J, Mohr JP. Distinct Syndromes of Hemineglect. *Arch Neurol* 1992;49:1187-94.
14. Karnath HO, Rennig J, Johannsen L, Rorden C. The anatomy underlying acute versus chronic spatial neglect: A longitudinal study. *Brain* 2011;134:903-12.
15. Levy D, Blizzard RA, Halligan PW, Stone SP. Fluctuations in Visual Neglect after Stroke? *Eur Neurol* 1995;35:341-3.

# online Geaccrediteerde nascholing spasticiteit

 **60 min.**

**Kijk wanneer  
het u past**

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

TOL-2020-012

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

Onder leiding van dr. C.J. Vos, huisarts in Spijkenisse, bespreken experts; **dr. N.B.M. Voet**, revalidatiearts & **dr. M. van Eijk**, specialist ouderengeneeskunde herkenbare casuïstiek rondom spasticiteit.



De online scholing is nog enige tijd voor u beschikbaar en nu on demand te volgen.

**Meld u aan:**

<http://bit.ly/webinar-spasticiteit>

Deze nascholing is geaccrediteerd met 1 accreditatiepunt door de VRA.

**8.0**  
Beoordeeld met een



# Telerevalidatie na CVA: ook een uitkomst na de coronacrisis?



**DRS. M. (MEREL) BIJLEVELD**

Revalidatiearts Basalt, locatie Zoetermeer

## Waarom dit onderzoek?

De komende jaren wordt een verdere toename van het aantal CVA-patiënten verwacht. Om deze groeiende patientengroep binnen de revalidatie goed te kunnen blijven behandelen, is het zinvol om alternatieve vormen van behandeling te onderzoeken. Er is steeds meer onderzoek naar inzet van telerevalidatie, zodat patiënten ook vanuit huis kunnen revalideren. Dit zou een goedkoper en voor sommige patiënten toegankelijker alternatief voor de reguliere face-to-face behandeling kunnen zijn. De vraag is of het ook tot dezelfde behandelresultaten leidt.

## Wat is de onderzoeksvraag?

Welke vorm van behandeling, face-to-face behandeling of telerevalidatie, leidt tot de meeste verbetering van zelfstandigheid in ADL?

## Hoe werd dit onderzocht?

Er werd een systematische review uitgevoerd volgens de Cochrane principes. Hierbij werden RCT's geïnccludeerd met alle typen CVA's, alle gradaties qua ernst en in zowel acute, subacute als chronische fase. Er waren geen criteria ten aanzien van het doel van de in de studies geboden interventies, dit kon bijvoorbeeld educatie, preventie, advisering of consultatie zijn. Ook de soort technologie die gebruikt werd, was niet van belang voor inclusie. De belangrijkste uitkomstmaat betrof zelfstandigheid in ADL. Daarnaast waren er meerdere secundaire uitkomstmaten, waaronder kosteneffectiviteit en nadelige bijeffecten.

## Belangrijkste resultaten

Er werden 22 studies met in totaal 1.937 patiënten gevonden. De verschillen ten aanzien van de geboden interventies, de gebruikte technologie en de gekozen uitkomstmaten bleken groot.

Door de heterogeniteit waren de studies moeilijk vergelijkbaar. Behandeling middels telerevalidatie liet ten aanzien van zelfstandigheid in ADL vergelijkbare uitkomsten zien als face-to-face behandeling. Op basis van het huidige onderzoek is niet duidelijk of telerevalidatie effectiever is. Mogelijk is telerevalidatie goedkoper, maar er is onvoldoende onderzoek naar kosten-effectiviteit van de behandelingen. Bijkomende negatieve effecten van telerevalidatie werden niet gevonden, maar ook hiernaar is weinig onderzoek gedaan.

## Consequenties voor de praktijk

De kwaliteit van de gevonden studies is laag tot matig. Stevige conclusies trekken met betrekking tot de meerwaarde van telerevalidatie is daardoor lastig. De resultaten suggereren echter dat telerevalidatie in elk geval niet slechter is dan face-to-face behandeling. Het zou dan ook een goed alternatief kunnen zijn voor aanbieden van revalidatie. Verder onderzoek met grotere groepen patiënten is nodig om beter in te kunnen schatten of telerevalidatie als vervanging kan dienen voor face-to-face behandeling, of dat het meer als aanvulling op de reguliere behandeling gezien moet worden. De coronacrisis zorgt voor een toename van behandeling middels telerevalidatie en biedt ook kansen om meer ervaring op te doen met deze wijze van aanbieden van therapie. Het gebruik van de verschillende technologieën komt hiermee in een stroomversnelling. Hetzelfde geldt voor het wetenschappelijk onderzoek op dit vlak, hetgeen helpend zal zijn om in de toekomst beter onderbouwde keuzes te maken voor inzet van telerevalidatie.

## Literatuur

Laver KE, Adey-Wakeling Z, Crotty M, Lannin NA, George S, Sherrington C. Telerehabilitation services for stroke. Cochrane Database of Systematic Reviews 2020, Issue 1. Art.No.: CD010255. DOI: 10.1002/14651858.CD010255.pub3. ←

Heeft u zelf een interessante review van Cochrane of internationaal artikel gelezen? Schroom dan niet om deze te delen met de lezers van NTR. Auteursrichtlijnen voor de rubrieken Cochrane Corner of Spotlight vindt u op de VRA website.







## INTERVIEW MET WIJNANDIEN HOEK-SCHOLTEN

# 'Ik heb met heel veel plezier gebouwd aan het huis van de VRA; er staat nu een stevig fundament'

In het najaar van dit jaar neemt Wijnandien Hoek na ruim 10 jaar (gestart op 1 mei 2010) afscheid als directeur van de VRA. Wat is er in die 10 jaar allemaal gebeurd? Hoe kijkt ze terug op deze periode? Hoe heeft de VRA zich ontwikkeld? Welke uitdagingen ziet ze voor haar opvolger, Thieu Berkhout? Redenen genoeg voor een interview in het NTR. Anke Meester sprak met haar.



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

(Kinder)revalidatiearts n.p.



**MARIEKE WIJNTJES**

**W**ijnandien begon aanvankelijk met de studie Farmacie in Leiden. De bètavakken hadden altijd al haar interesse. Maar toen ze haar kandidaats had gehaald, kwam ze tot het inzicht dat ze zich toch geen apotheker zag worden. Ze bleek meer gericht te zijn op mensen en organisaties. In Delft was toen net de nieuwe opleiding Bedrijfskunde gestart, dus ze maakte de overstap naar Delft, waar ze in 1982 afstudeerde. Dankzij de combinatie farmacie en bedrijfskunde was ze uitstekend op haar plek binnen de farmaceutische industrie en ze kreeg een baan bij Gist Brocades en kort daarna bij Philips Duphar. Eén van haar werkgebieden als internationaal productmanager was om, samen met de andere Europese griepvaccinatieproducenten, de vaccinatiegraad onder de medische risicogroepen te bevorderen. Deze activiteiten hebben begin negentiger jaren geleid tot de oprichting van de ESWI (*European Working Group on Influenza*).

Daarna is Wijnandien binnen Duphar overgestapt naar de R&D divisie, in de functie van contractmanager. Ze had daar als taak om uit te voeren (wetenschappelijk) onderzoek en klinische studies onder te brengen bij specifieke contractpartners, zoals universiteiten, laboratoria en andere wetenschappelijke instituten. Het was in die periode dat ze kennis maakte met de wetenschappelijke verenigingen en ze zicht kreeg op hoe de beroepsverenigingen werken. Na een lange tijd internationaal gewerkt te hebben, trok het Wijnandien om binnen de gezondheidszorg in een Nederlandse setting te werken, met kortere lijnen en grotere besliskracht. Toen kwam het moment dat ze in de krant de advertentie tegenkwam voor de (nieuwe) functie van directeur van de VRA.

Ze had meteen het gevoel dat, met haar ervaring en achtergrond, die functie haar op het lijf geschreven was. Met veel plezier heeft ze dan ook de afgelopen 10 jaar gewerkt aan het bouwen van een stevig VRA-bureau, dat staat als een huis en niet meer weg te denken is uit onze wetenschappelijke vereniging.

## Hoe was de VRA als organisatie toen je in 2010 kwam, in vergelijking met nu?

'Eind 2009 besloot het VRA-bestuur (voorzitters waren toen Jan Geertzen en daarna Juan Martina) dat het nodig was om een VRA-bureau op de zetten om de noodzakelijke randvoorwaarden te creëren voor professionalisering van de VRA. Tot die tijd werd ondersteuning geboden aan het bestuur en de bestuurscommissies door een beleidsmedewerker (voor de ouderen onder ons: dat was Jannie Landheer), een ambtelijk secretaris en een tijdelijke medewerker. Voor het bijhouden van de ledenadministratie en de financiën werden medewerkers van De Hoogstraat ingehuurd. Het was onder die omstandigheden absoluut onmogelijk om te voldoen aan de toenemende eisen die aan het VRA-bestuur werden gesteld.'



### Welke taken lagen er voor je?

‘Wat me opviel bij de VRA was dat er eigenlijk nog niets beschreven was. Er waren geen procedures beschreven en (kwaliteits)standaarden geformuleerd. Ik ben begonnen met het krijgen van inzicht in de vele taken die het VRA-bureau toen en in de toekomst zou moeten gaan uitvoeren, om vervolgens stapsgewijs een team te gaan bouwen. Het beschrijven van de werkzaamheden en het vastleggen van procedures was de eerste stap om kwaliteit én continuïteit in de toekomst te kunnen garanderen. Tot die tijd werden veel taken door de VRA-leden zelf uitgevoerd. Mijn achtergrond in het bedrijfsleven en vooral de farmaceutische industrie heeft mij hierbij enorm geholpen, want in die branche was het protocollair denken en handelen al veel verder. Aan de andere kant had de wat meer informele sfeer bij de VRA ook wel weer zijn charme. De kunst was het vinden van de juiste balans.’

### Wat waren hoogtepunten voor je in de afgelopen 10 jaar?

‘De presentatie van de Position Paper Revalidatiegeneeskunde in 2015: waar staan we voor als vereniging. Een belangrijke en tijdige stap in de profilering van de revalidatiegeneeskunde. Dit heeft de VRA enorm geholpen om haar positie te bepalen, zoals bij de start van het duidingstraject met het Zorginstituut een aantal jaren geleden. Het meewerken hieraan heeft mij enorm veel voldoening gegeven.’

### Waar ben je het meest trots op?

‘Hierbij wil ik een aantal punten noemen:

Er is ruimte gekomen om binnen onze congressen ‘niet-wetenschappelijke’ onderwerpen te agenderen, zoals de debatsessies, in het besef dat dit mede bijdraagt aan de kwaliteit van de revalidatiegeneeskunde. Ook bijvoorbeeld de recente organisatie van de webinars om snel de ervaringen op het gebied van COVID-19 met elkaar te delen, dragen hieraan bij.

De ontwikkeling van het VRA najaarscongres (nu DCRM).

In 2010 hadden we 275 deelnemers, met een beperkt aantal parallele workshops. Nu organiseren we het DCRM voor ongeveer 700 deelnemers, met een breed en kwalitatief hoogwaardig programma. We zien dat er meer vertegenwoordigers uit andere beroepsgroepen aanhaken. Dat is goed nieuws voor de toekomstige ontwikkeling van het DCRM.

De ontwikkeling van het NTR, met ondersteuning van onze nieuwe uitgever. We hebben een vaktijdschrift om trots op te zijn!

De productieve samenwerking met onze twee belangrijkste stakeholders, Revalidatie Nederland en de Federatie Medisch Specialisten (FMS), en daarmee met alle andere wetenschappelijke verenigingen. De COVID-19 periode illustreert ook weer het belang van de FMS, opgericht in 2015. Aan de verschillende



onderhandelingstafels en in relatie tot de pers heeft de FMS voor haar leden een belangrijke rol.

De kracht en de professionaliteit van het VRA-bureau. Het respect voor elkaars kwaliteiten en de openheid om elkaar van feedback te voorzien, wat het resultaat altijd ten goede komt. Daarnaast heeft het team een servicegerichte instelling. De basis om succesvol met de leden samen te kunnen werken binnen een vereniging.’

### Wat ga je het meeste missen?

‘Dat zijn de mensen! De samenwerking met de VRA-leden en de medewerkers van het VRA-bureau zal ik het meest gaan missen. In het bijzonder met de leden van het Dagelijks Bestuur heb ik heel plezierig en intensief mogen samenwerken.’

### Is er een bepaald moment in al die jaren dat bijzonder voor je was?

‘Ik heb in mijn persoonlijk leven een moeilijke periode door gemaakt waardoor ik minder aanwezig kon zijn op het VRA-bureau. Ik ben toen fantastisch ondersteund door mijn team en het Dagelijks Bestuur. Ik heb gevoeld hoe stevig het bouwwerk van het VRA-bureau zich ontwikkeld had. Dat heeft mij persoonlijk heel goed gedaan.’



*'Ik ben trots op de kanjers van het VRA bureau!'*

### **Waaruit heb jij je werkplezier gehaald de afgelopen 10 jaar?**

'Hier wil ik graag drie dingen noemen:

Het werkgebied van de revalidatiegeneeskunde is van grote maatschappelijke waarde. Mooi om daar een bijdrage aan geleverd te hebben.

De respectvolle en plezierige wijze van samenwerken met mijn drie voorzitters, Juan Martina, Hans Rietman en Annette van Kuijk. Het vertrouwen dat ik van elk van hen heb gekregen was een belangrijke energiebron. Ik vind het mooi om te zien hoe de inhoudelijke bijdrage van de revalidatiearts, in combinatie met de toegevoegde waarde vanuit het VRA-bureau, een beter product oplevert (1 + 1 = 3).

De samenwerking met het team van het VRA-bureau:

Heidi, Jacqueline, Simone, Maud, Corine en Arjan; 6 kanjers!

Met elkaar komen we tot mooie resultaten, iedereen neemt haar/zijn verantwoordelijkheid, we denken met elkaar mee en ondersteunen elkaar waar nodig.'

### **Waarom maakte je de keuze om afscheid te nemen van de VRA?**

'Na een periode van 10 jaar is het goed, voor mij én voor de VRA, om elkaar los te laten. Ik heb in deze jaren met heel veel plezier gebouwd aan het huis van de VRA. Er staat een stevig fundament, dat vorm en inhoud heeft gekregen met het team van het VRA-bureau. Het is mooi dat zij nu met elkaar aan de basis staan van de noodzakelijke doorontwikkeling. Want ook voor de revalidatiegeneeskunde geldt: stilstand is achteruitgang. De profilering van het vak verdient prioriteit: een prachtige uitdaging voor mijn opvolger. Bovendien heb ik de behoefte om

meer tijd te gaan nemen voor mijn persoonlijk leven, en dat is moeilijk te combineren met mijn huidige functie.'

### **De VRA moet vooral doorgaan met ....**

'Het omarmen van nieuwe ontwikkelingen en ruimte bieden aan de jonge revalidatiearts.'

### **De VRA moet beginnen met...**

'Het invoeren van de 'verplichting' voor de leden om een actieve rol te spelen binnen de VRA, zoals de bardienst een taak kan zijn bij het lidmaatschap van een tennisclub. Moedig de leden aan om op hun eigen voorkeursgebied een bijdrage te leveren. De kracht van de VRA wordt bepaald door de inhoudelijke bijdrage van de leden. Publiceer vacatures ook in het NTR, zodat de leden meer inzicht krijgen in alles wat er binnen de vereniging gebeurt. De organisatie van de regiobijeenkomsten zijn wat mij betreft ook een goede stap geweest om de betrokkenheid van de leden bij de VRA te vergroten.'

### **Waar denk je dat de VRA over 10 jaar staat?**

'Ik verwacht dat de VRA, dankzij haar actieve en kundige leden, en ondersteund door het VRA-bureau, een prominente rol speelt binnen de gezondheidszorg. Samenwerking met belangrijke stakeholders vormt hierbij een belangrijke voorwaarde.'

### **Tips voor je opvolger?**

'Geen. Thieu Berkhout zal, met zijn kennis en ervaring binnen de revalidatie, ongetwijfeld snel zijn weg gaan vinden. Het is fijn dat ik in de afgelopen periode de mogelijkheid heb gehad om Thieu in te praten over onze vereniging en haar activiteiten. Thieu krijgt de beschikking over een toegewijd en professioneel bureau, wat hem veel mogelijkheden gaat bieden. Ik wens hem een hele mooie tijd bij de VRA!'

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

'Stop met (te) bescheiden te zijn en profileer jezelf meer dan er nu gebeurt. Vul meer consultfuncties in, om de positie van de revalidatiegeneeskunde binnen netwerken te versterken. De revalidatiegeneeskunde zal zich door (technologische) innovaties ongetwijfeld verder blijven ontwikkelen en haar belangrijke maatschappelijke functie verder uitbouwen. Ik wens iedereen hierbij heel veel succes en plezier!'

'Graag wil ik alle VRA-leden danken voor de plezierige en constructieve samenwerking. Ik kijk met grote dankbaarheid terug op de afgelopen 10 jaar en ik blijf de VRA met veel belangstelling volgen!'



# De alles-arts

COMMUNICATIE IN COMPLEXE SITUATIES

Als revalidatiearts (i.o.) anno 2020 vind ik in het vak naast medisch inhoudelijk ook communicatief veel uitdagingen. Ik noem er een paar vanuit mijn laatste stage in een academisch ziekenhuis bij de kinderrevalidatie: de KNO-arts van de oude stempel, de semiarts met haar toegevend conflictstijl, een patiëntje met multiculturele familie, een patiëntje met een vader met grensoverschrijdend gedrag, de onduidelijkheid over hoofdbehandelaarschap tussen kinderneuroloog en kinderneurochirurg, en ga zo maar door.



## De alles arts

**Auteur en redacteur:** Martijn van der Kuip, Klaas-Jan Nauta, Annemiek Nootboom en Marceline Tutu van Furth

**Uitgever:** Prelum uitgevers

**Druk:** 1e druk

**Prijs:** 103,35

**EAN code:** 9789085621539

In het najaar 2019 volgde ik de Complexe Situatie Training voor aios, ook wel COSTA genoemd, met daarbij het fantastische handboek genaamd 'De alles-arts' als naslagwerk, met in de redactie Martijn van der Kuip, Klaas-Jan Nauta, Annemiek Nootboom en Marceline Tutu van Furth. Het boek is uitgegeven in 2018. In 302 pagina's leggen de auteurs allereerst de huidige wereld van het ziekenhuis uit, gevolgd door verscheidene theorieën en tools. Tot slot volgen meerdere voorbeelden van complexe situaties; allereerst complexe situaties met betrekking tot de patiënt, gevolgd door complexe situaties met betrekking tot collega's (van verpleegkundige tot manager) en dan weer gevolgd door complexe situaties als arts binnen een organisatie.

Graag neem ik je mee naar de inleiding van het boek, namelijk de huidige wereld van ziekenhuis, waaruit duidelijk wordt dat de in het boek gepresenteerde toolbox onmisbaar is. De explosieve groei van technologie en kennis samen met de vergrijzende bevolking, en daarmee de groei van chronische zieken en complexe patiënten, resulteert in een zeer complexe gezondheidszorg. Daar bovenop komt nog het belang dat de gezondheidszorg betaalbaar, toegankelijk en veilig moet blijven. Dit gaat gepaard met vele registraties en veiligheidsprocedures. En vergeet tot slot niet de maatschappelijke switch in de gezondheidszorg, van een kerkelijke samenleving met gelaten acceptatie, top-down-ordering, strenge normen en waarden en 'je plicht doen', naar teamverantwoordelijkheid, bottom-up-benadering, een mondiger patiënt en een huidige generatie van artsen die gewend is positieve feedback te ontvangen. We hebben als arts steeds meer te maken met zeer complexe patiënten in zeer complexe situaties.



## DRS. E. (EVELIEN) JANSEN

Arts in opleiding tot revalidatiearts OOR AMC  
(inmiddels revalidatiearts Basalt Leiden)



Het is van belang om buiten de medisch-technische inhoud te denken, en oog te hebben voor bredere context en de gedragsmatige aspecten die een rol spelen bij de behandeling. Kennis en kunde van essentiële communicatievaardigheden is daarbij een middel. Dit boek kan je helpen je 'de alles arts' te zijn.

Benieuwd naar wat ook alweer de conflicthanteringsstijlen volgens Thomas-Kilmann zijn? Of de Roos van Leary? Het ABCD-model bij agressie? Of wanneer je je moet focussen op de *Soll* in plaats van de *Ist*? Allemaal terug te vinden in het helder geschreven tweede deel met herkenbare voorbeelden.

Het derde deel bestaat uit analyses van complexe situaties van patiënten, dan wel de collega's, dan wel de artsen. Heel veel herkenbare situaties die op een verfrissende wijze geanalyseerd worden. Beginnend met de arena, waarin de situatie geschetst wordt, gevolgd door de inhoud en feiten, dan de cultuur (van bijvoorbeeld de organisatie), de persoonlijkheid en interacties, competenties en tot slot een recept. Hierin blijkt het boek

meer dan alleen een goede aanvulling voor de aios communicatiecursussen te zijn. Ook topics als 'complicaties, medische incidenten en calamiteiten', 'benoeringen binnen de afdeling' en 'kwaliteit van leven en kosteneffectiviteit in de zorg' komen aan bod.

Om al een tipje van de sluier op te lichten; conflicthanteringsstijlen volgens Thomas-Kilmann betreffen: vermijden, toegeven, compromis zoeken, onderhandelen en doordrukken; de Roos van Leary maakt in het gedrag onderscheid tussen boven-onder en samen-tegen en tot slot staan de managementtermen *Soll* voor de gewenste situatie en *Ist* voor de huidige situatie.

Behoeftte aan meer toelichting of benieuwd naar het ABCD-model van agressie? Dit is te vinden in het verhelderende boek. Het boek heeft ook een mooie afsluiting na al deze lastige situaties; ze geven nog enkele mooie fundamenten mee ter behoud van het werkplezier. Graag sluit ik af met één van de mooie fundamenten, die ik meeneem om het geheel wat in perspectief te plaatsen: 'het is allemaal een spel'. ←



## Medilex

onafhankelijke nascholing  
voor zorgprofessionals

Geaccrediteerd congres SOLK in de praktijk



Zowel  
online als  
op locatie!

**Weet wat u kunt doen om uw patiënt met onverklaarde lichamelijke klachten beter en effectiever te helpen!**

Experts uit verschillende disciplines leren u meer over o.a.:

- de aanpak van SOLK en ontwikkelingen
- de rol van centrale sensitiviteit bij SOLK en chronische pijn
- SOLK patiënten met een migratie achtergrond of vanuit een kwetsbare positie
- van het biopsychosociaal model naar het gevolgenmodel
- invloed van de darm-brein-as op het chronisch vermoeidheidssyndroom
- effectief communiceren met SOLK patiënten

**Datum woensdag 7 oktober**  
**Locatie Carlton President Hotel, Utrecht + online!**

[medilex.nl/onverklaard](https://medilex.nl/onverklaard)

# Uitkomst na hand- en polsletsel bij jonge patiënten: wat is klinisch relevant?

Hand- en polsletsels kunnen substantiële beperkingen in het dagelijks functioneren van jonge actieve patiënten opleveren. Bij het interpreteren van uitkomsten na deze letsels, zoals functietesten of PROMs, is een statistisch significante verandering in een meting of score niet per definitie een klinisch relevante verandering voor een patiënt. In dit proefschrift stellen we een praktische basisset van metingen voor die de uitkomst na hand- en polsletsel in klinisch relevant perspectief plaatst. De wens is om op basis hiervan uiteindelijk referentiewaarden te bepalen, een nationale kwaliteitsregistratie op te zetten en multicenter onderzoek uit te kunnen voeren.

**H**and- en polsletsels komen vaak voor bij jonge patiënten zonder osteoporose. Jaarlijks worden in Nederland 56.000 patiënten (leeftijd 20-64 jaar, 57% man) met dit letsel op de SEH behandeld. Deze patiënten hebben een actief leven en stellen hoge eisen aan de functie van hand- en pols. Uitkomst na deze letsels kan worden beschreven aan de hand van radiologische metingen, zoals posttraumatische artrose, maar ook met functionele uitkomsten, zoals bewegingsuitslagen en knijpkracht. Daarnaast kunnen gevalideerde vragenlijsten in de vorm van *Patient*

*Reported Outcome Measures (PROMs)* worden gebruikt. De onderlinge relatie tussen deze uitkomsten voor deze specifieke jonge leeftijdscategorie is beperkt beschreven.

Bij het interpreteren van uitkomsten zoals functietesten of PROMs is een statistisch significante verandering in een meting of score niet per definitie een klinisch relevante verandering voor een patiënt. Derhalve wordt de *Minimal Important Change (MIC)* gebruikt. Dit is een drempelwaarde in een meting of score waarbij een patiënt werkelijk een verandering van functie bemerkt

in het dagelijks leven. Bij patiënten met distale radiusfracturen worden MICs beschreven van 5 tot 7 graden voor flexie/extensie van het radiocarpale gewricht, 6,5 kg voor knijpkracht, 10,8 punten voor de *Disability of Arm, Shoulder and Hand questionnaire (DASH)* en 11,5 punten voor de *Patient-Rated Wrist Evaluation (PRWE)*. Structureel gebruik van functietesten en PROMs met bekende MICs in de kliniek kan behandelaar en patiënt meer inzicht geven in het herstelproces.

In dit proefschrift waren de doelen: 1) het rapporteren van de prevalentie van posttraumatische artrose na distale radiusfracturen bij jonge patiënten zonder osteoporose, 2) de associatie tussen posttraumatische artrose, radiologische metingen, functionele uitkomsten en PROMs beschrijven, 3) het bepalen van de klinische relevantie van functietesten en PROMs en 4) validatie van specifieke PROMs voor de bovenste extremiteit in de Nederlandse vertaling.

In onze studies toonden we aan dat de prevalentie van posttraumatische artrose hoog was (32-50%) na distale radiusfracturen in jonge patiënten en dat dit een progressief proces blijkt. Een persisterende incongruentie van het gewrichtsvlak was een voorspeller voor het ontwikkelen van posttraumatische artrose.

Na een distale radiusfractuur was er een klinisch relevant verminderde flexie/



**Promovenda:** Charlotte M. Lameijer MD PhD, traumachirurg, Amsterdam UMC, locatie VUmc  
**Datum promotie:** 8 januari 2020, Rijksuniversiteit Groningen  
**Promotoren:** prof. dr. C.K. (Corry) van der Sluis, prof. dr. H.J. (Henk Jan) ten Duis  
**Copromotor:** dr. M. (Mostafa) El Mounni



**C.M. (CHARLOTTE) LAMEIJER**



## CORRESPONDENTIE

c.lameijer@amsterdamumc.nl

Proefschrift te downloaden via: <https://www.publicatie-online.nl/publicaties/charlotte-lameijer/>



Charlotte Lameijer tijdens haar verdediging.

extensie en radiair/ulnair deviatie, maar geen klinisch relevant verminderde knijpkracht. Bij perilunaire luxaties waren flexie/extensie, ulnair/radiair deviatie en knijpkracht klinisch relevant beperkt. Patiënten met posttraumatische artrose na een distale radiusfractuur hadden klinisch relevant verminderde flexie/extensie, radiair/ulnair deviatie en scoorden slechter op verschillende subschalen van de DASH, PRWE, *Michigan Hand Questionnaire (MHQ)* en SF36 dan patiënten zonder posttraumatische artrose.

Vragenlijsten dienen na een vertaling gevalideerd te worden om te bepalen of de PROM nog steeds de beoogde uitkomst meet in de vertaalde versie. Onze onderzoeksgroep valideerde de Nederlandse vertalingen van de DASH (DASH-DLV) en de *PROMIS Physical Functioning - Upper Extremity v2.0 (DF-PROMIS-UE-v2.0)* voor patiënten met letsel aan de bovenste extremiteit. De analyse van de structurele validiteit van de DASH-DLV laat zien dat deze PROM een unidimensioneel construct heeft. Dit betekent dat de score van alle vragen één modaliteit weergeven (pijn, functie etc.) en dat het rapporteren

van subschalen in de Nederlandse versie geen toegevoegde waarde heeft.

De DF-PROMIS-UE-V2.0 laat ook een unidimensioneel construct zien. De constructvaliditeit was adequaat, waarbij de uitkomst werd vergeleken met de DASH, PRWE en MHQ-ADL score.

Verscheidene PROMs worden gebruikt in de klinische praktijk om uitkomst na hand- en polsletsel vast te stellen. Echter is het invullen van deze vragenlijsten een tijdrovende bezigheid. Dit is in de klinische praktijk onwenselijk voor patiënt en geeft risico op onbetrouwbare scores door vermoeidheid bij het invullen. De PROMIS-UE-V2.0 werd ontworpen om gebruikt te kunnen worden als *Computerized Adaptive Test (CAT)*. Hierbij wordt een algoritme gebruikt dat vragen selecteert van de item bank gebaseerd op de patiënt zijn respons op voorgaande vragen. Met *Item Response Theory* valideerden we het gebruik van CAT voor de PROMIS-UE-v2.0 in Nederlandse patiënten. Een maximum van vier tot zeven vragen geeft nu een betrouwbare score. De PROMIS-UE-V2.0 CAT bleek een betrouwbare uitkomstmaat.

## KLINISCHE IMPLICATIES

Een belangrijke boodschap voor jonge niet-osteoporotische patiënten en hun behandelaars is dat hand- en polsletsels kunnen leiden tot beperkingen in het dagelijks functioneren. Transparante communicatie met patiënt hierover tijdens bezoek aan de SEH, maar ook in het behandel- en revalidatietraject is essentieel. Om een realistisch verwachtingspatroon te bewerkstelligen stellen wij voor een praktische basisset van metingen met beschreven MICs te gebruiken. Op basis van de aanwezige literatuur bevelen we de volgende metingen aan: dorsaal/palmar flexie, ulnair/radiair deviatie en de DASH of PRWE. In de nabije toekomst zullen we MICs bepalen voor minder tijdrovende PROMs, zoals de PROMIS-UE-v2.0 CAT. Deze PROMs kunnen dan worden ingepast in de basisset.

## TOEKOMST

Wenselijk is het opzetten van een dynamische multicenter (nationale) database bestaande uit patiënten met hand- en polsletsel, waarbij de gesuggereerde uitkomsten van de praktische basisset van metingen worden opgenomen. Het doel van deze database zou driedelig zijn. Als eerste kan deze gebruikt worden om referentiewaarden te bepalen om de individuele patiënt inzicht te verschaffen in eigen herstel en om het revalidatieproces te kunnen optimaliseren. Een tweede doel zou zijn om een landelijke kwaliteitsregistratie op te kunnen zetten waarbij jaarlijkse rapportage van uitkomsten transparantie aangaande uitkomst na hand- en polsletsel kan geven, bijvoorbeeld de *Dutch Hand And Wrist injury Audit (D-HAWAI)*. Ten slotte kan deze database ervoor zorgen dat er structureel multicenter onderzoek kan plaatsvinden. Op basis van een kwaliteitsregistratie en multicenter onderzoek kan de kwaliteit van de behandeling van hand- en polsletsel in Nederland naar een nog hoger niveau worden gebracht. ←

## INTERVIEW MET FLOOR VERHEUL OVER HAAR DIFFERENTIATIESTAGE IN CANADA

# ‘Door deze stage kijk ik weer met een frisse blik naar de revalidatiezorg in Nederland’

Floor Verheul is sinds oktober 2019 werkzaam als kinderrevalidatiearts bij Merem. Floor volgde haar opleiding tot revalidatiearts in OOR Utrecht. Tijdens haar opleiding deed zij een differentiatiestage kinderrevalidatie in Vancouver, Canada, in het *Sunny Hill Health Centre for Children - BC Children's Hospital*. Goede reden om haar hierover te bevragen.



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

Arts in opleiding tot revalidatiearts, namens de Kerngroep, inmiddels werkzaam als revalidatiearts bij Libra Revalidatie & Audiologie

### Wat was jouw motivatie om een differentiatiestage in Canada te organiseren?

‘Tijdens mijn coschappen ben ik in Nieuw-Zeeland geweest. Daar heb ik gemerkt dat je vanuit werken in het buitenland op een andere manier en met een bredere kijk naar de zorg gaat kijken. Ik heb gekozen voor Canada omdat ik ergens naar toe wilde waar de kinderrevalidatie mogelijk nog beter is dan in Nederland. Canada staat erom bekend veel onderzoek te doen op gebied van (kinder)revalidatie, zoals bijvoorbeeld voor Cerebrale Parese bij CanChild. In Hamilton is een wetenschappelijke stage mogelijk, maar ik wilde graag een klinische stage doen. Daarom heb ik zelf contact gezocht met het *Sunny Hill Health Centre for Children*.’

### Je hebt de stage zelf georganiseerd, hoe heb je dat aangepakt?

‘Ik ben 2,5 jaar van tevoren gaan informeren naar de mogelijkheden. Het contact met het *Sunny Hill Health Centre for Children* verliep goed. Maar er komt veel meer bij kijken dan alleen contact leggen met de revalidatieafdeling in Canada. Ik moest vele papieren aanleveren waaronder een motivatiebrief, CV, referenties, gecertificeerd diploma, verklaring omtrent gedrag, verklaring van inschrijving in het BIG-register. Ik moest me registreren bij de universiteit in Vancouver en bij de *Royal College of Physicians and Surgeons Canada* en ik moest zelf een aansprakelijkheidsverzekering voor in het ziekenhuis afsluiten. Daarnaast moest ik aantonen de Engelse taal goed te beheersen door het behalen van een examen (*International English Language Testing System (IELTS)*). Voor het verkrijgen van een visum moest ik naar Amsterdam voor een medische keuring. Al met al kost het veel geld om naar Canada te gaan voor een stage door al het verplichte papierwerk.’

### Hoe ziet de opleiding voor revalidatiearts eruit in Canada?

‘Na de geneeskunde-opleiding duurt de opleiding voor revalidatiearts in Canada vijf jaar. De opleiding start met een basisjaar, met orthopedie, neurologie en interne geneeskunde. Daarna is er een jaar dwarslaesierevalidatie, een jaar neurorevalidatie, een jaar EMG-onderwijs en een jaar met training van diverse verrichtingen zoals botox-injecties, fenolisaties, echografie, maar ook injecties voor pijnbestrijding.’

### In Nederland kun je na de opleiding tot revalidatiearts gaan werken als kinderrevalidatiearts, hoe is dat in Canada?

‘Ik kan de Nederlandse situatie niet vergelijken met de Canadese aangezien de zorg en organisatie in Canada per provincie verschilt. Ik kan dus alleen een reflectie geven op de situatie in Vancouver. Daar wordt de revalidatie van kinderen gecoördineerd door een *developmental pediatrician* (een ontwikkelings-kinderarts).



Ingang Sunny Hill Health Centre for Children.



Fleur Verheul.

De term zegt het al, het is een kinderarts die zich gespecialiseerd heeft in ontwikkelingsproblematiek. Er is een volwassenen revalidatiearts die op consultaire basis kinderen ziet en adviseert over o.a. orthesen, botox-behandeling en beleid bij heupdislocatie. De revalidatiearts en de *developmental pediatrician* hebben beide veel ervaring met behandeling van spasticiteit. De *developmental pediatrician* schrijft zelf orale spasmolytica voor, maar doet ook de indicatiestelling en behandeling met intrathecale baclofenpompen. Botox-injecties zijn voorbehouden aan de revalidatiearts. ‘

### Hoe is de revalidatiezorg georganiseerd in het Sunny Hill Centre for Children?

‘Deze (externe) afdeling zorgt voor de (acute) kinderrevalidatie voor de hele provincie Brits Columbia en ook Yukon (samen ruim 5 miljoen inwoners). Ondanks de enorme reikwijdte is er geen wachttijd. Gemiddeld duurt het 1 dag tot 1 week voor een patiënt overgenomen kan worden uit het ziekenhuis.

Het kinderrevalidatiecentrum heeft 14 bedden, 2 bedden zijn gereserveerd voor weekend- of weekopvang van kinderen met een beperking. Een belangrijke diagnosegroep in de kliniek is niet-aangeboren hersenletsel, waarbij veel traumatisch hersenletsel zoals ongevallen met bijv. *all terrain vehicle* of de auto, waarbij de kinderen meestal geen veiligheidsgordel droegen, en niet-



Fleur Verheul in het mooie Canada.

aangeboren hersenletsel als CVA of encephalitis. Kinderen met (neuro)oncologie werden in een ander centrum behandeld. Daarnaast zijn er veel kinderen die revalideren na een orthopedische ingreep (zoals beenverlenging of heupoperatie bij CP) en kinderen met een neuromusculaire ziekte. De gemiddelde opnameduur is 3-5 maanden. De capaciteit voor poliklinische revalidatiebehandeling (PRB) is beperkt, maximaal zes kinderen kunnen tegelijkertijd in PRB zijn.

Op de polikliniek worden assessments in een dag gedaan, er wordt bekeken welke hulpmiddelen, voorzieningen en behandelingen een kind nodig heeft, hiervoor worden de kinderen daarna met een duidelijk advies verwezen naar een *community centre*. Er is daar geen kinderrevalidatiearts meer betrokken, het is soms de kinderarts, soms de huisarts die de verdere follow up doet. →

Gangbeeldanalyse hoort niet bij de taken van de kinderarts of kinderrevalidatiearts, dit wordt door bewegingswetenschappers, fysiotherapeuten en orthopeden gedaan. Ze hebben in Sunny Hill een uitgebreid 'gait lab'; waar ik ook mee heb mogen kijken.'

### Wat houdt behandeling in een *community centre* in?

'Hier werken verschillende paramedici en psychologen onder één dak. De reisafstand voor patiënten naar een *community centre* is meestal veel korter. Een nadeel is dat er geen revalidatiearts is die de zorg coördineert, een ander nadeel is dat de financiering niet via de regering loopt, zoals bij het revalidatiecentrum, maar via fondsenwerving of via een extra verzekering via het werk van ouders (bijv. als de vader politiemans is). Bovendien is de financiering diagnosespecifiek. Na traumatisch hersenletsel ten gevolge van een verkeersongeval betaalt de staat gedurende zes maanden voor de revalidatie.

Kinderen met een beperking kunnen trouwens niet naar een mytylschool, die bestaan namelijk niet in Canada. Alle scholen huren een fysiotherapeut en ergotherapeut in voor aanpassingen op school, en de begeleiding van kinderen met een zorgvraag op het gebied van revalidatie vindt grotendeels plaats in de *community centers*. Wel is deze zorg vaak weinig intensief mogelijk.'

### Wat kunnen we in Nederland leren van de revalidatiezorg in Canada?

'Dat is teveel om kort op te noemen. Hier zijn een paar leuke punten. Ten eerste, wat betreft behandeling voor hypertonie en spasticiteit gebruiken ze in Canada laagdrempelig verschillende middelen en in hogere dosering dan in Nederland. Bijvoorbeeld middelen als clonidine, trihexyfenidyl en gabapentine. Tevens hebben ze veel ervaring met zenuwblokkade met fenol of alcohol bij kinderen met CP, vaak als aanvullende behandeling voor bijv. kinderen die veel botox nodig hebben, waardoor de botox beter verdeeld kan worden over andere spiergroepen, of wanneer het effect van botox minder wordt. Dit wordt met name gedaan voor vragen op gebied van verzorging bij kinderen met GMFCS 4-5 en voor kinderen die veel problemen hebben met lopen door verhoogde adductorenspanning. De n.obturatorius en de n. musculocutaneus zijn daarbij de zenuwen die het meest gedaan worden met vaak goed en langdurig effect. In Nederland wordt dit zover ik weet niet gedaan bij kinderen. Er worden nagenoeg geen complicaties gezien. Ik denk dat dit een leuk onderwerp is om eens nader uit te zoeken in Nederland.'

### Referenties

1. <https://www.childhealthbc.ca/initiatives/chbc-hip-surveillance-program-children-cerebral-palsy>.



Nike flye ease, schoen die aan de achterzijde open gaat.



Billy footwear, schoen die aan de voorzijde opent.

‘Fijn om na zo’n stage te zien dat in Nederland de revalidatie-zorg goed geregeld is’

Ten tweede hebben ze sinds 2016 een heupscreening-programma voor kinderen met CP, wat plaatsvindt in de community waar het kind woont. Het is een mooi voorbeeld van samenwerking van de eerste lijn met de tweede/derde lijn.<sup>1</sup>

Ten derde hebben ze confectieschoenen voor kinderen die gemaakt zijn om met een enkel voet orthese (EVO) te dragen. *Zie ook de beide foto's*. Hierdoor is het minder lastig om goede schoenen te vinden voor je EVO.

Tot slot hebben we het in Nederland absoluut zo slecht nog niet, ook fijn om na zo’n stage te zien dat in Nederland de revalidatie-zorg goed geregeld is.’



# Online DCRM

12 & 13 november 2020

**SCHRIJF JE NU IN!**



*Innovatie met impact;  
revalidatie in de nabije toekomst*

## Programma:

- 4 keynotes
- 22 workshops en mini-symposia
- > 50 posters
- 16 free paper presentaties
- PhD sessie met 3 genomineerden



# Promoties

In deze rubriek vindt u de promoties op het vakgebied revalidatie die in de afgelopen maanden zijn geweest of binnenkort worden gehouden.



**Datum:** 4 november 2020  
**Promovendus:** W.S. (Willemijn) van Erp, specialist ouderengeneeskunde  
**Titel:** *The unresponsive wakefulness syndrome – outcomes from a vicious circle*  
**Waar:** Radboud Universiteit Nijmegen en Université de Liège



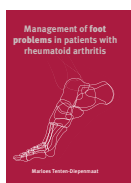
**Datum:** 30 september 2020  
**Promovendus:** M.C.J.M. (Tijn) van Diemen, GZ-psycholoog Sint Maartenskliniek  
**Titel:** *Self-management, self-efficacy and secondary health conditions in people with spinal cord injury*  
**Waar:** Rijksuniversiteit Groningen



**Datum:** 27 augustus 2020  
**Promovendus:** E.W.M. (Eline) Scholten, promovenda Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht  
**Titel:** *Significance of the significant other*  
**Waar:** Universiteit Utrecht



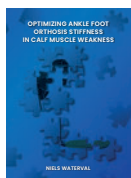
**Datum:** 3 juli 2020  
**Promovendus:** C.D. (Chantal) Bakker, revalidatiearts  
**Titel:** *Hidden Potential - challenges of transcranial magnetic stimulation variables for the prediction of hand function after stroke*  
**Waar:** Vrije Universiteit Amsterdam



**Datum:** 3 juli 2020  
**Promovendus:** M. (Marloes) Tenten-Diepenmaat, podotherapeut, docent/onderzoeker  
**Titel:** *Management of foot problems in patients with rheumatoid arthritis*  
**Waar:** Vrije Universiteit Amsterdam



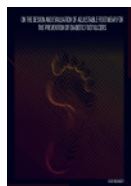
**Datum:** 23 juni 2020  
**Promovendus:** R. (Roderick) Wondergem, senior onderzoeker Academische Werkplaats Fysiotherapie en Fontys Paramedische Hogeschool  
**Titel:** *Movement behavior in people with a first-ever stroke*  
**Waar:** Universiteit Utrecht



**Datum:** 24 april 2020  
**Promovendus:** N. (Niels) Waterval, bewegingswetenschapper  
**Titel:** *Optimizing ankle foot orthosis stiffness in calf muscle weakness*  
**Waar:** Universiteit van Amsterdam



**Datum:** 5 maart 2020  
**Promovendus:** J.A. (Han) Franck, ergotherapeut, klinisch onderzoeker  
**Titel:** *Rehabilitation of patients with a moderately to severely affected arm-hand in the sub-acute phase after stroke*  
**Waar:** Maastricht University



**Datum:** 17 februari 2020  
**Promovendus:** R. (Roy) Reints, promovendus  
**Titel:** *On the design and evaluation of adjustable footwear for the prevention of diabetic foot ulcers*  
**Waar:** Rijksuniversiteit Groningen



**Datum:** 5 februari 2020  
**Promovendus:** R.M. (Robbert) Wouters, postdoctoral researcher, research fellow ICHOM, handtherapeut/fysiotherapeut CHT-NL  
**Titel:** *No rules of thumb: Outcome measurement and treatment for thumb base osteoarthritis*  
**Waar:** Erasmus Universiteit Rotterdam



**Datum:** 31 januari 2020  
**Promovendus:** M.H.P. Martine Crins, beleidsadviseur kwaliteitsverbetering  
**Titel:** *Promising PROMIS, Psychometric properties of the Dutch-Flemish PROMIS Pain Behavior, Pain Interference and Physical Function item banks*  
**Waar:** Vrije Universiteit Amsterdam



**Datum:** 28 januari 2020  
**Promovendus:** H. (Hedwig) Kooijmans, promovendus  
**Titel:** *Promoting physical activity in people who have a long-standing spinal cord injury*  
**Waar:** Erasmus Universiteit Rotterdam



**Datum:** 8 januari 2020  
**Promovendus:** C.M. (Charlotte) Lameijer, traumachirurg  
**Titel:** *Perspectives on outcome following hand and wrist injury in non-osteoporotic patients*  
**Waar:** Rijksuniversiteit Groningen



**Datum:** 19 december 2019  
**Promovendus:** S.A.M. (Suzanne) Lambregts, kinderrevalidatiearts  
**Titel:** *Long-term Outcome in Children and Youth with Acquired Brain Injury*  
**Waar:** Erasmus Universiteit Rotterdam



**Datum:** 14 november 2019  
**Promovendus:** E.M.W. (Elles) Kotte, bewegingswetenschapper  
**Titel:** *Fitkids: Creating possibilities for youth with chronic medical conditions*  
**Waar:** Universiteit Utrecht



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

**Samenstelling** Botulinumtoxine (van *Clostridium botulinum*) type A, 100 Allergeneenheden 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 halsspieren (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 orolinguale-faryngeale gebied, de slokdarm en de maag kregen toegediend. Sommige patiënten hadden reeds bestaande dysfagie of significante zwakte. Ernstige en/of onmiddellijke overgevoeligheidsreacties, 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. Eén 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 myocardinfarct, 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 toxinespreiding 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 gefixeerde 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 (≥1/10); vaak (≥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, oortontsteking. *Aandoeningen van het zenuwstelsel.* Vaak: slaperigheid, verstoring 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: hypertonie. *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 verrichtingscomplicaties.* 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 spierrelaxantia, 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, Ierland. **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.