

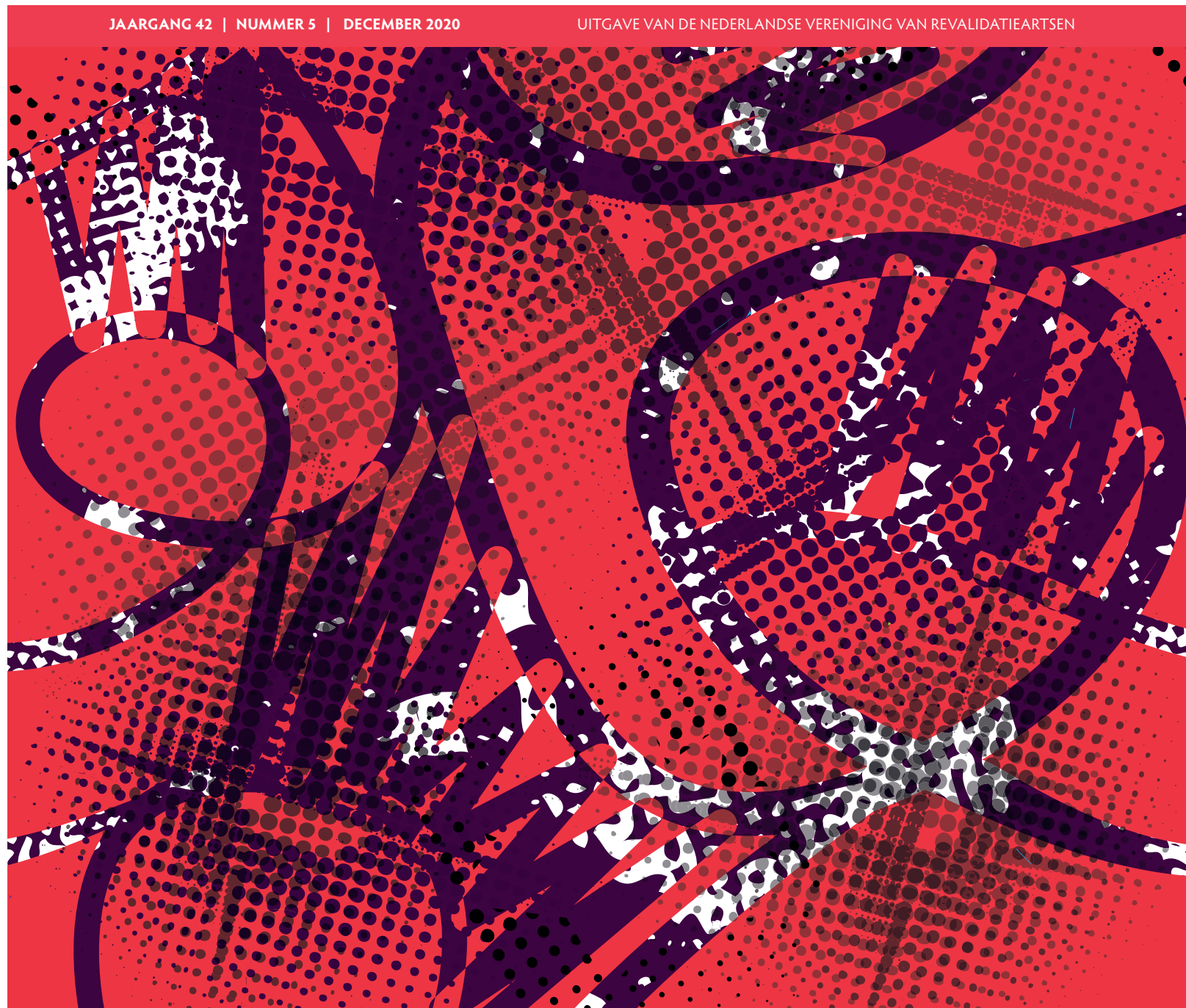
NEDERLANDS TIJDSCHRIFT VOOR



REVALIDATIE GENEESKUNDE

JAARGANG 42 | NUMMER 5 | DECEMBER 2020

UITGAVE VAN DE NEDERLANDSE VERENIGING VAN REVALIDATIEARTSEN



IN DIT NUMMER ONDER ANDERE

Pagina 10

Publicatie
CP en (toekomstige)
participatie

Pagina 16

Publicatie
Slaap bij kinderen
met CP

Pagina 21

Implementatie
psychologische
screening bij dwarslaesie

Pagina 40

Debat
Cognitive FX



PROTEC

POWERED BY DE HOOGSTRAAT

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

- + High-tec (elektronische) beenprothesen
 - + Snel resultaat
- + Extra service met videobeelden en metingen
 - + Extra looptraining
 - + Inclusief personal beweegcoach
- + Aangemeten in een bijzondere omgeving
 - + Second opinions

In dit nummer

5

EDITORIAL
Ontwikkelingen

6

KORTOM
Geneesplezier
Nieuwe revalidatieartsen

10

PUBLICATIE
CP en (toekomstige) participatie

16

PUBLICATIE
Slaap bij kinderen met CP:
een onderbelicht probleem

21

PUBLICATIE
Implementatie van een
psychologische screening
bij revalidanten met een
dwarslaesie

27

INTERVIEW
Mini-interview met
Thieu Berkhout
*'Zorgen dat we aan tafel
zitten waar de besluiten
vallen motiveert mij'*

28

ACTUEEL | COVID-19
Basisset klinimetrie van
de VRA is een mooi hulpmiddel
van IC nazorgpoli

31

ACTUEEL
Modulaire herziening richtlijn
Ziekte van Parkinson

34

ACTUEEL
Kwaliteitsstandaard ayptische
parkinsonismen

37

OPINIE
Van beperking naar disability
in de revalidatie

40

DEBAT
Cognitive FX:
hoop, hype
of iets ertussenin?

44

PROEFSCHRIFT
Optimaliseren van de
enkel-voet orthese stijfheid bij
mensen met kuitspierzwakte

46

PROEFSCHRIFT
Bewegen als preventief medicijn
voor mensen na een beroerte,
focus ook op gedrag

49

OPINIE
Ook in de revalidatiezorg is
voeding belangrijk

53

JUNIOR VRA
Wat is medisch specialistische
revalidatie?

56

ACTUEEL
Prijzen op DCRM 2020
en ALV

58

IN MEMORIAM
Hans Vorsteveld

Maak kennis met de vingers bij Loth Fabenim



Point Digits

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



MCPDriver™ Een robuuste en functionele oplossing

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



M-Fingers™

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



VINCENTpartial3 active

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



PIPDriver™

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

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

Hoofdredacteur

Dr. Mattijs Alsem

Eindredacteur

Heidi Wals

Redactieadres

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

Uitgever, advertenties en abonnementen

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

Advertenties

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

Abonnement

Standaard € 128,50 per jaar
Buitenland € 195,- per jaar
Genoemde tarieven zijn inclusief btw en verzending. Voor informatie, vragen of wijzigingen aangaande uw abonnement kunt u terecht op www.performis.nl.
Het NTR verschijnt vijfmaal per jaar.

Inzending kopij

Per e-mail met attachments.

Accreditatie

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

Richtlijnen voor auteurs

Deze richtlijnen zijn te downloaden op www.revalidatiegeneeskunde.nl

Versijning

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

42e jaargang nummer 5

ISSN 2211-3665

VAN DE HOOFDREDACTEUR

Ontwikkelingen



Op het moment van schrijven van deze editorial ben ik nog aan het bijkomen na het DCRM. Je zou zeggen dat een congresbezoek zonder een sociaal programma aanzienlijk minder vermoeiend is, maar niets is minder waar. Ik hoef niemand meer uit te leggen dat het volgen van digitale meetings een stuk vermoeiender is dan een *live* meeting, en juist doordat je constant tussen de 'echte' wereld en de 'DCRM'-wereld aan het schakelen bent kost het gewoon meer energie. Toch levert het ook energie op. Het programma was afwisselend, waarbij er toch voldoende samenhang was in het

thema. Ook het platform was passend voor de gelegenheid, waarbij extra complimenten voor Thieu Berkhout en Jeanine Verbunt die op een persoonlijke en gezellige wijze gastheer en -vrouw waren. Een betere introductie dan deze kan bijna niet voor de nieuwe directeur van onze vereniging. Desalniettemin in dit issue een interview met Thieu ter verdere kennismaking. Ondanks het succes van het online DCRM hoop ik dat we snel ons verlate *lustrum live* kunnen vieren met een *live* congres met een gezellig praatje en dansje!

Hoewel dit nummer van uw *Tijdschrift*, na drie jaar thema's, nu geen 'Focus op' heeft, zijn er veel artikelen geschreven over ontwikkelingen in het vak. Niet de innovaties waarover al breeduit gesproken is tijdens het DCRM (en waar we later nog een themanummer aan zullen wijden), maar nieuwe inzichten en interventies die ons vak telkens weer wat verder brengen. Zo liet Olaf Verschuren ons enkele jaren geleden stevast bewegen tijdens zijn praatjes; nu predikt hij (met succes) het belang van slaap en voeding binnen de revalidatiebehandeling (wat overigens niet schijnt te betekenen dat we kunnen lunchen en/of slapen tijdens zijn voordrachten). Nieuwe behandelingen en methodes zoals Cognitive FX en de klinimetrieset voor COVID-nazorg worden bediscussieerd zodat we hier als werkveld iets van kunnen gaan vinden. Ten slotte nog bijdragen aan de discussie over wat het prachtige vak revalidatiegeneeskunde precies inhoudt. Moeten we ons focussen op *performics* om te begrijpen hoe motorisch functioneren 'werkt', als belangrijke voorwaarde voor participatie (zie artikel van Van Alphen en collegae), of moeten we verder gaan dan dat, en (meer) onze maatschappelijke rol als voorvechters voor daadwerkelijke participatie van mensen met een beperking opnemen? Het laatste woord is daar (hopelijk) nog niet over gesproken, en ik denk dat het NTR een mooi platform is om elkaar uit te dagen op dit gebied.

Mattijs Alsem, hoofdredacteur

Kortom

4 PHYSICAL MEDICINE & REHABILITATION (4PM&R)

Revalidatiearts-collega's uit Adelante hebben zich aangesloten bij een prachtig initiatief: 4PM&R. Dit is een gratis e-maildienst die een overzicht geeft van de laatst gepubliceerde artikelen in zes toonaangevende tijdschriften op het gebied van Physical Medicine & Rehabilitation.

De maandelijkse uitgave 4PM&R bevat artikelen uit:

- Archives of Physical Medicine & Rehabilitation
- Clinical Rehabilitation
- Pain
- Prosthetics and Orthotics International
- Neurorevalidatie en neuraal herstel
- Developmental Medicine and Child Neurology

Voor meer informatie en aanmelden voor deze e-maildienst kijk op www.4abstracts.com/spin-offs/4pm-r - HW

REVALIDATIEARTS JORIK NONNEKES ONTVANGT KNAW EARLY CAREER AWARD



Dr. Jorik Nonnekes, revalidatiearts in het Radboudumc en de Sint Maartenskliniek, is een van de twaalf jonge onderzoekers die een KNAW Early Career Award hebben ontvangen. De prijs is bedoeld voor onderzoekers in Nederland die aan het begin van hun carrière staan en vernieuwende, originele onderzoeksideeën hebben.

Op 15 februari 2021 vind de uitreiking van de KNAW Early Career Award plaats. De prijs wordt voor de tweede keer uitgereikt.

Jorik Nonnekes onderzoekt de diagnostiek en persoonsgerichte behandeling van complexe neurologische loopstoornissen. Hij slaat daarbij een brug tussen (fundamenteel) wetenschappelijk onderzoek en de dagelijkse klinische praktijk, en werkt op het grensvlak van diverse disciplines en vakgebieden. Zijn werk resulteerde in nieuwe behandelregels voor bevriezen van lopen bij Parkinson en loopstoornissen na een beroerte. Daarnaast heeft hij een nieuwe benadering ontwikkeld voor de interpretatie van loopstoornissen. Deze methodes worden internationaal al veel gebruikt in de dagelijkse praktijk, en vormen de basis voor toekomstig onderzoek. - HW

VAN KERNGROEP NAAR JUNIOR VRA

Op een koude winterdag, 12 februari 2020, toen we nog dicht bij elkaar konden zitten met een kop thee of koffie, hadden wij onze zogenoemde beleidsmiddag. Een moment om terug te blikken en vooruit te kijken. Wat zijn de hete hangijzers en 'hot topics' voor ons als revalidatie junioren? Wat is de kern van ons vak en waar richten we onze peilen op komend jaar? Plots kwam zo ook de vraag op; waarom heten wij de Kerngroep? We begrijpen de term kern, want doordat we van elk circuit een afgevaardigde aios hebben, vormen we samen een kern voor alle aios uit heel het land. Het vormen van een kern klinkt mooi, maar ook naar binnen gericht, wij zitten hier met een clubje

en elders zijn weer andere kernen. Wat zegt kerngroep over dat wat wij doen? Wij hebben, als commissie van de VRA, de taak de belangen van alle aios revalidatiegeneeskunde te behartigen maar willen ook in contact staan met de andere specialismen en ons profileren richting de andere 'kernen'. Zo kwamen we langzaam tot de kern, maar gingen er ook juist verder van weg.

Op die koude woensdag besloten wij dan ook dat het tijd was voor een naamsverandering. We besloten te kijken met de ogen van de ander en toch bij onszelf te blijven. Alle specialisten in opleiding hebben zich verenigd in hun eigen Junior Vereniging, als commissie



of losse kern naast de grotere beroepsvereniging. Ogenblikkelijk ontstond daar een kernachtige en ladingdekkende naam: 'de Junior VRA'. Enkele Kerngroepleden (o nee! Junior VRA leden) opperden nog 'VRA Junior' maar daar zijn we als aios-groep te groot voor binnen de VRA. Wij hopen dat alle aios ons mooie vakgebied zullen promoten en dat jullie ons altijd weten te vinden!

Kern van dit verhaal: met en voor alles aios revalidatiegeneeskunde zijn wij: de Junior VRA! - TG

MEDISCH CONTACT THEMABIJLAGE 'REVALIDATIEGENEESKUNDE'

We zijn er trots op dat de 50.000 abonnees van Medisch Contact eind oktober door een themabijlage kennis konden maken met de revalidatiegeneeskunde. In deze bijlage bij Medisch Contact hebben we de aandacht gevestigd op thema's als netwerkgeneeskunde, ziekenhuisrevalidatie, samenwerking met ouders in de kinderrevalidatie (de unieke patiënt) en betrokkenheid bij gezondheid en gedrag. Het themanummer bevat daarnaast een infographic die VRA samen met Revalidatie Nederland speciaal voor Medisch Contact ontwikkelde. Met de themabijlage hebben we ons vak onder de aandacht gebracht bij collega-specialisten. - HW



JORIT MEESTERS BENOEMD TOT LECTOR REVALIDATIE EN TECHNOLOGIE



VRA lid Jorit Meesters, hoofdonderzoeker bij Basalt en onderzoeker bij het LUMC, is sinds 1 november ook lector Revalidatie en Technologie bij De Haagse Hogeschool. Het lectoraat is een gezamenlijk initiatief van Basalt en De Haagse Hogeschool in onderzoek, kennis en innovatie. De jarenlange samenwerking tussen deze partners in zorg en onderwijs maakt het mogelijk om vanuit kennis en ervaring belangrijke uitdagingen zoals toenemende complexiteit van de zorgvraag en personeelskrapte het hoofd te bieden. Daarbij wordt de revalidatiezorg in toenemende mate ondersteund door ICT en e-health toepassingen. - HW

GENEESPLEZIER

Reis

18 juni, de dag van de HandbikeBattle 2020. Of beter gezegd, wat dé dag had moeten zijn. Na jaren Battle dit jaar een gevechtspauze. Toch word ik op 18 juni vroeg wakker en dwalen mijn gedachten meteen af naar het Kaunertal in Oostenrijk.

Druk met de laatste voorbereidingen. Even de sfeer proeven voor het hotel. Die heerlijke frisse berglucht. Het geklingel van koeienbellen en het zachte geruis van watervallen op de achtergrond. De zon die zich al gemeld heeft maar het dal nog niet in kan schijnen. Gespannen gezichten bij de deelnemers.

Zelf ook gezond gespannen natuurlijk. Net als de andere collega's van de medische commissie, en de rest van de organisatie. Maar de deelnemers zijn goed gescreend en de voorbereiding is goed geweest. De taakverdeling is helder en we zijn goed op alle scenario's voorbereid. Natuurlijk last-minute nog wat kleine medische probleempjes verholpen. Klaar voor een nieuwe Battle.

Niet veel later zal het gevecht losbarsten en zullen de strijders een onmogelijke lijkende opdracht aangaan. Een tocht van 20 kilometer die vanuit het dal via een bochtige bergweg naar de 1000 meter hoger gelegen finish loopt. Op armkracht.

Een reis die soms eindeloos zal lijken. Die vol emoties zit. Een reis die voor iedereen anders begon. Met dalen die vele malen dieper waren dan het Kaunertal. Nu verbonden door één doel samen op weg naar eeuwige roem bij de finish op de top.

De finish, het eindstation. Of eigenlijk, met alle opgedane bagage - nieuwe ervaringen, vaardigheden, energie, zelfvertrouwen, vriendschappen - voor veel deelnemers een onvergetelijk tussenstation voor het vervolg van hun reis.

Uniek om even mee te reizen. Geneesplezier.

Rutger Osterthun

Revalidatiearts Rijndam Revalidatie

Lid Medische Commissie HandbikeBattle

Meer weten over de Medische Commissie? medisch@handbikebattle.nl



INFOGRAPHIC: REVALIDATIEGENEESKUNDE IN BEELD

Met een opvallend gekleurde infographic wordt in beeld en met korte teksten weer-gegeven wat revalidatiegeneeskunde inhoudt. Een prachtig document om te delen met andere zorg-professionals. Kijk op de VRA website om het document te downloaden

Nieuwe revalidatieartsen

OOR ON = Oost Nederland; OOR NO = Noordoost Nederland; OOR ZW = Zuidwest Nederland; OOR ZON = Zuidoost Nederland



Stefanie Bleeker
Opgeleid: OOR Leiden
Einddatum opleiding: 31-8-2020
Huidige werkplek:

Hand & Pols Revalidatie Nederland, locaties Den Haag, Dordrecht en Gouda
Aandachtsgebieden: hand- en polsrevalidatie



Madelon Engel
Opgeleid: OOR Utrecht
Einddatum opleiding: 31-5-2020
Huidige werkplek:

Klimmendaal, locatie Apeldoorn
Aandachtsgebieden: kind en jeugd



Chang Ho
Opgeleid: OOR AMC
Einddatum opleiding: 5-7-2020
Huidige werkplek:

UMC Utrecht
Aandachtsgebieden: ortho en trauma, wervelkolom en oncologische revalidatie



Claudia de Bruin
Opgeleid: OOR NO
Einddatum opleiding: 11-5-2020
Huidige werkplek:

Roessingh en Medisch Spectrum Twente
Aandachtsgebieden: algemene kinderrevalidatie/kinderkliniek (en ziekenhuisrevalidatie)



Janny Hesse
Opgeleid: OOR VUmc
Einddatum opleiding: 1-7-2020
Huidige werkplek:

Merem medische revalidatie (waarneming)
Aandachtsgebieden: poli en klinische revalidatie; chirurgie, orthopedie en neurologie



Lara Huisman
Opgeleid: OOR NO
Einddatum opleiding: 19-7-2020
Huidige werkplek:

Revalidatie Friesland, locaties Sneek en Beetsterzwaag
Aandachtsgebieden: poliklinische en klinische revalidatie



Kim Huurneman
Opgeleid: OOR NO
Einddatum opleiding:
 17-6-2020
Huidige werkplek:

Klimmendaal

Aandachtsgebieden:

neuromusculaire aandoeningen



Maarten Koenis
Opgeleid: OOR NO
Einddatum opleiding:
 1-10-2020

Huidige werkplek: UMC Groningen
 en Ommelander Ziekenhuis

Aandachtsgebieden: loopproblemen,
 arm-/handproblemen en algemene
 ziekenhuisrevalidatie



Maaïke Lange
Opgeleid: OOR Utrecht
Einddatum opleiding:
 1-11-2020
Aandachtsgebieden:

hand/arm, trauma/orthopedie



Lisette Lincklaen
Arriëns
Opgeleid: OOR NO
Einddatum opleiding:
 1-9-2020

Huidige werkplek: Libra revalidatie &
 audiologie bij kinderrevalidatie

Aandachtsgebieden:

vroegbehandeling en NMA



Lotte Mulder
Opgeleid: OOR Leiden
Einddatum opleiding:
 31-8-2019
Huidige werkplek:

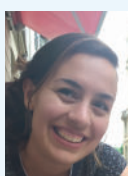
Basalt

Aandachtsgebieden: CVA/NAH
 (kliniek en polikliniek), jongeren



Karlijn van Oeijen
Opgeleid: OOR ZW
Einddatum opleiding:
 1-6-2020
Huidige werkplek:

Rijndam, locatie Franciscus Gasthuis
 Aandachtsgebieden: poliklinische
 revalidatie voor neuropatiënten, post-
 covid patiënten en diabetische voet



Lies van Overbeeke
Opgeleid: OOR Utrecht
Einddatum opleiding:
 31-10-2020
Toekomstige werkplek:

Basalt

Aandachtsgebieden: kinderrevalidatie;
 Tytlytschool en spasticiteit



Marijana Pejic Brnic
Opgeleid: Bosnië &
 Herzegovina en Kroatië
Einddatum opleiding:
 2012

Huidige werkplek: Topzorg Groep

Per: maart 2019

Aandachtsgebieden: algemene
 revalidatie



Laura Peters-van den Bemd
Opgeleid: OOR ON
Einddatum opleiding:
 29-6-2020

Huidige werkplek: Tolbrug, locaties
 Den Bosch en Uden

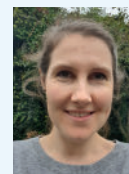
Aandachtsgebieden: neurorevalidatie;
 NAH en MS



Nikita van Schijndel
Opgeleid: OOR ON
Einddatum opleiding:
 1-6-2020
Huidige werkplek:

Klimmendaal, locaties Deventer en
 Zutphen

Aandachtsgebieden: volwassenen,
 polikliniek alle diagnosegroepen en
 chronische pijn



Jolien Schuttevaar-Snijders
Opgeleid: OOR NO
Einddatum opleiding:
 1-12-2019

Huidige werkplek: Roessingh

Aandachtsgebied: dwarslaesie



Sjoerd Timmermans
Opgeleid: OOR VUmc
Einddatum opleiding:
 1-7-2020
Huidige werkplek:

Amsterdam UMC, locatie VUmc

Aandachtsgebieden: MS, erbse
 parese en onderzoek



Willemijn Verloop
Opgeleid: OOR NO
Einddatum opleiding:
 1-11-2020
Huidige werkplek:

Merem Medische Revalidatie, locatie
 Flevoziekenhuis

Aandachtsgebied: ziekenhuis-
 revalidatie



Carlijn Wiertz
Opgeleid: OOR ZON
Einddatum opleiding:
 1-12-2020
Huidige werkplek:

Adelante Zorggroep, Hoensbroek
Aandachtsgebieden: klinische
 en poliklinische neurorevalidatie
 volwassenen



Marjolein van Wijnen
Opgeleid: OOR ZON
Einddatum opleiding:
 1-12-2020
Huidige werkplek:

Adelante Zorggroep, Hoensbroek,
Aandachtsgebieden: klinische en
 poliklinische neurorevalidatie,
 cognitieve revalidatie, transitieteam
 hersenletsel

IS ER EEN VERBAND TUSSEN GROF MOTORISCH FUNCTIONEREN
OP JONGE LEEFTIJD EN PARTICIPATIE VAN JONGEREN?

CP en (toekomstige) participatie

Cerebrale parese (CP) is meer dan alleen een motorische beperking. Veel kinderen en jongeren met CP ervaren meer problemen met participatie dan hun leeftijdsgenoten. Daarnaast hebben ouders van jonge kinderen veel vragen over de toekomst van hun kind. (Kinder)revalidatie is gericht op het optimaliseren van participatie, waarbij niet alleen de feitelijke participatie maar zeker ook de persoonlijke wensen en dus individuele doelen van belang zijn.

Kinderen met CP worden op jonge leeftijd geïdentificeerd met behulp van de GMFCS. In deze studie hebben we onderzocht of er een verband bestaat tussen grof motorisch functioneren op de kinderleeftijd (2-7 jaar) en participatiebeperkingen en tevredenheid op de tienerleeftijd (12-18 jaar).



G.J. (GERJANNE) VAN ALPHEN BSC

Masterstudent geneeskunde UMC Utrecht, ten tijde van het onderzoek stagiaire Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum.

J.M. (JEANINE) VOORMAN PHD

Kinderrevalidatiearts UMC Utrecht/Wilhelmina Kinderziekenhuis en Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum.

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

Senior onderzoeker Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum en bijzonder hoogleraar dwarslaesie-revalidatie Rijksuniversiteit Groningen, UMC Groningen, Centrum voor Revalidatie, Groningen.

M. (MARJOLIJN) KETELAAR PHD

Senior onderzoeker Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum.



CORRESPONDENTIE

M.Ketelaar@dehoogstraat.nl
M.Ketelaar-2@umcutrecht.nl

Cerebrale parese (CP) is een aandoening ten gevolge van hersenbeschadiging voor de eerste verjaardag. CP kent een grote variatie in motorische en vaak ook bijkomende problemen, zoals cognitieve, communicatieve of gedragsproblemen.¹ Ondanks de statische primaire schade verandert de klinische presentatie in verschillende leeftijdsfasen met grote invloed op het dagelijks leven.² Jonge kinderen ervaren beperkingen op meerdere terreinen, zoals verplaatsen, school of sport. Bij oudere kinderen en jongvolwassenen staan autonomie en participatie op andere gebieden, zoals taken in en rondom huis en interpersoonlijke relaties, centraal. Zij ervaren daarin meer participatiebeperkingen en lopen achter in het ontwikkelen van autonomie in vergelijking met opgroeiende jongeren zonder CP.³

Binnen de kinderrevalidatie liggen veel doelen dan ook op participatieniveau. Ouders hebben veel vragen over hoe de toekomst van hun kind er uit zal zien. Bovendien kan tijdige aandacht voor participatieproblemen leiden tot optimalisering van de behandeling.³ Bij kinderen met CP wordt de ernst van de aandoening op jonge leeftijd geïdentificeerd aan de hand van hun motorische mogelijkheden.

Het is dan ook belangrijk te weten wat dat niveau betekent voor het dagelijks functioneren nu en in de toekomst.⁴ Tot op heden wordt bij onderzoek naar participatie(problemen) vooral gekeken naar de mate waarin iemand participeert en de hoeveelheid ervaren beperkingen (*accomplishment*) en niet zozeer naar de mate van tevredenheid hiermee (*satisfaction*).^{5,6,7} Meer aandacht voor tevredenheid kan echter bijdragen aan het behalen van persoonlijke doelen, behoud van motivatie en verkrijgen van zelfvertrouwen.⁷

Het doel van dit onderzoek is na te gaan of er een verband bestaat tussen het motorisch functioneren op jonge leeftijd (2-7 jaar) en ervaren beperkingen in en tevredenheid met participatie bij jongeren (12-18 jaar) met CP.

METHODEN

Onderzoeksopzet

Het project Participatie in Perspectief (PiP) is een cross-sectionele follow-up meting van het onderzoeksprogramma *Pediatric Rehabilitation Research in the Netherlands (PERRIN)*. In dit onderzoek zijn kinderen, jongeren en adolescenten met CP in verschillende leeftijdscohorten (o.a. 0-5 en 5-9 jaar) gevolgd in hun ontwikkeling op het gebied van activiteiten en participatie.⁸

Participanten

Kinderen voor PERRIN 0-5 en 5-9 zijn geworven via revalidatiecentra en revalidatieafdelingen van (academische) ziekenhuizen in Nederland, vanaf respectievelijk 2001 en 2006. Kinderen uit cohort 0-5 zijn geïncludeerd op 1,5-2,5-jarige leeftijd en uit cohort 5-9 op 5- en 7-jarige leeftijd. Hiervoor moesten zij een bevestigde diagnose CP hebben, geen andere aandoening met invloed op het motorisch functioneren en moesten ouders de Nederlandse taal beheersen. Voor het PiP-project zijn deze kinderen in 2016 en 2017 opnieuw benaderd. Er was slechts één aanvullend inclusie-criterium, namelijk dat jongeren voldoende taalbegrip moesten hebben voor het zelfstandig beantwoorden van de vragen.

Meetinstrumenten

Grof Motorisch Functioneren Classificatie Systeem (GMFCS)

Het grof motorisch functioneren is op de leeftijd van twee jaar (cohort 0-5) tot zeven jaar (cohort 5-9) geclassificeerd middels de GMFCS. Hiermee is de ernst van CP te beschrijven naar functionele mogelijkheden van een kind op het gebied van zichzelf verplaatsen. De kinderen worden ingedeeld in één van de vijf niveaus op basis van gegevens over het spontaan bewegen en de activiteiten van het kind gerelateerd aan de leeftijd, zoals zitten, kruipen en staan. Hierbij geldt dat kinderen met GMFCS-niveau I motorisch het minst zijn aangedaan, met in toenemende mate meer beperkingen richting niveau V (elektrische rolstoelgebondenheid).^{9,10,11}

Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie (USER-P)

Participatie in het dagelijks leven is tijdens de follow-up meting (leeftijd 12-18 jaar) gemeten met de schalen Ervaren Beperkingen en Tevredenheid van de jeugdversie van de USER-Participatie. Deze jongerenversie is grotendeels gelijk aan de volwassenversie met een aantal kleine aanpassingen. Zo is de term 'partner' vervangen door

'ouders' en is 'gezin/familie' vervangen door 'broer/zus'. Deze versie is nog niet gevalideerd. Elk item van de Beperkingenschaal heeft vijf antwoordopties, oplopend van niet mogelijk (0) naar zonder moeite (3) of niet van toepassing als het niet uitvoeren van die activiteit niet wordt veroorzaakt door de aandoening. De tien items van de Tevredenheidsschaal komen grotendeels overeen met de Beperkingenschaal, waarbij respectievelijk de laatste twee en de laatste drie items sociale interacties naast de ouders betreffen. De antwoordopties lopen uiteen van zeer ontevreden (0) tot zeer tevreden (4). Beide schalen hebben een totaalscore van 0-100. Hierbij betekent een hogere score betere participatie: minder beperkingen en grotere tevredenheid.⁵

Statistische analyse

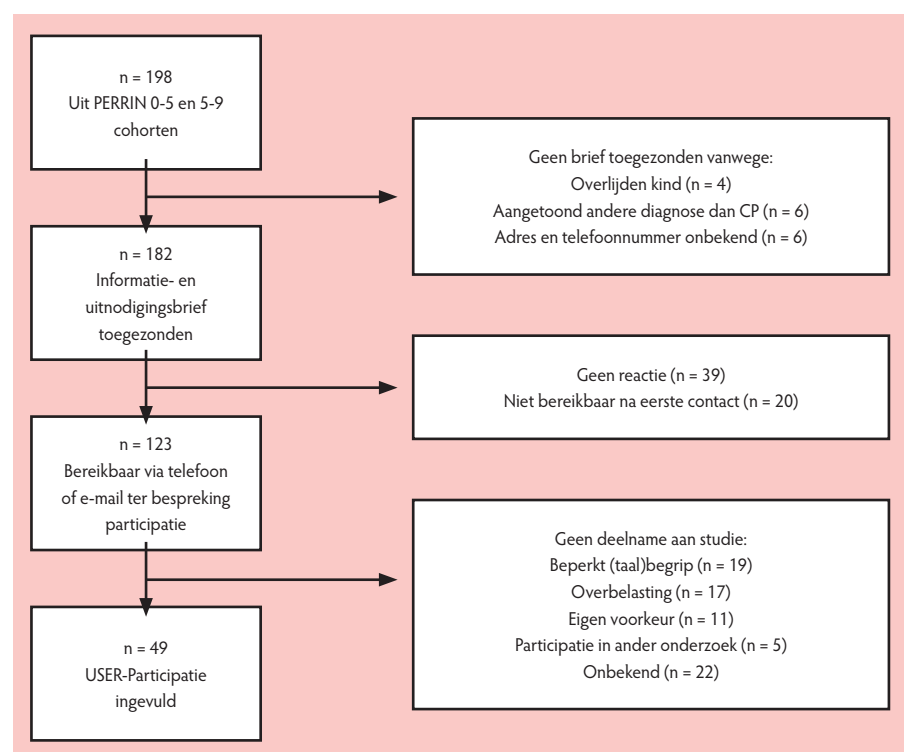
Voor de analyse zijn GMFCS-niveau III en IV samengevoegd vanwege het kleine aantal participanten (4) met GMFCS-niveau IV. Niet alle variabelen voldeden aan de eisen voor parametrische toetsing, waardoor

non-parametrisch is getoetst met Spearman's correlatiecoëfficiënt. Een correlatie is als significant beschouwd bij een p-waarde < 0,05. Hierbij geeft $r_s \approx 0,1$ een zwak, $r_s \approx 0,3$ een matig en $r_s \approx 0,5$ een sterk verband weer. Ter verdieping is het aantal ervaren beperkingen gelinkt aan de tevredenheid door de antwoordopties te dichotomiseren.¹² Voor de tevredenheid zijn tevreden en zeer tevreden gerapporteerd als tevreden en de overige antwoordopties als niet tevreden. Voor de beperkingen is alleen zonder moeite gelabeld als geen beperkingen. Ten aanzien van sociale contacten zijn de laatste drie vragen van de Beperkingenschaal geclusterd, evenals de laatste twee vragen van de Tevredenheidsschaal.

RESULTATEN

Van de 198 jongeren in de PERRIN cohorten 0-5 en 5-9 hebben 49 de USER-Participatie ingevuld (figuur 1). Hun kenmerken staan beschreven in tabel 1. De gemiddelde leeftijd is 15,7 jaar en meer dan de helft is vroeg geclassificeerd als GMFCS-niveau I (59,2%). Er zijn geen participanten met niveau V. →

Figuur 1. Stroomdiagram selectie studiepopulatie PERRIN-PiP studie.



In figuur 2 is de distributie van USER-Participatie scores per GMFCS-niveau weergegeven. Bij de Beperkingenschaal zijn duidelijke verschillen tussen de GMFCS-niveaus te zien. De laagst behaalde score behoort tot iemand met GMFCS-niveau III/IV. Een score van 100,0 is behaald door elf participanten, waarvan tien met niveau I en één met niveau II. Op de Tevredenheidsschaal laten de GMFCS-niveaus veel meer vergelijkbare scores zien. Daarnaast lijkt er bij beide schalen grote variatie te zijn binnen de verschillende GMFCS-niveaus.

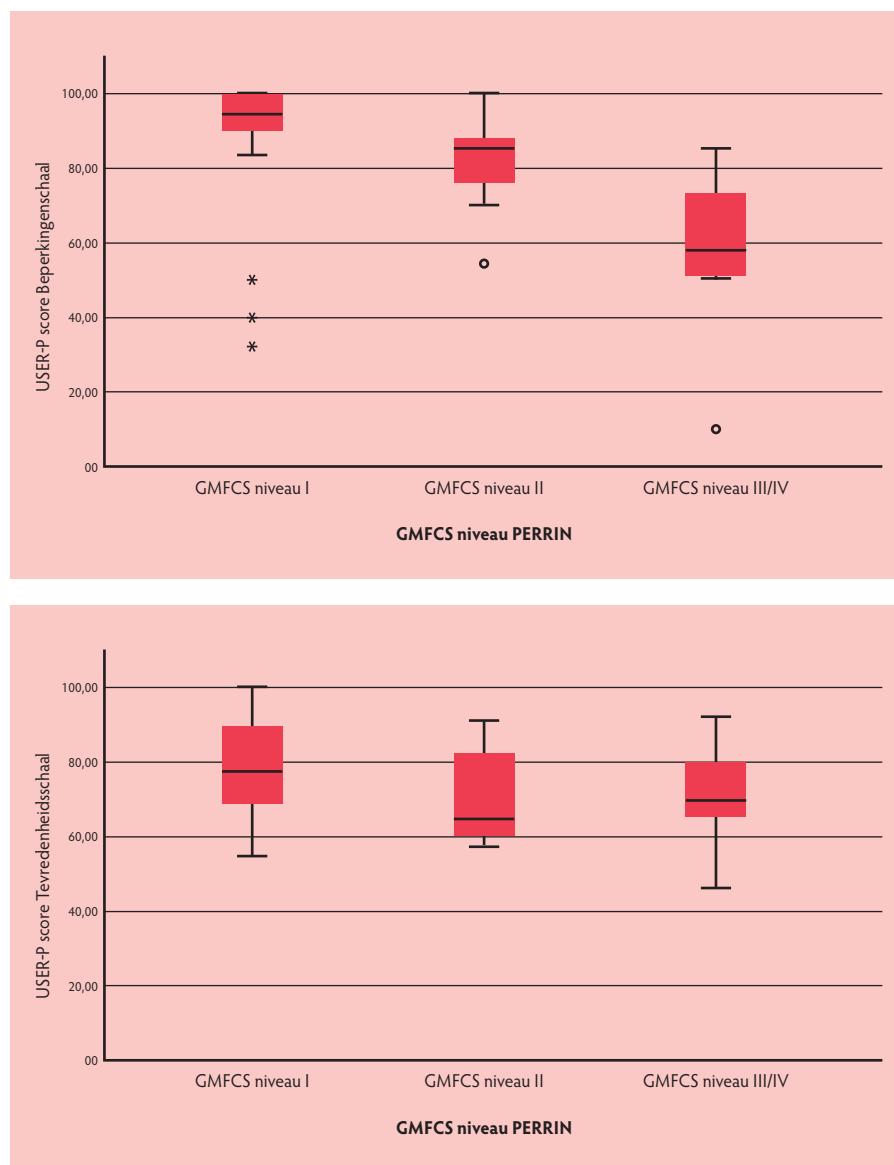
Er is een sterke negatieve correlatie gevonden tussen het op jonge leeftijd geclassificeerde GMFCS-niveau en latere ervaren participatiebeperkingen in het dagelijks functioneren ($r_s = -0,63, p < 0,001, n = 48$). Daarnaast is bij zeven van de elf items binnen deze schaal eveneens een correlatie gevonden met het GMFCS-niveau. Er is geen significante samenhang tussen het GMFCS-niveau op jonge leeftijd en de Tevredenheidsschaal als geheel. Op itemniveau is dat verband wel gevonden voor verplaatsen buitenshuis en broer/zus relatie (tabel 2).

In tabel 3 is weergegeven hoe de ervaren beperkingen en tevredenheid zich per item tot elkaar verhouden. Hierbij is te zien dat bijna zestig procent van de jongeren veelal tevreden is ondanks ervaren beperkingen, behalve op het gebied van huishoudelijke taken, verplaatsen buitenshuis en sporten of bewegen.

DISCUSSIE

Dit onderzoek geeft een sterk verband weer tussen een lager (gunstiger) vroeg geclassificeerd GMFCS-niveau en hogere (gunstigere) scores voor participatiebeperkingen op de tienerleeftijd bij jongeren met CP. Daarentegen correleert de Tevredenheidsschaal slechts op twee items met het vroege GMFCS-niveau. Anders gezegd hangt de Beperkingenscore veel sterker samen met de vroeg geclassificeerde motorische

Figuur 2. Verdeling USER-P scores per GMFCS niveau.



Toelichting: De rode rechthoek geeft kwartielen weer met mediaan: Q1 (25%) – mediaan (50%) – Q3 (75%); Q = kwartiel. De lijn boven en onder de rode rechthoek geeft minimum en maximum waarden weer, echter zonder daar uitschieters in mee te nemen. Uitschieters zijn weergegeven middels * en o. GMFCS: Grof Motorisch Functioneren Classificatie Systeem; USER-P: Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie.

ernst van CP dan de Tevredenheidsscore. Dit komt overeen met bevindingen van de USER-Participatie in andere groepen, zoals patiënten met een dwarslaesie of met spinale musculaire atrofie.^{13,14} In de groep jongeren met CP die deelneemt aan de huidige studie, is eveneens de *Life-Habits* vragenlijst gebruikt.⁷ Ook daarin werd een verschil gevonden tussen beperkingen in participatie en tevredenheid met participatie. Tevens bleek dat tevredenheid

met participatie met name bepaald wordt door sociale omgevingsfactoren. Vroege motorische factoren zijn voornamelijk gerelateerd aan de vraag of iemand participeert.⁷ Psychosociale factoren lijken hiermee een veel grotere rol te spelen bij de tevredenheid ten aanzien van participatie dan de ernst van de motorische beperking. Dit kan een mogelijke verklaring zijn voor het ontbreken van een verband tussen GMFCS-niveau en de Tevredenheidsschaal.

Tabel 1. Participant karakteristieken.

Variabele	PiP-studie (n = 49)	PERRIN cohorten 0-5 en 5-9 (n = 198)
Leeftijd bij inclusie, n (%)	12 jaar 3 (6,1) 13 jaar 0 (0,0) 14 jaar 13 (24,5) 15 jaar 12 (26,5) 16 jaar 10 (20,4) 17 jaar 9 (18,4) 18 jaar 2 (4,1)	Cohort 0-5 1,5 jaar 60 (30,3) 2,5 jaar 37 (18,7) Cohort 5-7 5 jaar 41 (20,7) 7 jaar 60 (30,3)
Gemiddelde (SD)	15,7	-
Tijdsduur tussen GMFCS classificatie en USER-P (in jaren), mediaan (range)	10,1 (8,9-13,1)	-
Geslacht, n (%)		
Jongens	29 (59,2)	123 (62,1)
Meisjes	20 (40,8)	75 (37,9)
Subtype CP, n (%)		
Spastisch unilateraal	23 (46,9)	78 (39,4)
Spastisch bilateraal	21 (42,9)	97 (49,0)
Dyskinetisch	5 (10,2)	15 (7,6)
Anders	0 (0,0)	4 (2,0)
Missende waarde	0 (0,0)	4 (2,0)
GMFCS niveau PERRIN, n (%)		
I	29 (59,2)	79 (39,9)
II	9 (18,4)	30 (15,2)
III	7 (14,3)	37 (18,7)
IV	4 (8,2)	28 (14,1)
V	0 (0,0)	24 (12,1)

SD: Standaard deviatie; CP: Cerebrale parese; GMFCS: Grof Motorisch Functioneren Classificatie Systeem; USER-P: Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie; PiP: Participatie in Perspectief; PERRIN: Pediatric Rehabilitation Research in the Netherlands.

Tabel 2. Spearman's correlatie coëfficiënt GMFCS niveau en USER-P scores.

	Beperkingen r_s (n)	Tevredenheid r_s (n)
-		
Gehele domein	-0,63** (48)	-0,26 (49)
Studie/werk	-0,38** (48)	-0,12 (49)
Huishoudelijke taken	-0,51** (42)	-0,23 (44)
Verplaatsen buitenshuis	-0,67** (47)	-0,38** (48)
Sporten of andere lichaamsbeweging	-0,30* (46)	-0,25 (47)
Uitgaan	-0,69** (40)	-0,14 (45)
Activiteiten buitenshuis	-0,52** (45)	-0,07 (46)
Vrijtijdsbesteding thuis	-0,29 (45)	-0,12 (47)
Relatie met ouders	-0,06 (48)	-0,15 (49)
Op bezoek bij familie of vrienden	-0,58** (48)	-
Bezoek krijgen van familie of vrienden	-0,05 (48)	-
Contact via telefoon of computer	-0,19 (48)	-
Relatie met broer(s) of zus(sen)	-	-0,31* (45)
Contact met vrienden en bekenden	-	-0,24 (49)

r_s : Spearman's correlatie coëfficiënt

* Statistisch significant; $p < 0,05$. ** Statistisch significant; $p < 0,01$.

GMFCS op jonge leeftijd voorspeller voor latere beperkingen in participatie, maar niet voor tevredenheid met participatie

Tabel 3. Ervaren beperkingen en tevredenheid.

Item (n)	Beperkingen, n (%)	Tevredenheid, n (%)
School, studie, (on)betaald werk (49)		
Beperkt	22 (44,9)	13/22 (59,1)
Niet beperkt	26 (53,1)	24/26 (92,3)
Niet van toepassing	1 (2,0)	
Huishoudelijke taken (47)		
Beperkt	15 (31,9)	6/15 (40,0)
Niet beperkt	25 (53,2)	17/25 (68,0)
Niet van toepassing	7 (14,9)	
Verplaatsen buitenshuis (48)		
Beperkt	21 (43,8)	6/21 (28,6)
Niet beperkt	25 (52,1)	19/25 (76,0)
Niet van toepassing	2 (4,2)	
Sporten of beweging (49)		
Beperkt	23 (46,9)	12/23 (52,2)
Niet beperkt	23 (46,9)	18/23 (78,3)
Niet van toepassing	3 (6,1)	
Uitgaan (48)		
Beperkt	13 (27,1)	8/13 (61,5)
Niet beperkt	26 (54,2)	21/26 (80,8)
Niet van toepassing	9 (18,8)	
Activiteiten buitenshuis (48)		
Beperkt	25 (52,1)	15/25 (60,0)
Niet beperkt	19 (39,6)	16/19 (84,2)
Niet van toepassing	4 (8,3)	
Vrijtijdsbesteding thuis (49)		
Beperkt	10 (20,4)	7/10 (70,0)
Niet beperkt	35 (71,4)	34/35 (97,1)
Niet van toepassing	4 (8,2)	
Relatie met ouders (49)		
Beperkt	7 (14,3)	5/7 (71,4)
Niet beperkt	41 (83,7)	41/41 (100)
Niet van toepassing	1 (2,0)	
Sociale contacten (45)		
Beperkt	13 (28,9)	10/13 (76,9)
Niet beperkt	31 (68,9)	24/31 (77,4)
Niet van toepassing	1 (2,2)	

* $n < 49$ indien de Beperkingenschaal wel is beantwoord, maar op de Tevredenheidsschaal niet van toepassing is ingevuld.

→

Tot nu toe zijn veel studies naar voorspellers van participatie bij CP gericht op de (vroeg) adolescentie met een korte follow-up periode.¹⁵ Recent onderzoek brengt daar verandering in en laat zien dat beperkte handvaardigheid, epilepsie, een verstandelijke beperking en lager motorisch functioneren op een leeftijd van 8-12 jaar een risico vormen voor beperkingen in participatie in en rondom huis en in relaties op volwassen leeftijd (> 20 jaar), los van tevredenheid met participatie.³ Voorgaande bevindingen zijn in lijn met het huidige onderzoek, waarbij het motorisch functioneren ook op de leeftijd van 2-7 jaar reeds verband houdt met participatie restricties in de toekomst.

In dit onderzoek is de USER-Participatie ingezet als relatief nieuw meetinstrument binnen deze doelgroep. Dit instrument is oorspronkelijk ontwikkeld voor volwassen revalidanten.⁵ Door enkele vragen aan te passen is geprobeerd de USER-Participatie geschikt te maken voor jeugdigen vanaf 12 jaar. Deze versie is goed toepasbaar gebleken voor jongeren met SOLK.¹⁶ Uit het huidige onderzoek blijkt dat de USER-Participatie ook geschikt is om (tevredenheid met) participatie vast te leggen bij jongeren met CP. Dit biedt zowel kansen binnen het wetenschappelijk onderzoek, als ook voor de praktijk. Zo is de USER-Participatie jongerenversie gemakkelijk zelfstandig in te vullen en is deze minder tijdrovend dan bijvoorbeeld de *Life-Habits*, die veel wordt gebruikt in wetenschappelijk onderzoek. Verder is de USER-Participatie een goede basis om individuele doelen te formuleren, kan deze mogelijk worden ingezet als screeningsinstrument voor participatie problemen in de praktijk en is de vragenlijst bovendien gevoelig voor verandering.^{16,17}

Beperkingen

Bij de interpretatie van deze bevindingen is enige voorzichtigheid geboden. Zo is de studiegroep relatief klein (n = 49) en

bestaat deze uit GMFCS-niveau I – IV, met bijna 60 procent GMFCS-niveau I. In de totale PERRIN groep is dit 40 procent, wat betreft verdeling van GMFCS-niveaus vergelijkbaar is met internationale studies waarbij de totale populatie CP in kaart is gebracht.¹⁸ Het relatief kleine aantal jongeren met GMFCS-niveau IV en V, wordt met name veroorzaakt door de gestelde inclusiecriteria, zoals de noodzaak voor het zelfstandig in kunnen vullen van het instrument. Ook speelt het aantal jaren tussen GMFCS -classificatie en afname van de vragenlijsten (10-12 jaar) hierin een rol. Daarnaast zijn niveau III en IV in de analyse samengevoegd, terwijl deze niveaus in werkelijkheid wel degelijk

USER-Participatie geschikt om beperkingen in participatie en tevredenheid met participatie vast te leggen bij jongeren met CP

van elkaar verschillen. De conclusies van deze studie kunnen daarom ook niet gegeneraliseerd worden naar de gehele groep kinderen en jongeren met CP; de resultaten van de huidige studie gelden met name voor milder aangedane kinderen en jongeren met CP. Ten slotte bestaat er veel spreiding binnen ieder GMFCS-niveau, waardoor het van belang is te blijven denken op het niveau van het individu.

ABSTRACT

Background: Cerebral palsy (CP) describes a group of permanent disorders of the development of movement and posture, causing activity limitations attributed to non-progressive disturbances in the developing foetal or infant brain. The motor disorder is often accompanied by disturbances in cognition, communication, and behavior. The severity of problems in gross motor functioning can be classified at a young age. Adolescents with CP experience more participation restrictions in daily life compared to their typically developing peers. Therefore, it would be valuable to explore whether the early motor function classification can provide information on participation restrictions in the future.

Objective: The current study aimed to examine the relation between gross motor function classification at a young age and participation restrictions and satisfaction in adolescents with CP.

Methods: In a cross-sectional design, 49 adolescents with CP (aged 12-18y; mean age 15.7y) were included after completing the Restrictions and Satisfaction scales of the USER-Participation questionnaire. Their motor function was classified according to the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) at the age of 2-7 years. Spearman's correlation coefficients were calculated and the number of participation restrictions was linked to the experienced satisfaction with participation.

Results: Early GMFCS levels and the USER-Participation Restrictions scale showed a strong correlation ($r_s = -0.63$, $p < 0.001$, $n = 48$). No statistically significant correlation was found between early GMFCS levels and the USER-Participation Satisfaction scale. Almost 60 percent of the adolescents were generally satisfied with participation despite experienced restrictions.

Conclusion: Gross motor function at a young age and future participation restrictions are strongly correlated, unlike satisfaction with participation. This knowledge can be helpful for healthcare professionals and parents, in relation to prognosis and goal-setting. Furthermore, the USER-Participation seems suitable for adolescents with CP.

Keywords: Cerebral palsy, GMFCS, (USER-)participation, restrictions, satisfaction, children.

CONCLUSIE

Deze studie toont dat grof motorisch functioneren op jonge leeftijd sterk samenhangt met ervaren beperkingen in participatie op de tienerleeftijd bij kinderen met CP en juist niet met latere tevredenheid met participatie. Deze kennis is belangrijk voor ouders en zorgprofessionals en kan onder andere bijdragen aan prognose, het stellen van individuele doelen en dus ook aan het plannen en invullen van de revalidatiebehandeling. De USER-Participatie blijkt geschikt om te gebruiken voor jongeren met CP.

Het merendeel van deze jongeren is ondanks ervaren beperkingen toch veelal tevreden met participatie, maar eenieder is anders. Door te blijven werken en denken op het niveau van het individu, kan gerichte begeleiding hen helpen om zo ook de tevredenheid met participatie te waarborgen.

Dankwoord

Graag bedanken we alle jongeren van PiP die hebben deelgenomen en ons met hun input inzicht gaven in een belangrijk stukje van hun leven. Binnen PiP was

er een groep van twaalf ambassadeurs (jongeren met CP die actief meedachten in alle fases van het project). Zij hebben een heel belangrijke rol gespeeld waarvoor we hen graag willen bedanken. Zij waren het die steeds het belang van tevredenheid met participatie bleven benadrukken. Ten slotte danken we de collega's van het PERRIN consortium en de PERRIN-PiP study-groep (D.W. Smits, S. Wintels, A.J. Dallmeijer, M.E. Roebroek, H.A. Reinders-Messelink, J.W. Gorter, en J. Verheijden) die mee hebben gedacht met de opzet en uitwerking van het PERRIN-PiP-onderzoek. ←

Referenties

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med and Child Neurol Suppl* 2007;109:8–14.
2. Becher JG, Gorter JW, Vermeulen J, Van Schie P, Wiegerink D. Cerebrale parese. In: M. Hadders-Algra, K Maathuis, RF Pangalila, JG Becher, J de Moor. *Kinderrevalidatie*, 5e ed. Assen: Koninklijke van Gorcum BV, 2015:353-394.
3. Gorp M van. *Health Issues, Activity and Participation of Young Adults with Cerebral Palsy: A long-term follow-up study*. PhD-Thesis, Vrije Universiteit Amsterdam en Erasmus Universiteit Rotterdam, 2019.
4. Smits DW, Gorter JW, Riddell CA et al. Mobility and self-care trajectories for individuals with cerebral palsy (aged 1-21 years): a joint longitudinal analysis of cohort data from the Netherlands and Canada. *Lancet Child Adolesc Health* 2019;3:548-57.
5. Post MW, Zee CH van der, Hennink J et al. Validity of the Utrecht scale for evaluation of rehabilitation-participation. *Disabil Rehabil* 2012;34:478-85.
6. Imms C, Granlund M, Wilson PH et al. Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Dev Med Child Neurol* 2017;59:16-25.
7. Smits DW, Gorp M van, Wely Lvan, et al. Participation in social roles of adolescents with cerebral palsy: exploring accomplishment and satisfaction. *Arch Rehabil Res Clin Transl* 2019;1:100021.
8. PERRIN, PEdiatric Rehabilitation Research in the Netherlands; een onderzoeksprogramma van De Hoogstraat Revalidatie/UMC Utrecht, de afdelingen Revalidatie-geneeskunde van Amsterdam UMC, van Erasmus MC/Rijndam Revalidatie Rotterdam, UMC Groningen/Revalidatie Friesland en de Belangenvereniging van mensen met een lichamelijke handicap (CP Nederland, voorheen BOSK). Beschikbaar via: www.perrin.nl.
9. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S. et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997;39:214-23.
10. Gorter JW, Tol E van, Schie P van, Ketelaar M. Nederlandse vertaling Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised [Internet]. NetChild Network for Childhood Disability Research, Utrecht, The Netherlands 2009. Beschikbaar via: https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/067/original/GMFCS-ER_Translation-Dutch.pdf.
11. BOSK (nu CP Nederland). Infographic: Wat is Cerebrale Parese? Beschikbaar via: https://www.cp-net.nl/images/documenten/infographic_Nederlands.pdf.
12. Cox V, Schepers V, Ketelaar M. et al. Participation restrictions and satisfaction with participation in partners of patients with stroke. *Arch Phys Med Rehabil* 2020;101:464-71.
13. Gross-Hemmi MH, Post MW, Bienert S. et al. Participation in people living with spinal cord injury in Switzerland: degree and associated factors. *Arch Phys Med Rehabil* 2019;100:1894-1906.
14. Kruitwagen-van Reenen ET, Pol L van der, Schröder C et al. Social participation of adult patients with spinal muscular atrophy: Frequency, restrictions, satisfaction, and correlates. *Muscle Nerve* 2018;58:805-11.
15. Dang VM, Colver A, Dickinson HO et al. Predictors of participation of adolescents with cerebral palsy: A European multi-centre longitudinal study. *Res Dev Disabil* 2015;36:551-64.
16. Factsheet: Revalidatie van jongeren met Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten. Beschikbaar via: <https://www.kcrutrecht.nl/wp-content/uploads/2018/09/factsheet-resultaten-user-p-jongeren-met-solk.pdf>.
17. Kroon J de, Dussen L van der, Visser-Meily A. Klinimetric: ook nuttig voor individuele patiëntenzorg. Toepassing van de USER-P in de dagelijkse praktijk. *Ned Tijdschr Revalidatiegeneesk* 2013:127-8.
18. Reid SM, Carlin JB, Reddihough DS. Using the Gross Motor Function Classification System to describe patterns of motor severity in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2011;53:1007-12.

Slaap bij kinderen met cerebrale parese: een onderbelicht probleem

Slaap is, naast weinig zitten en regelmatig bewegen, een belangrijk onderdeel binnen de 24-uurs activiteiten. Helaas is er weinig aandacht voor slaap binnen de kinderrevalidatie voor kinderen met CP en hun ouders. Dat lijkt een gemiste kans om kinderen optimaal te ondersteunen in de ontwikkeling. Het is dan ook tijd om wakker te worden voor het belang van slaap voor kinderen met CP en hun ouders.



E.T.M. (EVELINE) KOLK MSC

Physician assistant, afdeling kind en jeugd,
De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

R.Y. (RAQUEL) HULST MSC

PhD student, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde
Utrecht, UMC Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie,
Utrecht

S. (SANNE) VAN DER VOSSEN

Kinderrevalidatiearts, afdeling kind en jeugd,
De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

T.W.J.M. (DORIEN) MEDEMA-MEULEPAS

Kinderrevalidatiearts, afdeling kind en jeugd,
De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

M.A. (MARIE-ANNE) KUIJPER

Kinderrevalidatiearts en medisch manager, afdeling
kind en jeugd, De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

I.A. (IRENE) VAN DER STEEN

Kinderrevalidatiearts, afdeling De Kleine Prins
Utrecht, De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

H. (HANS) HENEWEER PHD

Revalidatiewetenschapper, docent masteropleiding
Physician Assistant Hogeschool Utrecht, Utrecht

O. (OLAF) VERSCHUREN PHD

Senior onderzoeker fysieke gezondheid, Kenniscentrum
Revalidatiegeneeskunde Utrecht (UMC Utrecht en
De Hoogstraat Revalidatie), Utrecht



CORRESPONDENTIE

e.kolk@dehoogstraat.nl

Cerebrale parese (CP) is de meest voorkomende diagnosegroep binnen de kinderrevalidatie, met een prevalentie van 1,77 per

1.000 levendgeborenen.¹ Tot wel 85 procent van de ouders van kinderen met een neurologische ontwikkelingsstoornis, waaronder CP, ervaart dat hun kind slaapproblemen heeft.^{2,3} Slaaptekort leidt op korte termijn tot vermoeidheid en verminderde fitheid en heeft een negatief effect op het motorisch functioneren, aandacht en concentratie. Daarnaast kan slaapgebrek leiden tot emotionele dysregulatie en gedragsproblemen.^{2,4} Als gevolg van slaapproblemen bij kinderen met een lichamelijke beperking zoals CP, slaapt ook een grote groep ouders slecht.^{5,6} Dit heeft een negatieve invloed op hun dagelijks functioneren, kwaliteit van leven, gezondheid en kan zelfs leiden tot depressie bij moeders.^{5,6}

Tot op heden is er een beperkt aantal studies gedaan naar slaap bij kinderen met CP. Deze studies zijn gedaan bij kleine heterogene groepen kinderen en ouders en er is geen eenduidigheid over verschillen tussen groepen kinderen met CP, bijvoorbeeld ten aanzien van leeftijd en ernst van de CP.⁷

In de spreekkamer wordt er zelden gesproken over slaap, waardoor er vermoedelijk onderbehandeling plaatsvindt ten aanzien van slaapproblemen bij kinderen met CP. Om hier verandering in aan te brengen is er begin 2019 vanuit het Kenniscentrum

Revalidatiegeneeskunde Utrecht binnen De Hoogstraat Revalidatie gestart met een zorgpad voor jonge kinderen met CP. Hierin wordt structureel bekeken of er slaapproblemen zijn om deze vervolgens te kunnen behandelen. Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de door ouders gerapporteerde slaapproblemen bij hun kind en zichzelf.

PATIËNTEN EN METHODE

Design en populatie

Dit onderzoek, goedgekeurd door de Medisch Ethische Toetsingscommissie van De Hoogstraat, betreft een cross-sectioneel exploratief onderzoek naar de slaap van spastische kinderen met CP in de leeftijd 0 tot en met 8 jaar die binnen het CP zorgpad van De Hoogstraat Revalidatie werden gezien. In dit artikel worden de voorlopige resultaten gepresenteerd.

Meetinstrument

Kwantitatieve data werden verkregen uit een checklist naar slaapproblemen die in het kader van het CP zorgpad is ontwikkeld door middel van een aantal consensusrondes met ouders, zorgprofessionals en onderzoekers.⁸ De vragen zijn inhoudelijk gebaseerd op vragen uit de *Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC)*⁹ en de *BEARS Sleep Screening Tool*.¹⁰ Om de lijst specifieker te maken voor de problemen bij kinderen met CP werd de vraag over pijn/ongemak in bed toegevoegd. Informatie over de slaap van ouders werd verkregen door de toevoeging van twee meerkeuzevragen. Alle elf vragen met

uitzondering van de vraag naar gebruik van slaapmedicatie, konden beantwoord worden middels een 5-punts Likertschaal met daarnaast een 'weet niet' antwoord-optie, waarbij 1 = nooit, 2 = zelden, 3 = soms, 4 = vaak en 5 = altijd. Tijdens een consensusmeeting werd geconcludeerd dat de checklist goed aansloot bij de informatiebehoefte van de arts in de spreekkamer en voor ouders eenvoudig in te vullen was. Na een pilotfase werd de checklist zonder aanpassingen opgenomen in het CP zorgpad.

Dataverzameling

De checklist werd voorafgaand aan een policonrole bij de revalidatiearts door ouders ingevuld. Informatie ten aanzien van de diagnose, waaronder type bewegingsstoornis, topografie en ernst van de CP uitgedrukt in *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS)-niveau, werd uit het medisch dossier gehaald en indien nodig nagevraagd bij de behandelend revalidatiearts.

Data-analyse

Voor de statistische analyse werd gebruik gemaakt van de *Statistical Package for the Social Science (SPSS)* versie 25. Belangrijkste uitkomstmaten waren prevalentie en aard van slaapproblemen, en de relatie met leeftijd en/of ernst van de CP.

Voor de analyses werden de scores van zowel de vragen betreffende het kind als de ouder gedichotomiseerd tot wel of geen slaapprobleem. Vanwege het screenende doel van de checklists in de spreekkamer binnen het CP zorgpad, werd voor de analyse van het huidige onderzoek gekozen om een score 'soms' als afkapwaarde te hanteren. Om duidelijk te maken of er op minimaal één van de screeningsvragen sprake was van een slaapprobleem, werd een totaal-

De meeste ouders (92%) ervaren soms of vaker op minimaal één van de vragen een slaapprobleem bij hun kind

score opgesteld. Aangezien de vraag met betrekking tot vermoeidheid overdag van meerdere factoren dan alleen slaap afhankelijk is, werd ook een totaalscore opgesteld zonder de score op de vermoeidheidsvraag.

Om de relatie van de slaapproblemen met leeftijd en/of mate van ernst van de CP te exploreren, werden subgroepen geformeerd. De leeftijd werd gesplitst bij 4 jaar, passend bij de start op school en het meestal wegvallen van middagdutjes. De ernst van de CP werd onderverdeeld in ambulante/lopende kinderen (GMFCS-niveau I-III) en non-ambulante/rolstoelgebonden kinderen (GMFCS-niveau IV-V). De afhankelijkheid van de verdeling van scores tussen groepen (leeftijd en ernst) werd getoetst middels de *Fisher's Exact Test*.

'Weet niet' scores werden hierbij beschouwd als 'geen slaapprobleem'. Er werd een significantieniveau van $p < 0,05$ gehanteerd.

RESULTATEN

Voor de analyse van de scores werden de checklists van de initiële 60 kinderen die waren gezien binnen het CP zorgpad gebruikt. Tabel 1 toont de demografische kenmerken van de onderzoekspopulatie.

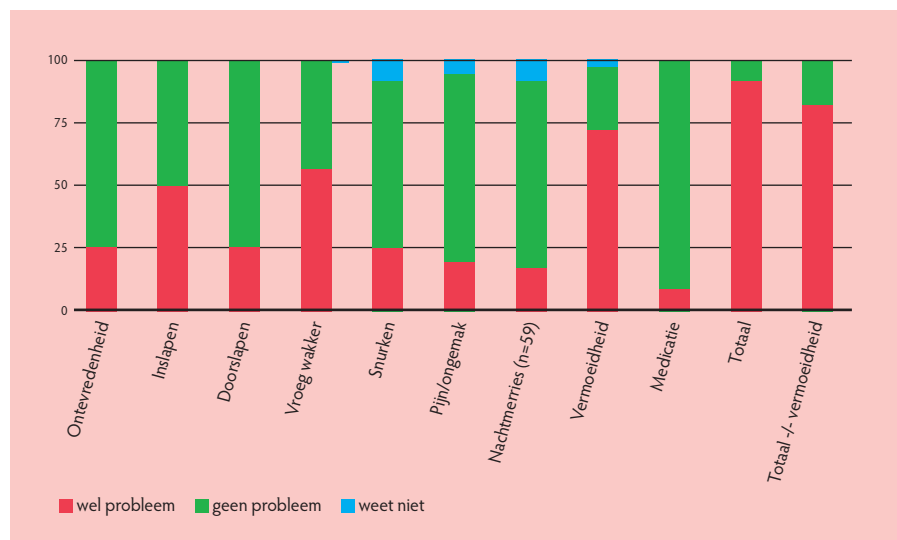
Figuur 1 toont aan hoe ouders de slaap bij deze kinderen ervaren. De meeste ouders (92%) ervaren soms of vaker op minimaal één van de vragen een slaapprobleem bij hun kind, ook als vermoeidheid overdag niet werd meegenomen (82%). Meest frequent gerapporteerde problemen betroffen vermoeidheid overdag (72%), te vroeg wakker worden (57%) en moeite met inslapen (50%).

De gevonden resultaten werden vervolgens uitgesplitst naar de leeftijdsgroepen 0-3 jaar versus 4-8 jaar. Zoals in figuur 2 te zien is, waren er behoudens ontevredenheid over de slaap en doorslaapproblemen geen →

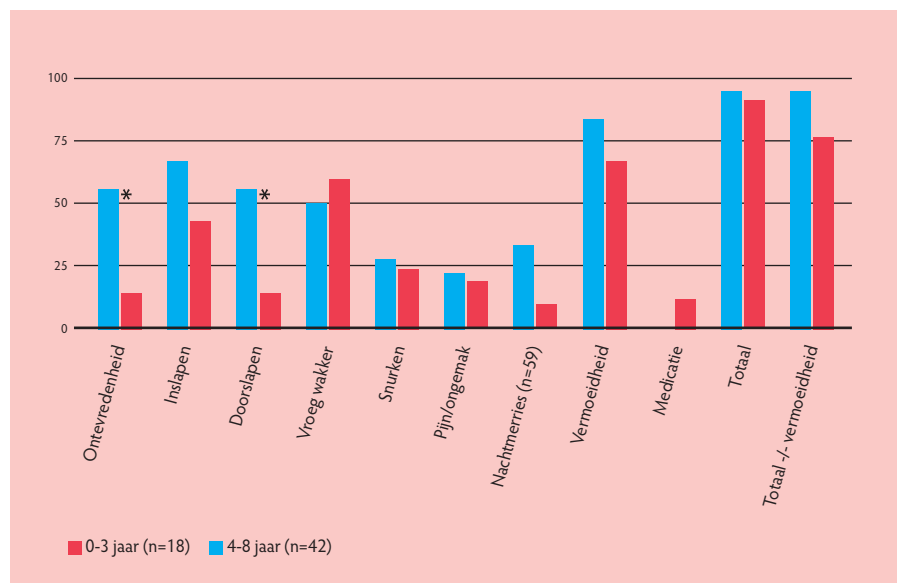
Tabel 1. Demografische karakteristieken van de studiepopulatie (n = 60).

		Aantal (n)	Percentage (%)
Geslacht	jongen	40	66,7
	meisje	20	33,3
Leeftijd	5 jaar 2 maanden ± 1 jaar 11 maanden		
Gemiddelde ± SD	0 jaar 11 maanden - 8 jaar 11 maanden		
Range	0-3 jaar		
Leeftijdsgroep	0-3 jaar	18	30
	4-8 jaar	42	70
GMFCS niveau	I	36	60
	II	12	20
	III	3	4
	IV	4	6,7
	V	5	8,3
GMFCS groep	I-III (ambulant)	51	85
	IV-V (non-ambulant)	9	15
Topografie	unilateraal	34	56,7
	bilateraal	26	43,3

Figuur 1. Frequentie van slaapproblemen bij kinderen door ouders als soms of vaker gerapporteerd (n = 60).



Figuur 2. Percentage gerapporteerde slaapproblemen bij kinderen uitgesplitst naar leeftijdsgroep (n = 60).



Fisher's Exact Test; *p < 0,05

significante verschillen tussen de leeftijdsgroepen in de gerapporteerde slaapproblemen. Medicatiegebruik, te weten melatonine (n = 3) of Baclofen (n = 2), kwam alleen voor bij kinderen in de leeftijd van 4 tot en met 8 jaar.

Ook werden de resultaten uitgesplitst naar mate van ernst van de CP (figuur 3). Met uitzondering van ontevredenheid over de slaap van de kinderen waren er geen significante verschillen in de gerapporteerde slaapproblemen tussen de groepen

ambulante/lopende kinderen en de non-ambulante/rolstoelgebonden kinderen. Toch lijkt er een trend zichtbaar binnen alle individuele items, waarbij de non-ambulante kinderen meer slaapproblemen vertonen dan ambulante kinderen, met uitzondering van het te vroeg wakker worden.

Tot slot werd gekeken naar hoe ouders hun eigen slaap beoordeelden (figuur 4). Het merendeel (74%) van de ouders gaf aan soms of vaker het idee te hebben dat zij slaap tekortkomen en 41% van de ouders was tevens ontevreden over hun eigen slaap.

DISCUSSIE

De resultaten laten zien dat één of meerdere slaapproblemen bij ruim 90% van de jonge kinderen met een spastische CP voorkomen. Meest frequent gerapporteerde problemen betreffen het inslapen, te vroeg wakker worden en vermoeidheid overdag, maar ook op doorslapen, snurken, pijn/ongemak, nachtmerries en medicatiegebruik worden problemen gerapporteerd. Daarnaast slaapt ook een grote groep ouders slecht. Het is dus van belang om alle aspecten van slaap uit te vragen wanneer in de spreekkamer naar slaapproblemen gevraagd wordt, met daarbij ook oog voor de slaap van ouders. Dit onderzoek geeft voor het eerst een beeld van de slaapproblemen bij kinderen met CP in Nederland. De prevalentie van slaapproblemen met een gerapporteerde frequentie van soms of vaker is vele malen hoger dan de prevalentie van slaapproblemen bij kinderen met CP van 23,4 % die wordt beschreven in de recente systematische review en meta-analyse van Horwood et al.⁷ In ons onderzoek werd gebruik gemaakt van een zelf ontwikkelde checklist in tegenstelling tot de veel

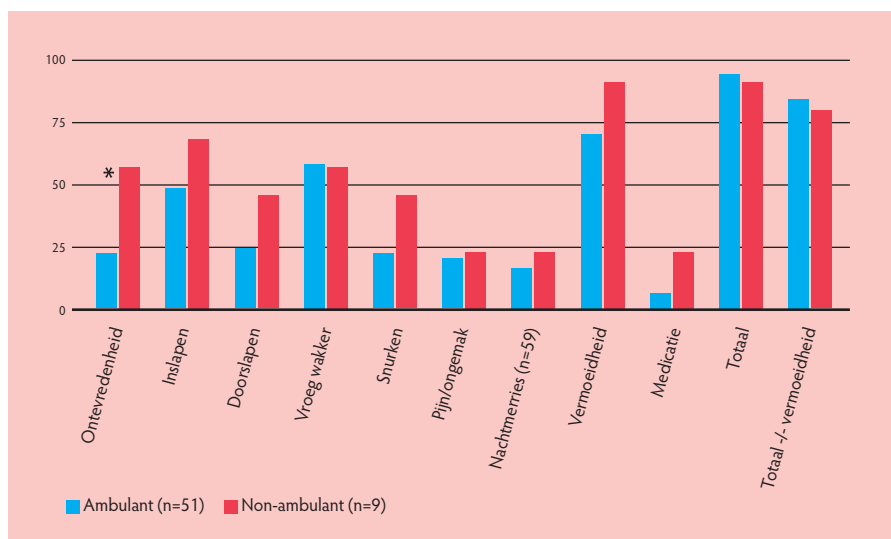
gebruikte SDSC in de meeste andere onderzoeken. De SDSC is een gevalideerde ouder vragenlijst voor kinderen in de leeftijd van 3 tot 18 jaar,⁹ maar niet specifiek voor kinderen met CP. Hoewel de vragen uit onze checklist wel deels gebaseerd zijn op vragen uit de SDSC, werd de totale SDSC te uitgebreid bevonden voor het screenende doel in

de spreekkamer binnen het CP-zorgpad. Als afkapwaarde werd voor ons onderzoek een score 'soms' gehanteerd. Dit is vergelijkbaar met een score 'soms' (een of tweemaal per week) in de SDSC. Echter, de SDSC betreft een cumulatieve score,⁹ terwijl in ons onderzoek één afwijkende waarde op één vraag al tot een slaapprobleem in totaal werd gerekend. Om een

meer reële weerspiegeling te krijgen van de daadwerkelijke frequentie van optreden van slaapproblemen in deze populatie, zou gekozen kunnen worden voor een strengere afkapwaarde van 'vaak' of vaker. De keuze om in het huidige onderzoek te kiezen voor een afkapwaarde van 'soms' heeft weliswaar geleid tot een hogere frequentie van slaapproblemen, maar sluit wel aan op het doel van screening waarbij minimale problemen gesignaleerd moeten worden om vervolgens vroegtijdig begeleiding in te kunnen zetten.

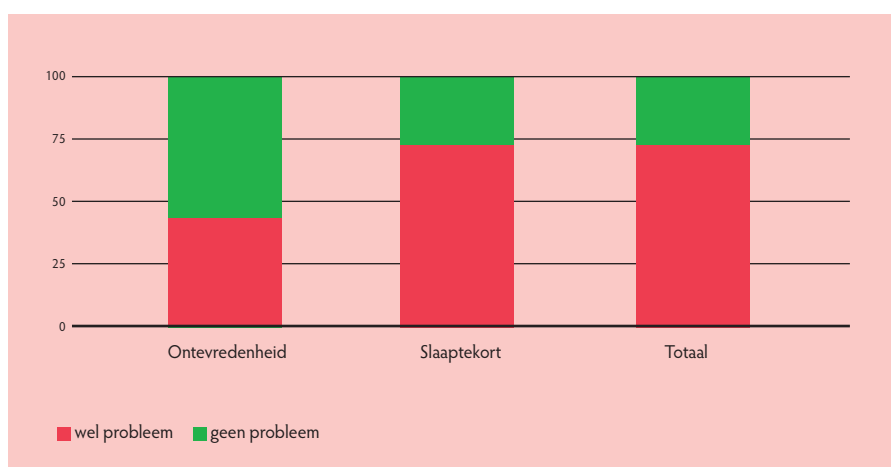
Naast veelvoorkomende in- en doorslaapproblemen¹¹ worden tevens slaapademhalingsstoornissen bij kinderen met CP frequent gerapporteerd in de literatuur.^{7,11,12} Dit sluit aan bij de 25% van de ouders die in ons onderzoek rapporteerde dat hun kind soms of vaak snurkt, wat kan duiden op een obstructieve slaapapneu. Een obstructieve slaapapneu bij kinderen met CP is multifactorieel bepaald en vraagt om een zorgvuldige analyse en individuele behandeling om diverse gezondheidsproblemen te voorkomen.² Garcia et al.¹² pleitten, gezien hun hoog bevonden risico op een obstructieve slaapapneu bij kinderen met CP, voor een standaard screening, zoals in onze checklist ook inbegrepen is. Behoudens ontevredenheid van ouders over de slaap van het kind en doorslaapproblemen laten onze resultaten geen verschillen zien tussen de leeftijdsgroepen 0-3 jaar en 4-8 jaar in de gerapporteerde slaapproblemen. Het is dan ook niet onwaarschijnlijk dat slaapproblemen bij kinderen met CP boven de 8 jaar net zo goed voorkomen. In de meta-analyse van Horwood et al. liep de leeftijd binnen de verschillende onderzoeken waarbij slaapproblemen werden gerapporteerd ook op tot 18 jaar.⁷ Met uitzondering van →

Figuur 3. Percentage gerapporteerde slaapproblemen bij kinderen uitgesplitst naar ambulantiëniveau (n = 60).



Fisher's Exact Test; *p < 0,05

Figuur 4. Percentage gerapporteerde slaapproblemen bij ouders (n = 58).



ABSTRACT

Background: Sleep problems are common in children with cerebral palsy (CP), and greatly impact on child health and family well-being. However, sleep problems are still under-recognised in paediatric rehabilitation settings.

Aim: To assess sleep problems in children with CP and their parents as part of routine care.

Method: A checklist that asked about sleep problems was completed by parents of 60 children with CP (40 boys and 20 girls, mean age 5.2 ± 1.11 years) classified at Gross Motor Function Classification System (GMFCS) level I to V. The questions addressed both child and parental sleep problems.

Results: Most of the parents (92%) experienced a problem with sleep in their child on one or more items. The items that were reported most frequently were falling asleep (50%), waking too early (57%) and being fatigued during the day (72%). Except for dissatisfaction with sleep and maintaining sleep, no significant differences were found for the sleep problems that were reported between the age groups (0-3 versus 4-8 years of age) and the level of ambulation (GMFCS levels I-III versus GMFCS levels IV-V), although the latter showed a clear trend towards more reported sleep problems in non-ambulatory children. With regard to parental sleep, 41% of parents reported to be dissatisfied about their own sleep, and 74% indicated to feel sleep deprived sometimes or more often.

Conclusion: Parents of young children with spastic CP experience a variety of sleep problems in their child. Clinicians should apply a systematic routine to recognise sleep problems in children with CP in order to guide families.

Keywords: cerebral palsy, children, sleep, parents, rehabilitation

ontevredenheid van ouders over de slaap van hun kind laten de huidige resultaten ook geen verschillen in de gerapporteerde slaapproblemen zien tussen de groepen ambulante kinderen en non-ambulante kinderen. Desondanks laten de resultaten op de individuele items een trend zien richting het vaker optreden van slaapproblemen bij non-ambulante kinderen in vergelijking met ambulante kinderen. Toekomstig onderzoek met een grotere populatie zal hier meer duidelijkheid over kunnen brengen. Het belang van een goede slaap geldt in elk geval voor iedereen.

CONCLUSIE

Ouders van jonge kinderen met een spastische CP ervaren in hoge mate en op wisselende onderdelen slaapproblemen bij hun kinderen. Voor de preventie van verdere ontwikkelingsproblemen is het van groot belang om slaap zorgvuldig uit te vragen in de spreekkamer en ouders en kind vroegtijdig te begeleiden op het gebied van slaap. ←

Referenties

1. Sellier E, Platt MJ, Andersen GL, et al. Decreasing prevalence in cerebral palsy: a multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Dev Med Child Neurol* 2016;58:85-92.
2. Simard-Tremblay E, Constantin E, Gruber R, Brouillette RT, Shevell M. Sleep in children with cerebral palsy: a review. *J Child Neurol* 2011;26:1303-10.
3. Horwood L, Mok E, Li P, Oskoui M, Shevell M, Constantin E. Prevalence of sleep problems and sleep-related characteristics in preschool- and school-aged children with cerebral palsy. *Sleep Medicine* 2018;50:1-6.
4. Horwood L, Li P, Mok E, Oskoui M, Shevell M, Constantin E. Health-related quality of life in Canadian children with cerebral palsy: what role does sleep play? *Sleep Medicine* 2019;54:213-22.
5. Wayte S, McCaughey E, Holley S, Annaz D, Hill CM. Sleep problems in children with cerebral palsy and their relationship with maternal sleep and depression. *Acta Paediatr* 2012;101:618-23.
6. Tietze AL, Zernikow B, Michel E, Blankenburg M. Sleep disturbances in children, adolescents, and young adults with severe psychomotor impairment: impact on parental quality of life and sleep. *Dev Med Child Neurol* 2014;56:1187-93.
7. Horwood L, Li P, Mok E, Shevell M, Constantin E. A systematic review and meta-analysis of the prevalence of sleep problems in children with cerebral palsy: how do children with cerebral palsy differ from each other and from typically developing children? *Sleep Health* 2019.
8. Verschuren O, Hulst RY, Voorman J, et al. 24-hour activity for children with cerebral palsy: a clinical practice guide. *Dev Med Child Neurol* 2020.
9. Bruni O, Ottaviano S, Guidetti V, et al. The Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC). Construction and validation of an instrument to evaluate sleep disturbances in childhood and adolescence. *Journal of Sleep Research* 1996;5:251-61.
10. Owens JA, Dalzell V. Use of the 'BEARS' sleep screening tool in a pediatric residents' continuity clinic: a pilot study. *Sleep Medicine* 2005;6:63-9.
11. Newman CJ. Sleep: the other life of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2014;56:610-11.
12. Garcia J, Wical B, Wical W, et al. Obstructive sleep apnea in children with cerebral palsy and epilepsy. *Dev Med Child Neurol* 2016;58:1057-62.

Implementatie van een psychologische screening bij revalidanten met een dwarslaesie

De Richtlijn Dwarslaesierevalidatie beveelt aan om revalidanten aan het begin van de dwarslaesierevalidatie te screenen op stemmingsproblematiek. Een landelijke werkgroep van psychologen die werkzaam zijn in de dwarslaesierevalidatie, heeft daarvoor een screeningsvragenlijst samengesteld. Met subsidie van het Zorginstituut Nederland is de implementatie van deze screening ondersteund en geëvalueerd.



H. (HELEEN) KUIPER

Promovendus Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, UMC Utrecht Hersencentrum, UMC Utrecht; De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht. Rijksuniversiteit Groningen, UMC Groningen, Centrum voor Revalidatie, Groningen

DR. C.M.C. (CHRISTEL) VAN LEEUWEN

GZ-Psycholoog en onderzoeker afdeling dwarslaesie en orthopedie, De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht. Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, UMC Utrecht Hersencentrum, UMC Utrecht; De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

DR. J.M. (JANNEKE) STOLWIJK-SWÜSTE

Revalidatiearts en onderzoeker afdeling dwarslaesie en orthopedie, De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht. Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, UMC Utrecht Hersencentrum, UMC Utrecht; De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

DRS. L.C. (LONNY) MULDER

GZ-Psycholoog afdeling RVE dwarslaesie, Heliomare, Wijk aan Zee

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

Senior onderzoeker Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, UMC Utrecht Hersencentrum, UMC Utrecht; De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht. Rijksuniversiteit Groningen, UMC Groningen, Centrum voor Revalidatie, Groningen



CORRESPONDENTIE

m.post@dehoogstraat.nl

Stemmingsklachten, zoals depressie en angst, komen vaker voor bij mensen met een dwarslaesie dan bij mensen zonder dwarslaesie.¹ Psychologische factoren zoals lage zelfeffectiviteit, passieve coping en verminderde veerkracht, verhogen het risico op stemmingsklachten ten gevolge van een dwarslaesie.² In de *Richtlijn Dwarslaesierevalidatie* wordt aanbevolen om revalidanten met een recente dwarslaesie te screenen op stemmingsproblematiek.³ Deze screening moet uiteindelijk bijdragen aan: 1) tijdige herkenning van psychologische problematiek, 2) betere communicatie hierover met andere disciplines binnen het multidisciplinaire revalidatieteam en 3) meer gerichte inzet van de behandelcapaciteit van de psycholoog binnen het multidisciplinaire revalidatietraject.

Om uitvoering te geven aan deze aanbeveling, heeft de werkgroep psychologen van het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG) een screeningsvragenlijst samengesteld. De lijst, met in totaal 49 vragen, bestaat uit zes kortere vragenlijsten voor 1) kwaliteit van leven, 2) vertrouwen om te kunnen omgaan met de dwarslaesie, 3) stemming, 4) omgaan met problemen, 5) omgaan met moeilijke situaties en 6) ziektecognities over de dwarslaesie (tabel 1). De screening wordt in de eerste twee weken van de klinische,

dan wel poliklinische revalidatie afgenomen. De wijze waarop dit wordt georganiseerd, verschilt per centrum; in één centrum ontvangt de revalidant de vragenlijst en vult deze zelfstandig, op eigen tijd in. De andere centra geven er de voorkeur aan om de vragenlijst in te laten vullen in aanwezigheid van een psycholoog of psychologisch-medewerker. Op deze

De screening leidt tot een visueel (groen/oranje/rood) weergegeven risicoprofiel

voorkeurswijze kan de psycholoog/psychologisch medewerker anticiperen op reactie(s) bij de revalidant. Met een Excelbestand worden totaalscores berekend en wordt, op basis van bestaande afkappunten^{4-5,6,7} een risicoprofiel (groen/rood) visueel weergegeven (tabel 1). Deze informatie kan de psycholoog gebruiken in de rapportage.

De implementatie van de psychologische screening in de NVDG-revalidatiecentra was onderdeel van het project *Psychosociale gevolgen bij ingrijpende somatische aandoeningen* van de Patiëntenfederatie →

Tabel 1. Inhoud psychologische screening en afkappunten totaalscores.

SCORE	LABEL/INTERPRETATIE
Kwaliteit van leven - International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set*	
0-1	Zeer ontevreden
2-3	Ontevreden
4-5-6	Neutraal
7-8	Tevreden
9-10	Zeer tevreden
Vertrouwen om te kunnen omgaan met de Dwarslaesie - University of Washington Self-Efficacy Scale*	
6 - 9	Lage mate van self-efficacy
10 - 15	Middelmatige mate van self-efficacy
≥ 16	Hoge mate van self-efficacy
Angst en depressie - Hospital Anxiety and Depression Scale*	
≥ 11	Revalidant heeft vermoedelijk een angst- of depressiestoornis
8 - 10	Revalidant heeft mogelijk een angst- of depressiestoornis
0 - 7	Revalidant heeft waarschijnlijk geen angst- of depressiestoornis
Omgaan met problemen, passieve coping - Utrechtse Coping List, passieve coping	
≥ 16	Zeer hoog/ zeer vaak gebruik van een passieve coping
13 - 15	Hoog/ bovengemiddeld gebruik van een passieve coping
≤ 12	Gemiddeld tot zeer laag/ minder gebruik van een passieve coping
Omgaan met moeilijke situaties, veerkracht - Brief Connor-Davidson Resilience Scale, 10 items	
< 20	Ruim beneden een gemiddelde mate van psychologische veerkracht
21 - 26	Beneden een gemiddelde mate van psychologische veerkracht
≥ 27	Gemiddeld tot hoge mate van psychologische veerkracht
Ziektecognities over de dwarslaesie - Illness Perception Questionnaire*	
9-10	Zeer veel/ zeker wel/ zeer ernstige
7-8	Veel/ wel / ernstige
4-5-6	Neutraal
2-3	Geen/ niet
0-1	Helemaal geen/ helemaal niet/ zeker niet

De inhoud van de psychologische screening werd door de werkgroep psychologen van het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap bepaald. Vragenlijsten aangegeven met een ** worden rondom het ontslag nogmaals afgenomen.

Nederland⁸ en is in opdracht van Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON), ondersteund en geëvalueerd door het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (KCRU). Deze ondersteuning bestond uit het ontwikkelen van tools, aandacht houden voor het project tijdens (NVDG-) vergaderingen, structurele contactmomenten per telefoon en email, verzorgen van nieuwsbrieven en het geven van advies aan de betrokken psychologen. Voorbeelden van dergelijke tools waren:

Angst en depressie zijn belangrijke onderdelen van de screening

een beslisboom om makkelijker te kunnen beslissen om wel of niet te screenen, een interactief digitaal format voor de verslaglegging van screeningsresultaten en tips met betrekking tot tijdsbesparing en het veilig opslaan van screeningsdata.

De evaluatie van de haalbaarheid van de implementatie focust zich in dit artikel op de onderstaande onderzoeksvragen:

1. Bij hoeveel procent van de in aanmerking komende revalidanten is de screening afgenomen? Het doel was om de screening in ten minste vijf revalidatiecentra te implementeren waarbij binnen de implementatieperiode (1-5-2018 - 1-5-2019) ≥ 80% van de in aanmerking komende revalidanten gescreend zou worden.
2. Wat zijn bevorderende en belemmerende factoren bij de implementatie van de screening?

3. Wat is het oordeel van de betrokken revalidanten over de psychologische screening?

Uitgebreide evaluatie van de beoogde bijdragen van de psychologische screening, zal elders gebeuren.

METHODE

Percentage gescreende revalidanten (onderzoeksvraag 1)

Alle acht in dwarslaesie gespecialiseerde revalidatiecentra in Nederland werden voor dit project uitgenodigd. Deelnemende centra gaven het totale aantal in aanmerking komende revalidanten - de anonieme screeningsdata van revalidanten die daar toestemming voor gaven - en het aantal revalidanten dat wel gescreend was maar geen data wilde delen, door aan de projectmedewerker. Revalidanten die in aanmerking kwamen, hadden een recente laesie, waren ≥ 18 jaar oud, hadden geen ernstige psychiatrische of cognitieve problemen die uitvoering of beoogde bijdrage van de screening dusdanig belemmeren en hadden voldoende begrip van Nederlandse taal.

Bevorderende en belemmerende factoren (onderzoeksvraag 2)

Deze inventarisatie was ten eerste gebaseerd op de contactmomenten tussen de projectmedewerker en de psychologen die verantwoordelijk waren voor de implementatie van de screening in hun centrum voorafgaand en tijdens de implementatie. Na afloop van de implementatieperiode werden deze psychologen uitgebreid geïnterviewd met een half-gestructureerde vragenlijst. Er werden daarnaast kortere interviews gehouden met zes artsen, zes verpleegkundigen, zeven maatschappelijk werkers, zeven

fysiotherapeuten, vijf ergotherapeuten en vier managers uit de deelnemende centra. Alle interviews werden gedaan door eenzelfde onderzoeker.

Oordeel betrokken revalidanten (onderzoeksvraag 3)

In totaal werden 19 revalidanten uit De Hoogstraat geïnterviewd met een half-gestructureerde vragenlijst over wat zij van de psychologische screening en het screenen vonden. Alle interviews werden opgenomen en antwoorden die direct betrekking hadden op belemmerende of bevorderende factoren of op het beoordelen van de screening, werden woordelijk getranscribeerd en daarna geanalyseerd.

RESULTATEN

Onderzoeksvraag 1:

Percentage gescreende revalidanten

Zeven van de acht genodigde dwarslaesie revalidatiecentra implementeerden de screening. Tijdens de implementatieperiode revalideerden hier in totaal 478 revalidanten met een recente laesie en een leeftijd ≥ 18 jaar, waarvan er 38 vanwege exclusiecriteria niet gescreend waren. Uiteindelijk werden 283 revalidanten gescreend (64,3%, range: 40 - 100%). Het overgrote deel van hen revalideerde klinisch. Twee centra behaalden een screeningspercentage van $\geq 80\%$. In het centrum waar het screeningspercentage van 100% werd behaald, werden de screeningsvragenlijsten uitgedeeld door de psycholoog en vulden revalidanten de vragen, waar mogelijk, zelfstandig in.

Onderzoeksvraag 2:

Bevorderende en belemmerende factoren

Bevorderende factoren voor implementatie waren verschillend van aard. Voorwaarden

voor het succesvol implementeren van de psychologische screening werden in eerste instantie gevonden bij de psychologen zelf. Een intrinsieke motivatie en het beschikbaar zijn van psychologen bleek essentieel voor het gaan screenen. Ook waren de psychologen al gewend aan het afnemen van vragenlijsten in het algemeen, dat maakte de integratie van de screening in de bestaande psychologische werkzaamheden gemakkelijker. Daarnaast noemden de psychologen en overige disciplines dat zij de screeningsresultaten als verheldering of bevestiging zagen, en dat deze bruikbaar waren als gespreksstarter en/of bij het opstellen van een behandelplan. Deze positieve ervaringen droegen bij aan hun motivatie om door te gaan met het gebruiken van de screening. Een duidelijke logistieke organisatie rondom de implementatie werkte bevorderend en hier droeg de tijd om te wennen aan de screening aan bij. Dit was vooral het geval als de screening werd opgenomen in een vaste structuur, zoals een zorgpad. De beschikbaarheid van psychologisch-medewerkers die kunnen ondersteunen bij het screenen of verwerken van de screeningsdata was ook van positieve invloed. Daarbij speelde ook de reactie van de revalidanten op het

Motivatie en beschikbaarheid van psychologen bleken essentieel

screenen een rol in het doen slagen van de implementatie. Doordat revalidanten over het algemeen positief reageerden op de screening en het beantwoorden van →

dergelijke vragen door hen als een vanzelfsprekend onderdeel van de revalidatie werd ervaren, werd eventuele terughoudendheid bij psychologen om te screenen makkelijker overwonnen. Tot slot droeg ook de ondersteuning van de projectmedewerker positief bij.

Uit de contactmomenten en interviews bleek dat, na de implementatieperiode, een aantal uitdagingen nog in meer of mindere mate een rol speelden. Een onvoldoende bezetting, door bijvoorbeeld tijdelijke afwezigheid van vaste of nieuwe psychologiemedewerkers, managers of revalidatieartsen, kon betekenen dat er niet of minder gescreend werd. Daarnaast bleek een juiste opslag van screeningsresultaten soms een uitdaging. Het Excelbestand waarin de scores worden bewaard en risicoprofielen worden weergegeven, moet idealiter worden opgeslagen binnen het Elektronisch Patiënten Dossier, en dat was nog niet overal mogelijk. Tot slot was het voor sommige revalidanten, in verband met vermoeidheid, te vroeg om binnen de eerste twee weken te screenen. In dergelijke gevallen werd de screening uitgesteld tot een later moment of verspreid over meerdere momenten.

Onderzoeksvraag 3:

Oordeel betrokken revalidanten

Revalidanten beoordeelden de afname-duur over het algemeen als goed. Vier revalidanten gaven aan de afname-duur iets of veel te lang te vinden. Er bleek geen duidelijke voorkeur voor een papieren of digitale vorm van screenen. Iets minder dan de helft zou een app, waarmee de psychologische screening (regelmatiger) ingevuld en bekeken kan worden, interessant vinden. Uit de reacties van vrijwel alle geïnterviewde revalidanten

Revalidanten ervaren de screening als een vanzelfsprekend onderdeel van de revalidatie

bleek dat zij het belangrijk vonden om onderwerpen, zoals die in de psychologische screening zijn opgenomen, te bespreken tijdens de revalidatie. Vooral de onderwerpen 'omgaan met de dwarslaesie' en 'omgaan met problemen' waren volgens revalidanten belangrijk om aandacht aan te besteden. Deze onderwerpen gaven hen meer inzicht in hoe zij zelf omgaan met de dwarslaesie en problemen, en wat daarin voor hen eventueel nog te behalen valt. De revalidanten dachten dat de aanwezigheid van een psycholoog of de psychologisch-medewerker, tijdens het invullen van de screening, geen invloed had gehad op hun antwoorden. Revalidanten vonden het veelal fijn dat ze op deze manier meteen vragen konden stellen.

DISCUSSIE

Met een drietal onderzoeksvragen werd de haalbaarheid van een implementatie van de psychologische screening voor revalidanten met een dwarslaesie geëvalueerd. In 7 van de 8 centra is de psychologische screening geïmplementeerd. Hiermee is dit doel ruimschoots behaald. Het percentage gescreende revalidanten is echter lager dan het streven van $\geq 80\%$. In een aantal centra is dit screeningspercentage wel behaald. De belemmeringen die tijdens de implementatie benoemd zijn, zijn (deels) verantwoordelijk voor de lagere screeningspercentages. Uit de evaluatie bleek dat het, vooral bij onvoldoende bezetting van psychologen of psychologisch-medewerkers, minder haalbaar kan zijn om alle revalidanten te screenen. Bij een voldoende capaciteit van het psychologisch team, is $\geq 80\%$ screenen naar verwachting wel haalbaar. Ook de

opslag van screeningsresultaten kon problemen opleveren. Idealiter zouden de antwoorden direct in het digitale patiëntendossier ingevuld en ingezien kunnen worden door daartoe geautoriseerde behandelaren.

De screening is over het algemeen positief beoordeeld door revalidanten. De afname-duur is volgens hen meestal passend en de onderwerpen relevant. Aanwezigheid van een psycholoog of psychologisch medewerker gaf revalidanten de mogelijkheid vragen te stellen.

Ondanks dat er één onderzoeker verantwoordelijk was voor alle interviews, is het goed om rekening te houden met mogelijke interviewer en responsbias.

De positieve evaluatieresultaten en de tot op heden lopende ontwikkelingen rondom een optimale toepassing van de screening, geven het vertrouwen dat het screeningspercentage in de centra zal toenemen. Op basis van verzamelde screenings- en interviewgegevens, zal het KCRU in samenwerking met het NVDG, in de toekomst advies uitbrengen over mogelijkheden voor het aanpassen van de psychologische screening. Daarnaast zal onderzocht worden wat de behoeften en mogelijkheden zijn van uitbreiding van de psychologische screening.

Met de verzamelde informatie zijn alvast vier aanbevelingen opgesteld voor een eventuele uitbreiding van de screening:

1. Herken en benadruk de klinische en praktische voordelen die de psychologische screening kan opleveren voor het revalidatiebehandelteam en de revalidant,

ABSTRACT

Background: In the first two weeks of in- and outpatient rehabilitation, persons with a recently acquired spinal cord injury (SCI) were asked about their quality of life, self-efficacy, mood, coping with problems, resilience, and illness perceptions by means of a psychological screening.

Aim: The aim of the current feasibility study was to investigate 1) the number of patients screened, 2) facilitators and barriers of the implementation, and 3) the opinion of patients regarding the psychological screening.

Methods: Seven Dutch rehabilitation centres implemented the screening and participated in the evaluation. A total of 42 health professionals, including one psychologist per centre, and nineteen persons with SCI were interviewed.

Results: In total, 283 (64.3%) persons with SCI completed the screening, which is below the target of 80%. The screening helped the psychologists with the recognition or confirmation of psychological problems. Additionally, the screening results could be used as a conversation starter and as an indication for a rehabilitation plan. Sufficient staffing of psychologists or psychological assistants, and data storage were important logistic challenges. Persons with SCI were mostly positive about the screening and its content. All seven centres indicated to continue the screening after the project.

Conclusion: A psychological screening was successfully implemented in seven rehabilitation centres, although the target of $\geq 80\%$ screening coverage was not reached, mainly due to staffing and data storage barriers. Facilitating factors in this implementation included: motivated and experienced psychologists, clear and useful screening results for clinical practice, and the support of a project co-operator.

Keywords: Psychological screening, implementation, evaluation, rehabilitation, Spinal Cord Injury

2. Implementeer en pas de psychologische screening toe op een manier die past bij de (bestaande) werkwijze en mogelijkheden,
3. Benader de screening als standaard onderdeel van de revalidatiebehandeling (dat doen de revalidanten dan ook),
4. Deel, op discrete wijze, (enkel) relevante screeningsresultaten met de rest van het behandelteam, in patiëntendossier of in overleg.

CONCLUSIE

Uit de evaluatie bleek dat het gelukt is om de psychologische screening in te voeren in minimaal vijf revalidatiecentra, het minimale screeningspercentage werd in de meeste centra niet behaald. Onderbezetting en de uitdagingen rondom de opslag van screeningsresultaten speelden hierin een rol. Positieve reacties van revalidanten, motivatie en ervaring van psychologen, duidelijke en klinisch bruikbare screeningsresultaten en ondersteuning van de projectmedewerker werkten bevorderend voor de implementatie. ←

Referenties

1. Post MWM, van Leeuwen CMC. Psychosocial issues in spinal cord injury: a review. *Spinal Cord* 2012;50:382-9. <https://doi.org/10.1038/sc.2011.182>.
2. Van Leeuwen CMC, Edelaar-Peters Y, Peter C, Stiggelbout AM, Post MWM. Psychological factors and mental health in persons with spinal cord injury: An exploration of change or stability. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2015;47:531-7. <https://doi.org/10.2340/165019771953>.
3. Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA). Richtlijn Dwarslaesierevalidatie, 2017. https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/dwarslaesierevalidatie/screening_stemming_bij_dwarslaesie.html.
4. Zigmond AS, Snaith RP. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 1983;67:361-70. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>.
5. Amtmann D, Bamer AM, Cook KF, Askew RL, Noonan VK, Brockway JA. University of Washington self-efficacy scale: A new self-efficacy scale for people with disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2012;93:1757-65. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.05.001>.
6. Schreurs PJG, Van de Willige G, Brosschot JF, Tellegen B, Graus, GMH. De Utrechtse coping lijst: omgaan met problemen en gebeurtenissen. Pearson, 1993.
7. Smith BW, Dalen J, Wiggins K, Tooley E, Christopher P, Bernard J. The brief resilience scale: assessing the ability to bounce back. *International Journal of Behavioral Medicine* 2008;15:194-200. <https://doi.org/10.1080/10705500802222972>.
8. Patiëntenfederatie Nederland. Psychosociale zorg. Geraadpleegd op 7-1-2020 van: <https://www.patiëntenfederatie.nl/themas/psychosociale-zorg/>.

NEXUS
By COVVI



REDISCOVER FREEDOM WITH THE NEW NEXUS HAND

- De nieuwste ontwikkeling van multi-articulerende prothese handen
- Intuïtieve besturing dankzij smart switching
- Natuurlijker door passief flecterende vinger en duim
- Geïntegreerd mechanisch polsscharnier
- Zeer fraai uiterlijk

 orthoeurope®



+31 (0)30 634 1681 | info@ortho-europe.nl | www.ortho-europe.nl

HELLO - GOODBYE

'Zorgen dat we aan tafel zitten waar de besluiten vallen motiveert mij'

Sinds 14 september is Thieu Berkhout de nieuwe directeur van de VRA. Hij is bij het schrijven van dit artikel zo'n twee maanden in functie. Hoe heeft hij die eerste maanden ervaren en hoe kijkt hij naar de toekomst?

Wat sprak je aan in de functie 'directeur VRA', toen je solliciteerde?

'Binnen de Nederlandse Vereniging voor Handtherapie ben ik actief geweest als secretaris en voorzitter. Toentertijd was handtherapie als specialisatie nog heel onbekend en vernieuwend. Werken voor een vereniging als de VRA combineert die verenigingservaring met mijn werkzaamheden binnen de revalidatie en de voortdurende behoefte om te verbeteren en innoveren. Ik was meteen enthousiast, mede omdat ik me realiseer dat we binnen de gezondheidszorg bezig zijn met een flinke omslag. We zullen heel anders moeten werken om met de huidige groep gezondheidsprofessionals de toename van zorgvragers te blijven bedienen. Dat vraagt een cultuuromslag binnen de zorg en hoe Nederlanders omgaan met hun gezondheid en de gezondheidszorg.'



Thieu Berkhout was, voordat hij bij de VRA kwam, als zorgmanager werkzaam bij Basalt en heeft 30 jaar ervaring in de revalidatiezorg, als behandelaar en als manager. Van huis uit fysiotherapeut en via de handrevalidatie doorgroeid, heeft Thieu ervaring opgedaan in verschillende managementfuncties. Bij de VRA voelt hij zich inmiddels al aardig thuis. Tijd om hem eens nader aan de tand te voelen.

Wat zijn jouw sterke eigenschappen die je gaat inzetten voor de VRA?

'Als middenstandskind is kansen zien en verkopen me met de paplepel ingegoten. Verder ben ik behoorlijk vasthoudend als ik ergens van overtuigd ben. Daarnaast kan ik goed luisteren en verbinden. We gaan deze transitie in de zorg voor elkaar krijgen door samenwerking met het hele veld. Ik ben ervan overtuigd dat we tegenstellingen kunnen overwinnen door de focus te leggen op hoogwaardige patiëntenzorg, dat is wat ons bindt.'

Waaruit haal jij je werkplezier?

'Als het lukt om enthousiasme voor een standpunt over te brengen. Verder geniet ik ervan om juist stil te zijn als processen goed lopen en te ondersteunen waar nodig. Op het VRA bureau zijn we met een hecht team samen bezig. Die teamspirit geeft mij veel energie. Verder zijn er veel externe contacten met veel uiteenlopende stakeholders. Zorgen dat we aan tafel zitten waar de besluiten vallen motiveert mij enorm.'

Wat zullen jouw speerpunten zijn, de komende periode?

'Revalidatiegeneeskunde werkt nu al volgens een model zoals geschetst wordt in beleidsstukken over gezondheidszorg voor de komende jaren. Samen keuzes maken met de patiënt en vanuit een brede blik met specifieke kennis. De sector kan een gidsfunctie hebben en ik zou graag zien dat we ons verhaal kunnen vertellen daar waar samenwerking minder vanzelfsprekend is. Verder hoop ik dat we samen keuzes kunnen maken zodat de revalidatiezorg daar beschikbaar is waar hij onontbeerlijk is. Wel graag met een korte wachttijd. Onze rol binnen het netwerk is daarbij van groot belang. De revalidatiearts is een belangrijke speler bij het bouwen van kwalitatief goede netwerken en het regisseren van de patiëntenstroom daar binnen. Een sterke vereniging is van groot belang om de revalidatiegeneeskunde verder te positioneren. Dat kan alleen als we meer VRA leden kunnen motiveren om verder te bouwen aan een mooie toekomst. Ik vertrouw erop dat de lol om mee te werken aan de toekomst van de revalidatiegeneeskunde en te werken aan wat er toe doet de komende tijd, dit gaat borgen.' ←

Basisset klinimetrie van de VRA is een mooi hulpmiddel voor IC nazorgpoli

Tijdens de eerste golf COVID-19 is door de VRA de basisset klinimetrie vastgesteld. In dit artikel leest u de ervaring vanuit het UMC Utrecht met deze basisset ten aanzien van bruikbaarheid bij COVID-19 post IC-patiënten op de polikliniek. Maar ook vindt u een overzicht van de PICS klachten na COVID-19 die met behulp van de basisset werden beoordeeld.



G.H. (GERMIJN) HEIJNEN

Physician assistant, afdeling Revalidatie, Fysiotherapie-wetenschap en Sport, UMC Utrecht

DR. E.J. (ELINE) VOLKERS

Arts-assistent revalidatiegeneeskunde, afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap en Sport, UMC Utrecht

L. (LIDWINA) WILSCHUT

Physician assistant, IC Centrum, UMC Utrecht

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

Revalidatiearts, medisch afdelingshoofd, afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap en Sport, UMC Utrecht



CORRESPONDENTIE

G.H.Heijnen-2@UMCUtrecht.nl

In maart dit jaar brak de COVID-19-pandemie uit in Nederland. Het was al snel duidelijk dat er behoefte was aan nazorg voor patiënten die COVID-19 hadden gehad en met name voor patiënten die een periode op de IC verbleven. Het regelen van gestructureerde Intensive Care (IC) nazorg kwam in een versnelling. Een expert groep van revalidatieartsen en onderzoekers met kennis over IC-zorg en nazorg heeft een basisset klinimetrie vastgesteld op basis van klinimetrie die al gebruikt wordt bij o.a. SAB/CVA-nazorg en op basis van te verwachten klachten na een IC-opname, namelijk fysieke, cognitieve en psychische klachten. Deze klachten worden sinds 2012 door de *Society of Critical Care Medicine* beschreven als 'post intensive care syndroom', afgekort PICS.¹ De basisset helpt om systematisch alle domeinen van PICS na te kijken. Via VRA-nieuwsbrieven en berichtgeving op de website werd geadviseerd om deze klinimetrie set te gebruiken. (<https://revalidatiegeneeskunde.nl/article/basisset-klinimetrie-nazorgpoli-post-ic-covid-19-patienten>).

In het UMC Utrecht zijn in het voorjaar van 2020 meer dan honderd COVID-19-patiënten opgenomen geweest op de IC. Van de 75 COVID-19-patiënten, waarbij de revalidatiegeneeskunde klinisch betrokken was, ging ongeveer een kwart rechtstreeks naar huis, werd een kwart verwezen voor geriatrie revalidatie (GRZ), een kwart voor klinische medisch specialistische revalidatie (MSR) en een kwart werd teruggeplaatst naar ziekenhuis van herkomst.

In dit artikel beschrijven we a) de bruikbaarheid van de basisset klinimetrie bij COVID-19 post-IC-patiënten op de polikliniek, b) PICS klachten bij 48 patiënten van de 'eerste golf' die de polikliniek bezochten tussen mei en september 2020 en c) het behandeladvies.

NAZORGPOLI EN DE BASISSET KLINIMETRIE

In het UMC Utrecht is er al langer een gezamenlijke poli van de IC en de revalidatiegeneeskunde. Alle COVID-19-patiënten die in het

UMC Utrecht op de IC verbleven krijgen een uitnodiging om 8-10 weken na ontslag de polikliniek te bezoeken. Op de gezamenlijke polikliniek is er ruimte voor vragen over de gebeurtenissen tijdens de IC-opname en kan er een bezoek worden gebracht aan de IC. Hiermee krijgen patiënten meer inzicht en grip op de opnameperiode. Dit onderdeel wordt door patiënt en familie zeer zinvol ervaren. Sinds mei wordt de basisset van de VRA gebruikt om de PICS-klachten bij de patiënt en psychische klachten bij de familie, samenhangend met de IC-opname, te screenen. Patiënten krijgen de vragenlijsten vooraf aan het bezoek van de polikliniek opgestuurd en vullen deze thuis in. Naast de vragenlijsten worden de spierkracht, middels handknijpkracht, en de MRC-sum-score gemeten en cognitieve screening gedaan met een Montreal Cognitive Assessment (MoCA), zoals geadviseerd in de basisset. Ook wordt de SNAQ65 gebruikt voor screening op ondervoeding. Naar aanleiding van klachten kan nog een uitgebreid lichamelijk onderzoek verricht worden of worden extra vragen toegevoegd naar neuropathische pijn. De polikliniek leent zich uitstekend voor voorlichting over de diagnose en herstel na een IC-opname of over de onderliggende diagnose.

Met de set kun je binnen 5 minuten een beeld vormen van de klachten

BRUIKBAARHEID BASISSET KLINIMETRIE

Alle uitgenodigde patiënten en hun families vulden de vragenlijsten volledig in. Bij navraag ervoeren ze dit niet als een grote belasting en vonden ze de vragen passend bij het doel van de polikliniek.

Ook wij zijn positief over de inzet van de vragenlijsten. Het vergt enige ervaring om de vragenlijsten snel te kunnen scoren maar dan kun je je binnen vijf minuten een beeld vormen van de klachten. Daardoor is er meer tijd om de klachten uit te diepen, om screenend lichamelijk en cognitief onderzoek te doen en om voorlichting over diagnose en herstel te geven.

Tabel 1. Demografische en IC kenmerken.

	Totaal (n = 48)
Leeftijd, gemiddeld (SD)	62,9 (9,8)
Geslacht man, n (%)	32 (67%)
Duur van IC-opname in dagen, mediaan (range)	14 (5-43)
Voorgeschiedenis, n (%):	
Astma/COPD	9 (19)
Diabetes mellitus	4 (8)
Hypertensie	14 (29)
Beroerte/myocardinfarct	9 (19)
Obesitas*	13 (27)
Ernstige nierfunctiestoornissen**	0 (0)
Maligniteit	3 (6)
Psychiatrische ziekten	3 (6)

Afkortingen: SD, standaard deviatie; IC, intensive care; COPD, chronic obstructive pulmonary disease.

* body mass index > 30

** estimated glomerular filtration rate < 30/albuminurie > 30***

PICS KLACHTEN BIJ DE PATIËNTEN MET COVID-19

Demografische gegevens en IC-opname duur zijn te zien in tabel 1 en PICS klachten beoordeeld met de basisset zijn weergegeven in tabel 2. De fysieke klachten stonden bij de meeste patiënten voorop. Ongeveer één op de drie geeft cognitieve klachten aan en één op de drie scoort afwijkend op de MoCA. Psychische problemen kwamen relatief weinig voor (10 procent afwijkend op alle drie de vragenlijsten). Bijna 70 procent geeft aan nog beperkt te zijn in dagelijkse activiteiten (participatieniveau). Op alle domeinen zijn er patiënten die afwijkend scoren, echter het beeld is zeer divers en de klachten variëren in ernst. Dit is overeenkomstig met de bekende literatuur over PICS-klachten² en werd recent ook verwoord door Holtslag et al.³

BEHANDELADVIES

Voor tien patiënten (21%) werd een poliklinisch traject MSR gestart in eigen woonomgeving. Deze patiënten hadden klachten op meerdere domeinen en een duidelijke hulpvraag bij het weer oppakken van dagelijkse activiteiten zoals werk. Vijfenzestig procent kreeg (of werd geïndiceerd voor) eerstelijns begeleiding (fysiotherapie en ergotherapie) en 15% had geen begeleiding nodig. Wij hanteren het adagium 'eenvoudig als het kan, complex als het moet'.³ →

Tabel 2. Fysiek, cognitief en psychisch functioneren in kaart gebracht met de basisset van de VRA.

	Totaal (n = 48)	
	Mediaan (range)	Afwijkend, n (%)
Fysiek functioneren		
PROMIS fysiek	26 (8-40)	25 (52)
Handknijpkracht	N.v.t.	24 (55)
MRC-sum-score	60 (52-60)	0 (0)
Cognitief functioneren		
CLC-IC totaal	2 (0-10)	17 (35)
MoCA	27 (18-30)	15 (34)
Psychisch functioneren		
HADS-angst	2 (0-12)	5 (11)
HADS-depressie	2 (0-11)	4 (9)
PC-PTSD-5	0 (0-4)	5 (10)
Voeding		
SNAQ65+	N.v.t.	4 (8)
Zelfzorg		
EQ-5D-5L per item:		
Mobiliteit	2 (1-4)	26 (54)
Zelfzorg	1 (1-4)	12 (25)
Dagelijkse activiteiten	2 (1-5)	33 (69)
Pijn/ongemak	2 (1-4)	32 (67)
Angst/somberheid	1 (1-4)	15 (31)

Afwijkend score per schaal:
 PROMIS (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System) fysiek functioneren short form: T-waarde < 40;
 Handknijpkracht: < 85% van de normaalwaarde voor geslacht en leeftijd;
 MRC (Medical Research Council) sum score: < 48 punten;
 CLC-IC (Checklijst voor cognitieve gevolgen na een IC-opname): > 2 punten in totaal;
 MoCA (Montreal Cognitive Assessment): < 26 punten;
 HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale): > 7 punten;
 PC-PTSD-5 (Primary Care PTSD Screen for DSM-5): >2 punten;
 SNAQ65+ (Short Nutritional Assessment Questionnaire for 65+): volgens stappenplan;
 EQ-5D-5L (EuroQol-5D-5L): > 1 punt per item.

Referenties

1. Needham DM, et al. Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference. *Crit Care Med.* 2012;40:502-9.
2. Hashem MD, et al. Patient outcomes after critical illness: a systematic review of qualitative studies following hospital discharge. *Crit Care.* 2016;20:345.
3. Holtslag et al. Nazorg voor covid-19-patiënten *Ned Tijdschr Geneesk* 2020;164.
4. Position Paper Revalidatiegeneeskunde 'Actief naar zelfredzaamheid en eigen regie; juni 2015, VRA

De basisset is ook werkzaam voor patiënten met andere aandoeningen op de IC polikliniek

DISCUSSIE EN CONCLUSIE

De IC basisset klinimetrie van de VRA is een handzaam en praktisch hulpmiddel. Het helpt om systematisch te screenen en kan gezien worden als stap 1 van het stepped care model zoals omschreven in de Position Paper Revalidatiegeneeskunde.⁴ Patiënten ervoeren het invullen van de vragenlijsten niet als een belasting. De MRC-sum-score bleek in ons cohort niets toe te voegen, maar de handknijpkracht bleek wel een geschikt instrument. Een neurologisch of orthopedisch onderzoek werd vaak ook nog uitgevoerd naar aanleiding van de anamnese. Het gebruik van de basisset geeft de PA/revalidatiearts meer tijd om informatie te geven over de aandoening en het te verwachten functionele herstel. Belangrijk omdat psycho-educatie vaak het belangrijkste onderdeel is van onze begeleiding. We zagen dat de meeste patiënten voldoende hadden aan één polikliniekbezoek om zelfstandig of binnen de eerste lijn verder te werken aan hun herstel. We geven de patiënt en de huisarts de mogelijkheid om bij vragen via e- of telefonisch consult opnieuw bij ons aan te kloppen.

De basisset is ook handzaam gebleken (tussen de eerste en tweede golf COVID-19) voor patiënten die vanwege een andere aandoeningen op de IC opgenomen zijn geweest. Of de basisset ook ingezet kan worden voor COVID-19-patiënten zonder IC-opname is nog de vraag. Het lijkt ons zinnig om daar in VRA verband over te discussiëren zodat we ook deze groep patiënten uniform kunnen screenen. ←

Modulaire herziening richtlijn Ziekte van Parkinson

De Parkinsonrichtlijn uit 2010 is door een multidisciplinaire richtlijncommissie aangepast. Halverwege 2020 werd de tekst ter goedkeuring aan de beroepsverenigingen voorgelegd en recent is de richtlijn goedgekeurd. Hoewel voor veel onderwerpen beperkte wetenschappelijke evidentie beschikbaar is, zijn er een aantal verschillen met de richtlijn uit 2010. In dit artikel worden de meest relevante aanpassingen beschreven die betrekking hebben op de revalidatiegeneeskunde in Nederland.



DR. F.J. (ERIK) SLIM

Revalidatiearts ziekenhuis Rivierenland, Tiel,
vicevoorzitter richtlijncommissie

DRS. W.J. (WILLEM) OUDEGEEST

Revalidatiearts Meander Medisch Centrum,
Amersfoort

DRS. S.P. (SUSAN) MEULEMAN

Revalidatiearts Merem Almere

DR. W.J. (WOUTER) HARMSEN

Adviseur Kennisinstituut van de Federatie
Medisch Specialisten

Voorzitter richtlijncommissie

PROF. DR. T. (TEUS) VAN LAAR

Neuroloog, Universitair Medisch Centrum Groningen

Methodologische ondersteuning

DR. IR. N.L. (NIKITA) VAN DER ZWALUW

Adviseur Kennisinstituut van de Federatie Medisch
Specialisten

DR. W.J. (WOUTER) HARMSEN

Adviseur Kennisinstituut van de Federatie
Medisch Specialisten



CORRESPONDENTIE

Erik.slim@zrt.nl

MODULAIR ONDERHOUD

In tegenstelling tot tien jaar geleden wordt geen complete richtlijn opgeleverd, maar heeft de richtlijn een modulaire update gekregen waarbij de focus ligt op Parkinson-gerelateerde problematiek en de daarbij passende evidence-based behandelingen.¹ Met behulp van een prioriteringsbijeenkomst werd bepaald welke onderwerpen uitgewerkt moesten worden. Patiënten zijn vertegenwoordigd binnen de multidisciplinaire werkgroep. Uitgangsvragen zijn opgesteld en met de PICO-methode werd een systematische literatuursearch uitgevoerd. Na selectie van de relevante artikelen werden evidence-tabellen opgesteld die de literatuur gestructureerd samenvatten. De bewijskracht van de studies werd bepaald volgens de GRADE-methodiek. Op basis hiervan werden conclusies opgesteld met een bijbehorende bewijskracht en konden overwegingen en aanbevelingen worden opgesteld. Daar waar de PICO-methode ontoereikend was, paste de werkgroep een descriptieve aanpak toe om aan de hand van expert-opinie aanbevelingen te kunnen formuleren.

IMPLICATIES REVALIDATIEGENEESKUNDE

Naar aanleiding van de input vanuit de prioriteringsbijeenkomst, is er in de nieuwe richtlijn meer aandacht voor de niet-motorische aspecten van de ziekte. Hiermee is de huidige richtlijn breder

geworden, hetgeen grotendeels te danken is aan de inbreng van het patiënten-perspectief. Hieronder worden een aantal relevante modules uitgelicht die implicaties hebben voor de (medisch specialistische) revalidatiegeneeskunde.

Multidisciplinaire revalidatiebehandeling

Een nieuwe module is opgesteld om de effectiviteit van multidisciplinaire revalidatie nader te duiden. Multidisciplinaire klinische revalidatie draagt positief bij aan de kwaliteit van leven, het motorisch functioneren en de uitvoer van ADL-activiteiten. Subgroep-analyses laten zien dat poliklinische en klinische revalidatie mogelijk effectiever zijn ten opzichte van een controlebehandeling. Dit effect werd niet aangetoond bij multidisciplinaire revalidatie aan huis. De meeste studies kennen een lage tot zeer lage bewijskracht door beperkingen in onderzoeksopzet (geen dubbelblind onderzoek) en door kleine onderzoekspopulaties.

Het merendeel van de multidisciplinaire revalidatieprogramma's was geënt op het ICF-model, waarbij het streven naar het verhogen van participatie werd aangemerkt als één van de belangrijkste behandeldoelen. Opmerkelijk was dat geen van de studies daadwerkelijk uitkomsten rapporteerde op het gebied van participatie maar de uitkomstmaten slechts beschreven op de gebieden van →

stoornissen en activiteiten. Gezien de beperkte wetenschappelijk evidentie omtrent participatie, heeft de richtlijncommissie dit als kennishiaat aangemerkt.

Ondanks de voorzichtig positieve effecten, is de richtlijncommissie van mening dat de meerwaarde van multidisciplinaire revalidatie op individueel niveau beoordeeld moet worden. Zo zal de mentale en fysieke belastbaarheid van de patiënt in kaart moeten worden gebracht om de haalbaarheid van een multidisciplinair revalidatietraject te beoordelen. In de afwezigheid van gevalideerde instrumenten aangaande indicatiestelling kan het behandelkader 'Ziekte van Parkinson en aanverwante bewegingsstoornissen' (Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, 2015)² een indicatie geven over enerzijds de complexiteit aan problemen op de verschillende domeinen en anderzijds over de ernst van de betreffende problematiek.

Houding - Houdingsproblematiek komt veel voor bij mensen met de ziekte van Parkinson en kan veel secundaire problematiek veroorzaken zoals pijn en vermoeidheid. Daarnaast kan het iemands dagelijks functioneren beperken. De richtlijncommissie heeft naar effectieve behandelingen gezocht om houdingsproblematiek te verminderen. Hoewel niet wetenschappelijk onderzocht bij mensen met de ziekte van Parkinson, is het heel aannemelijk dat houdingsproblematiek ook het risico op vallen vergroot. Drie interventies werden gevonden die beogen de houding te verbeteren bij patiënten met de ziekte van Parkinson. Oefenprogramma's (met of zonder kinesitherapie), behandeling volgens de Alexander Techniek en hydrotherapie lijken mogelijk positieve effecten te hebben ten aanzien van houding.

Vallen - Veel mensen met de ziekte van Parkinson hebben, al dan niet getriggerd door de motorische-symptomen, een verhoogd valrisico. Vallen en de daaruit volgende consequenties kunnen enorme gevolgen hebben voor het ziektebeloop. De richtlijncommissie heeft daarom gekeken naar effectieve interventies om het valrisico te beperken. In totaal hebben 14 studies de effectiviteit van reguliere fysiotherapie (functie- en strategie-trainingen) onderzocht op de valfrequentie. Over het algemeen werd een positieve trend gevonden voor een afname in valfrequentie in de trainingsgroep. Deze trend was in 11 studies echter niet-significant. Ook zijn de effecten van trainingen op het verminderen van valangst niet-significant. Hierbij laat een subgroep-analyse zien dat een gecombineerde functie- en strategie-training mogelijk wel effectief lijkt voor het reduceren van valangst.

Meer aandacht voor de niet-motorische aspecten van de ziekte van Parkinson

Pijnklachten - Parkinson-gerelateerde pijnklachten kunnen een bepalende rol spelen in het dagelijks leven. Deze module behandelt zowel medicamenteuze als niet-medicamenteuze interventies. De richtlijncommissie stelt dat het van belang is om de onderliggende oorzaak van pijn te achterhalen, hiervoor kan de *King's Parkinson Disease Pain Scale* gebruikt worden. Medicamenteuze interventies lijken weinig tot niet effectief en ook voor Tai chi training, Mindfulness en Nordic

walking training is het gezien de zeer lage bewijskracht, onzeker of het de pijnklachten vermindert. Ondanks het ontbreken van bewezen effectieve behandelingen, adviseert de richtlijncommissie om pijnklachten te beoordelen op gevalideerde pijnschalen en na te gaan of deze zijn gerelateerd aan de 'on'/off fasen of samenhangen met de inname van parkinsonmedicatie. Wanneer dit het geval is, is het van belang om de parkinsonmedicatie opnieuw in te stellen. Wanneer dit niet het geval is, kunnen niet-medicamenteuze interventies overwogen worden. Verwijzen voor multidisciplinaire revalidatiebehandeling kan overwogen worden vanwege de ervaring van revalidatieartsen met behandeling van chronische pijn.

Arbeid - De laatste jaren is het belang van arbeidsparticipatie bij chronisch zieken aanzienlijk gestegen, zo ook bij mensen met de ziekte van Parkinson. De richtlijncommissie is van mening dat het onderwerp arbeid vanaf het moment van diagnosestelling besproken moet worden: welke dreigende veranderingen bemerkt de persoon, is een bedrijfsarts betrokken, is er behoefte aan informatie. Bespreek (preventief) het belang van werken (binnen werkvermogen) voor de gezondheid en gezondheidsbeleving, het belang van een gezonde leefstijl voor het werkvermogen, het bewaren of herstellen van de balans tussen werkvermogen en werkbelasting en de balans tussen werk en privé.

Cognitieve achteruitgang - Cognitieve stoornissen kunnen reeds vroeg aanwezig zijn bij de ziekte van Parkinson. Het risico neemt toe met de leeftijd en ziekte duur. Meestal betreffen het stoornissen in aandacht, tempo en executief functioneren. Ook komen stoornissen in het geheugen en visueel ruimtelijke oriëntatie voor.

Een groot deel van de patiënten (48-80%) ontwikkelt uiteindelijk een dementieel beeld. Vooralsnog zijn er weinig effectieve mogelijkheden om cognitieve stoornissen te behandelen. De richtlijncommissie adviseert om cognitieve problemen goed in kaart te brengen alvorens te starten met een behandeling. Van belang om de onderliggende pathologie en/of bijwerkingen van medicatie uit te sluiten. Een neuropsychologisch onderzoek gaat vooraf aan een diagnose mild cognitive impairments (MCI) of dementie. Alleen in het geval van dementie kan medicatie worden overwogen. Psycho-educatie is een belangrijk onderdeel van de behandeling. Op basis van het cognitieve profiel en daaruit voortvloeiende implicaties voor het dagelijks functioneren, wordt informatie en advies gegeven hoe om te gaan met de cognitieve veranderingen. Afhankelijk van de hulpvraag kan aanvullend een ergotherapeut of psycholoog worden aangeboden.

Vermoeidheid - De prevalentie van vermoeidheidsklachten bij de ziekte van Parkinson varieert van 33 tot 70% en wordt als zeer belemmerend ervaren. In drie interventiestudies werd het effect van Modafinil, Rasagiline en acupunctuur vergeleken met een placebo-interventie. Waar Rasagiline mogelijk positieve effecten laat zien ten aanzien van vermoeidheid, lijken Modafinil en acupunctuur in vergelijking met placebo mogelijk minder effectief in het verminderen van vermoeidheidsklachten. De richtlijncommissie adviseert te beoordelen of de vermoeid-

heidsklachten gerelateerd zijn aan andere niet-motorische symptomen, de gezondheidsstatus of medicatiegebruik. Indien dit het geval is, behandel dan de onderliggende pathologie. Zo niet, start dan met (psycho)-educatie over vermoeidheid eventueel gevolgd door (uitbreiding van) paramedische interventies om o.a. de fysieke fitheid te verbeteren of het activiteitenpatroon aan te passen (optimaliseren belasting-belastbaarheid). Het bijstellen van cognities middels cognitieve gedragstherapie (CGT) kan worden toegevoegd om het effect te vergroten. Overweeg Rasagiline indien voorgaande onvoldoende effect sorteert.

Klinische revalidatie is effectief bij de ziekte van Parkinson

Naast bovengenoemde Parkinson-gerelateerde problematiek wordt in de nieuwe richtlijnmodules ook geadviseerd over slaapproblematiek, psychiatrische symptomen (waaronder depressie en angst) en coping. De palliatieve fase is een belangrijk nieuw onderwerp in de richtlijn. De ziekte van Parkinson is nog altijd een chronische en progressieve aandoening waarbij patiënten in een palliatieve fase terecht kunnen komen en advance care planning onvermijdelijk is.

TOT SLOT

Het uiteindelijke doel van deze modulaire herziening is om de kwaliteit van de zorg te verbeteren door de meest recente wetenschappelijke evidentie te incorporeren in een handzaam document. De modules zijn opgesteld door een multidisciplinaire richtlijncommissie om er voor te zorgen dat de aanbevelingen breed gedragen zijn, wat ten goede komt aan de implementatie. Echter, de daadwerkelijke implementatie dient te gebeuren in de praktijk.

TAKE HOME MESSAGE

De revalidatiearts en multidisciplinaire revalidatie/medisch specialistische revalidatie heeft een plaats gekregen binnen de behandeling van patiënten met de ziekte van Parkinson. Daarnaast biedt de herziene, modulaire opzet van de richtlijn verschillende onderwerpen die van toepassing kunnen zijn in de dagelijkse revalidatiepraktijk van patiënten met de ziekte van Parkinson. De modulaire opzet zorgt ervoor dat de richtlijn modulair kan worden onderhouden zodat in de toekomst enkele modules kunnen worden geüpdatet zonder de hele richtlijn te herzien. ←

Referenties

1. Richtlijn Ziekte van Parkinson, juni 2020, initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie en de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen.
2. https://revalidatiegeneeskunde.nl/sites/default/files/attachments/Kwaliteit/Behandelkaders/behandelkader_parkinson_def_vastgesteld_1-4-2015.pdf

EEN NIEUWE STANDAARD

Kwaliteitsstandaard atypische parkinsonismen

In de afgelopen jaren is er, op verzoek van de Parkinson Vereniging, gewerkt aan een kwaliteitsstandaard atypische parkinsonismen door een samenwerkingsverband onder begeleiding van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP). In maart 2020 is de kwaliteitsstandaard atypische parkinsonismen uitgebracht. Deze kwaliteitsstandaard heeft tot doel een optimale behandeling van patiënten met atypische parkinsonismen (AP) in alle fasen van de ziekte en waarmee de patiënten optimaal kunnen functioneren. In de kwaliteitsstandaard wordt aangegeven hoe dit kan worden bereikt.



DRS. E.A. (ELINE) NELISSEN-STOFFELS

Revalidatiearts Revant medisch specialistische revalidatie, locatie Breda. Lid Werkgroep Parkinson en Bewegingsstoornissen; mee-lezer kwaliteitsstandaard atypische Parkinsonismen

DR. J. (JETTY) VAN MEETEREN

Revalidatiearts Rijndam, locatie Erasmus MC; medeauteur kwaliteitsstandaard atypische parkinsonismen



CORRESPONDENTIE

e.nelissen@revant.nl

Parkinsonisme is een verzamelnaam voor ziektebeelden die gekenmerkt worden door bewegingsarmoede in combinatie met balansstoornissen en/of tremoren en/of rigiditeit. Atypische parkinsonismen (AP) zijn zeldzame neurodegeneratieve aandoeningen. De meest voorkomende atypische parkinsonismen zijn: Progressieve supranucleaire parese (PSP); Multisysteematrofie (MSA); Corticobasale degeneratie (CBD); Vasculair parkinsonisme (VaP).

Schattingen over de incidentie en prevalentie in Nederland lopen uiteen. We weten dat de prevalentie toeneemt met de leeftijd en dientengevolge door de vergrijzing het aantal mensen met AP de komende jaren waarschijnlijk zal toenemen.

METHODE

Deze kwaliteitsstandaard is ontwikkeld volgens de Leidraad voor Kwaliteitsstandaarden van de Advies- en expertgroep kwaliteitsstandaarden.²

Centraal in de kwaliteitsstandaard staan de patiënt, de op de individuele patiënt afgestemde behandeling en een optimaal georganiseerd zorgnetwerk. Met deze richtlijn zijn er meerdere hiaten en knelpunten in de zorg rondom deze patiënten geanalyseerd en vanuit daar zijn aanbevelingen opgesteld.

De werk- en adviesgroep bestond uit vertegenwoordigers van de patiëntenvereniging, een afvaardiging van de Nederlandse Vereniging van Neurologen (NVN) en van andere wetenschappelijke verenigingen waarvan de leden zorg verlenen aan patiënten met AP. De door alle partijen genoemde knelpunten zijn in categorieën ingedeeld en vormen de basis voor de uiteindelijke kwaliteitsstandaard.³

Prioriteiten zijn onder andere gelegd bij:

- doorverwijzing naar specialisten met de juiste expertise (o.a. de revalidatiearts);
- verspreiding van en eisen aan kennis en expertise van deze ziektebeelden;
- tijdig vaststellen van de juiste diagnose;
- de rol van een regievoerend arts;
- communicatie tussen zorgverleners, samenwerking, verwijzing en netwerk.

RESULTAAT

Het is een zeer lijvig document geworden van bijna 300 pagina's, inclusief bijlagen. Aangezien AP zeer complexe aandoeningen zijn is dit begrijpelijk. Gelukkig biedt de overzichtelijke indeling in modules en deelvragen duidelijkheid en een mogelijkheid om het document doelgericht te gebruiken.

Gelijk met het ontwikkelen van de kwaliteitsstandaard is er voor de patiënt een individueel zorgplan atypische parkinsonismen ontwikkeld, dat de patiënt naar elke zorgverlener mee kan nemen en hem/haar kan ondersteunen in de complexe zorg, goede overdracht en communicatie.

De richtlijn biedt een overzichtelijke en uitgebreide omschrijving van symptomatologie, variabelen, beloop en prognose van de verschillende AP.

De behandeling van AP is ondersteunend; er zijn geen curatieve behandelingen.

Wel is (beperkte) symptomatische behandeling van specifieke symptomen mogelijk.

Het belang van het tijdig stellen van de juiste diagnose is groot. Dit geschiedt op basis van symptomatologie en beloop.

Met name het onderscheid met de Ziekte van Parkinson (ZvP) is van belang, de progressie van de AP ziektebeelden is in het algemeen sneller dan bij ZvP en loopt uiteen, zo ook de (snelheid van ontwikkelen van) cognitieve veranderingen. Dit maakt dat de revalidatiebehandeling bij de ene patiënt meer gericht kan zijn op activiteiten-niveau terwijl bij de andere patiënt er vooral naar omgevingsvoorwaarden gekeken moet worden.

De juiste diagnose geeft de patiënt, omgeving en behandelaren duidelijkheid omtrent de prognose, verwachte progressie, complicaties, het verloop en de bijbehorende therapeutische mogelijkheden.

De standaard omschrijft specifieke aandachtspunten bij de diagnostiek en behandeling van de verschillende AP. Bij AP is het van belang om naast de motorische symptomen alert te zijn op het brede scala aan niet-motorische symptomen; orgaanspecifieke symptomen, autonoom dysfunctioneren, neuro-psychiatrische symptomen e.a.

FYSIOTHERAPIE

Er is een advies geformuleerd waar de fysiotherapeutische diagnostiek en klinimetrie uit moet bestaan. Bekende interventies als *cueing* en nieuwe benaderingen als de fysiotherapeutische *Lee Silverman Voice Treatment BIG* en *Parkinson Wellness Recovery training* hebben een plek in de behandeling van mensen met AP conform deze kwaliteitsstandaard.

Er wordt geadviseerd bewegingstesten zoals draaien in bed, in/uit bed komen, gaan staan en lopen zowel tijdens 'on' als 'off' perioden in kaart te brengen bij voorkeur in de thuissituatie.

Geadviseerde aanvullende testen zijn *de pull test (Unified Parkinson's disease rating scale)*, *Berg balans test*, *Mini Best test*, *10 meter looptest* en *de Freezing of gait score*.

Bij AP wordt aanbevolen om vergelijkbare fysiotherapeutische behandeling als bij de ZvP te geven, zoals in de Europese Fysiotherapie Richtlijn wordt beschreven met een zo nodig specifieke individuele afstemming en aanpassing van de behandeling.⁴ Het belang van het inschatten van het niveau van cognitief functioneren wordt meegenomen in het bepalen van benadering binnen de therapie, zes cognitieve gedragsniveaus geven handvatten hierbij.

De fysiotherapie richt zich op: fysieke capaciteit, transfers, arm- en handvaardig-

heid, balans en lopen, pijn en ademhalingsproblemen.

LOGOPEDIE

De standaard levert een leidraad voor indicatiestelling en diagnostiek bij logopedische behandeling.

Per symptomatologische categorie: dysartrie, cognitieve communicatiestoornissen, dysfagie en speekselvloed zijn er aanbevelingen over diagnostiek, klinimetrie en behandeling, conform de richtlijn Logopedie bij de ziekte van Parkinson.⁵

Belangrijke instrumenten zijn de *ROMP (Radboud Oral Motory inventory for Parkinson's disease)*, *NDO-V (ernstschaal Nederlandstalig Dysartrieonderzoek)* en screening van cognitieve communicatiestoornissen middels AfasieNet-CCS.

In de behandeling staan intensieve *PLVT (Pitch Limiting Voice Treatment)*, functionele behandeling van dysartrie en inzetten van communicatiehulpmiddelen centraal.

ERGOTHERAPIE

De hulpvraag van de patiënt op activiteiten- en participatieniveau staat centraal. Voor de inventarisatie van de belangrijkste problemen die de patiënt in zijn dagelijks leven ervaart heeft de *COPM (Canadian Occupational Performance Measure)* een centrale rol. De *Activity Card Sort (ACS)* kan ondersteunen bij het in kaart brengen van belangrijke participatie-items voor de patiënt.

Op het gebied van vaardigheden en activiteiten is de *AMPS (Assessment of Motor and Proces Skills)* aanbevolen, op het gebied van analyse en observatie van handelen de *PRPP (Perceive Recall Plan and Perform System)*. De *OPHI-II (occupational performance history)* en etnografisch interviewen kunnen ook worden ingezet. Er wordt ook benadrukt om de mantelzorg te betrekken bij de inventarisatie van de hulpvraag en revalidatiedoelen. Ergotherapie bij AP richt zich op beperkingen →

Samenvatting

De kwaliteitsstandaard atypische parkinsonismen is een naslagwerk geschreven vanuit het perspectief van patiënt en zorgverlener.¹ Het is een welkome leidraad in de complexe zorg rondom patiënten met parkinsonisme. Het biedt gedetailleerde adviezen hoe de zorg rondom deze patiënt in te richten en uitgebreide omschrijvingen van de specifieke parkinsonismen. Er wordt beschreven aan welke voorwaarden specifieke therapeutische benaderingen moeten voldoen en hoe meerdere therapeuten betrokken moeten zijn, ofwel de multidisciplinaire benadering. De interdisciplinaire medisch specialistische revalidatiegeneeskundige benadering wordt in beperkte mate genoemd. Een mooie toevoeging is het individueel zorgplan, een goede manier om zorgverlener, patiënt en systeem te ondersteunen in de hoeveelheid informatie die op hen af komen.

Take home messages

- De zorg voor patiënten met parkinsonismen is complex en divers; een regievoerend arts is van belang om de zorg te overzien en deze rol wordt in deze kwaliteitsstandaard toebedeeld aan de neuroloog of revalidatiearts.
- Gebruik de uitgebreide informatie opgenomen in de kwaliteitsstandaard als leidraad voor optimale ondersteuning van de patiënt met atypische parkinsonismen.
- Bij het behandelen van een patiënt met parkinsonisme is het van groot belang het beloop en de verschillende symptomen te monitoren en de ondersteuning daar op in te richten, maatwerk dus.
- Maak gebruik bij contact met een patiënt met Parkinsonisme van het Individueel Zorgplan Parkinsonismen

in activiteiten en participatie ten gevolge van fysieke-, cognitieve en gedragsveranderingen bij patiënten met AP. De beperkingen worden individueel in kaart gebracht en interventies worden gericht op aanpassingen van de omgeving en toepassen van compensatie-strategieën. Hierbij wordt er rekening gehouden met de persoonlijke leerstijl en belastbaarheid, de patiënt in zijn context staat centraal. Adviezen bij problemen met houding, valproblematiek, dagstructuur, slaapstoornissen en het inzetten van hulpmiddelen staan beschreven. Tevens vervult ergotherapie een belangrijke rol bij arbeidgerelateerde problematiek bij mensen met AP.

PSYCHOLOOG EN MAATSCHAPPELIJK WERK

Continue monitoring van stemmingsgedrags- en psychosociale gevolgen is een belangrijke taak van alle betrokkenen rond de patiënt met AP. De (neuro)psycholoog heeft een rol in het in kaart brengen van neuropsychologische functies en het

monitoren van effecten van AP op de kwaliteit van leven. Er worden adviezen gegeven over de behandeling en benadering van cognitieve, stemmings- en gedragsproblemen. Interventies kunnen medicamenteus zijn of middels inzet van neuropsychiatrie, psycho-educatie of cognitieve revalidatie.

Voor cognitieve stoornissen wordt geadviseerd de richtlijn Diagnostiek en medicamenteuze behandeling van Dementie te volgen. Als screeningsinstrument wordt de *Montreal Cognitive Assessment* geadviseerd.

De rol van maatschappelijk werk ligt vooral in het begeleiden van het systeem en het inzetten van ondersteuning, overwegingen ten aanzien van de toekomst begeleiden en het adviseren omtrent de sociale kaart.

In de kwaliteitsstandaard wordt ook specifiek aandacht besteedt aan *advanced care planning* bij patiënten met AP. Er is een heldere vragenlijst geformuleerd ter ondersteuning hiervan volgens *shared decision making*.

REGIEVOEREND ARTS

Hierin komt de rol van de revalidatiearts in de standaard duidelijk naar voren.

De kwaliteitsstandaard geeft aan dat voor de totale levenslange multidisciplinaire zorg aan de patiënt met AP een regievoerend arts en een zorgcoördinator worden vastgesteld. Deze regievoerend arts zal meestal de hoofdbehandelaar zijn, dit kan de behandelend neuroloog of revalidatiearts zijn afhankelijk van welke begeleiding de patiënt nodig heeft op welk moment.

De regievoerend arts is op de hoogte is van de recente wetenschappelijke ontwikkelingen en behandelmethoden van AP, heeft regie over de totale (levenslange) multidisciplinaire zorg (inclusief follow-up en shared care), heeft het medisch inhoudelijke overzicht, bewaakt het zorgproces, ondersteunt het zelfmanagement van de patiënt en is het aanspreekpunt voor de patiënt en diens familie betreffende zorginhoudelijke vragen en voor zorgverleners binnen het (multidisciplinaire) team. De regievoerend arts heeft een grote rol in de voorlichting van de patiënt. De zorgcoördinator is het eerste aanspreekpunt voor de patiënt met AP en zorgverleners van buiten het multidisciplinaire team en/of buiten het behandelcentrum, de regievoerend arts kan tevens de rol van zorgcoördinator op zich nemen. ←

U vindt de kwaliteitsstandaard atypische parkinsonismen op deze website:
<https://vsop.nl/media/zorgstandaard/kwaliteitsstandaard-atypische-parkinsonismen>

Referenties

1. Kwaliteitsstandaard atypische parkinsonismen maart 2020, Samenwerkingsverband o.l.v. VSOP o.v.v. Parkinson Vereniging.
2. (AQUA), A.e.e.k. Leidraad voor Kwaliteitsstandaarden. 2015.
3. <https://www.parkinson-vereniging.nl/zoeken?q=kwaliteitsstandaard>
4. https://www.parkinsonnet.nl/app/uploads/sites/3/2019/11/eu_guideline_parkinson_guideline_for_pt_s1.pdf
5. <https://www.nvlf.nl/actueel/2017/openbaar/richtlijn-logopedie-bij-de-ziekte-van-parkinson-herzien>

Van beperking naar disability in de revalidatie

De auteurs van dit artikel houden een pleidooi voor verschuiving van revalidatie gericht op een individu met een aandoening of beperking naar revalidatie gericht op *disability*, zoals gedefinieerd vanuit het sociaal model. Hiermee wordt de revalidatie-professional medestander van de revalidant en denkt oplossingsgericht mee over hoe om te gaan met de impact van de beperkingen.

BEPERKINGEN ALS FOCUS

Het denken en handelen in de geneeskunde van mensen met langdurige beperkingen is gebaseerd op een medisch en psychologisch – individueel – perspectief. Belangrijk in het medisch model is dat de benadering gericht is op het *individu met zijn/haar beperking*, het individu is de probleemhouder en behandeling is op zijn of haar lijf en leven gericht.¹ Denken en handelen vanuit uitsluitend een medisch model betekent dat mensen met een aandoening, een beperking, of een gezondheidsprobleem, geholpen, dan wel gecompenseerd worden.

In de revalidatie is de *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* belangrijk en veel gebruikt. Als universeel classificatiesysteem houdt het rekening met persoonlijke en omgevingsfactoren die betrekking hebben op de gezondheidstoestand, activiteiten en participatie van een persoon.² Desondanks is er kritiek dat de ICF nog te sterk gebaseerd is op het medisch model, niet normenvrij is, en een selectie van levensdomeinen omvat.³ De ICF zegt een bio-psycho-sociaal model te zijn, maar er is discussie of dit recht doet aan de revalidatiegeneeskundige discipline. Zo heeft de revalidatie beperkte invloed op omgevingsfactoren die belangrijk zijn voor participatie. Ergo, heeft participatie dan wel een prominente rol in de revalidatie?

Wij beantwoorden deze vraag met een volmondig 'ja'. Sterker, gezien de expertise in de revalidatie over leven met langdurige beperkingen, willen we revalidatieprofessionals uitdagen om het denken vanuit beperkingen in te ruilen voor het denken vanuit *disability*. *Disability* wordt gedefinieerd als een sociale constructie voortkomend uit interacties tussen individu, zijn of haar lichaam en samenleving.^{1,4} Een werkgever die vooral oog heeft voor de rolstoel van een sollicitant, en niet in gesprek gaat of niet weet hoe in gesprek te gaan over mogelijkheden, zal de persoon minder snel aannemen, ongeacht diens CV. Met denken vanuit →



DR. M. (MIEKE) CARDOL

Lector Disability Studies, Kenniscentrum Zorginnovatie,
Hogeschool Rotterdam, Rotterdam

X. (XANDRA) KOSTER

Projectleider Niets Over Ons Zonder Ons, Ieder(In),
Utrecht

DR. S.R. (SANDER) HILBERINK

Lector Ondersteuningsbehoeften: Levenslang &
Levensbreed, Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool
Rotterdam, Rotterdam



CORRESPONDENTIE

m.cardol@hr.nl

disability worden revalidatieprofessionals medestander van de revalidant, door oplossingsgericht mee te denken hoe om te gaan met de impact van de beperkingen én met een fysiek en sociaal ontoegankelijke samenleving.

VAN BEPERKING NAAR DISABILITY

Als reactie op het medisch model ontstond het sociaal model van *disability* in de jaren 70 van de vorige eeuw, vooral in Engeland en de Verenigde Staten van Amerika.⁴ De denkbeelden die uiteindelijk het sociaal model genoemd zouden worden, werden voor het eerst gepubliceerd in een pamflet van de *Union of the Physically Impaired Against Segregation*. De oprichter, Paul Hunt, verzette zich samen met *disability*-activist Vic Finkelstein tegen het feit dat ze geen enkele autonomie over hun eigen leven hadden. De Netflix-documentaire *Crip Camp: A Disability Revolution* getuigt op een pakkende wijze hoe Amerikaanse activisten stredden voor gelijke burgerrechten.

De ICF is te sterk gebaseerd op het medisch model, niet normenvrij, en bevat slechts een selectie van levensdomeinen

Het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap⁵ uit 2006 werd in Nederland in 2016 geratificeerd en leunt op het gedachtegoed van het sociaal model. Dit verdrag vraagt om anders te kijken naar een beperking: in het sociaal model wordt gesproken over *disability*. Anders kijken impliceert dat niet alleen het individu probleemhouder is en moet veranderen, maar ook, of juist, de omgeving of samenleving.

Daarnaast vat het sociaal model een beperking op als onderdeel van diversiteit tussen mensen. Sommige mensen lopen, anderen gebruiken een rolstoel; anderen lopen en hebben een rolstoel. Het sociaal model toont dat hoe er naar mensen wordt gekeken consequenties heeft voor hun mogelijkheden. Zeggenschap, burgerrechten en empowerment zijn daarom ook belangrijke aspecten van het sociaal model.

DE ICF+

De kritiek op de ICF en voorstellen voor herzieningen vloeien voort uit het perspectief van het sociaal model:³

- Socio-economische factoren die gezondheidsproblemen en *disability* verklaren missen. Persoonlijke en omgevingsfactoren staan op afstand, er is niet werkelijk sprake van interactie.

- Hoe persoonsgericht is de ICF nu eigenlijk; zijn de genoemde activiteiten- en participatiecategorieën allesomvattend? Een meer holistisch concept zou hierbij helpen, bijvoorbeeld kwaliteit van bestaan zoals geoperationaliseerd in de *Capability Approach*.⁶

- Zeggenschap mist in de ICF: wat als de geëvalueerde activiteiten en participatiedomeinen niet de belangrijkste zijn? Of als het niet gaat om *performance*, maar de zeggenschap over wat en hoe en wanneer iets gebeurt.⁷

Een herziening van de ICF gebaseerd op bovenstaande punten zet *disability* centraal, waarmee het recht doet aan de complexiteit van leven met langdurige aandoeningen.

CONSEQUENTIES VOOR DE REVALIDATIEPRAKTIJK

Een veel gemaakte vergissing is dat het sociaal model zich verzet tegen (para)medische behandeling of professionals. Wel pleit het voor een andere rol van (para)medische professionals: naast de revalidant gaan staan en diens ervaringen en kennis op waarde schatten, in plaats van expert-professionals. Werkelijk samenwerken betekent dat expertises van professional en revalidant elkaar versterken.

Wat kan het sociaal model concreet voor de revalidatiepraktijk betekenen? Enkele gedachten:

- *Een brede kijk op gezondheid, zorg en welzijn*. Community revalidatie is belangrijk, maar krijgt te weinig vorm.⁸ Door ervaringen van revalidanten te plaatsen in contexten van burgerrechten en marginalisering, ontstaan meer mogelijkheden om bij te dragen aan de kwaliteit van leven en participatie van de revalidant als burger. De professional wordt gevraagd af te stappen van participatie als individuele opgave, een brug te slaan naar factoren in de samenleving ter voorbereiding op een leven in de samenleving die niet op revalidanten voorbereid is.

Dit betekent dat professionals actief zullen 'kwartiermaken' buiten het revalidatiecentrum, bijvoorbeeld in gemeenten, buurten of wijkcentra.

- *Andere uitkomstmaten* worden van belang voor de revalidatie-, behandel- en onderzoeksagenda, bijvoorbeeld gericht op seksualiteit⁹ en identiteit in plaats van op zelfstandigheid.

- *Waarderen van ervaringskennis en inzetten op samenwerking revalidant - professional.* Een gelijkwaardige samenwerking tussen revalidant en professional wordt essentieel. Persoonsgericht werken betekent dat naast professionele en wetenschappelijke kennis, *ervaringskennis* van revalidanten belangrijk is. Ervaringskennis is praktische kennis die revalidanten opdoen door het leven met de aandoening: zij vinden door *knowing in action* uit wat voor hen wel en niet werkt.¹⁰ Ervaringen en kennis van mensen met een beperking worden door paramedici vaak niet op waarde geschat.¹¹

- *Meer zichtbaarheid van de revalidatie in het publieke debat* over de inrichting van de langdurige zorg en een toegankelijke samenleving. De zorg en ondersteuning die iemand ontvangt is medebepalend in hoeverre degene überhaupt kan functioneren

Niet alleen performance, maar zeggenschap over het wat, hoe en wanneer van een activiteit is essentieel

en maatschappelijke rollen kan vervullen.¹² De beroepsgroep zou zich meer kunnen uitspreken over de rol van ondersteuning en zorg om het maatschappelijk functioneren mogelijk te maken.

CONCLUSIE

Revalidatie zal meer impact hebben als professionals ook een brug slaan naar de samenleving, want functioneren en participeren vragen iets van en met de samenleving. Dit vraagt om een andere kijk op leven met een beperking, een andere rol van medisch specialist, professional en revalidant, gelijkwaardige samenwerking en in een ideale en toegankelijke wereld ook om de aanpassing van de ICF. Kortom; een verschuiving van revalidatie gericht op een individu met een aandoening of beperking naar revalidatie gericht op *disability*, zoals gedefinieerd vanuit het sociaal model, waarmee recht wordt gedaan aan het VN-Verdrag Handicap. ←

Referenties

1. Hiskes A. Het medische model en het sociale model in disability studies: een introductie 2020. <https://nietoveronszonderons.nl/sociaalmodel/>. Bekeken op 11 november 2020.
2. Vanroye E, Debats N. De ICF als uniforme taal. In: Denolf A-M, Daems J, red. *Ergotherapie en ontwikkelingsproblemen*, 2014:39-46. Leuven / Den Haag: Acco.
3. Mitra S, Shakespeare T. Remodeling the ICF. *Disabil Health J* 2019;12:337-39.
4. Oliver M. The social model of disability: thirty years on. *Disabil Soc* 2013;28:1024-26.
5. VN. VN Verdrag inzake rechten van personen met een handicap 2006. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2016/12/23/vn-verdrag-inzake-de-rechten-van-personen-met-een-handicap>. Bekeken op 11 november 2020.
6. Robeyns I. The Capability Approach: a theoretical survey. *J Hum Dev* 2005;6:93-117.
7. Cardol M, Jong BA de, Ward CD. On autonomy and participation in rehabilitation. *Disabil Rehabil* 2002;24:970-4.
8. Lee D, Heffron JL, Mirza M. Content and Effectiveness of Interventions Focusing on Community Participation Poststroke: A Systematic Review. *Arch Phys Med Rehabil* 2019;100:2179-92.
9. Kruijver E, Bender JL. Een korte beschouwing op 20 jaar revalidatieseksuologie in Nederland. Is de revalidatie toe aan seks? *Ned Tijdschr Revalidatiegeneesk* 2016;38:185-7.
10. Kool J, Bramsen I. Ervaringskennis van cliënten en naasten. In: Kuiper C, Verhoef J, Munten G, red. *Evidence-based practice voor paramedici* 2016: 89-105. Amsterdam: Boom uitgeverij.
11. Mudge S, Stretton C, Kayes N. Are physiotherapists comfortable with person-centred practice? An autoethnographic insight. *Disabil Rehabil* 2013;36:457-63.
12. Hilberink S, Cardol M. De blinde vlek: Langdurige zorg is te eenzijdig ingestoken. *Beleid en Maatschappij* 2020;47:328-31.

Cognitive FX: hoop, hype, of iets ertussenin? Een debat

De werkwijze van Cognitive FX, een kliniek in de Verenigde Staten met een alternatieve behandelvisie op revalidatie bij traumatisch hersenletsel leidt tot enige polemiek. Honderden Nederlandse patiënten zijn er inmiddels behandeld. Sommige revalidatieartsen zien eigen patiënten terug die zeggen spectaculair opgeknapt te zijn, andere zorgverleners zijn sceptisch. Tijd voor een debat.



F.B. (BAS) VAN DE WEG

Revalidatiearts Revant



CORRESPONDENTIE

B.vandeweg@revant.nl

Een van de grootste doelgroepen binnen de medisch specialistische revalidatie (MSR) vormt de groep patiënten met niet aangeboren hersenletsel. Sinds 2014 heeft een kliniek in Provo, Utah (CFX), een werkwijze ontwikkeld die sterk afwijkt van de gebruikelijke benaderingswijze in Nederland. De multidisciplinaire interventie duurt in tegenstelling tot programma's in Nederland slechts vijf dagen, is zeer intensief en bestaat uit een herhalende cyclus van fysieke activiteiten en complexe (dubbel)taken, waarvan de inhoud afgestemd is op de uitslag van een vooraf uitgevoerde functionele MRI (fMRI)¹. In de beginfase bestond de doelgroep uit patiënten met gevolgen van licht-traumatisch schedel-/hersenletsel, inmiddels worden ook CVA-patiënten geïnccludeerd. Kort samengevat zijn er twee grote verschillen met de Nederlandse werkwijze: de centrale rol die beeldvorming inneemt, en de zeer korte intensieve behandeling van één week.

Waarom is het relevant hiervan kennis te nemen? In de afgelopen twee jaar heeft CFX honderden Nederlanders met NAH in Utah behandeld, en is er veel aandacht voor geweest in Nederlandse media (dagbladen, tv-programma's en social media). Menig revalidatiearts in Nederland heeft dan ook patiënten die in Utah behandeld zijn. Sommige collega's zijn enthousiast, anderen terughoudend. Kortom, een goede reden voor een debat hierover in NTR.

Als debatpartner vond ik twee kritische collega's bereid om te sparren over de voors en tegens van de aanpak van CFX: hoogleraar neuropsychologie Joke Spikman en neuroloog Bram Jacobs, beiden werkzaam in het UMCG. De stellingen zijn aangereikt door de redactie van het NTR.

1. IN MSR IS GEEN RUIMTE VOOR NIEUWE BEHANDELINGEN DIE NIET OP EVIDENCE GEBASEERD ZIJN.

Van de Weg: 'Deze stelling wil ik zeker onderschrijven. Dat geldt natuurlijk niet alleen voor deze doelgroep, maar voor alle nieuwe behandelingen. Dat vind ik als medisch specialist die bij voorkeur evidence-based werkt, en dat zou ik ook vinden als beleidsmaker bij bijvoorbeeld de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) of een zorgverzekeraar. Er is nog te weinig kennis over wat de interventie precies inhoudt, hoe de patiëntselectie is uitgevoerd, over de keuze van de uitkomstmaten, en over de resultaten op langere termijn. Ik vind wél dat we als beroepsgroep open moeten blijven staan voor nieuwe ontwikkelingen en interventies en niet op basis van gebrek aan bewijslast alternatieve interventies meteen moeten diskwalificeren. In dit stadium kunnen we twee standpunten innemen. We kunnen de resultaten van CFX terzijde schuiven en ons blijven richten op revalidatie met als hoofddoel het accepteren van de nieuwe situatie en adaptatie aan een andere leefstijl. Echter, een significante uitstroom van onze patiënten naar de Verenigde Staten is niet wenselijk, en zou moeten aanzetten om meer inzicht te verwerven over de exacte inhoud van de behandeling bij CFX en de veronderstelde werkbare mechanismen. En om vast te stellen of de vooruitgang die patiënten ervaren bevestigd kan worden met objectief meetbare veranderingen in hun functioneren, en in hoeverre verwachtingseffecten een rol spelen.'

Spikman en Jacobs: 'De vraag of er geen ruimte is voor nieuwe behandelingen zonder wetenschappelijk bewijs is misschien wat boud gesteld. Maar als je nieuwe behandelingen introduceert is



Bas van de Weg

‘We moeten meer inzicht verwerven over de veronderstelde werkzame mechanismen van CFX’

Van de Weg

het wel van belang dat er een acceptabele en adequate theoretische onderbouwing is, en dat er sprake is van enig wetenschappelijk bewijs van het effect. Dat hoeft niet altijd direct een placebo-gecontroleerde RCT te zijn, maar enige mate van bewijslast bij introductie is wel wenselijk, en daarnaast is de intentie belangrijk om het op een nette manier na introductie verder te onderzoeken. Alleen ‘bewijs’ op niveau van expert opinion is ons inziens te mager voor nieuwe ontwikkelingen.

Verder willen we vermelden dat er wel degelijk veel literatuur beschikbaar is waarin de effectiviteit van neuropsychologische behandelingen voor verschillende cognitieve stoornissen is onderzocht, zowel in gemengde groepen patiënten met hersenletsel als in afzonderlijke patiëntengroepen. Er zijn op basis van die afzonderlijke studies in de afgelopen jaren diverse reviews en meta-analyses uitgevoerd waaruit aanbevelingen zijn voortgevloeid (zie o.a. de diverse reviews van Cicerone et al., waarvan de meest recente in 2019), en er zijn hierover ook richtlijnen opgesteld. Het is hierbij wel van belang dat er duidelijk onderscheid moet worden gemaakt tussen patiëntengroepen waarbij cognitieve stoornissen verwacht kunnen worden (en ook in de literatuur zijn aangetoond) en patiëntengroepen waar dat niet voor de hand ligt, zoals patiënten met licht-traumatisch hoofd-/hersenletsel (LTHL), de groep waar de CFX-behandeling voor bedoeld is.’

2. BERUST HET EFFECT VAN CFX OP EEN OPTIMAAL PLACEBO-EFFECT MET NAME DOOR INZET VAN MEDISCH DIAGNOSTISCHE APPARATUUR?

Van de Weg: ‘Het is heel aannemelijk dat het effect van de behandeling bij CFX een steun in de rug krijgt van de diagnostische procedures. Op zich is dit een volkomen normaal fenomeen in de geneeskunst. Patiënten voelen zich serieus genomen en geruggensteund door de bevindingen bij ondersteunend onderzoek. De werkzaamheid van iedere therapie wordt bepaald door meerdere factoren, waaronder het natuurlijk beloop, het placebo-effect, en het zogenaamde *Hawthorne*-effect (ofwel het effect van interventie op een onderzocht persoon dat louter te wijten is aan het feit dat deze aan een interventiestudie meedoet). Dat er voor een deel ook een placebo-effect is, daar twijfel ik niet aan. De vraag is of dat wel een diskwalificatie is; In ons alledaagse werk maken wij bewust of onbewust vaak gebruik van het placebo-effect. Natuurlijk ben ik nieuwsgierig om het verschil in effect te zien als er géén dure beeldvorming wordt ingezet. En dat al helemaal omdat de behandelaars bij CFX tevens eigenaar zijn van de fMRI unit.’

Spikman en Jacobs: ‘Zeer veel medische procedures hebben een placebo-effect in meerdere of mindere mate, zeker als subjectieve klachten of *quality of life* als uitkomstmaat van onderzoek/evaluatie zijn genomen. We weten ook dat factoren als: gebruik maken van technische apparaten, het dragen van een witte jas, maar ook de overtuiging die de behandelaar uitstraalt over het effect van de therapie, hier allemaal aan bij kunnen dragen. In principe is het ook helemaal niet bezwaarlijk om gebruik te maken van een placebo-effect, maar het wordt dubieus als dit wordt verpakt als een daadwerkelijke behandeling van (traumatisch) hersenletsel zonder placebo-effect: wij vinden dat misleidend. Te meer omdat er veel geld mee gemoeid is.’

‘Van patiënten met licht-traumatisch hersenletsel (LTHL), waarvoor de CFX-behandeling bedoeld is, weten we dat er in de acute fase weliswaar nog lichte cognitieve stoornissen aanwezig kunnen zijn, maar dat deze in de periode daarna (vrijwel) volledig herstellen. Studies die cognitief functioneren bij LTHL-patiënten na drie maanden of langer onderzoeken vinden geen verschil met gezonde controles. Studies laten ook zien dat als deze patiënten wel afwijkende scores behalen op neuropsychologische tests, er doorgaans sprake is van onderpresteren, blijkend uit symptoomvaliditeitstests. Het is echter wel zo dat veel van deze patiënten nog (langdurig) cognitieve klachten kunnen hebben. →

Deze hangen echter niet samen met cognitieve stoornissen door hersenschade, maar met factoren als stress, angst, depressieve gevoelens en een niet adequate copingstijl. Alhoewel gesuggereerd wordt dat de CFX-behandeling traumatische hersenschade herstelt en cognitieve stoornissen verbetert (waarvan wij echter weten dat beiden in de groep patiënten met licht THL niet te verwachten zijn) is het aannemelijk dat de behandeling vooral effect heeft op klachten, en daarmee op het subjectieve belevingsniveau. Juist op dit vlak zal een placebo-effect een grote bijdrage leveren aan het herstel.'

3. WAT KUNNEN WE LEREN VAN DE WERKZAME ELEMENTEN VAN CFX?

Van de Weg: 'Laten we voorop stellen dat we op dit moment niet weten of CFX werkzame elementen bevat, en al helemaal niet of dit leidt tot duurzame verbetering. Ik knoop wel in mijn oren dat bepaalde revalidanten ook na een interdisciplinaire behandeling zo teleurgesteld blijven over hun dagelijks functioneren dat ze veel geld over hebben voor een alternatieve therapie. Op zich is dat niet bijzonder, want geldt niet altijd: het gras bij de burens is altijd groener. Maar wat me vooral frappeert is dat dezelfde patiënten die in onze setting cognitief en fysiek laag belastbaar waren, kort daarna in Utah in staat bleken om een week lang een zéér intensief programma te volgen. Ik merkte dat mijn patiënten groot belang hechtten aan de koppeling tussen klinische resultaten en de bevindingen van de beeldvorming. Ik zeg helemaal niet dat we bij iedere patiënt een fMRI moeten verrichten, maar wel dat wij geobjectieerde bevindingen bij aanvullend onderzoek en klinimetrie als instrument transparant moeten integreren in onze behandeling. Ik denk dat we dat nog méér kunnen doen dan nu het geval is.'

'De relatie tussen hersenactiviteit op een fMRI scan en taakprestaties is complex'

Spikman & Jacobs

Spikman en Jacobs: 'We denken dat CFX op te vatten is als een vorm van *exposure therapy*. Patiënten die helemaal zijn vastgelopen en er doorgaans volledig van overtuigd zijn dat ze niets meer kunnen, vaak ook extreem vermoeid en ontmoedigd zijn, ervaren tijdens de CFX-behandeling dat ze wel degelijk in staat zijn om



Joke Spikman

een week van zeer intensieve therapie en activiteiten vol te houden, en dat ze zich er zelfs beter door voelen. Als je goed kijkt naar de CFX-ingrediënten zijn dat deels ook therapieën of onderdelen daarvan die ook hier al gedurende de revalidatiebehandeling, door fysiotherapeuten, ergotherapeuten en (neuro)psychologen worden aangeboden, alleen niet met een dergelijke hoge intensiteit en op die manier gecombineerd. We weten echter niet wat de echt werkzame ingrediënten zijn.'

4. CFX PRETENDEERT EEN MEDISCHE ONDERBOUWING DOOR DE fMRI. ER IS GEEN BEWIJS DAT DEZE TECHNIEK OP INDIVIDUEEL NIVEAU TOEPASBAAR IS.

Van de Weg: 'fMRI zou een betrouwbare inschatting maken van de activatie van bepaalde hersengebieden door de oxygenatie van hersenregio's te vergelijken. Ik heb met een fMRI-expert (coauteur referentie 1) overlegd en er zijn tot op heden geen bewezen correlaties tussen fMRI-uitkomsten en klinische bevindingen. De test-hertest betrouwbaarheid en inter-beoordelaars betrouwbaarheid van fMRI zijn onbekend. De hypothese van CFX is dat de hypoperfusie in specifieke hersengebieden samenhangt met de klachten en beperkingen. Vervolgens worden functies die bij gezonde personen samenhangen met de getroffen gebieden – bijvoorbeeld op het gebied van waarneming, taal en geheugen – selectief en intensief gestimuleerd. fMRI wordt in Nederland nog louter voor onderzoeksdoeleinden ingezet en er is hier te lande bij mijn weten te weinig kennis en ervaring om conclusies te trekken. Dat laat onverlet dat de resultaten van CFX² – zelfs met inachtneming van selectie bias – intrigeren. De vraag is of de gerapporteerde verbeteringen duurzaam zijn; van de duizenden behandelde



Bram Jacobs

patiënten zijn er maar 28 na een jaar opnieuw onderzocht. Robuust wetenschappelijk onderzoek is nodig om de veronderstelde meerwaarde van CFX aan te tonen of uit te sluiten. Het is van belang dat neurowetenschappers en klinici daarbij samenwerken en dat een gevalideerde neuropsychologische testbatterij wordt gebruikt bij voor- en nameting.’

Spikman en Jacobs: ‘fMRI is een imaging methode die in Nederland op dit moment alleen nog gebruikt wordt in wetenschappelijk onderzoek, in groepsstudies. Het is zeker zo dat er op groepsniveau interessante bevindingen worden gedaan tijdens wetenschappelijke studies, ook bij patiënten met LTHL. De methode is echter nog allesbehalve bruikbaar voor individuele (medische) diagnostiek. Ook is het op basis van een enkele scan niet mogelijk om uitspraken te doen of de gevonden hersenactiviteit al dan niet afwijkend is, en al helemaal niet wat de precieze pathofysiologische oorzaak is. De relatie tussen meer of minder hersenactiviteit zichtbaar op een fMRI-scan en betere of slechtere (taak)prestaties is complex; sommige studies lieten zien dat minder activatie juist gepaard ging met goede prestaties en opgevat kon worden als indicatie van effectief gebruik van hersencapaciteit. Daarnaast wordt bij CFX gebruikgemaakt van een, ons nog onbekend, algoritme dat de ingewikkelde fysiologische

bevindingen die met fMRI gedaan worden, reduceert tot een bijna bijzonder simpele enkelvoudige score.

Om de bovengenoemde redenen is de inzet van fMRI-diagnostiek binnen de CFX-therapie op te vatten als onderdeel van een placebo-effect. Maar je zou het ook een vorm van misleiding kunnen noemen, want er wordt mee gesuggereerd dat er wel degelijk sprake is van (ernstige) hersenschade bij deze patiënten. Dat sluit waarschijnlijk aan bij de overtuiging die veel patiënten hebben, waardoor ze zich erkend voelen, maar er is geen enkele reden om aan te nemen dat dat ook echt het geval is. Er moet volgens ons nog heel wat water door de Rijn stromen voordat fMRI zulk een essentiële rol zal kunnen spelen binnen de behandeling van patiënten met LTHL zoals bij CFX heden het geval is, als dat ooit al zou gebeuren.’

HOE NU VERDER?

Na afloop van het debat kan geconcludeerd worden dat dat er nog veel onbekend is over de veronderstelde effectiviteit van de behandeling bij CFX. Beide partijen zijn het erover eens dat er ongetwijfeld sprake is van een placebo-effect, wat op zich helemaal niet bezwaarlijk hoeft te zijn. Ook delen we de opvatting dat er nog veel onduidelijk is over de eventuele toegevoegde waarde van fMRI. Vooralsnog is de behandeling gebaseerd op aannamen, bijvoorbeeld dat hypoxigenatie en klinische verschijnselen correleren. Ook wordt doorgaans geen gevalideerde klinimetrie verricht om de veranderingen te objectiveren. De relatie tussen hersenactiviteit zichtbaar op een fMRI en prestaties is onvoldoende uitgekristalliseerd om richtinggevend te zijn bij een individuele behandeling. Bovendien is de beschikbaarheid van fMRI in Nederland vooralsnog beperkt tot onderzoeksdoeleinden. Nader onderzoek is gewenst en het is goed dat een onderzoeksgroep onder regie van neuropsycholoog /neurowetenschapper Marsh Königs van het Amsterdam UMC potentieel werkzame mechanismen in kaart gaat brengen en gaat beoordelen of de subjectief gerapporteerde vooruitgang bij Nederlandse patiënten objectief getoetst kan worden; een subsidie aanvraag ligt momenteel bij de Hersenstichting. Bij de projectgroep bestaande uit ervaringsdeskundigen, patiënt-vertegenwoordigers en Nederlandse experts zijn ook Coen van Bennekom en ondergetekende betrokken. ←

Referenties

1. Weg FB van de. Amerikaanse privékliniek claimt sensationele resultaten met Cognitive FX-behandeling. *Alternatieve aanpak na hersenletsel: fake of doorbraak?* Medisch Contact 2019;45:18-21.
2. Cognitive FX foundation: treatment and research summary. [https://info.cognitivefxusa.com/hubfs/Treatment%20and%20Research%20Summary/Treatment%20&%20Research%20Summary%20\(web\).pdf?hsLang=en-us](https://info.cognitivefxusa.com/hubfs/Treatment%20and%20Research%20Summary/Treatment%20&%20Research%20Summary%20(web).pdf?hsLang=en-us)

Optimaliseren van de enkel-voet orthese stijfheid bij mensen met kuitspierzwakke

Voor mensen met kuitspierzwakke is het een belangrijk revalidatiedoel om het lopen te verbeteren, en hiervoor kan een enkel-voet orthese (EVO) worden voorgeschreven. Maar hoe effectief zijn deze EVOs? En kan de effectiviteit van EVOs verbeteren door de stijfheid ervan te optimaliseren? Dit is de afgelopen jaren in het Amsterdam UMC onderzocht.

ACHTERGROND EN AANLEIDING VAN HET ONDERZOEK

Bij veel neuromusculaire aandoeningen wordt het lopen bemoeilijkt door zwakte van de kuitspieren. Het looppatroon verandert en kenmerkt zich door overmatige enkeldorsaalflexie en persisterende knieflexie in de standfase. Daarnaast is de afzet verminderd. Deze veranderingen leiden tot een lagere loopsnelheid, een verhoogd energieverbruik, en vermoeidheid- en instabiliteitsklachten.¹

Een voorgeschreven EVO beoogt de overmatige enkeldorsaalflexie tegen te gaan door het leveren van een extern plantairflexie-moment gedurende de standfase. Door vermindering van dorsaalflexie neemt de knieflexie tevens af. Hierdoor verbeteren de loopsnelheid en het energieverbruik.

Omdat niet bekend is wat de juiste EVO is bij kuitspierzwakke, worden in de praktijk verschillende typen EVOs toegepast.

Deze EVOs blijken sterk te variëren in hun effect op het lopen, wat mogelijk verklaard wordt door verschillen in stijfheid.

Een zeer flexibele EVO zal een klein plantairflexie-moment leveren en de enkel- en kniehoek tijdens lopen onvoldoende corrigeren, terwijl een zeer stijve EVO de enkelbeweging te veel beperkt. Om het lopen en het energieverbruik tijdens lopen maximaal te verbeteren moet de stijfheid daarom correct worden gekozen.

ONDERZOEKSVRAGEN

Het was onze verwachting dat de stijfheid van verstrekte EVOs vaak niet adequaat is en dat dit resulteert in suboptimale

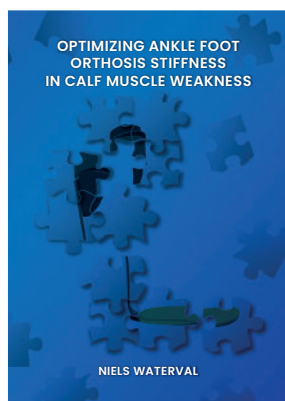
behandeluitkomsten. Het optimaliseren van de EVO-stijfheid zou daarom de behandeluitkomsten, en energieverbruik in het bijzonder, kunnen verbeteren.

Daarom is het volgende onderzocht:

- 1) In welke mate verbeteren EVOs, zoals verstrekt in de Nederlandse revalidatiezorg, voor mensen met kuitspierzwakke het looppatroon, energieverbruik en de loopsnelheid, en hoe hangt dit samen met de EVO-stijfheid?
- 2) Wat is het effect van EVO-stijfheid op het looppatroon, energieverbruik en loopsnelheid?
- 3) Zijn stijfheid-geoptimaliseerde EVOs effectiever in het verbeteren van het energieverbruik en loopsnelheid ten opzicht van regulier voorgeschreven EVOs? En secundair: verbeteren ze de ervaren loopinspanning en vermoeidheid?

METHODEN

Het onderzoek was opgezet als een prospectieve observationele interventie studie. Zevendertig mensen met kuitspierzwakke (zowel enkel- als dubbelzijdig), die al een regulier voorgeschreven EVO gebruikten, werden geïncludeerd. Op baseline werden het energieverbruik tijdens lopen, loopsnelheid (beide met 6-minuten looptest) en looppatroon (met 3D-gangbeeldanalyse) gemeten zonder en met de regulier voorgeschreven EVO. Daarnaast werden op baseline dezelfde metingen uitgevoerd met een speciaal ontworpen interventie-EVO waarvan de stijfheid kon worden veranderd. De metingen zijn uitgevoerd met vijf verschillende stijfheden, in de range van



Promovendus: dr. N.F.J. (Niels) Waterval, Postdoc onderzoeker, Amsterdam UMC, locatie Academisch Medisch Centrum (AMC)

Datum promotie: 24 april 2020

Promotoren: prof. dr. F. (Frans) Nollet en prof. dr. Ir. J. (Jaap) Harlaar

Copromotor: dr. Merel-Anne Brehm



N.F.J. (NIELS) WATERVAL



CORRESPONDENTIE

n.f.waterval@amsterdamumc.nl

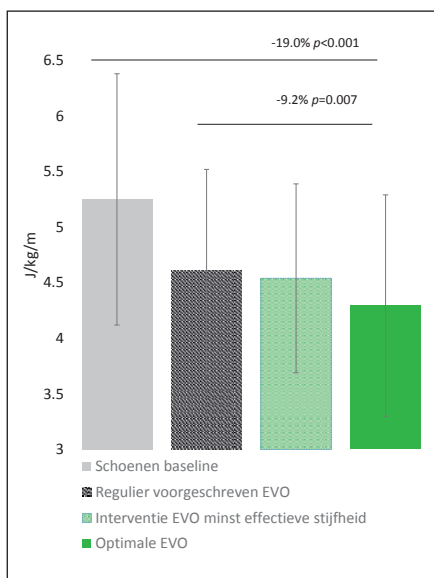
Een digitale versie van het proefschrift is verkrijgbaar via dare.uva.nl.

(of via: <https://hdl.handle.net/11245.1/4bd79ccd-9a8f-43b4-90a9-2fc1769293a8>)



Niels Waterval in actie tijdens de online-promotie.

Figuur 1. Energieverbruik tijdens lopen voor de verschillende condities.



Met de optimale EVO is het energieverbruik significant lager in vergelijking met regulier voorschreven EVOs.

flexibel tot stijf (i.e. van 2,8 Nm/gr tot 6,6 Nm/gr). Op basis van deze metingen werd per patiënt de optimale stijfheid bepaald, waarna de orthese met deze stijfheid werd afgeleverd. Het optimaliseren met behulp van objectieve testen was noodzakelijk om bias door patiëntervaringen te voorkomen. Na een periode van drie maanden waarin de orthese met optimale stijfheid thuis werd gebruikt, werden de looptesten herhaald voor de stijfheid-geoptimaliseerde EVO.

RESULTATEN

Effect van EVOs voorgeschreven in de Nederlandse revalidatiezorg

De deelnemers gebruikten vier verschillende EVO typen: dorsale EVOs (n = 13), ventrale EVOs (n = 10), dorsaalflexie-stop EVOs (n = 6) en orthopedische schoenen (n = 8). Zowel binnen als tussen de EVO-typen was er grote variatie in EVO-stijfheid (van 0,3 tot 2,5 Nm/graad). De EVO-stijfheid van de voorgeschreven EVOs relateerde aan de afname in energieverbruik en afname in enkeldorsaalflexie ten opzichte van lopen zonder EVO, waarbij een stijvere EVO voor een grotere afname zorgde van zowel het energieverbruik als enkeldorsaalflexie. Hoewel op groepsniveau het energieverbruik afnam (figuur 1), was dit bij 40 procent van de deelnemers niet het geval. Deze deelnemers gebruikten voornamelijk flexibele EVOs met een zeer lage stijfheid (< 2 Nm/graad).

De invloed van EVO-stijfheid op het lopen

De metingen met de interventie-EVO met vijf verschillende EVO-stijfheden, toonde op groepsniveau geen effect van stijfheid op het energieverbruik. Echter, op individueel niveau was er een effect meetbaar, waarbij de individueel meest effectieve EVO-stijfheid het energieverbruik met gemiddeld 10 procent (0,49 J/kg/m) verder deed afnemen ten opzichte van de minst effectieve EVO-stijfheid (figuur 1). Wat betreft het looppatroon resulteerde een hogere EVO-stijfheid in een vermindering van de maximale enkeldorsaalflexie (positief effect), maar tegelijkertijd in een daling van de enkelpower (negatief effect). Een individuele afweging tussen deze effecten zorgde voor de grootste afname in energieverbruik.

EVO met optimale stijfheid versus regulier voorgeschreven EVO

Na de optimale EVO drie maanden te hebben gebruikt, was het energieverbruik

tijdens lopen met de optimale EVO 0,42 J/kg/m (9,2%) lager ($p < 0,001$) en de loopsnelheid 0,05 m/s (5,2%) hoger ($p < 0,001$) ten opzichte van de regulier voorgeschreven EVO tijdens baseline (figuur 1). Dit is een verdubbeling van het effect van de regulier voorgeschreven EVO ten opzichte van lopen zonder EVO. Daarnaast werd het lopen als minder inspannend ervaren en ervaren deelnemers minder vermoeidheidsproblemen in het dagelijks leven, wat de klinische meerwaarde van het individueel optimaliseren van de EVO-stijfheid aangeeft.

IMPLICATIES VOOR DE PRAKTIJK

Dit proefschrift toont aan dat door het individueel optimaliseren van de EVO-stijfheid de effectiviteit van EVOs kan verbeteren. In de huidige revalidatiezorg wordt een grote variatie van relatief flexibele EVOs voorgeschreven, waardoor het looppatroon en daarmee het energieverbruik suboptimaal verbeteren. Het advies aan de revalidatiearts is om bij mensen met kuitspierzwakte altijd de EVO-stijfheid te individualiseren. Er was geen relatie tussen patiëntvoorkeur en optimale stijfheid, waardoor het individualiseren dient te gebeuren met gangbeeldanalyses en looptesten. Vanwege de benodigde apparatuur, tijdinvestering en ervaring met de metingen kan dit niet in elk centrum plaatsvinden en dient te worden doorverwezen naar een expertisecentrum. Alleen op deze manier kan de orthesezorg in Nederland verder worden verbeterd tot profijt van de patiënt en de professionaliteit van de revalidatiegeneeskunde. ←

Referenties

1. Waterval NFJ, Brehm MA, Ploeger HE, Nollet F, Harlaar J. Compensations in lower limb joint work during walking in response to unilateral calf muscle weakness. *Gait & posture* 2018;66:38-44.

Bewegen als preventief medicijn voor mensen na een beroerte, focus ook op gedrag

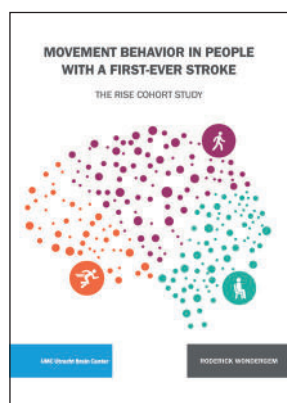
Secundaire preventie na een beroerte is essentieel. Juist mensen die een beroerte hebben gehad hebben een grotere kans op vroegtijdig overlijden, op het krijgen van een nieuw cardiovasculair event, maar ook op functionele achteruitgang. Bewegen kan hierbij een belangrijke preventieve rol spelen.

Wereldwijd worden jaarlijks 16 miljoen mensen getroffen door een beroerte. De helft van de mensen overlijdt binnen vijf jaar na de beroerte en 40 procent van de mensen krijgt een tweede beroerte binnen tien jaar. Dit onderschrijft het belang van secundaire preventie. Voldoende fysieke activiteit kan het risico op een eerste beroerte, een tweede beroerte en andere vasculaire aandoeningen reduceren. Te weinig matig- of zwaar-intensieve fysieke activiteit (< 150 minuten per week) en veel sedentair gedrag (zitten) zijn, bij patiënten die een beroerte hebben doorgemaakt, onafhankelijke risicofactoren

voor vroegtijdig overlijden, cardiovasculaire aandoeningen en fysieke achteruitgang. Tot nu toe is er bij het bepalen van het risico op een nieuw vasculair probleem gekeken naar de afzonderlijke componenten van beweeggedrag. Echter de componenten van beweeggedrag, sedentair gedrag en licht-intensieve, matig- of juist zwaar-intensieve fysieke activiteit, staan niet op zichzelf maar hangen samen. Steeds meer aandacht gaat uit naar de optimale verhouding van sedentair gedrag en de intensiteit van fysieke activiteit bij een individu gedurende de dag. Dit onderzoek heeft zich gericht op het identificeren van de meest voorkomende beweegpatronen bij mensen die een beroerte doorgemaakt hebben, en hoe deze patronen samen-



hangen met fysieke achteruitgang. De resultaten zoals beschreven in het proefschrift zijn gebaseerd op de RISE cohortstudie (*Reducing sedentary behavior, Identification of people at risk, in people with Stroke, Effectiveness in daily living*), die uitgevoerd is tussen 2015 en 2019.



Promovendus: dr. R. (Roderick) Wondergem, fysiotherapeut en gezondheidswetenschapper bij Fontys Paramedische Hogeschool, Eindhoven & Academische Werkplaats Fysiotherapie Utrecht als postdoc

Datum promotie: 23 juni 2020

Promotoren: prof. dr. C. (Cindy) Veenhof, prof. dr. J.M.A. (Anne) Visser-Meily, prof. dr. E.J.M. (Eveline) Wouters

Copromotor: dr. M.F. (Martijn) Pisters

Betrokken bij project: prof. dr. R.A. (Rob) de Bie



R. (RODERICK) WONDERGEM



CORRESPONDENTIE

r.wondergem@fontys.nl

BEWEGGEDRAG EN BEWEEGPATRONEN NA ONTSLAG NAAR HUIS

Methode

Het kan zijn dat mensen voldoende fysiek actief zijn en daarnaast veel zitten, echter het kan ook zijn dat mensen onvoldoende matig-intensief fysiek actief zijn en ook nog veel zitten. Deze twee beweegpatronen zullen verschillende effecten hebben op de gezondheid. Daarom werden de meest voorkomende beweegpatronen onderzocht. In totaal deden tweehonderd mensen die een beroerte hadden doorgemaakt mee aan het onderzoek. Deze mensen droegen

een beweegmonitor voor twee weken direct na thuiskomst uit het ziekenhuis of uit een revalidatiesetting. Daarnaast werden patiëntkarakteristieken in kaart gebracht volgens het ICF-model.

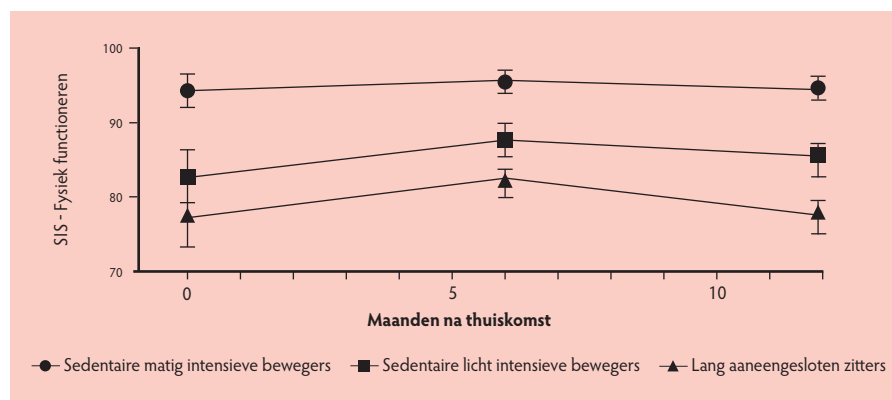
Resultaten

Opvallend was dat alle mensen te veel sedentair gedrag vertoonden; \pm 67 procent van de uren dat iemand wakker was, werd zittend doorgebracht. Dit geeft een substantieel hoger risico op vroegtijdig overlijden. Er werden drie beweegpatronen gevonden. 'Sedentaire matig-intensieve bewegers' (22%) zijn voor 64% van de dag sedentair, en bewegen 27% licht-intensief en 10% matig- of zwaar-intensief. 'Sedentaire licht-intensieve bewegers' (46%) zijn voor 63% sedentair, en bewegen 34% licht-intensief en 3% matig-intensief. De 'lang aaneengesloten zitters' (32%) zijn voor 78% van de dag sedentair, en bewegen 20% licht-intensief en 3% matig- of zwaar-intensief. De belangrijkste associërende factoren met 'sedentaire matig-intensieve bewegers' (de groep die het meest beweegt) was dat ze jonger zijn en een hoger niveau van fysiek functioneren hebben. De 'sedentaire licht-intensieve bewegers' hadden een lager niveau van functioneren en een relatief hoge zelfeffectiviteit. Mensen die lang aaneengesloten zitten (de groep die het minst beweegt) hebben over het algemeen ernstiger symptomen van de beroerte, en hebben een lagere zelfeffectiviteit.

Lange termijn

Uit ons onderzoek is gebleken dat het beweeggedrag niet verandert in de eerste twee maanden na de beroerte. Mensen droegen in de eerste twee maanden na ontslag uit het ziekenhuis of revalidatiecentrum een beweegmonitor. Vervolgens onderzochten we het verloop van het beweeggedrag in het eerste jaar. Ook gedurende dat jaar veranderde het beweeggedrag niet. Ondanks adviezen op nazorgpoli's, van huisartsen en fysiotherapeuten zijn patiënten niet in staat om het beweeggedrag te verbeteren.

Figuur 1. Het fysieke functioneren van mensen die een beroerte doorgemaakt hebben gedurende het eerste jaar na thuiskomst gemeten met de Stroke Impact Scale - fysieke functioneren per beweegpatroon weergegeven.



Om te onderzoeken wat de relatie is tussen de gevonden beweegpatronen en het fysiek functioneren werden dezelfde 200 mensen na zes maanden en na twaalf maanden nogmaals bezocht in de eigen thuissituatie. Het fysieke functioneren van mensen werd gemeten met de *Stroke Impact Scale* - fysiek functioneren. Zowel bij thuiskomst als gedurende het eerste jaar na de beroerte is het fysiek functioneren verschillend tussen de mensen met verschillende beweegpatronen (zie figuur 1). Het fysieke functioneren van 'sedentaire matig-intensieve bewegers' bleef in het eerste jaar na de beroerte stabiel. Het fysiek functioneren verbeterde tot zes maanden na thuiskomst bij zowel 'sedentaire licht-intensieve bewegers' als 'lang aaneengesloten zitters'. Tussen zes maanden en een jaar na thuiskomst ging het fysiek functioneren van de 'lang aaneengesloten zitters' significant achteruit.

Het fysiek functioneren bij thuiskomst blijkt voorspellend voor het verloop daarna. Interventies gericht op het voorkomen van achteruitgang in fysiek functioneren in de groep van 'lang aaneengesloten zitters' zijn dan ook nodig. Het optimaliseren van het beweeggedrag kan mogelijk bijdragen aan het behoud van het fysiek functioneren en preventief werken. Vanuit de literatuur is reeds bekend dat iedere beweging telt. Voor de groep 'lang aaneengesloten zitters' is het juist van

belang in beweging te komen in welke intensiteit dan ook. Daarnaast is het van belang om het vertrouwen in bewegen te vergroten en te focussen op fysieke activiteit geïntegreerd in het dagelijks handelen.

Vervolgonderzoek

Sinds april 2019 wordt een interventiestudie gericht op gezonder beweeggedrag voor mensen met een beroerte met het beweegpatroon 'lang aaneengesloten zitten' ontwikkeld (de RISE-interventiestudie). In deze interventie wordt gebruik gemaakt van een eCoaching app en zelfmonitoring. De focus is op *sit less, move more*. Getracht wordt de daarbij horende zelfmanagementvaardigheden van mensen die een beroerte hebben doorgemaakt te bevorderen waardoor blijvende gedragsverandering bewerkstelligd wordt. De RISE-interventie wordt vanaf september 2020 in een pilot onderzocht in de eerste lijn.

Samenvattend werden er drie kenmerkende beweegpatronen gevonden bij mensen die een eerste beroerte hebben doorgemaakt en ontslagen werden naar de thuissituatie. Mensen met een ongunstig beweegpatroon met weinig fysieke activiteit en veel sedentair gedrag gaan op de lange termijn achteruit in fysiek functioneren. Indien patiënten gemotiveerd zijn, lijkt secundaire preventie met een gedragsgeoriënteerde aanpak om beweeggedrag te verbeteren geïndiceerd bij deze mensen na een beroerte. ←

Verkorte productinformatie BOTOX 100 Allerganeenheden, poeder voor oplossing voor injectie

Samenstelling Botulinumtoxine (van *Clostridium botulinum*) type A, 100 Allerganeenheden per injectieflacon. Botulinumtoxine-eenheden van verschillende producten zijn niet onderling uitwisselbaar. **Indicaties** BOTOX is o.a. geïndiceerd voor de behandeling van: focale spasticiteit als gevolg van dynamische spitsvoetmisvorming (equinus) door spasticiteit bij ambulante pediatrische 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 motorische neuropathische 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-faryngeaal 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. Een geval van anafylaxie werd gemeld waarbij de patiënt is overleden nadat hij werd ingespoten met BOTOX die niet correct werd verdund met 5 ml van 1% lidocaine. 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 pediatrische 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 potentieelwaarden die door de gebruikte biologische testmethode worden gegeven. **Pediatrische patiënten.** De veiligheid en werkzaamheid van BOTOX voor andere indicaties dan deze beschreven voor de pediatrische patiënten in de rubriek Therapeutische indicaties werden niet vastgesteld. Nadat het geneesmiddel op de markt verscheen, zijn er zeer zeldzame meldingen geweest van toxineverspreiding naar andere plaatsen in het lichaam, bij pediatrische 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 pediatrische 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 pediatrische hersenverlamming, bij 16% met focale spasticiteit van de bovenste ledematen als gevolg van een beroerte en 15% met focale spasticiteit van de onderste ledematen als gevolg van een beroerte. Doorgaans treden de bijwerkingen op in de eerste dagen na de injectie. Hoewel ze gewoonlijk van voorbijgaande aard zijn, kunnen ze meerdere maanden of, in zeldzame gevallen, langer aanhouden. Plaatselijke spierzwakte wijst op de verwachte farmacologische werking van botulinumtoxine in spierweefsel. Er werd echter zwakte van aangrenzende spieren en/of spieren ver van de injectieplaats gemeld. Zoals bij elke injectie kan de procedure resulteren in plaatselijke pijn, ontsteking, paresthesie, hypesthesie, gevoeligheid, zwelling/oedeem, erythem, plaatselijke infectie, bloeding en/of blauwe plekken. Pijn en/of angst gerelateerd met de naald kunnen leiden tot vasovagale reacties, waaronder voorbijgaande symptomatische hypotensie en syncope. Koorts en een griepachtig syndroom werden eveneens gemeld na injectie van botulinumtoxine. De bijwerkingen zijn onderverdeeld in onderstaande categorieën, afhankelijk van hun frequentie: zeer vaak ($\geq 1/10$); vaak ($\geq 1/100$, $< 1/10$). Hieronder vindt u de bijwerkingen, die verschillen afhankelijk van het deel van het lichaam waar BOTOX wordt ingespoten. De volledige lijst van bijwerkingen kan worden geraadpleegd in de volledige versie van de Samenvatting van de Productkenmerken. **Focale spasticiteit als gevolg van hersenverlamming bij kinderen.** *Infecties en parasitaire aandoeningen.* Zeer vaak: virale infectie, oorontsteking. *Aandoeningen van het zenuwstelsel.* Vaak: slaperigheid, 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. *Letsel, 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. Beropenoefeningen in de gezondheidszorg wordt verzocht alle vermoedelijke bijwerkingen te melden via het Nederlands Bijwerkingen Centrum Lareb. Website: www.lareb.nl. **Werkingsmechanisme** farmacotheapeutische 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.



Ook in de revalidatiezorg is voeding belangrijk

Alliantie Voeding in de Zorg onderzoekt hoe voedingsadvies beter kan worden toegepast binnen de revalidatiezorg. De Alliantie Voeding is mede opgericht door em. prof. Frans Kok, hoogleraar voeding & gezondheid en Diederik Klapwijk, ex patiënt in de revalidatiezorg en oud-gynaecoloog. Samen met revalidatiearts dr. Marlies Bodde geven zij hun visie in onderstaande interviews.



DR. M.I. (MARLIES) BODDE

Revalidatiearts, Wilhelmina Ziekenhuis Assen

PROF. DR. IR. F.J. (FRANS) KOK

Emeritus professor Nutrition & Health, Wageningen

C.W.D.A. (DIEDERIC) KLAPWIJK

Gynaecoloog, niet-praktiserend

IR. G.G. (GISETTE) VAN DAM - PETERS VAN TON

Alliantie Voeding in de Zorg

DRS. A. (ARWEN) KLEYNGELD

Journalist, Wageningen



CORRESPONDENTIE

info@alliantievoeding.nl

In de revalidatiezorg is voeding vaak nog een ondergeschoven kind. Oud-gynaecoloog Diederik Klapwijk, ondervond dat aan den lijve toen hij na een ongeluk werd opgenomen in een revalidatiecentrum. 'Het is vreemd te merken dat er geen aandacht is voor wat je lichaam aan voedingsstoffen nodig heeft, als er zoveel van je lichaam wordt gevraagd.'

Diederik Klapwijk werd na een ongeluk met hersenletsel opgenomen in een revalidatiecentrum. 'Ik schrok van wat ik daar aantrof. Niemand vroeg mij naar mijn normale eetpatroon. Van maandag tot woensdag at ik boven in de eetzaal. Dan kreeg ik een overgare hap waar geen enkele aandacht aan was besteed. Op donderdag en vrijdag kookte mijn familie en kon ik ontsnappen aan de gaarkeuken, maar dat geluk had niet iedereen.'

Tijdens zijn werk als arts, merkte Klapwijk hoe belangrijk gezonde voeding is bij het preventie- en genezingsproces.

'In het ziekenhuis waar ik werkte is voeding een hot item.

Daarom was het voor mij heel vreemd om te merken dat er in de revalidatiezorg totaal geen aandacht voor is, terwijl je het juist hard nodig hebt bij het herstel. Gezond eten is altijd belangrijk, maar helemaal als er zoveel van een lichaam wordt gevraagd.

De inzet voor eten gaat niet alleen over voedingswaarde, maar geldt ook voor de beleving. Gezelligheid, een mooie gedekte tafel en een goede sfeer zijn ook relevant, want eten is een sociale bezigheid, een ontspannen en fijn moment op de dag. Je doet het met anderen en legt contact tijdens het eten, en dat is bijzonder waardevol als je niet fit bent.'

Diederik Klapwijk stond aan de basis van de Alliantie Voeding in de Zorg. Na zijn herstel besloot hij samen met em. prof. Frans Kok meer aandacht te vragen voor betere voedingszorg in de revalidatie. Goede voedingszorg behelst brede aandacht voor voeding: van screening en voedingsaanbod tot advies op maat.

VOEDING BEVORDERT DE GENEZING

Frans Kok beschikt over wetenschappelijke kennis over voeding en weet welke voedingsstoffen belangrijk zijn in het revalidatieproces. 'Bij de meeste herstelprocessen zijn vooral eiwitten en bepaalde vitaminen essentieel. Voldoende beweging en gezonde voeding helpen bij de preventie van een aantal ziekten zoals diabetes en hart- en vaatziekten. Er is steeds meer bewijs dat dit ook geldt bij genezing en herstel.¹ Uit onderzoek blijkt dat een goed voedingspatroon verschil maakt voor, tijdens en na een operatie.^{2,3} Met een verantwoorde voorbereiding op voedingsgebied zijn er tijdens de operatie minder complicaties en herstellen mensen sneller. In de ouderenzorg zien we dat goed gevoede ouderen fitter zijn en blijven. Ze hebben minder last van botbreuken en dementie.⁴ Er zijn voldoende aanwijzingen om te veronderstellen dat revalidatie ook beter verloopt als er aandacht is voor voeding.' →



Alliantie Voeding in de Zorg

De Stichting Alliantie Voeding in de Zorg is een in 2007 opgerichte samenwerking tussen Ziekenhuis Gelderse Vallei, Rijnstate en Wageningen University & Research (WUR) met als doel gezondheidswinst door voeding in de zorg. Ook gemeenten en zorgorganisaties in Regio Foodvalley zijn aangesloten, omdat het gaat om goede voeding, voor, tijdens en na behandeling. De Alliantie Voeding brengt de wereld van voedingsonderzoek samen met die van de zorgpraktijk. De WUR onderzoekt hoe gezonde voeding kan helpen de zorg voor patiënten te verbeteren. In deze ziekenhuizen die voeding een belangrijk thema vinden worden veel onderzoeken uitgevoerd. Het ziekenhuis aan de andere kant, heeft toegang tot de kennis over gezonde voeding die de WUR al vijftig jaar verzamelt. Ziekenhuis Gelderse Vallei, hét Voedingsziekenhuis, heeft een voorbeeldfunctie voor anderen, o.a. door de maaltijdservice 'At Your Request'. Patiënten bestellen wat en wanneer ze willen, en hierbij wordt bijgestuurd naar een zo gezond mogelijke keuze. Er zijn menukaarten passend bij het dieet van de patiënt. Met 13 jaar ervaring is de Alliantie Voeding een landelijk expertisecentrum en partner in het *Nationaal Preventie Akkoord*. In het project *Goede zorg proefje* werkt zij o.a. met het ministerie van VWS en de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) aan een gezond voedingsaanbod in ziekenhuizen en zorginstellingen in Nederland.

VOEDING IN REVALIDATIEZORG

Dr. Marlies Bodde is revalidatiearts in het Wilhelmina ziekenhuis in Assen en nauw betrokken bij Alliantie Voeding in de Zorg, om op die manier meer aandacht te vragen voor dit onderwerp. 'Sport, beweging, voeding en slaap zijn allemaal een belangrijk onderdeel van het revalidatieproces. Uit onderzoek blijkt dat 28 procent van de mensen in de revalidatiezorg ondervoed is.⁵ Dat wil niet meteen zeggen dat ze broodmager zijn, maar het betekent wel dat deze patiënten essentiële voedingsstoffen missen. Revalidatie draait onder andere om sterker worden en kracht opbouwen dus die stoffen zijn hard nodig. Volgens mij moet hier dringend iets aan gebeuren.'

'Vanuit eigen interesse ben ik al bezig met voeding. Ik bespreek het regelmatig met mijn patiënten. Ik geef ze de richtlijn over extra vitamine D mee en vraag naar het gebruik van voedings-supplementen. Mensen weten bijvoorbeeld vaak niet dat het slecht is om te veel vitamine B6 binnen te krijgen of dat een tekort aan vitamine B12, wat je nog steeds ziet onder veganisten, kan leiden tot uitvalverschijnselen van arm- en beenspieren. Helaas gaat mijn kennis niet veel verder dan dat. Het is dus ontoereikend om goede adviezen te kunnen geven. Ik ben bang dat de meeste van mijn collega's dit herkennen. In de opleiding is geen enkele aandacht voor voeding. Daarbij schakelen we wel diëtisten in om patiënten te begeleiden, maar er is weinig terugkoppeling naar de arts. Er zit nog geen duidelijke lijn in. Waar we nu volgens mij behoefte aan hebben, zijn duidelijke richtlijnen over voeding per aandoening.'⁶

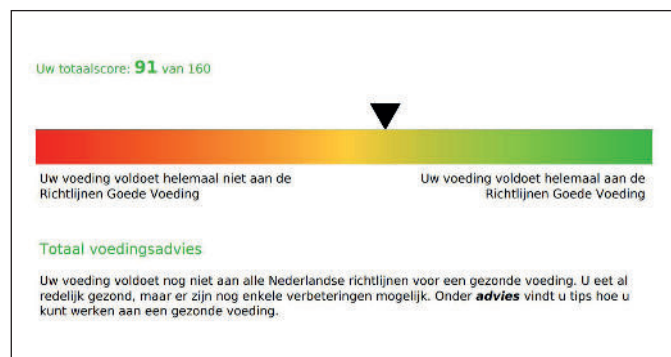
RICHTLIJNEN EN ADVIES

'Door het volgen van de algemene richtlijnen win je al veel', meent Kok. 'De Alliantie Voeding in de Zorg kan artsen daarbij helpen. Zieke mensen hebben over het algemeen meer behoefte aan eiwit, ook de energiebehoefte moet worden aangepast. Als iemand weinig beweegt, in bed ligt of in een rolstoel zit, is de energiebehoefte lager. Vaak zijn er juist extra vitaminen en mineralen nodig.'⁷

'We kunnen adviezen geven over ambiance, smaak en voedingsaanbod, maar ook over een gezond voedingspatroon. We hebben hiervoor de Eetscore, een gevalideerde korte digitale vragenlijst die een beeld geeft van wat iemand eet en in hoeverre hij of zij hiermee voldoet aan de Richtlijn Goede Voeding.⁸ Met de verkregen gegevens kunnen we patiënten een voedingsadvies op maat geven.' Zie afbeelding 1.

'Daarnaast is het voor ons nu belangrijk om te weten wat er leeft en waar revalidatieartsen behoefte aan hebben. Naast de inzet van de algemene richtlijnen willen we specifieke richtlijnen ontwikkelen voor bepaalde groepen. We beginnen met drie groepen, namelijk patiënten met niet aangeboren hersenletsel (NAH), mensen met een dwarslaesie en oncologische revalidatiepatiënten. Deze groepen hebben we geselecteerd omdat we de noodzaak voelen daar als eerste iets mee te doen. Binnenkort start een onderzoek vanuit Wageningen University voor oncologische revalidatiepatiënten. De andere patiëntengroepen werden veel genoemd op het symposium Voeding in de Revalidatie in 2018.'

Afbeelding 1.



VOEDINGSADVIES OP MAAT

Revalidatieartsen die al stappen willen zetten, kunnen beginnen met het voeren van een intakegesprek. 'Daarin worden de gezondheidstoestand van de patiënt, de aandoening, de mate van beweging en de normale voedingsgewoonten van de patiënt besproken', legt Klapwijk uit. 'We willen nagaan hoe tools die nu al ingezet worden in Ziekenhuis Gelderse Vallei, toepasbaar zijn in de revalidatiezorg. Met de uitslag van de Eetscore kan de arts het persoonlijke advies met de patiënt bespreken. Met een ander project van de Alliantie Voeding, NutriProfiel®, kan een arts via bloedonderzoek zien of er sprake is van tekort aan vitamine B12, B6, foliumzuur of vitamine D. Zo kunnen artsen beoordelen of en hoe de voeding kan worden aangevuld. Vervolgens krijgt de patiënt voedingsadvies gebaseerd op kennis van Wageningen University en de Richtlijn Goede Voeding.'

Marlies Bodde gaat binnenkort aan de slag met Eetscore. 'Ik doe een pilotonderzoek hiermee met patiënten na een CVA. Ik hoop hiermee kennis op te doen. Verder zou het goed zijn als wij revalidatieartsen elkaar kunnen vinden via de werkgroep om te leren van elkaar. Bewustwording is de eerste stap. Vervolgens zullen bestuurders in revalidatiecentra en ziekenhuizen tijd en geld moeten vrijmaken voor aandacht voor voeding.'

Referenties

1. Witkamp R, Navis G, Boer J, Plat J, Assendelft P, Vries J de, Pot G. Kennissynthese voeding als behandeling van chronische ziekten. Den Haag: ZonMw, 2017.
2. O'Connor MJ, Dehavillande JI. Perioperative nutritional support. *Surgery (Oxford)*, 2016;31:393-9.
3. West MA, Wischmeyer PE, Grocott MP. Prehabilitation and nutritional support to improve perioperative outcomes. *Current anesthesiology reports*, 2017;7:340-9.
4. Dongen EJ van, Haveman-Nies A, Doets EL, Dorhout BG, Groot LC de. Effectiveness of a Diet and Resistance Exercise Intervention on Muscle Health in Older Adults: ProMuscle in Practice. *Journal of the American Medical Directors Association*, 2020.
5. Zwiene-Pot JI van, Visser M, Kuijpers M, Grimmerink MFA, Kruizenga HM. Undernutrition in nursing home rehabilitation patients. *Clinical Nutrition*, 2017;36:755-9.
6. Barnard ND. Ignorance of nutrition is no longer defensible. *JAMA internal medicine*, 2019;179:1021-2.
7. Niemer SJJ. Zorgmodule Voeding. Rapportage van het Partnerschap Overgewicht Nederland/Care for Obesity, Vrije Universiteit Amsterdam voor het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2012.
8. Looman M, Feskens EJ, Rijk M de, Meijboom S, Biesbroek S, Temme EH, Geelen A. Development and evaluation of the Dutch Healthy Diet index 2015. *Public health nutrition*, 2017;20:2289-99.



Voedingszorg in de revalidatie kan veel betekenen voor patiënten. Lang niet elke patiënt krijgt de juiste voeding, gebaseerd op specifieke voedingsbehoeften. Daarnaast zijn ook beleving en ambiance, smaken en textuur van groot belang. Door middel van bovengenoemde projecten probeert Alliantie Voeding het belang van voeding in de revalidatiezorg onder aandacht te brengen.

De Alliantie Voeding onderzoekt op dit moment hoe de voeding in de revalidatiezorg kan worden verbeterd. Er is in 2018 een symposium georganiseerd en de werkgroep Revalidatie & Voeding is opgericht. Op 11 februari 2021 organiseert Alliantie Voeding in de Zorg het 2e landelijke symposium Voeding in de Revalidatie. Pilotprojecten gaan van start om kennis op te doen. We zoeken nog naar artsen die zich hier ook voor willen inzetten en geschikte patiëntengroepen. Geïnteresseerden kunnen contact opnemen met Menrike Menkveld-Beukers, Anne Slotegraaf of Gisette van Dam-Peters van Ton: info@alliantievoeding.nl. ←

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*,^{1,2,3}

For these patients, BOTOX® showed reduced muscle tone, reduced pain and greater functional goal achievement compared to baseline.^{2,3,4}

EARLY

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

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.

Verantwoordelijk uitgever: Allergan b.v., Keizerstraat 13, Breda
NL-BTX-2050005 | Date of preparation: February 2020

ENQUÊTE ONDER AIOS

Wat is medisch specialistische revalidatie?

Om meer inzicht te krijgen in hoe de huidige aios revalidatiegeneeskunde aankijken tegen de vraag 'Wat is MSR?', heeft de Junior VRA een enquête opgesteld. Deze enquête is door meer dan de helft van alle aios ingevuld. In dit artikel leest u welke methode is gevolgd en wat de resultaten waren.

**DRS. N.W. (NORA) JACOBS**

Arts in opleiding tot revalidatiearts OOR NO, Roessingh, centrum voor revalidatie, Enschede

DR. A.M. (ANNA) ZIELMAN-BLOKHUIS

Arts in opleiding tot revalidatiearts OOR ON, Sint Maartenskliniek, Nijmegen

DRS. I.G.J. (IRIS) HABETS

Arts in opleiding tot revalidatiearts OOR ZON, Libra Revalidatie & Audiologie, Eindhoven

DRS. A.V. (AMY) JONG-TJIEN-FA

Arts in opleiding tot revalidatiearts OOR Utrecht, De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

DRS. K.J. (KRISTINA) FORBES

Arts in opleiding tot revalidatiearts OOR NO, Roessingh, centrum voor revalidatie, Enschede

**CORRESPONDENTIE**

JuniorVRA@revalidatiegeneeskunde.nl

Er is een terugkerende discussie over de reikwijdte van Medisch Specialistische Revalidatie (MSR) bij zorgverzekeraars, patiënten(organisaties) en zorgaanbieders. Door de toenemende vergrijzing zijn de kosten binnen de gezondheidszorg in Nederland de afgelopen jaren flink gestegen. De verwachting is dat dit de komende jaren alleen maar verder zal toenemen. Vanuit de overheid wordt daarom kritisch gekeken naar wat 'nuttige en noodzakelijke zorg' is. Daarbij wordt ook kritisch gekeken naar de (dure) zorg die binnen de medisch specialistische revalidatie wordt geboden. In 2015 is er door het Zorginstituut Nederland (ZiN) een rapport opgesteld ter verduidelijking van de grenzen van ons vak: 'Standpunt MSR, zorg zoals revalidatieartsen plegen te bieden'.¹ Ook na dit rapport bleef er onduidelijkheid bestaan. Daarom is ZiN met diverse partijen in 2019 een duidingstraject gestart met als doel eenduidigheid creëren over de indicatiestelling voor MSR.² Daarnaast is het in het kader van profilering van het vak en gelijke patiëntbehandeling onwenselijk als er binnen Nederland grote verschillen zijn in indicatiestelling tussen de verschillende revalidatiecentra. Om meer inzicht te krijgen in hoe de huidige artsen in opleiding tot revalidatiearts aankijken tegen de vraag 'Wat is MSR?', is er vanuit de Junior VRA een enquête opgesteld.

METHODE*Deelnemers*

Iedereen die in juni 2020 stond ingeschreven als arts in opleiding tot specialist (aios) revalidatiegeneeskunde in Nederland (n = 130) werd via e-mail uitgenodigd om een enquête in te vullen.

Enquête

De enquête bestond uit vijf onderdelen. Het eerste onderdeel bevatte vragen over geslacht, leeftijd, opleidingsjaar en opleidingscircuit van de deelnemer. Vervolgens werd gevraagd of men het eens is met de definitie van revalidatiegeneeskunde zoals geformuleerd in de VRA Position Paper 2015: 'Revalidatiegeneeskunde is het geneeskundig specialisme dat zich specifiek bezighoudt met →

functionele diagnostiek, prognostiek en behandeling van patiënten met complexe problemen van motoriek en/of cognitie ten gevolge van een aangeboren dan wel verworven aandoening. Het doel voor de patiënt is optimale zelfredzaamheid, eigen regievoering en maatschappelijke participatie. In het derde onderdeel van de vragenlijst werd voor 34 diagnosegroepen gevraagd om op een 5-punts likert-schaal aan te geven of er naar mening van de deelnemer sprake is van een medisch specialistische revalidatiebehandelindicatie. Deze diagnoselijst is opgesteld op basis van eerdere discussies tijdens congressen en bijeenkomsten binnen de revalidatiegeneeskunde en bestaat uit diagnoses waarover geen unanimitie heerst of deze wel of niet thuishoren binnen de MSR, ook wel 'grijze gebieden' genoemd. Als controle zijn twee diagnoses toegevoegd waarover reeds consensus bestaat dat deze wel of niet thuishoren binnen de MSR. In het vierde onderdeel van de vragenlijst werd gevraagd om voor 17 mogelijke contra-indicaties aan te geven of dit een reden is om een patiënt af te wijzen voor behandeling binnen de MSR. Hierbij werd wederom de mogelijkheid gegeven tot vrije invulling voor onderbouwning en ontbrekende contra-indicaties. De vijfde en laatste vraag betrof de mening van de aios over de discussie met betrekking tot herijking van het vak.

Procedure

De enquête werd in juni 2020 per e-mail verstuurd naar alle aios, met twee reminders in juli 2020. Begin augustus 2020 werd de enquête gesloten.

Data-analyse

Voor het opstellen en versturen van de enquête werd gebruik gemaakt van Formdesk. De statistische analyses zijn uitgevoerd met IBM Statistics SPSS versie 25.

RESULTATEN

In totaal reageerden 80 aios op de uitnodiging om de enquête in te vullen (response rate 62%). Hiervan werden 8 enquêtes niet volledig ingevuld (response rate van geheel ingevulde enquêtes is 55%).

De karakteristieken van de deelnemers zijn te zien in tabel 1. Uit alle 11 opleidingscircuits zijn reacties gekomen. Ongeveer 75% van de respondenten was vrouw en onder de deelnemers waren meer oudere- dan jongerejaars aios (circa 60% uit 3e en 4e jaar, versus 40% uit 1e en 2e jaar).

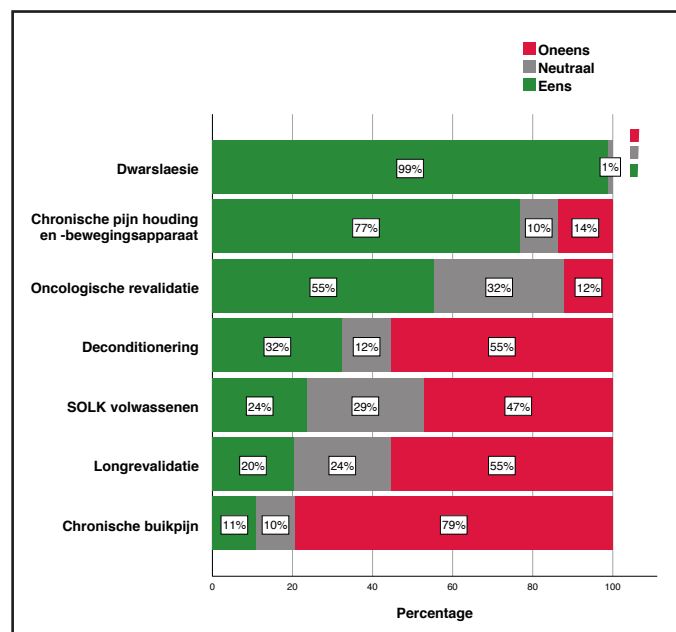
Van alle deelnemende aios was 81% het eens met de definitie van revalidatiegeneeskunde zoals geformuleerd in de VRA Position Paper 2015, 5% kon zich hier niet in vinden en 14% twijfelde. In figuur 1 worden de resultaten getoond voor de vraagstelling omtrent indicatie voor MSR voor zowel de 'controle-'diagnose-

groepen als vijf andere diagnosegroepen behorend tot de 'grijze' gebieden. Alhoewel de diagnose 'chronische buikpijn' door ons beschouwd werd als 'negatieve controle' gaf 11% van de respondenten aan dit wel te beschouwen als een MSR-indicatie. Dit kwam vaker voor onder eerstejaars aios (25%) dan onder 3e en 4e jaars aios (7%). Deze trend, dat ouderejaars aios vaker aangeven dat diagnoses niet tot MSR behoren in vergelijking met jongerejaars aios, werd teruggezien bij het merendeel van de zeven diagnosegroepen die zijn weergegeven in figuur 1. De meerderheid van de deelnemers gaf aan dat ontbreken van leerbaarheid en trainbaarheid, op voorgrond staande psychiatrische problematiek, ernstig verminderde belastbaarheid en ontbreken van complexiteit, als contra-indicaties voor MSR moeten worden gezien (figuur 2). De meeste aios zouden patiënten niet uitsluiten op basis van een leeftijd boven de 80 jaar, pre-existente ADL-afhankelijkheid of een onzekere diagnose.

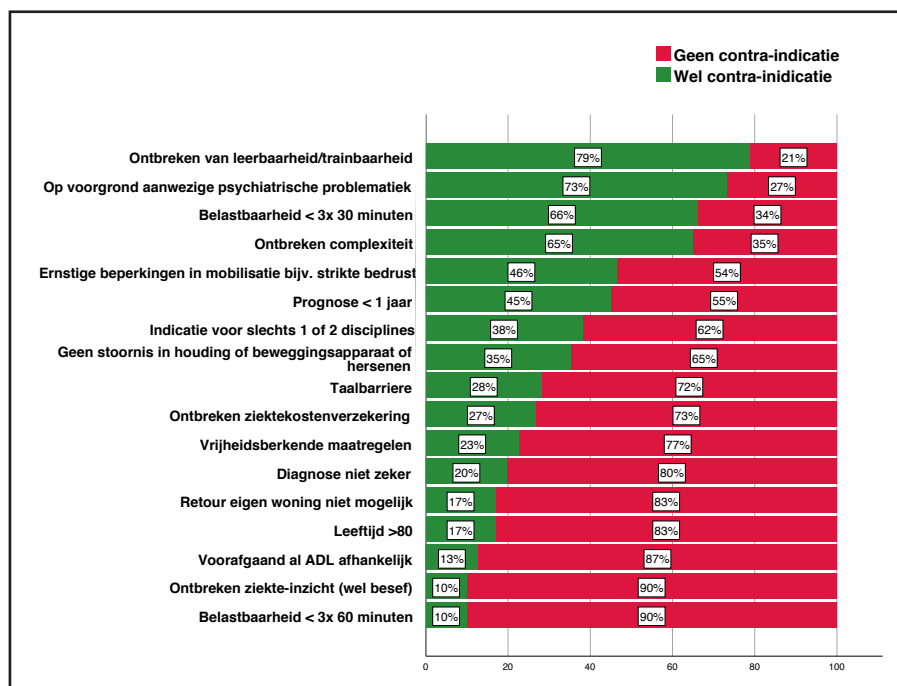
DISCUSSIE

Uit de enquête blijkt dat een grote meerderheid van de aios het eens is met de definitie van revalidatiegeneeskunde. Uit het commentaar maken we op dat veel aios de term 'multidisciplinair' missen in de huidige definitie, omdat dit een belangrijk aspect van ons vak is. Verder blijkt uit de enquête dat er meer eenduidigheid bestaat over wat wel dan over wat niet tot de MSR behoort. Dit viel ook op in de 'controlevragen': de aios waren het er vrijwel unaniem mee eens dat dwarslaesiepatiënten binnen de MSR behandeld dienen te worden, maar bij de 'negatieve' controlevraag over of chronische buikpijn tot de MSR behoort, zag 21%

Figuur 1. Mening aios ten aanzien van MSR indicatie per diagnosegroep.



Figuur 2. Mening aios ten aanzien van MSR contra-indicaties.



Tabel 1. Karakteristieken van de deelnemende aios.

Variabele	Uitkomst
Geslacht (n, %)	
Man	21 (26)
Vrouw	59 (54)
Leeftijd (gemiddelde, SD)	30.9 (2.9)
Opleidingsjaar (n, %)	
Eerste jaar	17 (21)
Tweede jaar	16 (20)
Derde jaar	23 (29)
Vierde jaar	24 (30)
Opleidingscircuit (n, %)	
Groningen/Friesland	9 (11)
Zwolle	4 (5)
Enschede	9 (11)
VUMC	9 (11)
AMC	4 (5)
Utrecht	7 (9)
Den Haag/Leiden	4 (5)
Rotterdam	10 (13)
Arnhem/Nijmegen	16 (20)
HET/RET	2 (3)
Limburg	6 (8)

van de aios hier toch een mogelijke MSR-indicatie in. Dit heeft ons als commissie verbaasd. Er lijkt een grote welwillendheid te bestaan bij de huidige aios om patiënten in de 'grijze gebieden' te behandelen. Velen benadrukken in het commentaar dat het hen niet gaat om de onderliggende diagnose, maar om andere factoren zoals de complexiteit van het ziektebeeld, de revalidatie-doelen, de prognose en de revalideerbaarheid van de patiënt. Het is opvallend dat hierbij de ouderejaars kritischer zijn op de indicatiestelling dan jongerejaars.

Middels deze enquête is een globaal beeld verkregen van het standpunt van aios ten aanzien van het wel of niet binnen het MSR behandelkader vallen van enkele diagnoses en contra-indicaties. Alhoewel de resultaten een indruk geven van de heersende opvattingen, is een gesprek onontbeerlijk om helderheid te krijgen over de onderliggende argumentatie en nuances. Bovendien hebben we met huidige enquête een response rate van 62% behaald, waardoor we niet alle aios hebben gehoord. Onderlinge gedachtewisseling is waarschijnlijk juist van belang om tot een consensus te komen. Op 23 september 2020 zijn wij verder in gesprek gegaan met de aios, op de bijeenkomst 'Herijking vak

voor aios en jonge klaren (< 5 jaar)', die in samenwerking met de VRA werd georganiseerd. Op moment van schrijven van deze publicatie moest deze bijeenkomst nog plaatsvinden.

CONCLUSIE

De meeste aios zijn het eens met de huidige definitie revalidatie-geneeskunde. Uit onze enquête blijkt dat er meer overeenstemming is over wat wel binnen ons vak valt dan wat hier niet binnen valt. Er heerst een welwillendheid om diagnosegroepen te behandelen die soms binnen onze gemeenschap omstreden zijn, zolang de complexiteit van het ziektebeeld, behandeldoelen en revalideerbaarheid van de patiënt een medisch specialistische behandeling vereisen.

DANKBETUIGING

We willen de medewerkers van het VRA bureau hartelijk bedanken voor het versturen en verzamelen van de enquêtegegevens. ←

Referenties

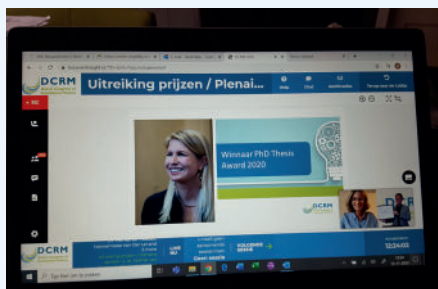
1. Medisch-specialistische revalidatie - Zorg zoals revalidatieartsen plegen te bieden. Zorginstituut Nederland, 22 juni 2015.
2. Plan van aanpak vervolg standpunt medisch-specialistische revalidatie. Zorginstituut Nederland, 18 januari 2019.

Prijzen op DCRM 2020 en ALV

LAURA BONOUVRIÉ WINT DE PHD AWARD REHABILITATION MEDICINE 2020

De **PhD Award** wordt jaarlijks uitgereikt aan het beste proefschrift op het gebied van de revalidatie-geneeskunde in Nederland.

Het doel van de prijs is om onderzoek van hoge kwaliteit te waarderen en in de schijnwerpers te zetten.

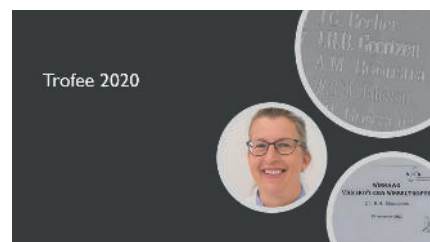


Dit jaar werd de prijs tijdens het online DCRM 2020 toegekend aan **Laura Bonouvrié**. Zij is aan het Amsterdam UMC gepromoveerd op de effecten van intrathecale baclofen bij kinderen met neurologische aandoeningen. Zij combineerde haar promotietraject met de opleiding tot revalidatiearts en vervolgens kinderrevalidatiearts. In haar proefschrift paste Laura meerdere onderzoeksmethoden toe, o.a. een unieke placebo-gecontroleerde trial met intrathecale baclofen bij kinderen met dyskinetische CP, en de resultaten hebben belangrijke impact voor behandeling bij deze kinderen. Haar stijl in het proefschrift is prettig helder, uitkomstmaten zijn gericht op het behalen van persoonlijke doelen. Zij heeft gepubliceerd in tijdschriften met hoge impact.

Er waren drie genomineerden, die hun proefschrift op een uitstekende manier hebben gepresenteerd op het online DCRM. De proefschriften zijn alle drie van hoge kwaliteit en mooi om te vermelden is, dat alle genomineerden ook klinisch zijn opgeleid, en na hun promotie aan de weg blijven timmeren met hun onderzoek binnen de revalidatiegeneeskunde.

De andere twee genomineerden waren:

- Dr. Karen van Hulst met proefschrift *Oral motor performance in children with neurodevelopmental disabilities, about dysphagia and drooling*
- Dr. Robbert Wouters met proefschrift *No rules of thumb: Outcome measurement and treatment for thumb base osteoarthritis*
- Namens de jury, Annemieke Buizer, juryvoorzitter



VAN HOYTEMA TROFEE 2020 VOOR DR. PAULIEN GOOSSENS

Dr. Paulien Goossens heeft de Van Hoytema Trofee 2020 gewonnen. Deze eervolle prijs wordt toegekend aan degene die zich het afgelopen jaar, of jaren, met betrekking tot de revalidatiegeneeskunde bijzonder verdienstelijk heeft gemaakt in woord en geschrift.

Paulien wordt door de jury voorgedragen vanwege o.a. haar verdiensten op het gebied van CVA, een traditioneel aandachtgebied binnen de revalidatie en een van de kernen van het vak, waarbij ze ook altijd buiten de muren van de revalidatie heeft gekeken. Verder maakt ze daarnaast deel uit van de Adviesraad Wetenschap en Innovatie van de Hersenstichting. Paulien staat altijd klaar voor het uitwerken van complexe vragen die opduiken binnen de VRA, zoals bij de behandelmodules of uitwerken van het vervolg hierop, de patiëntgroepen. Recent was ze betrokken bij de Leidraad Nazorg voor IC-patiënten met COVID-19. Kenmerkend zijn haar pragmatische en zakelijke aanpak waarbij ze haar mening niet onder stoelen of banken steekt. Zij zoekt verbinding op een opbouwende manier. Het is geen verrassing dat ze onlangs de stap gemaakt heeft naar een meer bestuurlijke rol bij Merem.

Het VRA bestuur is zich ervan bewust dat dit slechts een korte bloemlezing is van alle activiteiten van Paulien Goossens met betrekking tot de revalidatiegeneeskunde en is er dus van overtuigd dat met deze voordracht recht wordt gedaan aan de erkenning van de VRA voor haar verdiensten voor de revalidatiegeneeskunde. - HW

IPSEN REVALIDATIE JAARPRIJS 2020 UITGEREIKT AAN JORIK NONNEKES



Prijswinnaar Jorik Nonnekes met Jan Groothuis en Anouk Tosserams.

Op 13 november werd tijdens het online DCRM de Ipsen Revalidatie Jaarprijs voor Innovatieve Patiëntenzorg 2020 bekendgemaakt door Inez van der Ham, voorzitter Ipsen jury. De prijs werd dit jaar voor de 9de keer beschikbaar gesteld door Ipsen Farmaceutica in het kader van *Innovation for patient care* binnen de revalidatiezorg.

De winnaar 2020 is **dr. Jorik Nonnekes** (Radboudumc), met het project: *Ketenbrede implementatie van een interactief online platform over compensatiestrategieën voor loopstoornissen bij de ziekte van Parkinson*. Op het platform kunnen strategieën worden gedeeld, zowel professionals en patiënten met Parkinson

kunnen video's naar het platform insturen en dit project draagt bij aan het vergroten van de eigen regie van de patiënt. Jorik ontving de cheque van 20.000 euro uit handen van Jan Groothuis (Radboudumc) in aanwezigheid van Mary Verhoeven (Ipsen Farmaceutica). Met de prijs kan het initiatief worden opgestart of gerealiseerd en mogelijk worden geïmplementeerd.

De andere genomineerde voor deze prijs was:

Dr. Janneke Stolwijk - *3D Dwarslaesievoorlichting in Mixed Reality* De ontwikkeling van modules voor voorlichting gericht op secundaire stoornissen bij dwarslaesie, specifiek gericht op patiënten met de bedoeling om complicaties bij dwarslaesies in de toekomst te voorkomen en 3D is een extra dimensie in de voorlichting. – *Jacqueline Hoeboer, VRA bureau*

Ipsen Revalidatie Jaarprijs 2021

Tot 1 mei 2021 kan een voorstel ingediend worden voor de Ipsen

Revalidatie Jaarprijs 2021. De jury nodigt VRA-leden en hun teams van harte uit om hun innovatieve ideeën in te zenden. Meer informatie: VRA-website/Wetenschap/Prijzen.



BESTE PRESENTATIE

De prijs voor de **Beste Presentatie** van een Free Paper op het online DCRM 2020 is gegaan naar **Ilona de Rooij**. Ilona presenteerde de uitkomsten van een RCT naar het *positieve effect van een virtual reality looptraining op de participatie van patiënten na beroerte*. De doorslag voor de overwinning gaf het feit dat haar presentatie helder gepresenteerd werd, goed te volgen was, en toepasbaar in de praktijk. Ze heeft goed naar de haalbaarheid van de interventie gekeken. Ilona gebruikte audiovisuele middelen om de interventie uit te leggen en daarna nog mondeling toe te lichten. Als bonus paste de presentatie heel goed bij het thema van het congres *Innovatie met impact*. – *Namens de jury, Sven Schiemanck*



BESTE POSTER

Merel van der Stelt won op het online DCRM 2020 de prijs voor de **Beste Poster** met de poster getiteld *Pioneering low-cost 3D-printed transtibial prosthetics to serve a rural population in Sierra Leone*. Het onderzoek werd goed gepresenteerd in woord en beeld. De jury was verrast door het 'buiten gebaande paden' denken en het idealisme. Met recht *Innovatie met impact*, het



thema van het online congres, met een direct effect op het dagelijks functioneren van geamputeerden in Sierra Leone. – *Namens de jury, Hannemieke van der Lei*

Hans Vorsteveld

1936-2020

Op 10 oktober overleed Hans Vorsteveld. Meer dan 20 jaar geleden, 31-12-1998, stopte hij met zijn werk als revalidatiearts. Veel VRA-leden, behalve de oudere generatie, zullen hem waarschijnlijk niet kennen. Dit ondanks dat hij van grote betekenis is geweest voor de revalidatiegeneeskunde. Hans is een van de toonaangevende artsen geweest in het sub-specialisme revalidatiegeneeskunde van dwarslaesies.

Hans koos op oudere leeftijd voor de revalidatiegeneeskunde. Hij werkte eerst jarenlang als huisarts in Enschede. Pas toen hij 40 was ging hij in opleiding tot revalidatiearts in Hoensbroek in Limburg. Op zijn 44e werd hij ingeschreven in het specialistenregister revalidatiegeneeskunde en kwam hij terug naar Enschede om als revalidatiearts te werken in revalidatiecentrum Roessingh.

Hans werd in Roessingh binnengehaald om de revalidatie van dwarslaesiepatiënten op te zetten. Dat pakte hij voortvarend op. Hij zorgde ervoor dat in Roessingh de diagnosegroep dwarslaesies als eerste een eigen afdeling kreeg met een revalidatieteam dat zich alleen maar bezighield met dwarslaesies. Dat kwam uiteraard de expertise van de behandeling van dwarslaesies ten goede. Het was overigens ook de voorloper van de specialistische behandeling van andere diagnosegroepen in Roessingh. Hans kreeg de kans om enkele weken uitgezonden te worden naar het *Stoke Mandeville hospital*, een op wereldniveau bekend staand revalidatie-instituut in Engeland, teneinde zich verder te bekwamen als revalidatiearts in de dwarslaesiebehandeling. Protocolen en behandelmodules werden nadien in Roessingh geïntroduceerd. Hans was streng in de leer en tamelijk rechtlijnig. Para- en perimedici moesten mee in de verandering. Dat was voor hen niet altijd even gemakkelijk en zeker ook niet voor de arts-assistenten in opleiding tot revalidatiearts. Echter, alles ten faveure van de patiënten. Hans bleef gedreven het voortouw nemen met betrekking tot verdere verbetering van de dwarslaesiebehandeling, overdag en (hoewel hij geen dienst had) ook vaak 's nachts. In 1993 was hij bij de start van het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG) betrokken. Dit ter bevordering van de behandeling van de dwarslaesiepatiënt en de wetenschappelijke onderbouwing daarvan. Hans was intensief betrokken bij nieuwe ontwikkelingen zoals functionele elektrostimulatie, implantatie van de *Brindley-Finetch* blaasstimulator en intrathecale baclofenbehandeling (ITB). De dwarslaesierevalidatie kwam tot bloei en volle wasdom. Voor Roessingh betekende dat, dat patiënten



niet alleen uit de eigen regio kwamen, maar ook vaak vanuit de rest van Nederland.

Als medisch manager kweet hij zich bovendien uitstekend van zijn taak om de overige klinische afdelingen, zoals neurologie en traumatologie/orthopedie, aan te sturen.

Hans bleek een groot voorstander van sporten na de revalidatieperiode. Hij bracht dat met name tot uiting in zijn rol als arts van het Nederlandse rolstoelbasketbalteam. Hij reisde de hele wereld over om dat team te begeleiden. Verder ontwikkelde hij zich tot een van de eerste classifiers in Nederland. Dat betekende dat hij wereldwijd was betrokken bij de indeling van handicaps in competitieverband. Deze activiteiten continueerde hij ook nog na zijn vervroegde uittreding als revalidatiearts. In 2011 werd Hans onderscheiden met de Rob Verheuveld Award, een prijs die jaarlijks wordt toegekend aan iemand die zich bijzonder verdienstelijk heeft gemaakt voor het rolstoelbasketbal in Nederland.

Naast zijn werk in Roessingh en de sport was Hans in de derde wereld actief als revalidatiearts. Armenië werd getroffen door een aardbeving waarbij veel doden en gewonden vielen waaronder ook veel mensen met een dwarslaesie. Het Rode Kruis besloot naast noodhulp ook een dwarslaesiecentrum op te zetten en Hans was aldaar coördinator van de inrichting van het gebouw en training van het Armeense team. Verder was hij met niet aflatende inzet betrokken bij de opzet van dwarslaesierevalidatie in Gambia.

Al deze verdiensten hebben er toe geleid dat het Hare Majesteit de Koningin behaagde om Hans te benoemen tot Officier in de Orde van Oranje-Nassau.

We verliezen met Hans Vorsteveld een toonaangevende revalidatiearts die voor het vak stond, in het bijzonder de dwarslaesierevalidatie.

Wij wensen zijn nabestaanden veel sterkte met hun verlies. ←

Daan Wever, revalidatiearts Roessingh, oud-voorzitter VRA

Govert Snoek, revalidatiearts Roessingh, oud-voorzitter NVDG



THUASNE

*De
SpryStep
familie*

thuasne.nl



SpryStep® Flex
SpryStep®
SpryStep® Plus
SpryStep® Max

“THE JUST ENOUGH APPROACH”

bij parese/paralyse in de onderste extremiteit



Benieuwd welke **dynamische EVO** bij jouw patiënt past?

Kijk op **SpryStep.nl**

SpryStepwijzer

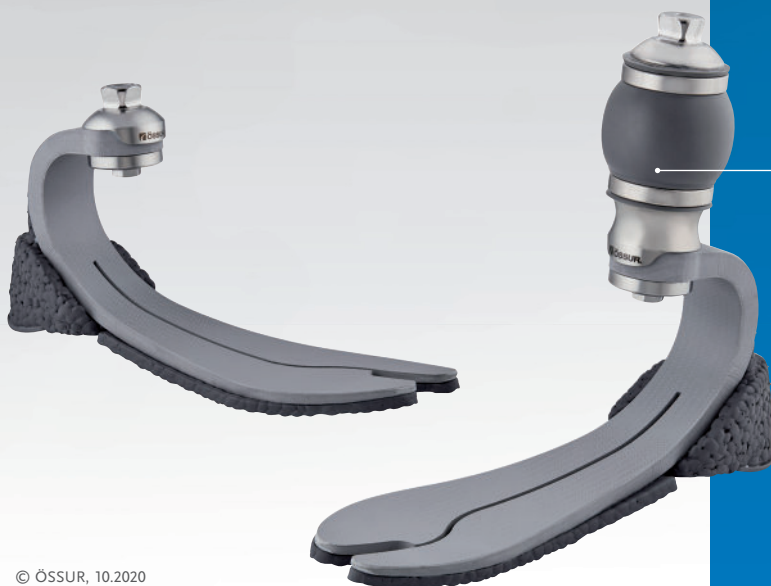


BALANCE™ FOOT S

De nieuwe standaard voor laag active gebruikers

Balance Foot S biedt zekerheid en stabiliteit in een lichtgewicht, waterdichte voet speciaal ontworpen om te voldoen aan de behoeften van laag actieve gebruikers.

De voet biedt een uitstekende combinatie van vooruitstrevende ontwerpelementen zoals een zachte hielbumper, een unieke C-vorm, een breed voetblad met een gespleten teen en optionele torsie unit.



Optionele Torsie Unit

Absorbeert schokken, vermindert het schuiven en helpt bij rotatiemogelijkheden.

Ga voor meer informatie naar www.ossur.nl of neem contact op met onze klantenservice via +31 499 462 848.



WWW.OSSUR.NL

© ÖSSUR, 10.2020