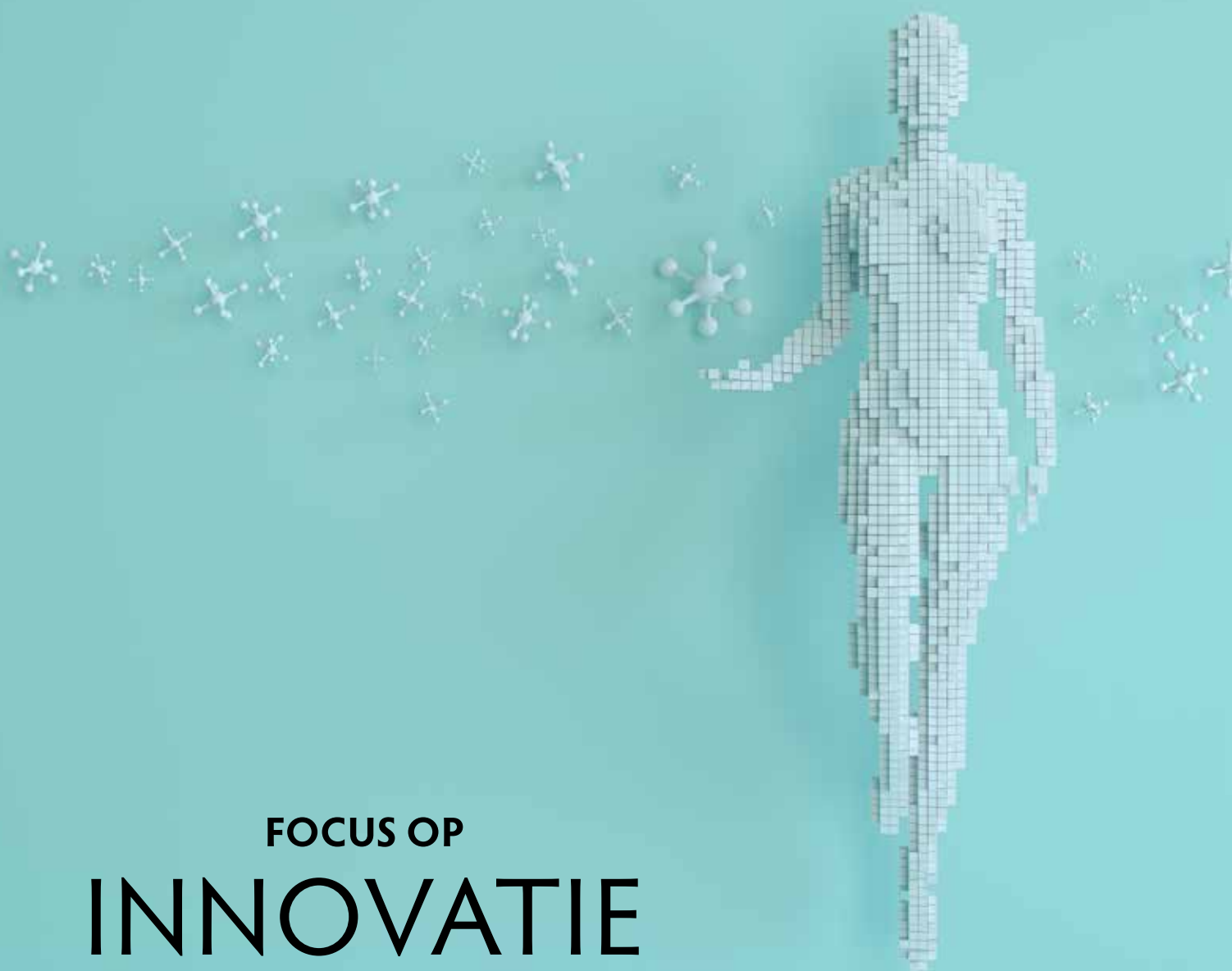


NEDERLANDS TIJDSCHRIFT VOOR

REVALIDATIE GENEESKUNDE

JAARGANG 43 | NUMMER 2 | APRIL 2021

UITGAVE VAN DE NEDERLANDSE VERENIGING VAN REVALIDATIEARTSEN



FOCUS OP INNOVATIE

IN DIT NUMMER ONDER ANDERE

Pagina 8

**CeHReS roadmap
voor e-health**

Pagina 12

**Implementatie
interactief
mediaplatform**

Pagina 27

**Interview met
Heike Vallery**

Pagina 32

**Publicatie: Gezondheid
en functioneren na
dwarslaesie**



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

FOCUS OP INNOVATIE

5

EDITORIAL

Tegeltjeswijsheden

6

KORTOM

Geneesplezier

8

INNOVATIE

Een roadmap voor de totstandkoming en implementatie van e-health

12

INNOVATIE

Samen beslissen 2.0

16

INNOVATIE

Niet omdat het kan maar omdat het moet

21

INNOVATIE

Tien jaar Revalidatie jaarprijs voor innovatieve patiëntenzorg

26

ACTUEEL

Werkgroep E-health stimuleert het bestendigen van blended care

27

INTERVIEW

In gesprek met
prof. dr. ing. Heike Vallery
'Ik wil heel graag meer contact met de revalidatie; we hebben elkaars feedback en input nodig'

32

PUBLICATIE

Hoe ervaren mensen met verschillende mobiliteit na een dwarslaesie hun gezondheid, functioneren en welbevinden?

37

CASUÏSTIEK

Revalidatie na steunhart-implementatie

40

CASUÏSTIEK

Revalidatie na auto-immuun encefalitis

44

DEBAT

Zenuwtransfer, een simpele truc?

46

PROEFSCHRIFT

Behandeling en uitkomstmetingen voor duimbasisartrose

48

PROEFSCHRIFT

Aandacht voor psychosociale problemen bij naasten

50

ACTUEEL

Standpunt Neuromodulatie bij Chronische pijn

53

JUNIOR VRA

Duurzaam revalideren – Vandaag denken aan morgen

56

DEBAT

Het Zwitsers perspectief

58

BOEKRECENSIE

Nazorg aan patiënten na een zware ziekte of ongeval

NIEUW!

i-LIMB® QUANTUM

Titanium tough

Nieuwste innovatie op het gebied van prothesehanden

De i-Limb Quantum is de premium multi-articulerende myo-elektrische hand van Össur. De hand is voorzien van titaniumvingers voor 50% meer draagvermogen, tot 30% meer grijpkracht en 30% speed boost om de natuurlijke beweging, kracht en functionaliteit te verbeteren.

De i-Limb Quantum met bewegingsbesturing is de enige myoelektrische hand die grips kan veranderen met een beweging. De gewenste grip wordt verkregen door de i-Limb Quantum in een van de vier richtingen te verplaatsen. Met zijn vijf onafhankelijk gemotoriseerde vingers en aangedreven duimrotatie, biedt het de behendigheid, coördinatie en finesse om een breed scala aan dagelijkse activiteiten te kunnen uitvoeren.

Meer weten over onze hand- en armprothesen? Ga naar www.ossur.nl voor meer informatie en studies.

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. Janneke Stolwijk-Swüste
Dr. Jorrit Meesters
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.

43e jaargang nummer 1

ISSN 2211-3665

VAN DE HOOFDREDACTEUR

Tegeltjeswijsheden



In mijn gang hangt al een jaren een bordje met de tekst 'As it net kin sa`t it moat, dan moat it mar sa`t kin'.

Voor de niet-Friezen onder ons: 'Als het niet kan zoals het moet, dan moet het maar zoals het kan'. Heerlijke Friese pragmatiek met je poten in de klei (of turf).

Ik denk dat velen van ons deze uitspraak kennen, of er anders vaak genoeg naar handelen. Van zorgverleners (net als alle andere mensen trouwens) is de afgelopen periode veel aan inventiviteit en probleemoplossend vermogen gevraagd. Maar ook al voordat het Coronavirus zijn intrede deed, merkte ik vaak dat het in ons

hulpverlenersruggemerg zit om problemen op te lossen binnen de mogelijkheden die er wél zijn. Ondanks bezuinigingen, tekorten, mandjes en dergelijke hebben we de afgelopen jaren de best mogelijke revalidatiezorg geleverd voor onze patiënten. En als er zich een probleem presenteert, dan vinden we daarvoor wel weer een oplossing. Niet zelden gaat deze oplossing ten koste van andere zaken. Iemand wordt bijvoorbeeld in eigen tijd doorbehandeld, of we doen het werk (of ons promotieonderzoek) in onze avond- en weekenduren. Prima natuurlijk voor individuele problemen, maar los je daarmee ook structurele problemen op? Het omkeren van de wijsheid, zoals door collega Mennema: 'Niet omdat het kan, maar omdat het moet', is ook een aardige. Externe factoren bepalen dikwijls of een oplossing ineens aantrekkelijker wordt, of dat een implementatie ineens sneller gaat. Toch zou het mijns inziens meer een reflex moeten zijn dat we structurele oplossingen bedenken in plaats van improviseren. Niet pappen en nathouden, maar een oplossing bedenken die zorgt dat het probleem niet/minder vaak/minder erg optreedt. Dat je daarbij buiten de waan van de dag moet denken is duidelijk en het is fijn dat binnen onze wetenschappelijke vereniging een jaarlijkse erkenning en ondersteuning is voor deze ideeën. Goed om ze op een rij te zien en over de uiteindelijke resultaten en producten te lezen! In dit themanummer over innovatie hebben we verder gekeken naar de *toys-for-boys* (*m/v*) innovaties waarover we vaak lezen in de andere media, en hebben we ook het *proces* van innovatie (en de daaropvolgende stappen) belicht. Vaak zijn deze innovaties niet door warrige kraanvogels in een dikwijls ontploffend huis in Duckstad gedaan, maar door simpele dokters of behandelaren zoals u en ik. Het gaat er om gewoon dat extra stapje te durven zetten. Als het niet kan zoals het moet, dan zorgen we ervoor dat het toch kan!

Mattijs Alsem,
Hoofdredacteur

Kortom

HOE BLIJF JE FIT NA EEN BEENAMPUTATIE

In de serie 'Hoe blijf je fit ...' is onlangs het tweede deel verschenen: 'Hoe blijf je fit na een beenamputatie'. Dit nieuwe handboek is voor mensen met een amputatie die een actief en fit bestaan nastreven. Daarnaast is het ook voor partners, familie, vrienden en zorgverleners, die kunnen helpen om fit te worden en blijven na een amputatie. *Hoe blijf je fit na een beenamputatie* is een vervolg op het boek 'Hoe blijf je fit met een dwarslaesie'. In deze serie zullen nog meer boeken volgen.

In 'Hoe blijf je fit na een beenamputatie' leggen experts uit praktijk en wetenschap uit waarom fitheid zo belangrijk is om goed te functioneren na een beenamputatie en welke mogelijkheden er zijn om actief te zijn en te sporten met of zonder prothese. Ook wordt besproken hoe je het best je fitheid kunt verbeteren en hoe je goed gemotiveerd blijft. Ten slotte krijg je tips om blessures te voorkomen en je voedingspatroon aan te passen om gezond en op gewicht te blijven. Dit alles wordt afgewisseld met inspirerende interviews met ervaringsdeskundigen, prothesemakers en behandelaars.



Het boek is tot stand gekomen mede dankzij sponsoring vanuit OIM orthopedie, LIVIT orthopedie, De Hoogstraat Orthopedietechniek en Össur en gefaciliteerd door ISPO-NL, UMCG-Beatrixoord en Heliomare.

Op 26 januari werd het eerste boek tijdens een online symposium overhandigd aan de voorzitter van de patiëntenvereniging Korter maar Krachtig.

Het boek wordt door de sponsors verspreid in hun netwerk onder patiënten en professionals en is tevens te bestellen bij Heliomare: <https://www.heliomare.nl/actueel/nieuws/2021/boek-hoe-blijf-je-fit-na-een-beenamputatie-verschenen/>
- Linda Valent, Heliomare

START HARTREVALIDATIE VOOR VROUWEN

Er is steeds meer aandacht voor gezondheidsverschillen tussen mannen en vrouwen. Verschil in cardiovasculair risico en presentatie van cardiale klachten bij vrouwen zijn daarvan een goed voorbeeld. Diverse ziekenhuizen hebben specifieke poliklinieken voor het 'vrouwenhart'. Ook binnen de hartrevalidatie zijn er verschillen tussen mannen en vrouwen. Opvallend is bijvoorbeeld dat uit onderzoek binnen Basalt bleek dat vrouwelijke hartpatiënten bij de start van het revalidatietraject (gemiddeld) een lagere kwaliteit van leven hebben dan mannen. Daarnaast is de kans op angst en/of depressieve klachten groter bij vrouwen dan bij mannen. Voor Basalt is dit reden geweest binnen de hartrevalidatie een specifiek behandelprogramma voor vrouwen op te zetten. - MB

Nieuwe revalidatieartsen



Rinze Benedictus

Opgeleid: OOR NO

Einddatum opleiding:

16-12-2020

Huidige werkplek:

Revalidatie Friesland, locatie Beetsterzwaag

Aandachtsgebieden: klinische revalidatie volwassenen



Petra Boelens

Opgeleid: OOR ZW

Einddatum opleiding:

20-12-2020

Huidige werkplek: Rijndam

locatie Vlietland Ziekenhuis

Aandachtsgebieden: oncologische revalidatie, houding en beweging & neurorevalidatie



Lisette Guit

Opgeleid: OOR VUmc

Einddatum opleiding:

01-01-2021

Werkplek per 1 juli: CIR

revalidatie, locatie Alkmaar

Aandachtsgebieden: chronische pijn



Lisanne Haket

Opgeleid: OOR ON

Einddatum opleiding:

28-02-2021

Huidige werkplek:

Klimmendaal, locatie Arnhem

Aandachtsgebieden: volwassenen, chronische pijn



Leonie van Immerseel-de Lijster

Opgeleid: OOR ZON

Einddatum opleiding:

01-03-2020

Huidige werkplek: Bravis ziekenhuis en Mytyschool Roosendaal

Aandachtsgebieden: kinderrevalidatie

Nieuwe revalidatieartsen



Jennifer Kuijlaars

Opgeleid: OOR Leiden

Einddatum opleiding: 16-04-2021

Huidige werkplek: Libra Revalidatie en Audiologie, locatie Blixembosch

Aandachtsgebieden: kinderrevalidatie



Jaap van Lotringen

Opgeleid: OOR ON

Einddatum opleiding: 01-03-2021

Huidige werkplek: Basalt, locatie Zoetermeer

Aandachtsgebieden: neurorevalidatie, houding & beweging



Terezka Mollee

Opgeleid: OOR NO

Einddatum opleiding: 08-01-2021

Huidige werkplek: Basalt, locaties Leiden en Den Haag (waarneming)

Werkplek per 15-6-2021: Merem

Aandachtsgebieden: neurorevalidatie, ortho. en chronische pijn



Joanne Palsma

Opgeleid: OOR AMC

Einddatum opleiding: 05-02-2021

Huidige werkplek: geen, i.v.m. zwangerschapsverlof

Aandachtsgebieden: neurorevalidatie, ziekenhuisrevalidatie



Nadieh Warnier

Opgeleid: OOR ZW

Einddatum opleiding: 25-02-2021

Huidige werkplek: Libra revalidatie, locatie Leijpark

Aandachtsgebieden: kinderrevalidatie: Mytyschool, Tytyschool en NMA

OOR NO = Noordoost Nederland;

OOR ON = Oost Nederland;

OOR ZON = Zuidoost Nederland;

OOR ZW = Zuidwest Nederland

GENEESPLEZIER

Bibian

Stralend lacht ze, op de voorpagina van de krant deze ochtend: Bibian Mentel is overleden, slechts 48 jaar oud.

Heel Nederland roemt haar op deze zonnige lentedag: Om haar paralympische prestaties als snowboarder, maar vooral haar persoonlijkheid, haar optimisme en de strijd tegen de steeds terugkerende botkanker tot op het laatst. Zoveel mooie berichten, wat prachtig dat het zoveel mensen raakt!

Toevallig zie ik in de wachtkamer tussen wat tijdschriften, een Revalidatie Magazine uit 2019 met Bibian op de handbike: "Ik wil het maximale uit mijzelf halen" over haar drive om te blijven revalideren en ondanks toenemende beperkingen de draad steeds weer op te pakken.

Haar bestaan stond in het teken van het viere van het leven, en haar gezin; "Verzamel herinneringen in plaats van af te gaan op bezittingen" vertelde ze op het laatst. Maar wat beweegt haar, om haar indringende verhaal tot de laatste week voor haar overlijden, voor het voetlicht te brengen?

Als je terugkijkt, vraagt Bibian steeds aandacht voor iets groters dan haarzelf: Ieder mens, ieder kind, met een 'lichamelijke uitdaging' heeft het in zich, om méér uit het leven te halen; door te sporten, mee te doen, ertoe te doen. Met haar stichting Mentelity Foundation waarbij ze zichzelf nadrukkelijk inzet als boegbeeld, inspireert ze: Als ik het kan, kan jij het ook! Ze brengt als rolmodel mensen in beweging: ook ouders, familie, sportleraren, artsen, beleidsmakers, en sponsors. En hoe tegenstrijdig het ook is, ze bereikt nu ze overleden is, zelfs een nog breder publiek.

Wat mij inspireert, is om langs haar persoonlijke verhaal te focussen op dit grotere doel. Hoe kan ik als revalidatiearts een jong kind of volwassene met een beperking helpen om een volgende stap te zetten? Door een sport op te pakken en breder: om een betekenisvolle plek te vinden in de maatschappij?

Mede dankzij mensen als Bibian, kunnen we deze ondersteuning steeds beter bieden en ontwikkelen met onze revalidatieteam. Een prachtig doel om ons voor in blijven te zetten in de toekomst!

Inez van der Ham

Kinderrevalidatiearts Rijndam Revalidatie

Een roadmap voor de totstandkoming en implementatie van e-health

De ontwikkelingen op het gebied van e-health gaan razendsnel. Het is voor de (revalidatie)zorg een grote uitdaging om de technologische mogelijkheden en de behoeften vanuit zowel de zorg als de patiënt op elkaar af te stemmen. De CeHRes (*Center eHealth Research*) roadmap biedt hier handvatten voor.



PROF. DR. J.E.W.C. (LISETTE) VAN GEMERT-PIJNEN

Hoogleraar persuasieve gezondheidstechnologie,
Centre for eHealth and Wellbeing Research,
Universiteit Twente

E-health maakt de gezondheidszorg effectiever, efficiënter en vooral ook toegankelijker. De verwachtingen van e-health zijn hoog, immers technologie is overal, altijd aanwezig, nooit vermoeid en bereikbaar voor het merendeel van de bevolking.¹ De COVID-19 pandemie heeft geleid tot een sterke toename van de toepassing van e-health, daar waar eerst huivering bestond voor verlies aan kwaliteit en autonomie zien we nu dat zonder enige aarzeling technologie ingezet wordt, vooral om patiënten thuis te monitoren, online spreekuren te verzorgen of om apps te lanceren voor behandeling op afstand.

E-HEALTH, EEN MANIER VAN ZORGVERLENING

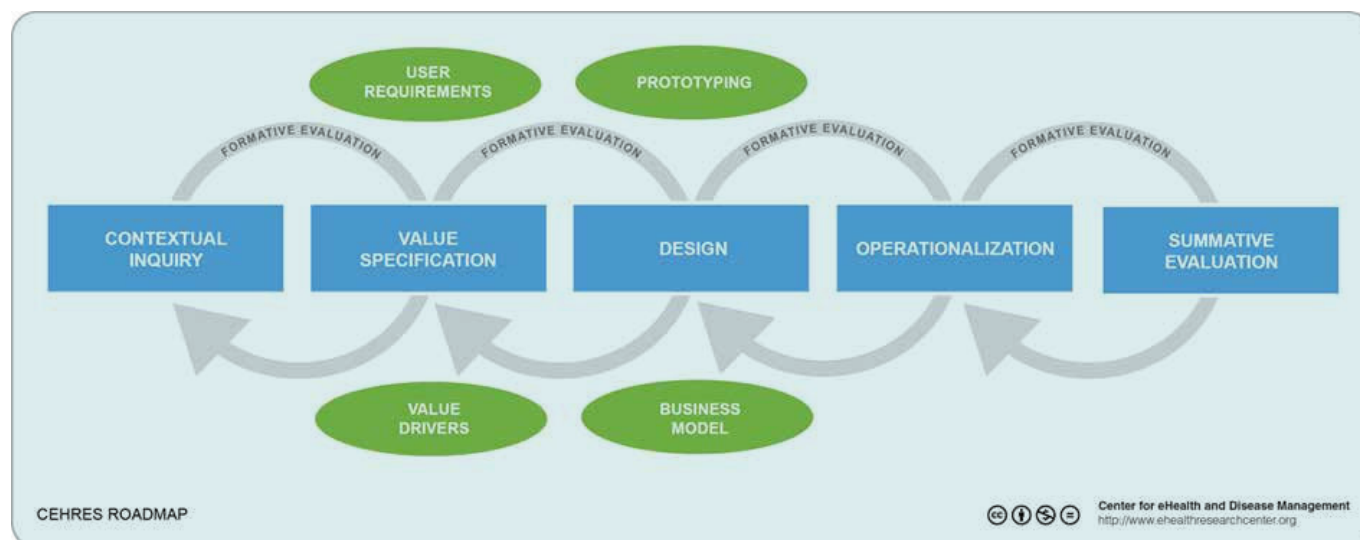
E-health is geen op zichzelf staande tool of app maar een *manier* van zorg of hulpverlening die ondersteund wordt met technologie en die implicaties heeft voor de organisatie van die zorgverlening. Beeldbellen, online therapie en wearables worden toenemend gebruikt voor thuiszorg om patiënten meer eigen regie te geven

door zelfmonitoring, maar ook om de juiste zorg op de juiste plek mogelijk te maken. De verplaatsing van zorg naar woonomgevingen vereist dat zowel patiënten als zorgverleners adequate digitale vaardigheden hebben en dat er een fatsoenlijke infrastructuur is voor de inzet van technologie, qua personeel, capaciteiten, financiën en verantwoordelijkheden.

Hoewel e-health als veelbelovend wordt gezien om de zorg te optimaliseren en te innoveren, blijft het succes vaak achter bij de ambities. Veel toepassingen sluiten niet goed aan op de verwachtingen van de beoogde doelgroepen en verdwijnen na verloop van tijd (bezemkast-technologie). De tegenvallende resultaten leidden tot verzet en wantrouwen in technologie, en ook tot het besef dat eindgebruikers en stakeholders eerder betrokken moeten worden bij de totstandkoming van e-health.

E-HEALTH, EEN MULTIDISCIPLINAIRE AANPAK

E-health vereist een ontwerpaanpak waarin rekening gehouden wordt met de



Figuur 1. CeHRes-Roadmap (2018).

Figuur 1 laat zien dat de roadmap vijf samenhangende fasen bevat (*contextual inquiry*, *value specification*, *design*, *operationalization* en *summative evaluation*) die iteratief via formatieve evaluatiecycli doorlopen worden, niet als een stappenplan maar als een procesleidraad. De evaluatie is integraal onderdeel van alle fasen. Een iteratief en participatief proces waarbij eindgebruikers en stakeholders betrokken zijn om te beoordelen of het ontwerp in wording (*prototype*) voldoet aan hun eisen (*requirements*) en condities voor implementatie (*values*, *business model*). Projectmanagement is nodig voor ondersteuning van het ontwerpteam in de planning, coördinatie en voor begeleiding van de totstandkoming voor zowel nieuwe technologie als hergebruik van bestaande technologie. En ook voor een kritische analyse van een reeds uitgevoerd totstandkomingsproces.

beoogde gebruikers van technologie, met de zorgcontext of situatie waarin technologie moet functioneren en met juridische en economische condities voor de toepassing in de praktijk; een multidisciplinaire aanpak.

DE CEHRES-ROADMAP

De **Center eHealth Research** roadmap (figuur 1) biedt een integraal kader voor ontwerp, evaluatie en implementatie, en bevat strategieën en methoden voor de totstandkoming en kwaliteitscriteria voor het succes van e-health.² De Roadmap is multidisciplinair, een combinatie van sociaal wetenschappelijk en technologisch ontwerpen. Kennis en inzichten uit user centered design, persuasieve technologie, sociaal wetenschappelijk ontwerpen en business modeling zijn verweven in de methoden voor de totstandkoming, evaluatie en implementatie.^{3,5,6}

Het fundament van de roadmap wordt gevormd door een aantal principes, uitgangspunten voor de multidisciplinaire en gefaseerde aanpak van e-health.

Een van de meest voorkomende faalfactoren van e-health is dat producten gecreëerd worden waar niemand om vraagt

E-HEALTH, EEN PARTICIPATIEF ONTWERPPROCES

Eindgebruikers en stakeholders zijn actief betrokken in het gehele proces, van idee-ontwikkeling (*contextual inquiry*) tot en met implementatie (*operationalization*). Participatie kan bestaan uit het actief betrokken worden als co-ontwerper, als

informant voor het totstandkomingsproces of als beoordelaar van het businessmodel voor implementatie. Participatie van eindgebruikers is gericht op het verkrijgen van een fit tussen een technologie en het gebruik ervan. Een van de meest voorkomende faalfactoren van e-health is dat producten gecreëerd worden waar niemand om vraagt. Zo zijn tal van gezondheidsportalen, wearables, online behandelmethoden en toepassing van domotica op de zorgmarkt verschenen die nauwelijks benut worden omdat gebruikers er niet mee kunnen of willen werken of omdat het gebruik geen toegevoegde waarde heeft voor de praktijk.

STAKEHOLDERS, DE SLEUTEL VOOR SUCCES

Stakeholders zijn van belang om prioriteiten te stellen, om te bepalen wat de toegevoegde waarden van een e-health-toepassing zijn →

(*value specification*), zodat ook vroegtijdig een businessmodel voor implementatie op te stellen is. Stakeholders zijn de sleutel voor succes, mits de juiste stakeholders betrokken worden, die gewicht hebben en een duidelijke 'stake' in de implementatie.⁷ Door stakeholders vroegtijdig te betrekken, wordt eigenaarschap gecreëerd en verantwoordelijkheid benoemd voor implementatie en continuïteit in het onderhoud van e-health-toepassingen.

inzichten op die het succes van een e-health-toepassing kunnen bepalen.

EVALUATIE, MEER DAN KLINISCH BEWIJS

Evaluatie van e-health is vaak beperkt tot een summatieve actie, waarbij doorgaans e-health met traditionele zorg vergeleken wordt. Zo leveren RCTs onvoldoende inzicht in hoe e-health daadwerkelijk bijdraagt aan veranderingen of verbeteringen in gezondheid en welzijn omdat de toepassing

bewegen, voeding etc. het best werken en voor welke patiëntengroep. Een mixed methods aanpak, een combinatie van kwantitatieve data (zoals logdata) en kwalitatieve data (interviews, *experience sampling*, etc.) biedt bewijs over de werking van e-health, wat werkt het beste voor wie en waarom (wel/niet).

E-HEALTH, DESIGN DAT MOTIVEERT

Het ontwerp, design, dient afgestemd te zijn op gebruikers(profielen). Motivatie om e-health te gebruiken is niet alleen afhankelijk van persoonskenmerken zoals opleiding, leeftijd, geslacht maar ook van de kenmerken van technologie zelf. Technologie heeft mogelijkheden om motivatie te beïnvloeden, zo kan het persuasive system design model⁸ gebruikt worden als richtlijn voor de toepassing van motivatie technieken. Bijvoorbeeld voor de ondersteuning van een taakuitvoering, voor bevordering van de band met en vertrouwen in technologie of voor het verlenen van sociale steun. Persuasieve technieken blijken effectief, zo dragen reminders, beloning, social support en tailoring bij aan user-engagement (emotionele betrokkenheid) en aan adherentie (het gebruik zoals beoogd) wat uiteindelijk een positief effect heeft op de beoogde bevordering van gezondheid en welzijn.^{6,8}

E-HEALTH, INFRASTRUCTUUR VOOR VERANDERINGEN

E-health-toepassingen creëren een *infrastructuur voor transformaties* in de gezondheidszorg. Immers technologie creëert over de grenzen van instituties nieuwe zorg-werkvormen. Alternatieve financieringsmodellen zijn nodig om bijvoorbeeld ziekenhuiszorg naar thuiszorg te verplaatsen. Transformaties van

Door stakeholders vroegtijdig te betrekken, wordt eigenaarschap gecreëerd en verantwoordelijkheid benoemd voor implementatie en continuïteit in het onderhoud van e-health-toepassingen

E-HEALTH IS NOOIT AF, CONTINUE EVALUATIE NODIG

Voor kwaliteitsbewaking is *continue evaluatie* nodig, tijdens de totstandkoming (*formatief*) maar ook na invoering in de praktijk (*summatief*). Evaluatie kent geen gefixeerd einde, door de interactie tussen eindgebruikers en technologie verandert ook het gebruik; denk bijvoorbeeld aan thuismonitoring waarbij op basis van geleverde data over bloeddruk, gewicht en leefstijl afstemming mogelijk is in het monitoren van vitale gegevens, en aanpassingen uitgevoerd kunnen worden in de datagestuurde persoonlijke coaching. De uitdaging bij evaluatie is de maat of norm te vinden die er toe doet, gezien de diversiteit aan belanghebbenden (zoals patiënt, zorgverlener, zorgverzekeraar, bedrijven) en de verschillen in kwaliteitsbeleving. De kwaliteitsmaat van de patiënt (ik voel me prettig en veilig met mijn app) is niet zonder meer de kwaliteitsnorm van de behandelaar of verzekeraar. Iteratieve evaluaties leveren *tijdens* de totstandkoming

in zijn geheel bestudeerd wordt en niet de werkende elementen van de technologie zelf, die blijven vaak buiten beeld.

Daarvoor is het nodig dat bewijs over het feitelijk gebruik wordt verzameld, zoals logdata die bijhouden wanneer, hoe vaak en door wie een toepassing gebruikt wordt, en *experience sampling* o.a. aan de hand van een smartphone⁶ om inzicht te krijgen hoe mensen e-health ervaren maar ook om te achterhalen wat de beste momenten zijn voor een interventie zoals een oefening. Om de juiste zorg op het juiste moment te leveren, wanneer iemand het meest 'gevoelig' is voor een interventie. Voor personalisatie van technologie kan gemeten worden welk design van technologie het beste werkt voor wie (*Fractional factorial designs*, *Multiphase Optimization Strategy*). Zo kan bijvoorbeeld bij thuismonitoring van patiënten die revalideren gemeten worden welke persuasieve elementen (belonen, reminders etc.) in combinatie met gedragsveranderingstechnieken voor

de zorg door technologie leveren tal van discussies op, ook over eigenaarschap, autonomie en verantwoordelijkheid. Wet- en regelgeving (GDPR, AVG, etc.) vereisen ook steeds meer documentatie over privacy en veiligheid van e-health en een technische validatie van de werking ervan. Certificering van en controle op medische technologie legt extra druk op het proces van de totstandkoming en op de afweging van kosten en baten van e-health. Door wet- en regelgeving wordt veilige data-uitwisseling nagestreefd, maar de kosten zijn hoog om aan alle eisen te kunnen voldoen. *Privacy by design* kan op gespannen voet staan met het verkrijgen van (big)data over het gebruik van technologie in de praktijk. Met behulp van big data is het mogelijk om de meerderheid van de bevolking te voorzien van gevalideerde toepassingen voor op maat gesneden, persoonlijke behandelingen en leefstijlprogramma's; de juiste zorg op de juiste plek. Een dergelijke datagestuurde zorg of hulpverlening vereist niet alleen adequate regelgeving voor veiligheid en privacy maar ook inzicht in menselijk gedrag en kennis van ethiek om de grenzen te bewaken voor

zorg die toegankelijk, bereikbaar en betrouwbaar is en blijft.

IMPLEMENTATIE, ONDERDEEL VAN TOTSTANDKOMING VAN E-HEALTH

Implementatie komt doorgaans pas in beeld als een technologie af is, als een soort post-design stap. Gevolg is dat commitment en budget ontbreken voor de invoering en het onderhoud van technologie. Door iteratief te ontwerpen waarbij prototypes door de eindgebruikers en stakeholders getoetst worden aan condities voor het functioneren van technologie in de praktijk, kunnen implementatieproblemen worden voorkomen. In de roadmap is implementatie een integraal onderdeel van het totstandkomingsproces: het bepalen van de gebruikerseisen (*requirements*), het prioriteren van toegevoegde waarden (*value specification*), het opstellen van een *businessmodel* en het lanceren van een invoerings- en onderhoudsplan (*operationalization*). Implementatie behelst een voortdurende toetsing aan normen en waarden van eindgebruikers, stakeholders, een afstemming van technologie op de context (ofwel de situatie van het gebruik) en toetsing aan wet en regelgeving. In de

CeHRes-aanpak wordt business modeling⁹ toegepast waarbij de key-stakeholders gezamenlijk het businessmodel opstellen, een infrastructuur voor waardecreatie waarbij bepaald wordt wat de voor en nadelen zijn van e-health per doelgroep en wat nodig is (resources, capaciteiten, etc.) om die waarden te realiseren. Het businessmodel levert vervolgens de routing op voor lancering en onderhoud van technologie.

De **CeHRes** roadmap is veelvuldig toegepast als richtlijn voor het ontwerpen in de praktijk en in onderzoek. De methodologische en op theoretische inzichten gebaseerde aanpak levert handvatten op voor onderzoek en praktijk, en beter inzicht in wat de mogelijkheden en beperkingen zijn van toepassing van technologie in de gezondheidszorg. De aan de gefaseerde aanpak gekoppelde methodologieën worden steeds bijgesteld. De integrale, holistische aanpak onderstreept het belang van technologie die de gebruiker centraal stelt en waarbij de totstandkoming en implementatie in samenhang beschouwd worden. Dit voorkomt digitale verspilling en versterkt duurzame zorg. ←

Referenties

1. <https://www.cbs.nl/nl-nl/cijfers/detail/83429NED> (28-12-2020).
2. <https://www.utwente.nl/en/bms/ehealth/cehres-roadmap-toolkit/cehres-phases/>.
3. Van Gemert-Pijnen JEW, et al., A holistic framework to improve the uptake and impact of eHealth technologies. *J Medical Internet Res* 2011;13.
4. Cruz-Martinez RR, Wentzel J, Asbjørnsen RA, Noort PD, van Niekerk JM, Sanderma R, van Gemert-Pijnen JE. Supporting Self-Management of Cardiovascular Diseases Through Remote Monitoring Technologies: Metaethnography Review of Frameworks, Models, and Theories Used in Research and Development, *J Med Internet Res* 2020;22:e16157.
5. Van Gemert-Pijnen JEW, Peters O, Ossebaard HC. (Eds.). *Improving eHealth*. Boom, 2013, Eleven International Publishing.
6. Van Gemert-Pijnen J, Kip H, Kelders S, Sanderma R. *E-health Research, Theory, Development and Evaluation, a multidisciplinary approach*, Routledge, 2018.
7. Van Woezik AFG, Braakman-Jansen LMA, Kulyk O, Siemons L, van Gemert-Pijnen JEW. Tackling wicked problems in infection prevention and control: a guideline for co-creation with stakeholders. *Antimicrobial Resistance and Infection Control*, 2016;5:10.1186/s13756-016-0119-2.
8. Lentferink AJ, Oldenhuis HK, de Groot M, Polstra L, Velthuisen H, van Gemert-Pijnen JE. Key Components in eHealth Interventions Combining Self-Tracking and Persuasive eCoaching to Promote a Healthier Lifestyle: A Scoping Review, *J Med Internet Res* 2017;19:e277.
9. Van Limburg M, Van Gemert-Pijnen JEC. Business Modeling to Implement an eHealth Portal for Infection Control: A Reflection on Co-Creation With Stakeholders. *JMIR Res Protoc* 2015;4:e104, DOI: 10.2196/resprot.4519.

DE IMPLEMENTATIE VAN EEN INTERACTIEF MEDIAPLATFORM VOOR OUDERS EN PROFESSIONALS

Samen beslissen 2.0!

De wereldwijde gezondheidscrisis in het afgelopen jaar heeft bevestigd dat e-health en digitale communicatie structureel deel uit zullen gaan maken van de toekomstige revalidatiegeneeskundige behandeling. Binnen Merem Medische Revalidatie is vanaf 2019 een interactief mediaplatform geïmplementeerd ter versterking van partnerschap, communicatie en afstemming tussen ouders van kinderen met chronische beperkingen en de professionals die met hen en hun kind werken. Implementeren van een dergelijke innovatie brengt behalve kansen ook de nodige uitdagingen met zich mee. Samen beslissen bleek ook tijdens het implementatieproces een essentiële factor voor succes. Ervaringen uit het project, beschreven in dit artikel, kunnen bijdragen aan een *body of knowledge* voor soortgelijke initiatieven in de revalidatie.


R.W. (RUUD) WONG CHUNG

Kinderfysiotherapeut, promovendus, Merem Medische Revalidatie/Vrije Universiteit Amsterdam

J. (JEANINE) VOORMAN

Kinderrevalidatiearts, UMC Utrecht, locatie WKZ

DR. A.M. (AGNES) WILLEMEN

Senior onderzoeker, Vrije Universiteit Amsterdam

I. (INES) KREUTER

Docent beeldende vorming, moeder van zoon met cerebrale parese


CORRESPONDENTIE

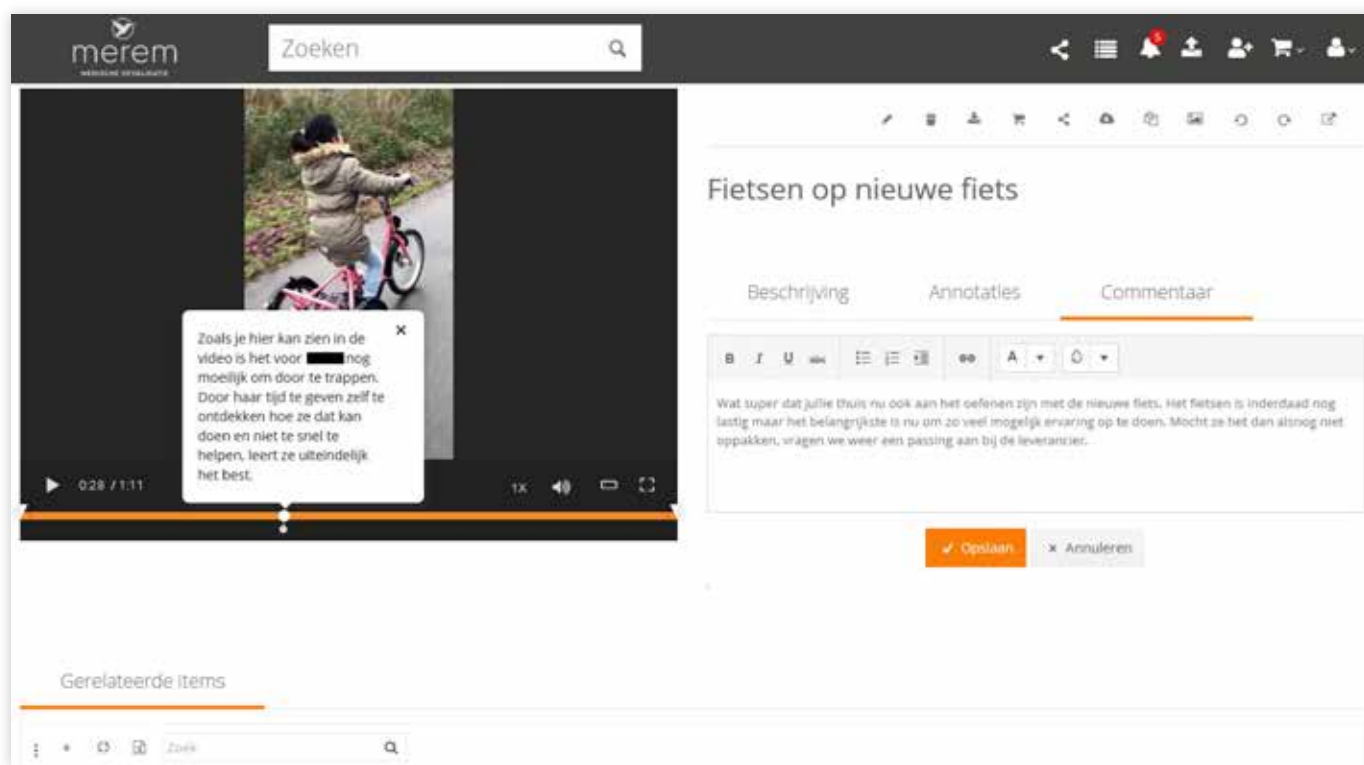
rwongchung@merem.nl

Het versterken van eigen regie, participatie en zelfmanagement van kinderen én hun ouders, is binnen de hedendaagse revalidatiegeneeskunde een cruciaal aandachtspunt. Kinderen met een chronische aandoening die behandeld worden in de kinderrevalidatie volgen doorgaans een jarenlang behandeltraject. Bij de behandeling van met name jonge kinderen is

betrokkenheid en goede samenwerking tussen ouders (als expert van hun kind) en behandelaars essentieel. Immers, een behandeling die aansluit bij het perspectief van de thuissituatie maakt deze prettiger en effectiever. Hierbij wordt ook het toenemende belang van het gebruik van digitale middelen onderkend. Een 'hybride (behandel)omgeving', waarbij er naast face-to-face contact ook door middel van foto's, video's en tekst gecommuniceerd wordt via een interactief digitaal platform, kan het leren door het kind en zijn omgeving, en optimale afstemming tussen professionals en ouders bevorderen. Het brengt de context van zowel het kind met zijn ouders als dat van professionals dichterbij elkaar. Professionals krijgen via het mediaplatform een beter beeld van de thuissituatie en ouders hebben meer inzicht in en grip op het behandelproces dat plaatsvindt binnen het revalidatiecentrum. Hierbij vormen privacy en veiligheid belangrijke uitdagingen waardoor bestaande digitale kanalen zoals e-mail en bijvoorbeeld YouTube vaak ongeschikt blijken.

VOORONDERZOEK

Het promotietraject '1, 2, 3 naar Eigen Regie?!' van Ruud Wong Chung aan de Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen van de Vrije Universiteit Amsterdam met promotoren prof. dr. Carlo Schuengel en prof. dr. Jules Becher en copromotoren dr. Jeanine Voorman en dr. Agnes Willemen, beoogt ouders van kinderen met chronische beperkingen in de kinderrevalidatie te ondersteunen in het nemen van eigen regie. In de eerste fase van het promotietraject is onderzocht wat de motivatie en onder-



liggende percepties van ouders en kinderrevalidatieprofessionals zijn voor (ondersteuning) van eigen regie en zelfmanagement. Ouders benoemden goede communicatie, korte lijnen en samen beslissen als essentiële voorwaarden voor zelfmanagement. Professionals vonden het vaak moeilijk om in het kader van de behandeling goed in contact te zijn met ouders, ook vanwege het feit dat zij hun beschikbare behandeltime als steeds beperkter ervaren. Voor zowel ouders als professionals bleek goede samenwerking en afstemming essentieel voor (ondersteuning) van eigen regie in de context van het behandelproces.

HET IMPLEMENTATIEPROJECT

Op basis van de uitkomsten uit de eerste fase werd gezocht naar een mogelijkheid voor korte lijnen en betere afstemming tussen ouders en behandelaars. Het uitwisselen van beeldmateriaal was daarbij een uitdrukkelijke wens. Er werd gekozen voor de doorontwikkeling en implementatie van het bestaande digitale mediaplatform van softwareleverancier arQive dat al enkele jaren gebruikt wordt binnen verschillende revalidatiecentra. Dit mediaplatform werd oorspronkelijk als digitale opslag gekoppeld aan het EPD en later ook gebruikt voor communicatie tussen professionals en soms ook met patiënten, maar was nog nauwelijks interactief. Het project in Merem vond plaats binnen twee kinderteams met



86 ouders en alle professionals uit de betrokken teams. Het innovatieproces verliep volgens de stappen van het zogenaamde ADDIE-model dat bestaat uit vijf in elkaar overlopende fasen: analyse, ontwerp, ontwikkeling, implementatie en evaluatie.¹ De gekozen onderzoeksbenadering was die van *participerend onderzoek*. De grondgedachte daarvan is dat voor een optimaal draagvlak en resultaat, via *cocreatie* alle relevante stakeholders →

ENKELE VOORBEELDEN GEBRUIK MEDIAPLATFORM

- Ouders hebben vragen over het gedrag van hun kind tijdens het eten. Ze uploaden een filmpje en de orthopedagoog denkt mee.
- De fysiotherapeut uploadt een filmpje hoe een kind op het schoolplein in een speeltoestel klimt en geeft in de video tips ten aanzien van de begeleiding. Geïnspireerd door het filmpje gaan ouders met hun kind naar het speelpleintje in hun eigen wijk.
- De logopedist oefent woorden door met een kind liedjes te zingen, ondersteunt door gebaren en neemt dit op. Ouders zingen op dezelfde manier de liedjes met hun kind in de thuissituatie.
- Ouders filmen hoe het kind thuis in zijn aangepaste stoel aan tafel zit. Ze hebben het idee dat de stoel niet meer voldoet. De ergotherapeut vraagt vervolgens een passing aan voor een nieuwe stoel. Een huisbezoek was door de video in dit geval niet nodig.
- De therapeutische groepsmedewerker plaatst op het platform foto's van een activiteit in het kader van het thema op de groep. Opa en oma vinden het ontzettend leuk om met ouders mee te kunnen kijken naar de beelden.
- De revalidatiearts bekijkt voor een consult de video's die door ouders en professionals zijn uitgewisseld. Als aangrijpingspunt voor het gesprek bekijkt ze samen met ouders een filmpje dat ze hebben geupload. Ouders zijn zichtbaar trots op wat hun kind thuis laat zien.

vanaf het begin betrokken zijn en meebeslissen in alle fasen van een onderzoek.

Bij de start van het project werd een ontwikkelgroep samengesteld bestaande uit ouders, professionals, management, planning, IT-afdeling, softwareleverancier en onderzoekers. De groep kwam op regelmatige basis bijeen om het project vorm te geven en problemen die zich voordeden te bespreken. In gezamenlijkheid werd besloten over de gewenste functionaliteiten van het mediaplatform.

De uitgangspunten van de nieuwe functionaliteiten binnen arQive waren dat alle professionals maar ook ouders mediabestanden (video's, foto's en tekst) moesten kunnen uploaden naar het platform en het daar ook kunnen bewerken ten behoeve van de behandelcommunicatie. Ook moest het mogelijk worden voor zowel ouders als professionals om direct gekoppeld aan het beeldmateriaal feedback en commentaar te geven of te ontvangen en moest het systeem volledig geïntegreerd zijn met het EPD van Merem.

Ten slotte werd meegewerkt aan de arQive Camera App die het mogelijk maakt rechtstreeks films en foto's te uploaden zonder opslag op de mediadrager zelf. Voorwaarde was natuurlijk dat alles moest voldoen aan de geldende AVG-normen.

Om de implementatie van het mediaplatform te optimaliseren werd tegelijkertijd in een onderwijs-ontwikkelgroep een scholing voor professionals voorbereid. Deze scholing had verschillende doelen. Ten eerste beoogde de scholing het draagvlak te vergroten voor het daadwerkelijke gebruik van het mediaplatform door technische instructie, het laten zien van *good practice* en het uitwisselen van ervaringen. Daarnaast richtte de scholing zich op het versterken van de motivatie, attitude, kennis en vaardigheden van professionals met betrekking tot een eigen regie-ondersteunende, coachende, behandelbenadering en de daarmee gepaard gaande verandering van rollen van ouders en behandelaars. Net als bij de ontwikkeling van het mediaplatform werd bij de ontwikkeling van de scholing voor de revalidatieprofessionals samen met ouders besloten over de inhoud en hadden ouders als ervaringsexperts een expliciete rol bij het verzorgen van de scholing.

UITDAGINGEN VAN IMPLEMENTEREN

De belangrijkste uitdagingen met betrekking tot de implementatie lagen enerzijds op het gebied van organisatorische en technische randvoorwaarden, anderzijds bij de betrokkenheid van medewerkers. Tijdens het project vonden verschillende wisselingen op managementniveau plaats waardoor de organisatorische borging lastig bleek. De IT-afdeling had moeite om de continuïteit van de technische randvoorwaarden te garanderen. Binnen de teams die meededen aan het project, waren er naast positieve ideeën over de onderliggende doelstellingen van het project, ook gevoelens van weerstand tegen de ontwikkeling van digitale behandelcommunicatie, onder andere omdat men zich al overbelast voelde, maar soms ook vanuit de angst dat het gebruik van het mediaplatform zou kunnen leiden tot een vermindering van het face-to-face contact. Hoewel het grootste deel van de deelnemende ouders positief was over de mogelijkheid van het communiceren via het mediaplatform waren er ook ouders die het in de praktijk een te grote tijdsbelasting vonden.

EN TOEN KWAM DE COVID-19 PANDEMIE

In maart 2020, halverwege het project, ging Nederland op slot. De eerste lockdown ten gevolge van de uitbraak van corona leidde ertoe dat plotseling face-to-face behandelen bijna niet meer mogelijk was en vrijwel alle behandelingen óf moesten worden afgezegd, óf op afstand moesten plaatsvinden. Hoewel de coronamaatregelen immense consequenties hadden, en nog steeds hebben, bleken er voor het implementatieproces ook onvoorziene kansen te zijn. Professionals en ouders die eerst terughoudend waren voor wat betreft het gebruik van het mediaplatform, ervaarden een *sense of urgency* omdat het platform bijdroeg aan behandeling op afstand. De algemene technische randvoorwaarden, zoals het versterken van het wifi-netwerk, smartphones voor het gebruik van de arQive app en technische ondersteuning kregen prioriteit binnen de organisatie en konden daardoor gemakkelijker worden gerealiseerd.

Platform vooral gebruikt in teams die hebben meegedacht over voorwaarden en inhoud

Tegelijkertijd werd besloten het platform beschikbaar te stellen voor de hele organisatie. Niet alleen voor de twee teams die aan het onderzoek deelnamen, maar ook voor de overige kinderteams en alle teams voor volwassenenrevalidatie. Voor deze nieuwe teams was er een belangrijk verschil ten aanzien van het implementatieproces: er werd gekozen voor een zo *lean* mogelijke uitrol, met minimale technische instructie en zonder de bijbehorende scholing.

STAND VAN ZAKEN

Het mediaplatform met de in het project ontwikkelde functionaliteiten is inmiddels organisatiebreed beschikbaar. Hoewel er zeker verdere optimalisering nodig is van de functionaliteiten,

de gebruiksvriendelijkheid van het mediaplatform en de app, en van de technische ondersteuning en randvoorwaarden, zijn de reacties van gebruikers uit de teams die meededen aan het onderzoek over het algemeen positief. Nu het onderzoeksproject is afgerond blijkt uit evaluatie dat het platform vooral gebruikt wordt in de teams die hebben meegedaan aan het volledige implementatietraject; die hebben meegedacht en meebeslist over de voorwaarden en inhoud van het mediaplatform; en die daarbij de aanvullende scholing hebben gehad. In deze teams wordt het platform nog altijd intensief gebruikt en uitgebreid met nieuwe ouders die zich aanmelden. In de andere teams waar het platform wel ter beschikking is gesteld vanaf de eerste lockdown, maar waar er nauwelijks aandacht werd besteed aan het creëren van draagvlak voor gebruik van het platform en waar geen aanvullende scholing werd gegeven aan professionals gericht op ondersteunen van eigen regie, wordt het platform maar weinig gebruikt. Individuele professionals uit die teams zijn over het algemeen minder bereid om de innovatie te omarmen als onderdeel van hun behandeltoolbox en om mee te denken over de doorontwikkeling van het platform.

TAKE HOME MESSAGE

Samen beslissen '2.0', waarbij tijdens de ontwikkeling en implementatie van een innovatie vanaf de start alle verschillende stakeholders daadwerkelijk vertegenwoordigd zijn en meebeslissen over het proces en de inhoud blijkt in dit project, net als bij samen beslissen over de inhoud van de revalidatiebehandeling, een cruciale succesfactor. Aanvullende scholingen om draagvlak te creëren voor daadwerkelijk gebruik, met aandacht voor de motivatie en attitude van individuele professionals en de visie van behandelteams, zijn daarbij onmisbaar. Ten slotte is het voor een organisatie essentieel de financiële en technische randvoorwaarden te scheppen om ook na afloop van een project structureel gebruik en doorontwikkeling van de innovatie te waarborgen. ←

Referenties

1. Gustafson KL, Branch RM. What is instructional design? In RA Reiser & JV Dempsey (Eds.), *Trends and issues in instructional design and technology*. 2007:10-17. Upper Saddle. River NJ: Pearson Education.

INNOVATIE VAN POLIKLINISCHE REVALIDATIEZORG TEN TIJDE VAN COVID-19

Niet omdat het kan maar omdat het moet

Tijdens de eerste golf van de COVID-19 pandemie hebben veel revalidatiecentra hun zorg noodgedwongen anders in moeten richten en daarbij gebruik gemaakt van e-health. Dit heeft naast de borging van de voortgang van zorg ook veel kennis opgeleverd over zorginnovatie. De ervaringen van de patiënten van Basalt met zorg op afstand willen wij graag delen.

**DRS. A. (ÅSA) MENNEMA**

Onderzoeker, Basalt Den Haag e.o., Innovation,
Quality + Research (IQ+R)

DRS. IR. F.M. (FÉLICIE) VAN VREE

Manager IQ+R, Basalt Den Haag e.o., Innovation,
Quality + Research (IQ+R)

G. (GERARD) VOLKER

Data-analist, Basalt Den Haag e.o., Innovation,
Quality + Research (IQ+R)

DR. J.J.L. (JORIT) MEESTERS

Lector Revalidatie en technologie, Basalt Den Haag
e.o., Innovation, Quality + Research (IQ+R)

**CORRESPONDENTIE**

f.vanvree@basaltrevalidatie.nl

Door de COVID-19 pandemie werd de poliklinische revalidatiebehandeling op veel plekken vervangen door zorg op afstand ondersteund door e-health. Deze abrupte substitutie van reguliere zorg heeft gezorgd voor een grote toename van het gebruik van e-health in de revalidatie. Bij de implementatie

van e-health in Basalt werd gebruikgemaakt van de ervaringen die zijn opgedaan in eerdere projecten over substitutie van zorg door e-health. Parallel aan deze implementatie, leefde de vraag of onze revalidanten daadwerkelijk gebruikmaken van e-health, hoe tevreden zij zijn, of zorg op afstand leidt tot dezelfde uitkomsten en of patiënten zelf ervaren door de inzet van e-health vooruit te gaan. Om in de hectische periode van de eerste golf te leren van de implementatie van zorg op afstand, verzamelde Basalt gegevens van patiënten. Het doel van de gegevensverzameling was om de best mogelijke zorg op afstand aan onze patiënten te bieden en om ervaringen te kunnen delen met collega-instellingen in de medische specialistische revalidatie. De gepresenteerde gegevens geven een overzicht van het gebruik en de ervaringen van zorg op afstand tijdens de eerste COVID-19 golf.

PHYSITRACK/TELEREVALIDATIE

Physitrack en Telerevalidatie zijn beide gericht op fysiek herstel.

De behandelaar kan een gepersonaliseerd oefenprogramma opstellen voor een patiënt waarbij de oefeningen worden uitgelegd in video's. De behandelaar kan de behandelparameters van het oefenprogramma instellen.

MINDDISTRICT

Minddistrict is gericht op psychische zorg. Verschillende modules helpen patiënten bij het veranderen van gewoonten of denkstijlen en acceptatie.

Een module bevat informatie, voorbeelden, video's en oefeningen.

De behandelaar kan modules klaarzetten en de patiënt kan zelfstandig aan de slag. De behandelaar geeft feedback op de uitvoering van de oefeningen.

SUBSTITUTIE VAN ZORG DOOR DE INZET VAN E-HEALTH-APPLICATIES

Vanaf medio maart 2020 was het voor een deel van onze poliklinische patiënten niet langer verantwoord om naar het revalidatiecentrum te komen. Binnen enkele dagen startte het zorg op afstand traject. Poliklinische patiënten kregen op basis van hun revalidatiedoelen zorg op afstand aangeboden met Physitrack, Telerevalidatie en/of Minddistrict (zie kader).

Behandelaars ondersteunden de patiënten bij het gebruik van deze applicaties via (beeld)bellen. Veel behandelaars waren reeds getraind in het gebruik van deze applicaties en konden terugvallen op handleidingen en instructies, ontwikkeld in voorgaande innovatieprojecten waarbij de zorg ondersteund werd middel e-health-applicaties, bijvoorbeeld het project *ikoefenzelf.nl*. Om de implementatie verder te ondersteunen werd een intranetpagina ontwikkeld met beschrijvingen en instructies en werd hands-on ondersteuning geboden aan de behandelaars door kwaliteits- en innovatiemedewerkers.

HET OPSTELLEN VAN EEN MEETPLAN

Op een zeer korte termijn werd een meetplan opgesteld waarin patiënten op verschillende tijdstippen vragenlijsten kregen. Hierbij werden het gebruik van en de tevredenheid over zorg op afstand, uitkomsten en de zelf ervaren vooruitgang nagevraagd bij patiënten die gebruik maakten van zorg op afstand. Omdat we direct begonnen met het verzamelen van gegevens benaderden we in april 2020 zowel patiënten die al in behandeling waren en eerder reguliere behandeling hadden gehad als patiënten die alleen op afstand behandeld werden.

Vervolgens benaderden we in mei en juni 2020 nieuwe patiënten die in deze maanden op afstand behandeld werden met een van de applicaties. Om een zo goed mogelijk beeld te krijgen van de ervaringen verzamelden we van elke patiënt op vier momenten gegevens, in een periode van drie maanden. De vragenlijsten vulden patiënten in in het online-systeem *QuestManager* (VitalHealth, Philips). Er werd per meting een automatisch rappel verstuurd. Bij aanvang en beëindiging van de monitoring vulden patiënten vragenlijsten in over de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven en lichamelijk/mentaal functioneren. Daarnaast werden na een, twee en drie maanden de frequentie van gebruik, de tevredenheid over zowel de applicatie als de begeleiding door zorgprofessionals en de mate van zelf-gerapporteerd verandering in dagelijks functioneren gemeten.

ZORG OP AFSTAND: BESCHRIJVING VAN GEBRUIK, TEVREDENHEID EN UITKOMSTEN

In de beschrijving van gebruik, tevredenheid en uitkomsten nemen we de ingevulde vragenlijsten van 94 patiënten mee. Dit betreft patiënten die in aanmerking kwamen voor zorg op afstand, daadwerkelijk één of meer applicaties gebruikten en die minimaal op twee van de vier meetmomenten vragenlijsten invulden. Het betrof mensen die merendeels man waren met een gemiddelde leeftijd van 54 jaar en met verschillende diagnoses, merendeels hartaandoeningen of een CVA.

Een belangrijk onderdeel van het aanbieden van zorg is uiteraard het daadwerkelijke gebruik door de revalidant. Uit onze evaluatie bleek dat het grootste deel van de 94 revalidanten Physitrack (57%) gebruikte, gevolgd door Telerevalidatie (40%). Minddistrict werd gebruikt door 17% van de patiënten, vrijwel allemaal in combinatie met Physitrack of Telerevalidatie.

De frequentie van het gebruik en de tevredenheid met zowel de applicatie als de begeleiding door de behandelaars bij de applicatie staan weergegeven in tabel 1. Het gebruik per applicatie verschilde tussen de applicaties. Voor alle applicaties gold dat minimaal de helft van de revalidanten de applicatie drie keer per week of vaker gebruikten. In hoeverre het gebruik van de applicaties voldoende was is moeilijk in te schatten aan de hand van dit zelf-gerapporteerd gebruik. Daarvoor is het nodig om het gebruik uit te drukken in relatie tot het voorgeschreven gebruik. Fysiek oefenen wordt vaak minimaal dagelijks voorgeschreven, terwijl een module in Minddistrict minder frequent gebruikt hoeft te worden, en bijvoorbeeld afhankelijk is van het voorgeschreven tempo en de snelheid waarmee de behandelaar acties in de applicatie uitvoert.

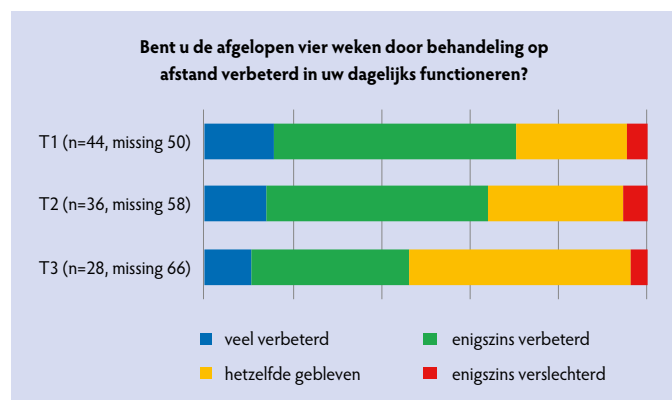
De tevredenheid over het gebruik van de applicatie varieerde ook tussen de applicaties, maar er was nauwelijks sprake van ontevredenheid. De tevredenheid over de begeleiding van de behandelaars was over de hele linie hoog, wat duidelijk maakt dat ondersteuning op afstand bij zorg op afstand blijkbaar goed en in relatief korte tijd in te richten is.

Een wetenschappelijke analyse van de uitkomsten is niet goed mogelijk vanwege de verschillende startmomenten met de zorg op afstand, de variatie in tijdstippen van invullen, verschillen in het aantal ingevulde vragenlijsten per meetmoment, veel missende waarden en het ontbreken van een controlegroep. →

Een beeld van de ervaren uitkomsten van patiënten wordt geschetst door de vraag die wij na een, twee en drie maanden aan patiënten stelden of zij een verbetering in het dagelijks functioneren ervaarden door het gebruik van zorg op afstand op een 5 punt Likertschaal. Figuur 1 laat zien dat het deel dat verbetering ervaarde het grootst was, maar gedurende de behandeling afnam, waar het deel dat geen verandering ervaarde licht toenam.

Tabel 1. Gebruik en tevredenheid over zorg op afstand in de afgelopen 4 weken (laatste meeting)

	Physitrack	Telerevalidatie	MindDistrict
Hoe vaak per week maakt(e) u gebruik van?			
1-2 keer per week	6 (21%)	11 (39%)	5 (50%)
3-4 keer per week	8 (29%)	8 (29%)	3 (30%)
5-7 keer per week (dagelijks)	12 (43%)	8 (29%)	1 (10%)
meerdere keren per dag	2 (7%)	1 (4%)	1 (10%)
Totaal	28 (100%)	28 (100%)	10 (100%)
Missing	26	10	6
Hoe tevreden bent u over het gebruik van?			
(zeer) tevreden	17 (81%)	7 (64%)	5 (56%)
niet tevreden / niet ontevreden	4 (19%)	3 (27%)	4 (44%)
(zeer) ontevreden	0 (0%)	1 (9%)	0 (0%)
Totaal	21 (100%)	11 (100%)	9 (100%)
Missing	33	27	7
Hoe tevreden bent u over de begeleiding bij?			
(zeer) tevreden	19 (90%)	9 (75%)	8 (89%)
niet tevreden / niet ontevreden	2 (10%)	3 (25%)	1 (11%)
(zeer) ontevreden	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Totaal	21 (100%)	12 (100%)	9 (100%)
Missing	33	7	33



Figuur 1. Verbetering in dagelijks functioneren.

CONCLUSIE EN KLINISCHE BOODSCHAP

Een gedwongen substitutie van reguliere face-to-face behandeling voor zorg op afstand met e-health is niet ideaal omdat e-health het meest effectief is als het geïntegreerd wordt in de reguliere behandeling (blended zorg). Toch laten de gegevens die we gedurende de eerste COVID-golf hebben verzameld een hoopvol beeld zien.

Allereerst zijn we in staat gebleken om in relatief korte tijd reguliere zorg te vervangen door zorg op afstand, blijkend uit het gebruik van en de tevredenheid over de applicaties. Opvallend hoog is tevredenheid over de ondersteuning die onze behandelaars hebben kunnen bieden bij het gebruik van zorg op afstand, een hoopvolle boodschap voor de toekomst en een groot compliment voor de flexibiliteit en inzet van onze behandelteams. Naar onze overtuiging is deze geslaagde substitutie ook toe te schrijven aan de waarde die gehecht wordt aan zorginnovatie en de ervaring die we reeds hadden met digitale zorg.

Eveneens ervaart een groot deel van onze patiënten dat zij vooruitgaan door het gebruik van zorg op afstand. Hier is wel voorzichtigheid geboden omdat deze vooruitgang berust op zelf-rapportage van een relatief klein aantal patiënten. Daarnaast neemt het aantal revalidanten dat vooruitgang rapporteert af gedurende de periode van gebruik van zorg op afstand en ervaart een deel van de revalidanten juist achteruitgang. In de toekomst zou een dergelijke ankervraag ingezet kunnen worden om de achteruitgaande groep extra ondersteuning of aanvullende zorg te bieden.

Naast gebruik en ervaringen is de meerwaarde van een wetenschappelijke analyse van de effectiviteit van belang. Onze opzet was niet bedoeld om deze meerwaarde wetenschappelijk aan te tonen, maar wel om hier meer zicht op te krijgen. Dat is door de gekozen opzet en de snelheid waarmee de zorg en dus ook de evaluatie opgezet is, deels gelukt.

Desalniettemin hebben we veel ervaring opgedaan en leerpunten geïdentificeerd die we langs deze weg graag met collega's willen delen. Een belangrijk aandachtspunt voor ons is het vasthouden van de ingeslagen weg waarin we zien dat zorg op afstand met e-health steeds beter zijn weg vindt in de revalidatie. Een belangrijke boodschap, zeker omdat de kwaliteit van digitale zorg door het blended aan te bieden, nog flink verbeterd kan worden. De volgende uitdaging is dan ook dat we lokaal e-health op een goede manier in zorgpaden en behandelkaders gaan inbedden. ←



VINCENTevolution4

Perfectie voor het grijpen...





Revalidatie jaarprijs voor innovatieve patiëntenzorg € 20.000,-

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

Doelstellingen jaarprijs

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

De Prijs

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

Informatie

Informatie over de procedure, beoordeling, het reglement en het inschrijfformulier kunt u vinden op www.revalidatiegeneeskunde.nl

Tien jaar Revalidatie jaarprijs voor innovatieve patiëntenzorg

In 2021 wordt voor de tiende keer de *Revalidatie Jaarprijs voor innovatieve patiëntenzorg* uitgereikt. Deze prijs en een bijbehorend geldbedrag van 20.000 euro is op initiatief van Ipsen Farmaceutica in het leven geroepen voor het beste voor innovatieve initiatief binnen de revalidatiezorg.

Ter gelegenheid van de vijfde uitreiking van de Ipsen Jaarprijs werden de winnende initiatieven van 2012-2015 gebundeld.¹

In deze Focus op Innovatie mag een overzicht van de prijswinnaars sinds 2016 niet ontbreken. Mede naar aanleiding van een mini-symposium tijdens het DCRM 2020 is aan de prijswinnaars Frans Nollet (AmsterdamUMC), Inez van der Ham (Rijndam Revalidatie), Iris van Wijk (De Hoogstraat), Annette van Kuijk (Tolbrug Revalidatie), en hun collega's gevraagd om hun project en ervaringen te delen. Dat levert een mooi overzicht op van heel diverse projecten, ieder in een eigen fase met hun eigen hobbels in het proces en hun unieke tips voor collega's.

Revalidatiegeneeskunde is bij uitstek een sector waar veel innovaties plaatsvinden. Wetenschappelijk onderzoek levert veel inzicht en kennis op. Er wordt continu nieuwe technologie ontwikkeld ter ondersteuning van revalidatieprogramma's, maar hoe profiteert de patiënt van innovatie in de dagelijkse praktijk?

Patiëntgerichtheid staat centraal voor Ipsen Farmaceutica. Van ontwikkeling tot aan het op de markt brengen van een geneesmiddel wordt samengewerkt met specialisten, (patiënten)verenigingen en andere stakeholders. Dit om onvervulde behoeften te identificeren en oplossingen te bieden die het leven van patiënten echt verbeteren. Afgelopen 10 jaar heeft Ipsen in samenwerking met de VRA de "Revalidatie jaarprijs voor innovatie patiëntenzorg" mogelijk gemaakt.

Ipsen is ongelooflijk trots dat zij met deze samenwerking een bijdrage kan leveren aan innovaties binnen de revalidatiegeneeskunde waarbij patiënten direct en meetbaar kunnen profiteren in de dagelijkse revalidatiezorg. In deze NTR een korte terugblik op alle mooie innovaties die geïmplementeerd zijn afgelopen jaren dankzij deze samenwerking.

Mary Verhoeven

Medisch adviseur, Ipsen Farmaceutica B.V.



WINNAARS EN PROJECTEN 2012-2020

2012 - dr. Aline Vrieling, UMC Groningen

Implementatie oefenprothese met een vrij beweegbare knie voor transfemorale amputatiepatiënten

2013 - prof. dr. Anne Visser-Meily, UMC Utrecht en Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

Elke beweging telt! Implementatie van activiteitenmonitors in CVA revalidatie

2014 - drs. Ruud Margry, RC Heliomare

Interactieve begeleiding van ouders en kinderen bij decubitus preventie bij spina bifida

2015 - prof. dr. Coen van Bennekom, RC Heliomare

Fysiek profiel; gestructureerde, progressieve en intensieve fysieke training tijdens en na de revalidatie

2016 - prof. dr. Frans Nollet, Amsterdam UMC, loc. AMC

Keep on training with ReVi; e-health-ondersteuning tijdens training in de thuisomgeving

2017 - drs. Inez van der Ham, Rijndam Revalidatie

Cirkels van Nabijheid, hoe dicht kom jij bij mij?

2018 - dr. Iris van Wijk – De Hoogstraat Revalidatie

Bereikbaar in Transitie

2019 - dr. Annette van Kuijk, Tolbrug Revalidatie

Mijn MediSein

2020 - dr. Jorik Nonnekes, Radboudumc

Ketenbrede implementatie van Interactief Platform voor compensatiestrategieën voor loopstoornissen bij de ziekte van Parkinson

Referenties

1. Zie www.revalidatiegeneeskunde.nl onder Wetenschap/Prijzen: https://revalidatiegeneeskunde.nl/sites/default/files/pictures/Wetenschap/Prijzen/een_terugblik_-_folder_5_jaar_ipsen_revalidatie_jaarprijs.pdf.

2016

Keep on training with ReVi: e-health ondersteuning tijdens training in de thuisomgeving

Dr. Eric Voorn en prof. dr. Frans Nollet, Amsterdam UMC, locatie AMC; Amsterdam Movement Sciences



PROJECTGROEP

Eric Voorn (projectleider), Merel Brehm, Tons Sassen, Bart Raijmakers, Sander Oorschot, Tim Veneman, Fieke Koopman, Annerieke van Groenestijn, Frans Nollet, Charlotte van Esch (Spierziekten Nederland), Bob Boas, Els Rodenhuis (patiëntvertegenwoordigers)



CORRESPONDENTIE

e.l.voorn@amsterdamumc.nl

Om deconditionering tegen te gaan en een actieve leefstijl te stimuleren, is aerobe training een belangrijk onderdeel van de revalidatiebehandeling van mensen met neuromusculaire aandoeningen (NMA). Het trainen in de thuisomgeving heeft als voordeel dat de belasting voor patiënten minder is omdat niet gereisd hoeft te worden. Ook leidt dit tot lagere zorgkosten. Door een gebrek aan sturing en motivatie ervaren patiënten echter problemen om hun programma vol te houden. Daarnaast bestaat het risico dat het programma niet op de juiste manier wordt uitgevoerd, wat kan leiden tot onder- of overbelasting.

ReVi (Revalidatie en Vitaal) is een applicatie die patiënten ondersteunt tijdens hun trainingssessies in de thuisomgeving als onderdeel van B-FIT, een geïndividualiseerd aerob trainingsprogramma voor mensen met langzaam progressieve NMA (www.amc.nl/trainingswijzer). ReVi geeft realtime feedback, op basis van de hartslag of de Borgschaal, over wanneer de intensiteit omhoog of omlaag moet om binnen de trainingszones te blijven. De gepersonaliseerde instructies, aanmoedigingen en inzicht in

de voortgang stimuleren patiënten om het programma vol te houden. Een online dashboard maakt het voor behandelaars mogelijk om de voortgang te monitoren, van afstand en op elk gewenst moment.

ONTWIKKELING VAN REVI

ReVi is ontwikkeld in samenwerking met een software-ontwikkelaar, gespecialiseerd in de gezondheidszorg. Begin 2017 is het project gestart en eind 2018 is ReVi 'live' gegaan. Dit proces was langer dan gepland, onder andere veroorzaakt door de complexiteit van de app, het regelen van contracten, personele wisselingen bij de ontwikkelaar, en indirecte communicatie met de programmeurs. Het is raadzaam om deze factoren in acht te nemen tijdens de planning en opzet van een dergelijk project.



EERSTE ERVARINGEN

Momenteel wordt ReVi gebruikt in verschillende onderzoeksprojecten rondom training bij NMA en de eerste resultaten zijn veelbelovend. Patiënten rapporteren dat ReVi motiveert om het trainingsprogramma vol te houden en hen helpt om beter binnen de trainingszones actief te blijven. De therapietrouw is hoog ($n = 17$, mediaan 88,9 %, interkwartielafstand 12,1 %) in vergelijking met resultaten uit eerdere studies. Helaas is er in enkele gevallen sprake van technische problemen, die in het algemeen goed oplosbaar blijken.

We zijn de therapietrouw en tevredenheid onder patiënten en behandelaars aan het onderzoeken in een pilotstudie onder 30 patiënten met langzaam progressieve NMA, en verwachten de resultaten hiervan eind 2021 te kunnen presenteren. In de toekomst beogen we ReVi op grotere schaal te implementeren. In eerste instantie ligt de focus hierbij op NMA, maar later zal ReVi mogelijk ook voor andere chronische aandoeningen kunnen worden ingezet.



2017

Cirkels van Nabijheid, hoe dicht kom jij bij mij?

Inez van der Ham, Nynke Biegel-Slappendel en dr. Wolanda Werkman, Rijndam Revalidatie



PROJECTGROEP

Inez van der Ham (revalidatiearts), Nynke Biegel-Slappendel (logopedist), dr. Wolanda Werkman (GZ-psycholoog)



CORRESPONDENTIE

Cirkelsvannabijheid@rijndam.nl

Rijndam Revalidatie ontwikkelde de methodiek Cirkels van Nabijheid. Hiermee leren kinderen zelf hun grenzen aan te geven. Cirkels van Nabijheid is een heldere methode voor ouders, leerkrachten in het speciaal onderwijs, en andere professionals in het vakgebied om kinderen met een beperking op weg te helpen naar autonomie. Het nieuwe en bijzondere aan de Cirkels is dat zij werken aan de voorwaarden voor weerbaarheid: ze helpen kinderen te begrijpen welke mensen wat met hen mogen doen. Cirkels van Nabijheid is een vormend lespakket voor het basis- en voortgezet speciaal onderwijs. Daarnaast kan een kind, indien dat nodig is, ook een intensieve individuele behandeling Cirkels van Nabijheid krijgen bij Rijndam Revalidatie.

AUTONOMIE EN LICHAAMSBESEF

Kinderen met een lichamelijke of meervoudige beperking hebben vaak meerdere verzorgers die intieme handelingen met hen verrichten, maar die door de kinderen meestal niet als zodanig worden ervaren. Therapeuten bewegen armen, benen, lippen. Pgb'ers helpen hen op het toilet, verpleegkundigen katheteriseren hen, geven sondevoeding, leggen infusen aan. Als een kind vanaf jonge leeftijd zoveel verzorging nodig heeft, kan het besef van autonomie en lichaamsgrenzen onderontwikkeld blijven. Kinderen met een



meervoudige beperking behoren daardoor vaak tot de minst weerbare kinderen in onze samenleving. Cirkels van Nabijheid leert kinderen wie wat met hen mag doen, dat zij zelf de baas zijn over hun lijf en leven en hoe dat in de praktijk te brengen.

WAAR WE STAAN

Het lespakket Cirkels van Nabijheid is klaar. Het zijn tien lessen voor kinderen in het (V)SO. We zijn nu bezig met het uitdragen van het Cirkelgedachten-goed en het inwerken van



collega's in den lande. Bij Rijndam Revalidatie worden regelmatig workshops gegeven waarin geïnteresseerden ingewerkt worden in de Cirkelmethodiek (zie website).¹ Deze workshops zijn gericht op leerkrachten in het (V)SO. Er kunnen ook in company trainingen gegeven worden.

LEERMOMENTEN

Dankzij het winnen van de jaarprijs voor innovatie in de revalidatie ligt er nu een mooi handboek en een lespakket. Helaas kun je voor geld geen tijd kopen. Als we een tip mee kunnen geven dan is het deze: alles kost meer tijd en duurt langer dan je denkt. Zelfs als je daar rekening mee houdt, dan nog duurt het langer. Onze tweede tip: Verzamel mensen om je heen die expertise hebben op die gebieden waar jij dat ontbeert. Laatste punt is de implementatie van de innovatie. Bij de Cirkels gaat het om kennis van de Cirkels, bewustwording van gedrag en verandering van gedrag. Dat zijn processen die niet vanzelf gaan die soms ook op weerstand kunnen stuiten. Wat dat betreft zijn we nu op een cruciaal punt waar het de Cirkels betreft. Het product is er maar we moeten het blijven uitdragen. Nu moet heel Nederland aan de Cirkels. →

Referenties

1. <https://www.rijndam.nl/cirkels-van-nabijheid>

2018

www.nikstekort.nl – een co-creatie met maatschappelijke impact?!

Dr. Iris van Wijk, De Hoogstraat Revalidatie



PROJECTGROEP

Iris van Wijk (kinderrevalidatiearts De Hoogstraat Revalidatie en WKZ), Ilse Lankhorst (kinderrevalidatiearts Vogellanden), Kim Huurneman (revalidatiearts Klimmendaal), Kelly van Ingen (jongere), Ilse Draaijer (jongere), Rosanne Faber (tekstschrijver/fotograaf), Kitty van der Sande (zorgmanager kind- en jeugd)



CORRESPONDENTIE

i.v.wijk@dehoogstraat.nl

Het idee voor dit innovatieve project kwam voort uit een kwalitatief onderzoek naar de rol van het revalidatiecentrum voor jongeren met een reductiedefect van de arm in de transitiefase en hun ouders.^{1,2} Het is gebleken dat jongeren vooral behoefte hebben aan het lezen van ervaringsverhalen en het vinden van betrouwbare medische en praktische informatie over hun beperking. Jongeren willen laagdrempelig, vraaggestuurd in contact komen met zorgprofessionals. De traditionele manier van overdracht van informatie, onder andere door periodieke controles, voldoet onvoldoende aan de behoeften.

HET RESULTAAT

Wij hebben een web-based informatietool ontwikkeld samen met en speciaal voor jongeren met een korte arm. Deze online informatietool is gekoppeld aan de website www.nikstekort.nl die onder beheer van de webmaster van patiëntenvereniging KorterMaarKrachtig (KMK) valt. De tool bevat informatie over de rol die het revalidatiecentrum kan spelen bij vragen binnen de verschillende transitiedomeinen: werk, opleiding, autorijden. Verder bestaat de tool uit ervaringsverhalen van jongeren, een docent en werkgever en links naar adreslijsten, telefoonnummers en websites van instanties die relevant zijn voor deze doelgroep.

HET PROCES

Het eindresultaat is bereikt door: uitwisselen ideeën, teksten schrijven, verhalen vastleggen op film en een bijeenkomst met

toekomstige gebruikers. Het enthousiasme, plezier en de inzet van alle betrokkenen was een drijvende kracht. Daarnaast was de samenstelling van de projectgroep (tekstschrijver, websitebouwer, cameravrouw, fotograaf, patiëntenvereniging KMK, inhoudskundigen en manager) met een duidelijke taakverdeling een belangrijke succesfactor. In het implementatieproces blijft de grootste uitdaging om de website onder de aandacht te houden bij revalidatiecentra, patiëntenvereniging en via sociale media. Hiervoor hebben we visitekaartjes gedrukt, diverse presentaties gegeven en artikelen geschreven.

TOEKOMST

De inhoud van de website wordt jaarlijks gecontroleerd en aangepast en is inmiddels ook nuttig gebleken voor jongeren met een andere unilaterale armaandoening (zoals OPBL). Met een subsidie van het AGIS Innovatiefonds zijn we een vergelijkbaar project gestart voor jongeren met Cerebrale Parese, Spina bifida en een aanlegstoornis van het been. <https://www.kcrutrecht.nl/project/net-als-jij/>



Referenties

1. Lankhorst IMF, Huurneman KAM, Baars ECT, van Wijk I, van der Sluis CK. Jongeren met een congenitaal transversaal reductiedefect: werk aan de winkel?! Kwalitatief onderzoek bij jongeren met een congenitaal transversaal reductiedefect in de transitiefase. *Ned Tijdschrift Rev* 2019;44-48.
2. Huurneman KAM, van Wijk I, Lankhorst IMF, Baars ECT, van der Sluis CK. Opinions on rehabilitation care of young adults with transversal upper limb reduction deficiency in their transition to adulthood. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, in revision.

2019

Mijn MediSein

Dr. Annette van Kuijk, Tolbrug Revalidatie



PROJECTGROEP

Annette van Kuijk (revalidatiearts), Femke Nabbe en Margot Blink (revalidatieverpleegkundigen), Lisette Molder (unithoofd klinische revalidatie), Marleen Kampert (ervaringsdeskundige), Jeroen Bosch Apotheek



CORRESPONDENTIE

a.v.kuijk@tolbrug.nl

Mijn MediSein heeft als doel de zelfmanagementvaardigheden van patiënten te verbeteren. Het is een training gericht op het leren zelf zorg te dragen voor de juiste medicatie-inname. Voorheen werd de vorm en inhoud van deze training bepaald door ons als experts en door het medicatieproces van onze organisatie. Nu zetten we het leven van de patiënt centraal, en niet de aandoe-ning. Door aan te sluiten bij diens eigen gebruiken en eigenaarschap te stimuleren, willen we samen een duurzame en effectieve medicatie-inname, passend bij het leven thuis bereiken.

WELKE BELANGRIJKE STAPPEN HEBBEN WE GEZET?

We hebben literatuur- en kwalitatief onderzoek gedaan onder klinische patiënten en hun naasten: wat hebben zij nodig om zelf te zorgen voor hun medicatie-inname? Uit beide onderzoeken bleek dat om gezondheidsgedrag te veranderen, nodig zijn: geïnformeerd zijn, grijpen (willen), en begrijpen (kunnen, doen/ervaren, en blijven doen).¹

Ook hebben we literatuur- en kwalitatief onderzoek onder verpleegkundigen gedaan: wat hebben zij nodig om patiënten toe te rusten? Hieruit bleek dat, naast verpleegkundige basiscompetenties, vijf aanvullende competenties belangrijk zijn: achterhalen, adviseren, afspreken, assisteren, en arrangeren (5A's). Om te adviseren heeft de verpleegkundige kennis nodig over medicatie; voor de overige 4A's coachingsvaardigheden.²

Vervolgens hebben we verpleegkundige teams en de lokale apotheek bevestigd en in de literatuur gekeken naar welke hulpmiddelen er zijn en voor wie kunnen ze worden ingezet?



Er blijken veel hulpmiddelen beschikbaar te zijn en ook nog steeds in ontwikkeling. Daardoor is een definitief en betrouwbaar overzicht niet mogelijk. Op hoofdcategorieën is het samenstellen van een keuzehulp wel mogelijk.

WAAR STAAT ONS PROJECT NU EN DE TOEKOMSTPLANNEN

De bouwstenen zijn bekend (richting), we vullen nu de gereedschapskist (inrichten) met:

- een klinisch medicatieconsult voor patiënt en diens naasten en voor verpleegkundigen;
- een training op maat voor verpleegkundigen;
- een informatie- en trainingsmodule voor patiënten;
- een keuzehulp hulpmiddelen voor verpleegkundigen.

Tijdens het inrichten testen we, volgens het *action learning* principe, de modules op bruikbaarheid. Daarna komt de gereedschapskist beschikbaar voor anderen. De gereedschapskist wordt geen hand-leiding, maar een routekaart die afhankelijk van de behoefte van de patiënt, het team en de lokale situatie, aan te passen is.

TIPS VOOR COLLEGA'S DIE WILLEN INNOVEREN

Zie jezelf als een creatieve marathonloper: hou vol, zorg voor voldoende energie onderweg, sta open voor alternatieve routes, maar vooral: geniet, onderweg en bij de finish. ←

Referenties

1. Engels J, Wijenberg E, Schepers B. Zelfmanagement en beperkte gezondheidsvaardigheden, Vilans 2015.
2. Van hooft S, Dwarswaard J, van Staa A. Ondersteunen van zelfmanagement. Nederlands Tijdschrift voor Evidence Based Practice 2015(1):17-20.

Werkgroep E-health stimuleert het bestendigen van blended care

E-health is zeer geschikt om gepersonaliseerde zorg te bewerkstelligen en de regie van de patiënt te bevorderen. E-health biedt ondersteuning aan de patiënt, diens naasten en de zorgprofessional. Door e-health op de juiste wijze in te zetten, en door verstandige keuzes te maken kunnen gebruikers daar in de toekomst veel profijt van hebben. E-health vergroot zelfregie en -management, verbetert de toegankelijkheid van de zorg, moderniseert het zorgaanbod en kan leiden tot grotere efficiëntie.



DRS. J. (JESSICA) VARKEVISSE

Waarnemend voorzitter VRA-werkgroep E-health



CORRESPONDENTIE

j.varkevisser@srnrevalidatie.nl

Omdat het aanbod groot is, de implementatie in de praktijk complex en er veel uitdagende randvoorwaarden spelen (privacy, evidence, bekostiging) is in april 2020 de diagnose-overstijgende VRA Werkgroep E-health opgericht om de revalidatiesector te ondersteunen. Hierin zitten artsen, onderzoekers, bestuurders en managers. Toevalligerwijs viel de oprichting van de werkgroep samen met het coronavirus dat een grote impact heeft gehad op de inzet van digitale revalidatiezorg. Het gebruik van e-health-applicaties zoals videobellen en virtual reality (VR) nam dan ook een vlucht, om zo de zorg deels op afstand door te kunnen laten gaan.

De werkgroep heeft zichzelf voor het eerste jaar een aantal doelen gesteld. Ten eerste, het opstellen van een helder en ambitieus visiedocument. De visie is een handreiking aan revalidatieartsen,

revalidatieprofessionals, bestuurders en beleidsmakers in de revalidatie, om ze te ondersteunen bij het ontwikkelen en implementeren van beleid op het gebied van verantwoord innoveren door middel van het inzetten van e-health.¹ Ten tweede, een workshop tijdens het DCRM 2020 met praktische handvatten over de toepassing van digitale zorg.^{2,3}

Werkenderwijs weten we dat het door de hoeveelheid applicaties voor organisaties best lastig kan zijn om een gefundeerde keuze te maken. De werkgroep werkt in 2021 dan ook aan een handreiking voor iedereen in de revalidatiezorg, ter ondersteuning bij het ontwikkelen en implementeren van beleid gericht op de inzet van digitale zorg. Hierdoor kunnen we toewerken naar bestendiging en een duurzame inzet van digitale zorg in de revalidatie.

Daarnaast is de werkgroep continu bezig met de uitdagingen voor de toekomst. De inzet van e-health behoort te leiden tot aantoonbare betere kwaliteit van dienstverlening en snellere en (weer) waardevolle participatie van patiënten in de maatschappij. Maar hoe zorgen we er nu voor dat alle initiatieven in de lucht blijven als ontwikkelsubsidies aflopen? En hoe zorgen we ervoor dat de benodigde cultuurverandering echt plaatsvindt? Dat zijn vragen waar de werkgroep zich op focust. Door *best practices* met elkaar te delen en de samenwerking aan te gaan met inhoudelijke werkgroepen en andere beroepsverenigingen hoopt de Werkgroep E-health bij te dragen aan toekomstbestendige *blended care*. ←

Websites

1. Visiedocument Werkgroep e-health - https://revalidatiegeneeskunde.nl/sites/default/files/attachments/Vereniging/Werkgroepen/E-health/visiedocument_vra_werkgroep_e-health_-_23-9-2020.pdf.
2. Mini-symposium op DCRM 2020, objective and outline - https://revalidatiegeneeskunde.nl/sites/default/files/attachments/Vereniging/Werkgroepen/E-health/mini-symposium_dcrm_2020.pdf.
3. Mini-symposium op DCRM 2020, presentation - https://revalidatiegeneeskunde.nl/sites/default/files/attachments/Vereniging/Werkgroepen/E-health/mini-symposium_-_presentatie_dcrm_def.pdf.



VRA Werkgroep E-health

INTERVIEW MET PROF. DR. ING. HEIKE VALLERY

'Ik wil heel graag meer contact met de revalidatie; we hebben elkaars feedback en input nodig'

Een belangrijke vraag waar revalidatiegeneeskunde zich op richt is hoe mensen met een bewegingsbeperking kunnen worden ondersteund met technologische innovaties. Hiervoor is samenwerking op het grensvlak van techniek en geneeskunde nodig. Prof. dr. ing. Heike Vallery kan, als gewoon honorair hoogleraar Innovatieve Revalidatietechnologie aan de afdeling Revalidatiegeneeskunde van het Erasmus MC, deze verbinding leggen. Prof. Vallery was graag bereid om mee te werken aan dit themanummer van het NTR over innovatie. Anke Meester sprak met haar.

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

(Kinder)revalidatiearts n.p.

**500WATT**

Heike Vallery raakte tijdens haar studie werktuigbouwkunde in Aken geïnteresseerd in loopstoornissen bij mensen en de mogelijke toepassing van robotische hulpmiddelen daarbij. Zij besloot haar kennis en achtergrond in te zetten om mensen met balansproblemen te ondersteunen en promoveerde dan ook op dit thema. Toen er bij de TU Delft een vacature kwam als universitair docent besloot ze naar Nederland te gaan. Ze is in 2016 benoemd als hoogleraar bij de TU Delft en in 2019 werd ze benoemd tot hoogleraar Innovatieve Revalidatietechnologie. Dit is een belangrijke mijlpaal voor de verbinding tussen techniek en revalidatiegeneeskunde.

Per 1-11-2017 werd dr. ing. Heike Vallery (1979) benoemd tot voltijds hoogleraar aan de Faculteit Werktuigbouwkunde, Maritieme Techniek en Technische Materiaalwetenschappen van de Technische Universiteit Delft om werkzaam te zijn op het vakgebied *Human Motor Augmentation*.

Anticiperend op de samenwerking tussen Erasmus MC, TU Delft en de EUR werd Heike Vallery tevens in 2019 aangesteld als gewoon honorair hoogleraar binnen de afdeling Revalidatiegeneeskunde van het Erasmus MC op het thema Innovatieve Revalidatietechnologie.

Prof. dr. ing. Heike Vallery studeerde werktuigbouwkunde, automobiele techniek, aan de Rheinisch-Westfälische Technische Hochschule in Aken. Zij haalde haar ingenieurstitel cum laude in 2004. Vervolgens maakte zij de overstap naar neurorevalidatie en ondersteuning met robotica voor mensen met loopstoornissen. Ze promoveerde in 2009 aan de Technische Universiteit München, afdeling Steuerungs- und Regelungstechnik. De titel van haar proefschrift was: *Stable and User-Controlled Assistance of Human Motor Function*.

Van 2008 tot 2011 werkte ze als postdoctoral fellow aan het Sensory-Motor Systems Lab van de ETH (*Eidgenössische Technische Hochschule*, Zürich, Zwitserland). Ze ontwikkelde samen met haar onderzoeksgroep robotinterfaces ter ondersteuning bij looptraining. Deze resultaten droegen bij tot baanbrekend verder onderzoek naar herstel na traumatische ruggemergletsel. Van 2011 tot 2012 was ze als assistent professor verbonden aan de Khalifa University in Abu Dhabi. In 2012 werd ze benoemd tot universitair docent aan de TU Delft en tot universitair hoofddocent vanaf 2016 tot haar benoeming als hoogleraar aan deze universiteit. →



Zij wil met haar onderzoeksgroep kleine, robotische, draagbare lichtgewicht hulpmiddelen ontwikkelen voor mensen met loopstoornissen. Heike Vallery heeft inmiddels meer dan 80 peer reviewed publicaties op haar naam staan en 13 toepassingen waarvoor patent is aangemeld. Ze heeft diverse prijzen gewonnen, waaronder de eerste prijs bij de *euRobotics Technology Transfer Award* 2014 (een prijs voor de beste aansluiting tussen robot research en industriële toepassingen daarvan). Ze kreeg een VIDI beurs in 2016 van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) om de GyBAR (waarover later meer) verder te ontwikkelen.

Op 21-2-2020 hield ze haar oratie aan de TU Delft getiteld: *Technology to facilitate walking on two legs*. (terug te zien via: <https://www.medicaldelta.nl/agenda/intreerede-heike-vallery>)

Je hebt een heel interessante en indrukwekkende carrière tot nu toe, maar vooral ook een heel bijzondere ommezwaai nog tijdens je studie werktuigbouwkunde. Van automobiele techniek tot het menselijk lopen. Hoe kwam dat zo?

‘Tijdens mijn studie ging ik voor ongeveer een jaar naar Argentinië. Ik heb in Argentinië ook mijn perspectief iets meer verbreed door op de universiteit niet alleen technische vakken, maar ook vakken in kunst en muziek te volgen. Wat me in die tijd opviel was dat er zo weinig mensen met een beperking te zien waren, anders dan bedelend, zittend op straat, gehaald en gebracht door anderen. Ik vroeg me af in hoeverre omgevingsfactoren daar een rol in spelen, zoals zelfstandig kunnen voortbewegen, ontoegankelijkheid van

‘Ik ben vooral geïnteresseerd in de ontwikkeling van robotische techniek ter ondersteuning van het lopen en dan vooral gericht op vallen en balans’

gebouwen, openbaar vervoer, oneffen terreinen enz. Toen bedacht ik dat ik mij met mijn kennis en achtergrond beter kon inzetten voor mensen met loopstoornissen dan voor het verbeteren van auto's. Dat was wel een stap. Tijdens mijn afstudeerfase, een jaar later, ben ik me gaan verdiepen in het menselijk lopen en de mogelijke toepassing van robotische hulpmiddelen daarbij. Mijn afstudeerproject en mijn promotieonderzoek deed ik aan de TU in München. Ik was wel een vreemde eend in de bijt op die afdeling met dit onderzoek, want mijn collega's zaten thematisch toch wat verder weg. Ik had dan ook grote behoefte aan een netwerk waar ik me bij kon aansluiten en ideeën mee kon uitwisselen.



Ik heb me toen aangemeld voor de Summer School van Dejan Popovic in Montenegro. Door hem werd ik enorm geïnspireerd en leerde ik collega's kennen met dezelfde belangstelling als ik: het menselijk looppatroon. Hierdoor kwam een contact tot stand met onderzoekers van de Universiteit Twente, waar ik vervolgens enkele maanden op bezoek ging. De stijl van samenwerken van de Nederlanders, naar elkaar luisteren, open staan voor nieuwe ideeën, niet gehinderd door obstakels zoals hiërarchische verhoudingen sprak me enorm aan. Toen er zeven jaar later, in 2012, een vacature was aan de TU in Delft heb ik daarop gesolliciteerd en ging ik daar aan de slag.

Waar richt jouw onderzoeksgroep zich vooral op?

‘Ik ben vooral geïnteresseerd in de ontwikkeling van robotische techniek ter ondersteuning van het lopen en dan vooral gericht op vallen en balans. Ik zoek naar oplossingen die zowel functioneel zijn als *adoptable*. Dat betekent dat we rekening moeten houden met diverse factoren zoals gewicht, afmetingen, bruikbaarheid, energieverbruik, kosten en duurzaamheid. Komt het hulpmiddel uiteindelijk binnen het bereik van een grote groep mensen of blijft het voorbehouden aan een kleine selecte groep?’

Welke ontwikkelingen van jouw groep zijn veelbelovend?

‘Ik ben betrokken bij veel projecten, maar vier ervan wil ik graag nader toelichten:

1. De RYSEN, een samenwerkingsproject met onze industriële partner Motek Medical: Een systeem om patiënten na CVA of ruggemergletsel met een slimme ondersteunende training →



beter te laten trainen om te lopen. De patiënt draagt een soort 'harnas' dat het gewicht van de patiënt deels overneemt en dat vallen opvangt. Door deze veilige omgeving te bieden, wordt de patiënt gestimuleerd om op eigen kracht te lopen. De patiënt kan in een vast gebied vrij bewegen, en zelfs gaan zitten en weer opstaan. Via een kabel-katrol systeem met een niet-lineaire overbrenging beweegt het ophangpunt van de harnas mee, en kunnen krachten in alle drie richtingen opgelegd worden. De therapeut kan met een afstandsbediening de gewenste ondersteuning ingeven en waar nodig aanpassen.

2. De GyBAR, een samenwerkingsproject met het *Shirley Ryan Ability Lab in Chicago*: Een draagbare robot die het evenwicht ondersteunt tijdens de revalidatie. Deze robot zit in een rugzak die op de gebruiker bevestigd is. De rugzak bevat een gyroscopische actuator - een met elektromotoren herpositioneerbare draaiende schijf - die bij uiteenlopende activiteiten en in verschillende omgevingen het evenwicht ondersteunt. Recent hebben wij aangetoond dat de rugzak inderdaad balans verbetert, zowel van gezonde proefpersonen als ook van mensen na CVA. Het grote voordeel is dat de patiënt zijn handen vrij heeft en dat de GyBAR overal gebruikt kan worden. Het gebruik ervan is dus niet gebonden aan de therapeutische setting. Het idee voor het ontwikkelen van de GyBAR is afkomstig uit de ruimte. Satellieten zijn in staat hun oriëntatie in de ruimte te veranderen zonder gebruik van kracht of moment ten opzichte van

hun omgeving. Andere voorbeelden van de gyroscoop zijn bijvoorbeeld een tol en instrumenten uit de vliegtuigindustrie, zoals de kunstmatige horizon.

3. De WOLK, nog een samenwerkingsproject met industrie: een airbag, die zo klein is, dat hij onder de kleding gedragen kan worden op de heupen. Als de patiënt valt blaast de airbag op. Deze wordt gebruikt door ouderen met een verhoogd valrisico ter preventie van heupfracturen. Mijn promovenda Patricia Baines heeft de kern van de valdetectiealgoritmes van de WOLK ontwikkeld. Retrospectief onderzoek heeft inmiddels aangetoond dat het aantal heupfracturen bij gebruik van de WOLK afgenomen is.
4. Knieprothese, een samenwerkingsproject met mijn collega Gerwin Smit op de TUD: een licht kniegewricht dat voorzien is van een ingebouwde luchtveer. De energie van het gaan zitten wordt opgeslagen in de veer en weer gebruikt bij het opstaan. Vooral voor ouderen met minder spierkracht is dit een voordeel.'

Werken jullie veel samen en met wie?

'Wij werken heel veel samen, zowel met andere universiteiten als met instellingen voor gezondheidszorg en het bedrijfsleven in binnen-en buitenland. Zonder samenwerking geen ontwikkeling. Mijn aanstelling als hoogleraar aan het Erasmus MC is daar overigens ook een voorbeeld van. De inspiratie voor de ontwikkeling van nieuwe hulpmiddelen komt uit de praktijk.'

Waar liggen de grote uitdagingen voor de revalidatie voor de komende jaren en hoe probeer jij daaraan een bijdrage te leveren?

‘Bij wetenschappelijke instituten werken onderzoekers, wiens drijfveer vaak pure nieuwsgierigheid is. Bij het bedrijfsleven is de drijfveer uiteraard vaak commercieel van aard. Op zich allemaal te verdedigen. Maar waar heeft de gebruiker wat aan? Zoals ik al eerder zei, ik zoek naar de optimale balans tussen functionaliteit en *adoptability*. Ontwikkel je iets voor een heel kleine doelgroep of iets dat breed toepasbaar is voor vele gebruikers. Input vanuit de dagelijkse praktijk is daarvoor van essentieel belang. De uitdaging voor de revalidatie en ook voor ons is dat we gezamenlijk optrekken en elkaars taal beter leren begrijpen. Voor het onderwijs vind ik het heel belangrijk

‘Ik zou heel graag de GyBAR willen verbeteren want daar zie ik echt toekomst voor’

dat we specialisten opleiden in de ingenieurskunde, maar dat deze in hun opleidingen de kans krijgen om in aanraking te komen met uitdagingen uit de zorg, zodat de vraagstukken die de zorg aandraagt ook meer voor hen gaan leven. Niet iedereen hoeft generalist te worden door een opleiding op het raakvlak van de disciplines. Maar er moet ruimte zijn voor technisch opgeleide vakspecialisten om vervolgens in interdisciplinaire teams met medische specialisten te werken. Een soort zij-in-stroommogelijkheid, zoals ikzelf overigens ook gedaan heb. Vanuit een opleiding voor gezondheidszorg naar het samenwerken met technische specialisten en omgekeerd. Om met de onbekende werelden in aanraking te komen, al tijdens de opleiding, vind ik interdisciplinaire projecten heel passend. Maar ik begrijp heel goed alle haken en ogen die dat met zich meebrengt. Maar toch zou ik die kant op willen.’

Zowel revalidatie en innovatie lenen zich niet altijd voor het klassieke onderzoeksdesign, hoe ga jij hier in jouw eigen onderzoek mee om?

‘Wij zullen inderdaad geen RCT's uitvoeren om het effect van de GyBAR aan te tonen, als je dat bedoelt. Het is niet uitvoerbaar. Wij meten het effect van onze technologische ontwikkelingen op een andere manier. Maar waar we wel meer onderzoek naar zouden willen doen, samen met de revalidatie, is het effect op zaken als gebruikersvriendelijkheid, acceptatie, bijdrage aan kwaliteit van leven. Daar kunnen we zeker nog een slag mee maken. Ik zie de door ons ontwikkelde technologie dan ook als toevoeging aan het repertoire van therapeutische mogelijkheden van de revalidatie en niet als vervanging ervan.’

Waar sta je over vijf jaar?

‘Ik zou heel graag de GyBAR willen verbeteren want daar zie ik echt toekomst voor. Maar niet in de vorm van onze eerste prototype. Deze was nog te groot en te zwaar. We zijn bezig om hem kleiner, lichter en gebruikersvriendelijker maken. Passend in een onopvallend rugzak. Daarnaartoe zijn we al aardig op weg. En natuurlijk verder onderzoek doen naar de toepasbaarheid. De COMET-beurs die we kregen samen met onze Amerikaanse partners is ook bedoeld voor het verder ontwikkelen van de GyBAR. De VIDI beurs, ook voor dit doel, is bijna afgelopen.

Wat ik ook graag zou willen is meer concrete vragen vanuit de gebruikers en die dan vertalen in kleine goed omschreven projectjes, die geschikt zijn voor studenten om zich in te verdiepen. Een voorbeeld van een dergelijk initiatief is een vraag van een moeder die een kind heeft dat rolstoelgebonden is. Zij vond het jammer dat je als begeleider altijd achter de rolstoel loopt en zo weinig contact kan maken met je kind. Is er niet iets te bedenken waardoor je naast het kind kunt lopen zoals je dat normaal ook doet, vroeg ze zich af. Daar zijn we mee aan de slag gegaan. Een simpele vraag, maar een ingewikkeld probleem zo bleek al snel. Maar we hebben uiteindelijk wél een oplossing gevonden, via een redelijk simpele, puur mechanische aanpassing aan de rolstoel. Dat vind ik dus leuke uitdagingen. Ik zou graag naar een soort *pipeline* willen waarbij klinici of patiënten zich rechtstreeks tot ons wenden met een concrete vraag waar wij (studenten, werkgroepen) een leuke creatieve oplossing voor bedenken. We noemen dit *case-based rehabilitation*. Zo breng je wetenschap en dagelijkse praktijk bij elkaar.’

En over tien jaar? Of op de nog langere termijn?

‘Voor de verre toekomst vraag ik me af of we nog wel gaan investeren in uitwendig aan te brengen hulpmiddelen. Er zijn veelbelovende ontwikkelingen aan de gang op het gebied van de farmacotherapie, stamceltherapie, implanteerbare structuren en implanteerbare aandrijvingen. De gebruikers geven daar zelf ook de voorkeur aan. Op het moment richten we ons op lichte, draagbare robotica, maar misschien hebben die uiteindelijk toch niet de toekomst. Of een combinatie van beide. Maar in ieder geval moet technologie op lange termijn *sustainable* zijn, en toegankelijk voor iedereen. Dus daar wil ik me nog sterker op richten.’

Wat zou je willen bereiken met dit interview?

‘Ik wil heel graag meer contact met de revalidatie. We kunnen niet zonder elkaars feedback en input. Misschien een platform om kennis en ervaring uit te wisselen en vraagstellingen en projecten aan te dragen voor de *pipeline* van *case-based rehabilitation*?’ ←

Hoe ervaren mensen met verschillende mobiliteit na een dwarslaesie hun gezondheid, functioneren en welbevinden?

Een dwarslaesie heeft invloed op iemands kwaliteit van leven, maar geldt dat in dezelfde mate voor mensen met een loopfunctie als voor mensen die een rolstoel gebruiken? Dit verslag van de uitkomsten van de Nederlandse International Spinal Cord Injury (InSCI) Community Survey studie (www.insci.network) vergelijkt mensen met verschillende niveaus van mobiliteit.



DR. R. (RUTGER) OSTERTHUN

Revalidatiearts en onderzoeker, afdeling dwarslaesie/heelkunde Rijndam Revalidatie en afdeling Revalidatiegeneeskunde Erasmus MC, Rotterdam

DR. K. (KARIN) POSTMA

Onderzoeker en fysiotherapeut, Rijndam Revalidatie en Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, Rotterdam

DR. H.J.G. (RITA) VAN DEN BERG-EMONS

Universitair Hoofddocent, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Erasmus MC, Rotterdam

DR. J. (JANNEKE) STOLWIJK

Revalidatiearts, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, UMC Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

DRS. M. (MARGA) TEPPER

Revalidatiearts, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Rijksuniversiteit Groningen, UMC Groningen, Centrum voor Revalidatie, Groningen

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

Hoogleraar en senior onderzoeker, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, UMC Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht, en Rijksuniversiteit Groningen, UMC Groningen, Centrum voor Revalidatie, Groningen



CORRESPONDENTIE

rosterthun@rijndam.nl

Een dwarslaesie is een relatief zeldzame aandoening met grote gevolgen voor de betrokkene en diens omgeving. Mensen met een dwarslaesie worden, vooral afhankelijk van de hoogte en compleetheid van de dwarslaesie, beperkt in hun mobiliteit en persoonlijke verzorging. Jaarlijks worden 500-600 mensen vanwege een nieuwe dwarslaesie in één van de acht revalidatiecentra met een dwarslaesiespecialisatie opgenomen. Afgelopen jaren groeit hierbij het aandeel ouderen en het aandeel mensen met een incomplete dwarslaesie.¹ Eerder onderzoek naar het functioneren, gezondheid en welbevinden van mensen met een dwarslaesie is vooral verricht bij mensen die gebruik maken van een (handbewogen) rolstoel. Er is veel minder bekend over mensen die een elektrische rolstoel gebruiken of lopen. Dit artikel beschrijft verschillen tussen mobiliteitsgroepen (elektrische rolstoel, handbewogen rolstoel, loopfunctie met hulpmiddel, en loopfunctie zonder hulpmiddel) op het gebied van functioneren, gezondheid en welbevinden van mensen met een dwarslaesie in Nederland.

METHODEN

Tussen januari 2017 en mei 2019 is in 24 landen de *International Spinal Cord Injury (InSCI) Survey* afgenomen.^{2,3}

Deelnemers: De InSCI-enquête is in Nederland uitgezet onder mensen die na een dwarslaesie klinisch, poliklinisch of consultair behandeld zijn in De Hoogstraat Revalidatie, Rijndam Revalidatie en het UMC Groningen. Inclusiecriteria voor deze studie waren: inwoner van Nederland, 18 jaar en ouder, en voldoende beheersing van de Nederlandse taal om de enquête in te vullen. Exclusiecriteria waren: nog opgenomen voor primaire klinische revalidatie, ontbrekende informatie over mobiliteit of een dwarslaesie op basis van aangeboren afwijking of neurodegeneratieve oorzaak.

Procedure: Geselecteerde mensen werden per post uitgenodigd voor deelname en gevraagd om de enquête bij voorkeur digitaal in te vullen. Met het invullen van de enquête gaven deelnemers hun *informed consent*. Enkele weken later werd eenmalig een herinnering verstuurd.

Instrumenten: De enquête bestond uit de volgende onderdelen.

Demografische kenmerken: Geslacht, burgerlijke staat, huidige leeftijd en de tijd sinds het ontstaan van de dwarslaesie.^{2,3} Dwarslaesiekenmerken: Traumatische of niet-traumatische oorzaak, hoogte (tetra- of paraplegie) en compleetheid (geen gevoel en spierkracht onder het niveau van de dwarslaesie versus wel (enig) gevoel of spierkracht onder het niveau van de dwarslaesie).^{2,3}

Mobiliteit: Met een item van de *Spinal Cord Independence Measure-Self Report* werd gevraagd naar de wijze van verplaatsen over een afstand van 10-100 meter.^{2,3} Op basis van deze score werden vier mobiliteitsgroepen gevormd: 1) elektrische rolstoel (afhankelijk van hulp van anderen of voortbewegen met elektrische rolstoel), 2) handbewogen rolstoel (voortbewegen met handbewogen rolstoel of alleen onder toezicht lopen), 3) loopfunctie met hulpmiddelen (zelfstandig lopen met hulpmiddel zoals een looprekje, rollator of orthese), en 4) loopfunctie zonder hulpmiddel (zelfstandig lopen zonder hulpmiddel).

Gezondheidsproblemen in de voorafgaande drie maanden (gebaseerd op de *Spinal Cord Injury-Secondary Conditions Scale*) op een vijfpuntschaal voor slaap-, darm- en blaasstoornissen, urineweginfecties, seksuele stoornissen, contracturen, spasticiteit, decubitus, ademhalingsproblemen, letsel veroorzaakt door verlies van gevoel, circulatieproblemen, autonome dysreflexie, houdingsafhankelijke hypotensie en pijn.^{2,3} De antwoorden per vraag zijn gedichotomiseerd tot 'geen probleem' (score 1 of 2) en 'probleem' (score 3, 4 of 5). Een totaalscore is berekend van het aantal gezondheidsproblemen.

Algemene gezondheid in de afgelopen 14 dagen op een vijfpuntschaal (slecht tot uitstekend).^{2,3} De antwoorden zijn gedichotomiseerd tot 'slecht' (score 1-2) en 'goed' (score 3-5).

Lichamelijke activiteit in de afgelopen zeven dagen werd bepaald met vijf vragen op het gebied van activiteiten buitenshuis, spierkracht oefeningen en licht intensieve, matig intensieve zware sport of recreatieve activiteiten (dagen per week en minuten per dag).⁴ De antwoorden zijn omgerekend tot een totale aantal actieve minuten per week. **Participatieproblemen** in maatschappelijke activiteiten met acht vragen over de afgelopen vier weken op een vijfpuntschaal (geen probleem tot groot probleem).^{2,3} De antwoorden per vraag zijn gedichotomiseerd tot 'geen probleem' (score 1 of 2) en 'probleem' (score 3, 4 of 5). Een totaal-

score is berekend van het aantal participatieproblemen (range 0-8).

Betaald werk: het hebben van betaald werk (ja/nee), al dan niet in deeltijd.^{2,3}

Belemmerende omgevingsfactoren met 14 vragen van de *Nottwill Environmental Factors Inventory*. Antwoordcategorieën waren: 'niet van toepassing', 'geen invloed', 'maakte mijn leven een beetje moeilijker' en 'maakte mijn leven veel moeilijker'.^{2,3} De antwoorden zijn gedichotomiseerd tot 'geen invloed' (score 1-2) en 'wel invloed' (score 3-4). Een totaalscore is berekend van het aantal belemmerende omgevingsfactoren (range 0-14).

Sociale positie: mensen werd gevraagd zichzelf te plaatsen op de trede van een ladder ten opzichte van andere mensen in Nederland (schaal 0-10).^{2,3}

Mentale gezondheid en vitaliteit in de afgelopen vier weken werd bepaald met tien vragen van de *Mental Health and Vitality* schaal van de *MOS Short-Form-36* op een vijfpuntschaal (nooit tot altijd).^{2,3} De antwoorden zijn omgerekend tot totaalscores met minimaal 0 (heel slecht) en maximaal 100 (uitstekend).

Kwaliteit van leven in de afgelopen 14 dagen op een vijfpuntschaal (erg slecht tot erg goed).^{2,3} De antwoorden zijn gedichotomiseerd tot 'slecht' (score 1-3) en 'goed' (score 4-5).

Statistische analyses: Met beschrijvende analyses is inzicht verkregen in de totale studipopulatie. Vervolgens zijn analyses verricht naar verschillen tussen de vier mobiliteitsgroepen. Bij normale verdeling is gebruik gemaakt van parametrische testen (*One-Way ANOVA F*) en anders van non-parametrische testen (*Kruskal Wallis H*). De Chi²-test is gebruikt voor het analyseren van subgroepen bij dichotome variabelen. Post-hoc analyses zijn uitgevoerd om verschillen tussen subgroepen te bepalen voor geslacht, leeftijd en variabelen op gebied van gezondheid, functioneren en welbevinden. Analyses met betrekking tot betaald werk zijn verricht met deelnemers die in 2018 nog niet pensioengerechtigd

waren (jonger dan 66 jaar).

Bij een significante relatie tussen leeftijd, tijd sinds dwarslaesie of geslacht enerzijds en variabelen op gebied van gezondheid, functioneren of welbevinden anderzijds, is geanalyseerd wat de invloed was van deze factoren op de relatie tussen mobiliteitsniveau en de variabelen op gebied van gezondheid, functioneren en welbevinden. Hiervoor zijn regressieanalyses uitgevoerd met de betreffende variabele als afhankelijke en de mobiliteitsgroepen, leeftijd of tijd sinds dwarslaesie, en geslacht als onafhankelijke variabelen.

RESULTATEN:

In 2018 zijn aan 847 personen uitnodigingen verstuurd, waarvan 260 hebben deelgenomen (respons 31 %). Totaal 253 personen met bekend mobiliteitsniveau zijn geïnccludeerd in de studie.

Tabel 1 beschrijft demografische kenmerken, dwarslaesiekenmerken, gezondheid, functioneren en welbevinden van de vier mobiliteitsgroepen: elektrische rolstoel n = 42 (16,6 %), handbewogen rolstoel n = 90 (35,6 %), loopfunctie met hulpmiddelen n = 57 (22,5 %) en loopfunctie zonder hulpmiddel n = 64 (25,3 %).

Ongeveer twee op de drie deelnemers was positief over hun gezondheid en kwaliteit van leven. Voor sociale positie was zeven de meest voorkomende score (range 1-10).

De vier mobiliteitsgroepen verschilden van elkaar op een aantal demografische en dwarslaesiekenmerken. Handbewogen rolstoelrijders waren het vaakst man, hadden de laagste leeftijd bij ontstaan van de dwarslaesie en het vaakst een traumatische en complete dwarslaesie. Elektrische rolstoelgebruikers hadden het vaakst een tetraplegie en hadden de hoogste leeftijd. In vergelijking met rolstoelgebruikers waren deelnemers met een loopfunctie vaker vrouw, hadden zij vaker een niet-traumatische en een incomplete dwarslaesie. Algemene gezondheid, vitaliteit, mentale gezondheid en de sociale positie verschilden niet significant tussen de vier →

Tabel 1. Demografische kenmerken, dwarslaesiekenmerken, gezondheid, functioneren en welbevinden van de vier mobiliteitsgroepen

A: Frequentie aangevraagde klinimetrie								
	N	Elektrische rolstoel (1)	Handbewogen rolstoel (2)	Loopfunctie met hulpmiddelen (3)	Loopfunctie zonder hulpmiddelen (4)	Totaal	Test	p
Demografische en dwarslaesiekenmerken								
Geslacht (% man)	253	69.0	77.8	54.4	59.4	66.4	Chi2=10.5	0.015 ^a
Burgerlijke staat (% gehuwd)	251	61.0	58.4	70.2	64.1	62.9	Chi2=2.2	0.540
Leeftijd (gemiddelde (sd))	253	66.4 (12.7)	57.4 (13.8)	59.3 (11.7)	54.4 (13.9)	58.6 (13.7)	F=7.3	<0.001 ^b
Tijd sinds dwarslaesie (gemiddelde (sd))	247	21.6 (16.9)	21.0 (13.6)	8.9 (8.9)	8.9 (8.5)	15.3 (13.6)	F=54.1	<0.001 ^c
Leeftijd bij dwarslaesie (gemiddelde (sd))	247	44.7 (18.4)	36.6 (16.8)	50.2 (14.2)	46.0 (14.7)	43.3 (16.8)	Chi2=9.2	<0.001 ^d
Oorzaak dwarslaesie (% traumatisch)	251	65.9	78.9	43.9	55.6	62.9	Chi2=20.3	<0.001
Compleetheid dwarslaesie (% compleet)	251	51.2	52.2	1.8	4.8	28.7	Chi2=72.4	<0.001
Hoogte dwarslaesie (% tetraplegie)	253	64.3	25.6	29.8	43.8	37.5	Chi2=20.8	<0.001
Gezondheid, functioneren en welbevinden								
Vitaliteit (gemiddelde (sd); range 0-100)	247	60.2 (17.4)	60.2 (19.1)	56.9 (17.5)	59.0 (17.9)	59.1 (18.1)	F=0.4	0.743
Mentale gezondheid (gemiddelde (sd); range 0-100)	247	71.9 (18.3)	72.3 (20.2)	72.1 (17.3)	72.5 (17.5)	72.2 (18.5)	F=0.01	0.998
Kwaliteit van leven (% goed of zeer goed)	247	52.5	76.7	64.9	71.9	68.8	Chi2=8.1	0.043 ^e
Algemene gezondheid (% goed tot uitstekend)	250	55.0	72.2	63.2	68.3	66.4	Chi2=4.1	0.255
Gezondheidsproblemen (gemiddelde (sd); range 0-14)	253	7.4 (4.2)	6.3 (3.4)	6.4 (2.4)	5.0 (2.6)	6.2 (3.3)	F=5.1	0.002 ^f
Lichamelijke activiteit (minuten/week; mediaan (IQR))	214	30 (0-480.0)	400 (140.0-840.0)	397.5 (225.0-791.3)	520 (300.0-835.0)	412.5 (150.0-757.5)	H=19.6	<0.001 ^g
Sociale positie (gemiddelde (sd); range 0-10)	237	5.6 (2.2)	6.0 (2.2)	6.1 (2.0)	6.4 (1.7)	6.1 (2.0)	F=1.3	0.262
Betaald werk (% bij deelnemers <66 jaar)	167	25.0	54.8	34.2	62.7	49.7	Chi2=11.7	0.009 ^h
Participatieproblemen (gemiddelde (sd); range 0-8)	217	4.2 (2.0)	2.3 (2.2)	2.8 (2.4)	1.7 (2.2)	2.5 (2.3)	F=8.8	<0.001 ⁱ
Belemmerende omgevingsfactoren (mediaan (IQR); range 0-14)	242	4.0 (3.0-7.0)	3.0 (2.0-5.0)	2.0 (0-4.0)	1.0 (0-3.0)	3.0 (1.0-5.0)	H=32.7	<0.001 ^j

Afkortingen: sd: standaard deviatie; IQR: interquartile range

^a Post hoc: verschil tussen groep (2) en (3) en groep (3) en (4)

^b Bonferroni post hoc: verschil tussen groep (1) en (2) en groep (1) en (4)

^c Bonferroni post hoc: verschil tussen groep (1) en (3), groep (1) en (3), groep (2) en (3) en groep (2) en (4)

^d Bonferroni post hoc: verschil tussen groep (1) en (2), groep (2) en (3), groep (2) en (4)

^e Post hoc: verschil tussen groep (1) en (2), groep (1) en (4).

^f Bonferroni post hoc: verschil tussen groep (1) en (4)

^g Post hoc: verschil tussen groep (1) en de andere groepen

^h Post hoc: verschil tussen groep (1) en (2), groep (1) en (4), groep (2) en (3) en groep (3) en (4)

ⁱ Bonferroni post hoc: verschil tussen groep (4) en alle andere groepen

^j Bonferroni post hoc: verschil tussen groep (1) en (3), groep (1) en (4) groep (2) en (4)

mobilitateitsgroepen, in tegenstelling tot gezondheidsproblemen, participatieproblemen, het hebben van betaald werk, belemmerende omgevingsfactoren en kwaliteit van leven Elektrische rolstoelgebruikers scoorden gemiddeld het minst gunstig, en lopers zonder hulpmiddel het meest gunstig. Opvallend was dat lopers met hulpmiddel gemiddeld op geen enkel item

beter scoorden en zelfs minder betaald werk hadden dan handbewogen rolstoelgebruikers ($p = 0,045$). Dit verschil bleef aanwezig wanneer gecorrigeerd werd voor leeftijd en geslacht middels regressieanalyse ($p = 0,047$). Daarnaast viel op dat de lopers met hulpmiddel min of meer even actief waren als handbewogen rolstoelgebruikers. Met uitzondering van mentale gezondheid

(betere mentale gezondheid bij langere tijd sinds dwarslaesie), participatieproblemen (minder participatieproblemen bij mannen) en lichamelijke activiteit (meer fysieke activiteit bij mannen en lagere leeftijd) waren de variabelen op het gebied van gezondheid, functioneren en welbevinden niet geassocieerd met geslacht, leeftijd of tijd sinds dwarslaesie. Bij regressieanalyses waarbij gecontroleerd werd voor deze variabelen bleven de verschillen tussen mobiliteitsgroepen op gebied van mentale gezondheid, lichamelijke activiteit en participatieproblemen onveranderd (aan- of afwezig).

Figuren 1 en 2 laten verschillen zien op itemniveau voor participatieproblemen en belemmerende omgevingsfactoren. Figuur 3 laat fysieke activiteit zien voor de mobiliteitsgroepen.

DISCUSSIE

Vergelijking met algemene bevolking

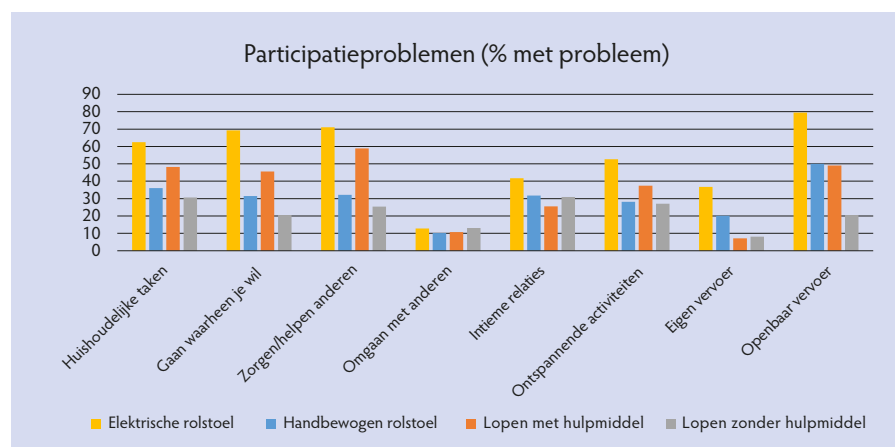
De gemiddelde score van 59,2 (SD 18,2) voor vitaliteit is duidelijk lager dan de 68,6 (SD 19,2) onder ruim 4.000 Amsterdammers.⁵ Daarnaast scoorden deelnemers veel vaker laag (< 60) voor mentale gezondheid dan de algemene bevolking (25,5 % versus 13,7 %).⁶ De gemiddelde score voor ervaren sociale positie lijkt op die uit een onderzoek onder de Nederlandse bevolking, al lijken meer mensen met een dwarslaesie zichzelf erg laag op de ladder (scores 1-4) te plaatsen.⁷ Het merendeel (74 %) van de mensen die de vragen over lichamelijke activiteit invulden voldeed niet aan de algemene gezondheidsnorm (≥ 150 minuten per week matig tot intensief bewegen), terwijl dit voor de algemene bevolking 44 % betreft.⁸ Dit gold het meest voor elektrische rolstoelgebruikers, gevolgd door lopers met hulpmiddel.

Dit Nederlandse deel van de InSCI-studie laat zien dat groepen met verschillende mobiliteit na een dwarslaesie deels verschillend en deels vergelijkbaar scoren op het gebied van gezondheid, functioneren en kwaliteit van leven. Een beperking van de studie is dat het onbekend is wat de kenmerken zijn van de mensen die niet gereageerd hebben, en dat de geanalyseerde subgroepen relatief klein zijn.

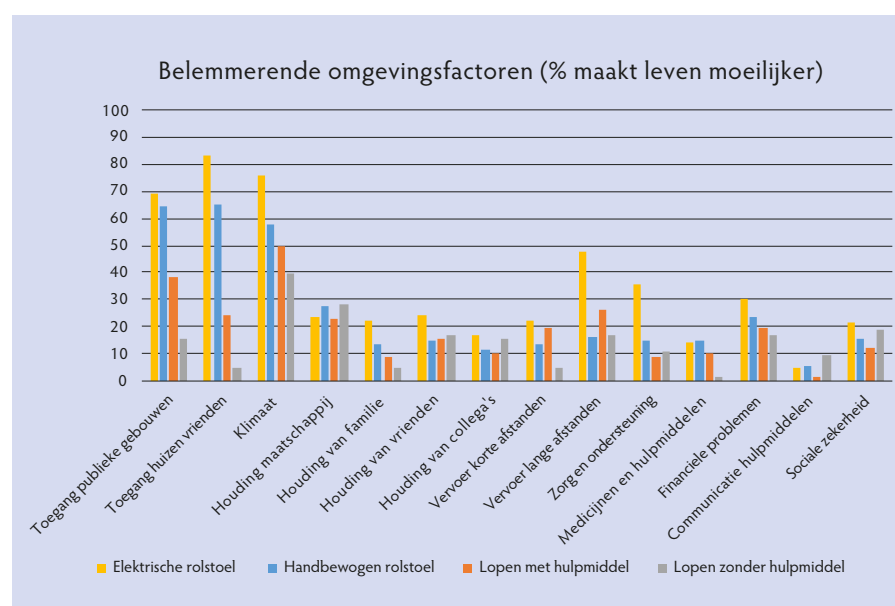
De verschillen tussen mobiliteitsgroepen op demografische en dwarslaesiekenmerken worden deels verklaard doordat rolstoelrijders vaker complete dwarslaesies hebben dan mensen met een loopfunctie, en complete dwarslaesies relatief vaak voorkomen na een traumatische oorzaak, vaker bij mannen en vaker op jongere leeftijd.⁹ Dat de groep elektrische rolstoelgebruikers de minst gunstige scores had op verschillende gebieden is weinig verrassend.

Opvallender is dat algemene gezondheid, vitaliteit, mentale gezondheid en de sociale positie niet significant verschilden tussen de vier groepen. Daarnaast viel op dat de mensen met een loopfunctie met hulpmiddel niet beter scoorden op gebied

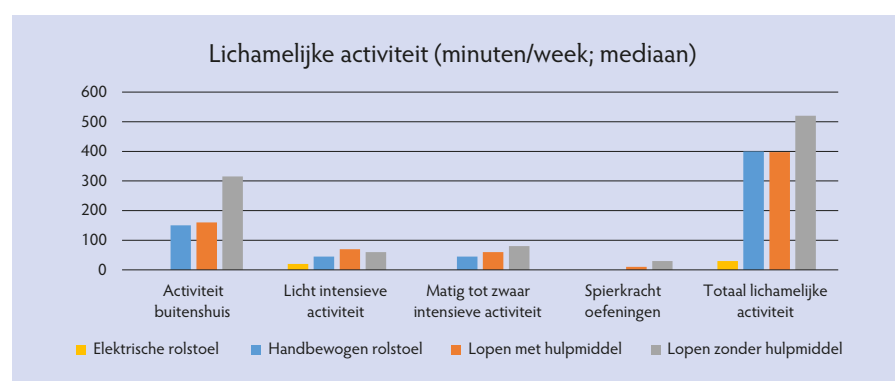
van participatieproblemen, fysieke activiteit en kwaliteit van leven, en zelfs minder vaak betaald werk hadden dan handbewogen rolstoelrijders. De bevindingen zouden gedeeltelijk kunnen passen bij het vermogen tot aanpassing aan →



Figuur 1. Belemmerende participatieproblemen per mobiliteitsgroep.



Figuur 2. Belemmerende omgevingsfactoren per mobiliteitsgroep.



Figuur 3. Lichamelijke activiteit in minuten per week per mobiliteitsgroep (mediaan).

een nieuwe situatie. Dit kan voor mensen met een loopfunctie lastiger zijn omdat zij eerder geneigd zijn zich te spiegelen aan iemand zonder aandoening.¹⁰ Dat een deel van de mensen met een loopfunctie na een dwarslaesie fysiek inactief is werd eerder geobjectiveerd.¹¹ Aandacht voor sport- en beweegmogelijkheden, en de stigmatisatie door loophulpmiddelen lijkt voor deze groep belangrijk. Ten slotte is het mogelijk dat de huidige revalidatieprogramma's nog onvoldoende ingericht zijn om de groeiende groep mensen met een loopfunctie tot optimaal functioneren te brengen.

CONCLUSIE

Mobiliteitsniveau was van invloed op sommige aspecten van gezondheid, functioneren en welbevinden, waarbij met name elektrische rolstoelgebruikers ongunstiger scoren. Opvallend was dat mensen met loopfunctie met hulpmiddel niet beter scoorden en zelfs minder vaak betaald werk hadden dan handbewogen rolstoelgebruikers.

DANKBETUIGING

Met dank aan Jos Dekkers en Frans Penninx (Dwarslaesie Organisatie Nederland) en de deelnemers aan de enquête.

ABSTRACT

Objective: To describe differences in health, functioning and wellbeing between individuals with spinal cord injury (SCI) with different mobility levels.

Methods: Cross-sectional survey (part of the International Spinal Cord Injury (InSCI) community survey) in people with SCI in the Netherlands who were at least 18 years old..

Results: Of 253 participants, 66.4 % were male, mean age was 58.6 years, mean time since injury was 15.3 years, 62.9 % had a traumatic injury, 28.7 % a complete injury and 37.5 % a tetraplegia. A total of 16.6 % used an electric wheelchair, 35.6 % a manual wheelchair, 22.5 % walked with walking aids and 25.3 % walked without walking aids. General health, vitality, mental health and social status did not differ between the mobility levels, in contrast to health problems, participation restrictions, paid work, environmental barriers and quality of life; electric wheelchair users reported the lowest scores while people walking without walking aids reported the highest scores. People walking with walking aids had less paid work than manual wheelchair users ($p = 0.045$), also when corrected for age and sex ($p = 0.047$). Their other scores did not differ from manual wheelchair users.

Conclusion: Mobility level was a determinant of some aspects of health, functioning and quality of life; in particular electric wheelchair users reported lower scores. Strikingly, people walking with walking aids did not report better scores than manual wheelchair users on health, functioning and quality of life and had paid work less often.

Keywords: spinal cord injury, mobility, health, functioning, quality of life ←

Referenties

1. Osterthun R. *Outcomes after Spinal Cord Injury. Thesis*, 2018.
2. Fekete C, Post MW, Bickenbach J, Middleton J, Prodinger B, Selb M, Stucki G. International Spinal Cord Injury Community Survey (InSCI) group. A Structured Approach to Capture the Lived Experience of Spinal Cord Injury: Data Model and Questionnaire of the International Spinal Cord Injury Community Survey. *Am J Phys Med Rehabil* 2017;96(2):S5-S16.
3. Gross-Hemmi MH, Post MW, Ehrmann C, Fekete C, Hasnan N, Middleton JW, Reinhardt JD, Strøm V, Stucki G. International Spinal Cord Injury Community Survey (InSCI) Group. Study Protocol of the International Spinal Cord Injury (InSCI) Community Survey. *Am J Phys Med Rehabil* 2017;96(2):S23-S34.
4. Washburn RA, Zhu W, McAuley E, Frogley M, Figoni SF. The physical activity scale for individuals with physical disabilities: development and evaluation. *Arch Phys Med Rehabil* 2002;83(2):193-200.
5. Aaronson NK, Muller M, Cohen PDA, Essink-Bot ML, Fekkes M, Sanderman R, Sprangers MAC, te Velde A, Verrips E. Translation, Validation, and Norming of the Dutch Language Version of the SF-36 Health Survey in Community and Chronic Disease Populations. *J Clin Epidemiol* 1998;51:1055-68.
6. Driessen M. Geestelijke ongezondheid in Nederland in kaart gebracht: Een beschrijving van de MHI-5 in de gezondheidsmodule van het Permanent Onderzoek Leefsituatie. Den Haag/Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek, 2011.
7. <https://essconf2016.wordpress.com/2016/07/11/is-social-status-inequality-bad/>; geraadpleegd 1-11-2020.
8. https://www.volksgezondheidenzorg.info/sites/default/files/hoeveel_mensen_voldoen_aan_gr_beweegrichtlijnen_2017.pdf.
9. Osterthun R, Post MW, van Asbeck FW; Dutch-Flemish Spinal Cord Society. Characteristics, length of stay and functional outcome of patients with spinal cord injury in Dutch and Flemish rehabilitation centres. *Spinal Cord* 2009;47(4):339-44.
10. Van Diemen T. Dwarslaesie. In: Van Heugten C, Post M, Rasquin S, Smits P. *Handboek revalidatiepsychologie*. Amsterdam: Boom Uitgevers, 2014:139-46.
11. Postma K, Bussmann JBJ, van Diemen T, Post MW, Dekkers J, van Nes JJW, Osterthun R, van den Berg-Emons RJG. Physical Activity and Sedentary Behavior From Discharge to 1 Year After Inpatient Rehabilitation in Ambulatory People With Spinal Cord Injury: A Longitudinal Cohort Study. *Arch Phys Med Rehabil* 2020;101(12):2061-70.

Revalidatie na steunhart-implantatie

In het ziekenhuis zien we dagelijks de gevolgen van de medische vooruitgang. Er zijn betere en nieuwere medicijnen en steeds meer technische behandelopties. De revalidatiegeneeskunde zal daarom regelmatig haar bakens moeten verzetten om zo aan een nieuwe categorie patiënten revalidatiezorg te kunnen bieden. Een nieuwe categorie zijn patiënten met een steunhart, waarbij kennis van hart- en neurologische revalidatie noodzakelijk is.



DR. E.J. (ELINE) VOLKERS

Anios revalidatiegeneeskunde, afdeling Revalidatie,
Fysiotherapiewetenschap en Sport, UMC Utrecht

G.H. (GERMIJN) HEIJNEN

Physician assistant, afdeling Revalidatie,
Fysiotherapiewetenschap en Sport, UMC Utrecht

J.G. (JANITA) VAN DE MHEEN

Fysiotherapeut, afdeling Revalidatie,
Fysiotherapiewetenschap en Sport, UMC Utrecht

DRS. F.J. (FAIZ) RAMJANKHAN

Cardiothoracaal chirurg, afdeling Cardiothoracale
chirurgie, 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

De laatste jaren zijn we als revalidatieteam in het UMC Utrecht steeds vaker betrokken bij patiënten na implantatie van een steunhart, oftewel *left ventricular assist device (LVAD)*. Dit is een prachtig medisch technisch hulpmiddel om eindstadium hartfalen te behandelen, eventueel ter overbrugging naar een harttransplantatie. Vanwege complicaties rondom de implantatie van een LVAD of bijkomende chronische ziekten is er regelmatig een vorm van multidisciplinaire revalidatie nodig waarbij er samenwerking gezocht moet worden tussen hart- en neurologische revalidatie. Is onze sector klaar om deze patiënten op te vangen?

DRIE CASUS

Op de polikliniek zagen we een 28-jarige vrouw wegens doorgemaakt herseninfarct in de rechter hemisfeer met hemorragische transformatie. Ze had last van woordvindstoornissen, vermoeidheid, concentratieproblemen en somberheid. Een jaar eerder had zij een LVAD-implantatie ondergaan vanwege hartfalen op basis van een erfelijke cardiomyopathie bij CRYAB mutatie. Ze staat op de wachtlijst voor een harttransplantatie en was sinds de LVAD-implantatie drie keer heropgenomen vanwege pomptrombose. Na het polibezzoek is zij gestart met poliklinische cognitieve revalidatie met tevens psychologische begeleiding vanuit de cardiologie.

Een 36-jarige man zagen we terug op de poli omdat hij gedurende 11 dagen opgenomen was geweest op de IC na LVAD-implantatie vanwege cardiomyopathie bij spierdystrofie type Becker. Hij had nog veel pijn ter plaatse van het borstbeen bij bewegen en had daarnaast veel ingeleverd aan spierkracht. Hij wilde weer terug naar zijn niveau van functioneren van vóór de operatie, waarbij hij zich zelfstandig kon redden met hulpmiddelen en enige beperking in loopafstand had. Hij is gestart met een multidisciplinair poliklinisch revalidatieprogramma gericht op hartrevalidatie, verbetering van conditie en mobiliteit, leren omgaan met veranderde belastbaarheid en begeleiding bij terugkeer naar werk, afgestemd op de mogelijkheden bij zijn spierziekte.

Een 61-jarige vrouw werd met spoed opgenomen vanwege subacute progressieve klachten van hartfalen sinds een maand op basis van een al langer bestaande dilaterende cardiomyopathie van onbekende etiologie. Na LVAD-implantatie verbleef zij langdurig in het ziekenhuis onder andere vanwege koorts, heparin induced trombocytopenia, doorgemaakt delier en critical illness polyneuropathie. Onder begeleiding van de fysiotherapeut en ergotherapeut in het ziekenhuis startte ze met opbouw van spierkracht en conditie. De verminderde spierkracht en fijne motoriek van haar armen in combinatie →

met milde cognitieve problemen (verminderde aandacht en korte termijn geheugen) belemmerde haar in het zelfstandig kunnen bedienen van de LVAD. Pas nadat het verpleegkundig personeel in de revalidatie-instelling getraind was in de LVAD-zorg, kon ze overgeplaatst worden voor klinische revalidatie gericht op verbetering van spierkracht en zelfstandigheid in mobiliteit en zelfzorg. Na ontslag uit de revalidatie-instelling is zij gestart met een poliklinisch hartrevalidatieprogramma.

BESCHOUWING

Hartfalen is een veelvoorkomend ziektebeeld in Nederland met een prevalentie van ruim 240.000 patiënten in 2018.¹ Hartfalen kan worden veroorzaakt door acute (bijv. acuut myocardinfarct, longembolie) of chronische (bijv. hartklepafwijkingen, chronische hypertensie) aandoeningen die leiden tot een tekortschietende pompfunctie van het hart. Eindstadium hartfalen kenmerkt zich door symptomen van dyspneu en vermoeidheid in rust of bij enige fysieke inspanning (NYHA III-IV). Patiënten met eindstadium hartfalen met een verminderde linkerventrikelfunctie kunnen in bepaalde gevallen in aanmerking komen voor een LVAD op het moment dat optimale medicamenteuze behandeling of implantatie van een biventriculaire pacemaker onvoldoende heeft geholpen.² Naast LVAD-implantatie als overbrugging tot harttransplantatie komen steeds meer patiënten, die vanwege hogere leeftijd of ernstige comorbiditeit niet in aanmerking komen voor een harttransplantatie, in aanmerking voor een LVAD als bestemmingstherapie.³ De overleving verbetert significant na LVAD-implantatie, met een 1-jaars overleving van 80 % en een 2-jaars overleving van 70 % in de *INTERMACS registry* met data van > 15.000 LVAD-patiënten in de Verenigde Staten.⁴

Een LVAD of steunhart is een mechanische pomp die bloed vanuit de apex van het linkerventrikel aanzuigt en via een *outflow graft* met een continue flow naar de aorta vervoert (figuur 1).

Een controller en twee batterijen buiten het lichaam voorzien de LVAD van stroom. De pomp is verbonden met de controller via een driveline, die via de buikwand uit het lichaam komt. Vanwege de continue flow kan er geen betrouwbare bloeddruk en hartslag gemeten worden, en is de hoogte van de flow een maat voor inspanning. Na LVAD-implantatie worden de patiënt en naaste getraind om zelfstandig om te kunnen gaan met de LVAD, o.a. met de alarmeringen, het verzorgen van de driveline-insteek en het verwisselen van de batterijen.

Na de implantatie van een LVAD kunnen zich complicaties voordoen waardoor patiënten regelmatig heropgenomen moeten worden in het ziekenhuis. In de *INTERMACS registry* was het risico op één

van de volgende ernstige complicaties: infectie, bloeding, beroerte, LVAD dysfunctie of overlijden, 70 % in het eerste jaar, 80 % in de eerste twee jaar en 90 % in de eerste drie jaar na LVAD-implantatie.⁴ Naast directe complicaties treden ook geregeld indirecte complicaties op na LVAD-implantatie, zoals een critical illness polyneuropathie als gevolg van langdurige IC-opname.



Figuur 1. Werking van een LVAD.

Bron: <https://www.cardiovascular.abbott/int/en/hcp/products/heart-failure/heart-mate-3-left-ventricular-assist-system.html>.

Een multidisciplinair team in een LVAD-implanterend centrum, bestaande uit o.a. een cardioloog, cardiothoracaal chirurg, intensivist, steunhartverpleegkundige en maatschappelijk werker, screent of een individuele patiënt in aanmerking komt voor een LVAD.² De ernst van de inspanningsbeperking wordt hierbij meegenomen en bepaald aan de hand van een inspanningstest (fiets test). Daarnaast wordt het psychisch en cognitief functioneren beoordeeld en moet een patiënt gemotiveerd zijn en in staat zijn om (op termijn) zelfstandig zorg te dragen voor de LVAD. In Nederland zijn er vier LVAD-implanterende centra (UMC Utrecht, UMC Groningen, Erasmus MC en LUMC) en vinden circa 80 LVAD-implantaties per jaar plaats. Dit aantal zal naar verwachting de komende jaren toenemen.

REVALIDATIE NA LVAD-IMPLANTATIE

Rondom en na LVAD-implantatie kunnen patiënten problemen ervaren op meerdere domeinen van het functioneren, zoals op fysiek, cognitief en psychisch vlak. De revalidatiezorg voor patiënten met een LVAD kent daarbij specifieke aandachtspunten.

Na LVAD-implantatie is altijd een vorm van hartrevalidatie nodig waarbij de frequentie en intensiteit van het trainingsschema worden gebaseerd op de principes van de KNGF richtlijn

Hartrevalidatie⁵ en aangepast aan de mogelijkheden bij een LVAD. De fysiotherapeut begeleidt de patiënt en monitort de respons, middels de Borg-RPE-schaal, en het ontstaan van klinische symptomen tijdens inspanning. Voortgang van de fysieke training wordt geëvalueerd door bepaling van de inspanningstolerantie en perifere spierkracht (middels handknijpkracht, kracht van de m. quadriceps, 6MWT en PSK) na drie maanden, zes maanden en één jaar. Daarbij zijn veel patiënten preoperatief vaak al in slechte conditie door langer bestaande progressieve klachten van ernstig hartfalen. In geval van bijkomende chronische aandoeningen die het niveau van functioneren vóór de operatie al beperkten, zoals een neuromusculaire ziekte, is het van belang dat het trainings-schema wordt aangepast aan de mogelijkheden bij deze ziekte.

Naast fysieke beperkingen hebben patiënten met hartfalen vaker last van (milde) cognitieve stoornissen, met name op gebied van aandacht en snelheid van informatieverwerking.⁶ Deze cognitieve stoornissen lijken enigszins te herstellen in het eerste half jaar na LVAD-implantatie.⁷ Complicaties na LVAD-implantatie, zoals een beroerte, kunnen daarnaast leiden tot bijkomende cognitieve problemen. Een ergotherapeut met kennis van cognitieve functies kan dan ondersteuning bieden bij het gestructureerd aanleren van nieuwe vaardigheden voor de bediening van het steunhart.

Zowel cognitieve problemen als fysieke beperkingen, bijvoorbeeld door een beroerte of critical illness polyneuropathie, kunnen ervoor zorgen dat de patiënt niet zelfstandig de LVAD kan bedienen of verzorgen. Het is dan noodzakelijk dat naasten of medisch personeel in een revalidatie-instelling hierin tijdig worden getraind voordat de patiënt uit het ziekenhuis kan worden ontslagen. Deze scholing kan vaak vanuit het LVAD-implanterend centrum worden georganiseerd.

De ervaren ziektelast en mate van beperking op gebied van activiteiten en participatie na LVAD-implantatie hangt af van de aanwezigheid van angst of depressieve symptomen, persoonlijkheid, coping, en steun vanuit de omgeving.⁸ Zowel een passieve copingstijl als angstklachten of somberheid lijken gerelateerd aan een lagere kwaliteit van leven. Daarnaast kunnen frequente heropnames in het ziekenhuis vanwege complicaties en constant zorg moeten dragen voor de LVAD de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden.⁹ Tegelijkertijd kan de verbetering in levensverwachting en loopafstand door de LVAD leiden tot een betere kwaliteit van leven ten opzichte van vóór de implantatie.⁸ Het is van belang om de persoonsfactoren en externe factoren in kaart te brengen en zo nodig ook ondersteuning aan te bieden van een maatschappelijk werker of psycholoog. Ook mantelzorgers kunnen een zware emotionele en mentale last ervaren door de zorg voor hun naaste met LVAD, met name in de eerste drie maanden na implantatie.¹⁰ Indien er sprake is van een erfelijke ziekte als oorzaak van hartfalen, kan dit tot extra spanning leiden binnen een gezin.

BESLUIT

Omdat meer patiënten de komende jaren een LVAD-implantatie zullen ondergaan en een vorm van revalidatie nodig hebben, is het van belang dat de sector zich hierop voorbereid. De revalidatiearts dient kennis te hebben van dit medisch-technische hulpmiddel en van de specifieke aandachtspunten voor de revalidatiezorg. Revalidatie-instellingen dienen voorbereid te zijn om zich snel te scholen in de principes van de LVAD-zorg bij aanmelding van een LVAD-patiënt voor multidisciplinaire (poli)klinische revalidatie. Daarbij is vaak een combinatie van hart- en neurologische revalidatie nodig. Goede samenwerking tussen LVAD-implanterende centra en revalidatiecentra is noodzakelijk om de klinische revalidatiezorg voor LVAD-patiënten te bevorderen. ←

Referenties

1. De Boer AR, van Dis I, Visseren FLJ, Vaartjes I BM. Hart- en vaatziekten in Nederland 2019, cijfers over incidentie, prevalentie, ziekte en sterfte. 2019.
2. Werkgroep Mechanical Circulatory Support (MCS). Consensus Document LVAD therapie. 2019.
3. Hanff TC, Birati EY. Left ventricular assist device as destination therapy: a state of the science and art of long-term mechanical circulatory support. *Curr Heart Fail Rep* 2019;16:168–79.
4. Kirklin JK, Naftel DC, Pagani FD, et al. Seventh INTERMACS annual report: 15,000 patients and counting. *J Hear Lung Transplant* 2015;34:1495–504.
5. Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie. KNGF-richtlijn Hartrevalidatie. 2017.
6. Hooghiemstra AM, Leeuwis AE, Bertens AS, et al. Frequent cognitive impairment in patients with disorders along the heart-brain axis. *Stroke* 2019;50:3369–75.
7. Petrucci RJ, Wright S, Naka Y, et al. Neurocognitive assessments in advanced heart failure patients receiving continuous-flow left ventricular assist devices. *J Hear Lung Transplant* 2009;28:542–9.
8. Modica M, Minotti A, De Maria R, et al. Coping, mood, quality of life, and outcomes in recipients of left ventricular assist devices: a cluster analysis. *Psychosom Med* 2019;81:192–9.
9. Thiha S, Zaidi ARZ, Robert CA, Abbas MK, Malik BH. A rising hope of an artificial heart: left ventricular assisted device - outcome, convenience, and quality of life. *Cureus* 2019;11.
10. Streur MM, Auld JP, Liberato AC sauer, et al. Left ventricular assist device caregiver experiences and health outcomes: a systematic review of qualitative and quantitative studies. *J Card Fail* 2020;26:713–26.

Revalidatie na auto-immuun encefalitis

Auto-immuun encefalitis is gezien het zeldzame voorkomen van de aandoening, een relatief onbekende diagnose binnen de revalidatiegeneeskunde. Er is een grote variatie aan symptomen en het herstel kan zeer divers verlopen. In dit artikel volgt een overzicht van de literatuur in relatie tot revalidatie bij auto-immuun encefalitis (AIE) en een beschrijving van casuïstiek in de (poli)klinische fase.



DRS. N. (NADIEH) WARNIER

Arts in opleiding tot revalidatiearts OOR Zuidwest, Rijndam Revalidatie

DRS. Y.S. (YVETTE) CRIJNEN

Arts in opleiding tot neuroloog OOR Zuidwest, Erasmus MC

DRS. A.K.N. (ANOUK) VAN OERS

Arts in opleiding tot revalidatiearts OOR Zuidwest, Rijndam Revalidatie

DR. M. (MICHIEL) COESMANS

Psychiater Erasmus MC

DR. M.J. (MAARTEN) TITULAER

Neuroloog Erasmus MC

DR. E. (ERIK) GRAUWMEIJER

Revalidatiearts Rijndam Revalidatie, afdeling Revalidatie Erasmus MC



CORRESPONDENTIE

n.warnier@libranet.nl

Door de lage incidentie en grote variatie aan klachten is AIE een lastig te diagnosticeren ziektebeeld. De incidentie is ongeveer 5-10 per 100.000 inwoners per jaar.¹ AIE wordt veroorzaakt door antistoffen die zich richten tegen neuronen of synapseiwitten.

De immuunrespons kan op gang worden gebracht door een virus, bacterie of tumor elders in het lichaam. In de meeste gevallen is de uitlokkende factor niet te achterhalen. Er zijn verschillende auto-antistoffen, zoals anti-NMDAR, anti-LGI1, anti-Caspr2 antistoffen. Afhankelijk van het antigeen waartegen de antilichamen zijn gericht, kunnen verschillende symptomen ontstaan. Door uiteenlopende presentatie kan een patiënt bij aanvang door verschillende medisch specialisten worden beoordeeld, zoals de psychiater, internist of neuroloog. Enkele symptomen zijn psychose, epilepsie, snel progressieve geheugen- en gedragsstoornissen, gewichtsverlies en hyponatriëmie.² De psychiatrische manifestaties zorgen vaak initieel voor een beoordeling door de psychiater.³

De meest voorkomende vorm van AIE is anti-NMDAR encefalitis. Deze komt voor op alle leeftijden, maar wordt veelal gezien bij jongvolwassen vrouwen of op de kinderleeftijd. Patiënten hebben vaak prodromale klachten met hoofdpijn, koorts of griepigheid, met vervolgens binnen enkele dagen snel progressieve psychiatrische symptomen, geheugenproblemen, epileptische aanvallen, taalproblemen en bewegingsstoornissen. Dit kan gevolgd worden door autonome instabiliteit en een verlaagd bewustzijn. Bij 33 % van de patiënten met een anti-NMDAR encefalitis is de auto-immuunrespons op gang gebracht door een onderliggende tumor, meestal een ovariumteratoom.⁴

De waarschijnlijkheidsdiagnose AIE wordt gesteld aan de hand van klinische symptomen in combinatie met bevindingen bij aanvullend onderzoek (bijvoorbeeld tumordiagnostiek, MRI hersenen, liquoronderzoek en/of EEG). De uiteindelijke diagnose wordt gesteld door het aantonen van antistoffen in serum of liquor.

De antistofdiagnostiek is sensitief en specifiek. Het duurt enkele dagen tot weken totdat de uitslag van dit onderzoek bekend is. Vanwege vaak ernstige klachten, is start van behandeling voorafgaand aan antistofdiagnostiek vaak gewenst. Graus et al. hebben criteria ontwikkeld die hiervoor als kapstok kunnen fungeren.⁵ Indien er geen antistoffen aangetoond kunnen worden, maar het beeld passend is bij een AIE, kan de diagnose seronegatieve AIE worden gesteld. De criteria van Graus et al. moeten in zo'n geval strikt worden toegepast om geen andere onderliggende aandoening te missen.⁵

De behandeling bestaat uit het onderdrukken van de immuunrespons en symptomatische behandeling. Indien een tumor aanwezig is, is tumorbehandeling de eerste stap. Hierdoor wordt de activatie van het immuunsysteem gestopt. Eerstelijns immunotherapie bestaat uit intraveneus methylprednisolon, intraveneuze immunoglobulinen (IVIG) en/of plasmaferese. Eerder starten met de behandeling leidt tot betere resultaten. Over het algemeen hebben patiënten goed effect van immunotherapie, binnen vier weken is er klinische verbetering te verwachten. Bij geen klinische verbetering, is er een indicatie voor tweedelijns immunotherapie. Deze bestaat uit rituximab en/of cyclofosfamide. Bij een hoog recidiefrisico wordt hierna gestart met onderhoudsbehandeling immunotherapie.⁴ Onder symptomatische behandeling worden bijvoorbeeld anti-epileptica of anti-psychotica verstaan. Deze middelen hebben vaak een matig effect en gaan relatief vaak gepaard met bijwerkingen, zoals het zeldzame maligne neuroleptica syndroom.⁶

Klinisch herstel kan maanden tot jaren duren. In de meeste gevallen is het functioneel herstel goed. Echter houden patiënten regelmatig beperkende klachten, zoals vermoeidheid, gedragsveranderingen en geheugenproblemen.⁶ →

katatonie, rigiditeit, katalepsie en bewegingsstoornissen. Uiteindelijk verslechterend in bewustzijnsdaling en autonome dysregulatie, met asystolie leidend tot een reanimatiesetting waarna opname op de IC. Liquor toonde een mild verhoogd leukocytengetal. Een MRI hersenen toonde zwelling van de linker hippocampus. Het klinisch beeld bleek te berusten op een AIE met anti-NMDAR antistoffen bij een ovariumteratoom. Behandeling vond plaats middels verwijdering van het teratoom en eerstelijns immunotherapie (intraveneus methylprednisolon en intraveneuze immunoglobulinen). Gevolgd door cyclofosfamide en rituximab vanwege onvoldoende klinisch herstel. Allereerst herstelden de autonome verschijnselen, daarna het bewustzijn en uiteindelijk de psychotische klachten. Na een maand IC-opname persisteerde de forse bradyfrenie, trage informatie verwerking en geheugenproblemen.

Tijdens de klinische revalidatie volgde vlot herstel van de cognitieve stoornissen. Bij aanvang was haar affect zeer vlak (onder gebruik van Olanzapine, Lorazepam en Quetiapine) en er was sprake van een verminderd initiatief. De modulatie van het affect verbeterde. Vanwege het verminderde initiatief werd er gewerkt met externe cues. Verder werden complexe situaties getraind om het probleemoplossend vermogen te optimaliseren en leerde zij belasting/belastbaarheidsprincipes toepassen. Na zes weken klinische revalidatie kon patiënte haar poliklinische traject starten met nog milde cognitieve problemen, waaronder vertraagde informatieverwerking en een licht verminderd ziekte-inzicht. Patiënte is één jaar later vrijwel volledig hersteld, ze heeft de zorg voor haar twee jonge kinderen weer op zich kunnen nemen en heeft haar werk grotendeels hervat.

CASUS 1

ANTI-NMDAR ENCEFALITIS

Een 33-jarige vrouw bekend met een curatief behandeld Hodgkin lymfoom en paniekstoornis werd opgenomen op de afdeling psychiatrie. Voor opname vertoonde zij progressief geagiteerd gedrag, met hallucinaties en suïcidale uitingen.

Patiënte werd opgenomen onder verdenking van een psychose gevolgd door klinische achteruitgang met

CASUS 2

ANTI-NMDAR ENCEFALITIS

Een 29-jarige man met blanco voorgeschiedenis had sinds twee weken last van slapeloosheid, braken en af en toe tintelingen van de linkerhand en linker mondhoek. Uiteindelijk leidend tot een acuut psychotisch beeld met verwardheid, desoriëntatie, onrust en visuele hallucinaties, waarvoor korte opname in de acute psychiatrie. Enkele dagen later ontwikkelt patiënt epilepsie.

MRI hersenen toonde geen afwijkingen, liquor een mild verhoogd leukocytengetal. Het EEG liet focale temporale epilepsie zien, passend bij AIE. De epilepsie werd behandeld met valproïnezuur.

De combinatie van epilepsie, aanhoudend psychotisch gedrag, cognitieve problemen (vooral op het gebied van geheugen en taal), extrapiramidale loopstoornissen en afwijkende liquor maakten de diagnose AIE zeer waarschijnlijk. Op basis hiervan werd direct gestart met immunotherapie middels intraveneus methylprednisolon en intraveneuze immunoglobulinen. Anti-NMDAR antistoffen bleken later positief in liquor en serum. Er waren geen aanwijzingen voor een onderliggende maligniteit. Vanwege aanhoudende cognitieve klachten en autonome dysfunctie werd patiënt behandeld met tweedelijns immunotherapie in de vorm van rituximab. Na herstel van de autonome dysregulatie persisteerde cognitieve stoornissen waarvoor klinische revalidatie werd gestart.

Bij opname was patiënt zelfstandig in zelfzorg en mobiliteit. Cognitieve problemen, een verminderd ziekte-inzicht en vermoeidheid resteerden. Om inzicht te krijgen in het executief functioneren van patiënt werd de *Week Calendar Planning Assessment (WCPA)* ingezet. Daarnaast vond er een *PRPP* (*perceive, recall, plan en perform*) plaats. Er werden problemen gezien op het gebied van executief functioneren, waarbij patiënt meer tijd nodig had om de juiste strategie te bedenken en foutloos toe te passen. Na drie weken klinische opname volgde een poliklinisch traject gericht op werkhervatting. Na afloop resteerden vermoeidheidsklachten en lichte cognitieve problemen (verdeelde aandacht, volgehouden aandacht en snelheid van informatieverwerking). Patiënt moet voor zijn werk een groot beroep doen op deze cognitieve functies. Een deel van zijn werk heeft hij uiteindelijk weer kunnen hervatten.

CASUS 3

ANTI-GLYCINE RECEPTOR ENCEFALITIS

Een 32-jarige man met een blanco voorgeschiedenis werd opgenomen op de IC vanwege een status epilepticus. Ondanks behandeling met diverse anti-epileptica, waaronder tweemaal behandeling middels een pentobarbital-geïnduceerd coma, persisteerde de epilepsie. Daarnaast had patiënt diepe bradycardieën met asystolie en saturatiedalingen, wat geduid werd bij autonome dysfunctie. Op de MRI hersenen werden in de

temporaalkwab beiderzijds afwijkingen gezien passend bij AIE. In serum werden anti-glycine receptor antistoffen aangetoond, waarop de diagnose anti-glycine receptor encefalitis werd gesteld. Hij werd behandeld met meerdere kuren intraveneus methylprednisolon, intraveneuze immunoglobulines, cyclofosfamide en rituximab. Na langdurige immunotherapie en behandeling met anti-epileptica nam de epilepsie sterk af en verbeterde het bewustzijn. Na zes weken kon de patiënt worden overgeplaatst naar de afdeling neurologie. In verband met een critical illness polyneuropathie en cognitieve stoornissen werd patiënt aangemeld voor klinische revalidatie. Tijdens klinische revalidatie herstelde patiënt motorisch goed waarbij hij na vier weken zonder loophulpmiddel over de afdeling kon lopen.

Verder stonden forse cognitieve stoornissen (informatieverwerking en forse geheugenproblemen) en ernstige agressie-regulatieproblemen bij een complexe sociale context op de voorgrond. De behandeling was daarom gericht op het aanleren van cognitieve compensatiestrategieën. Ondanks het toepassen van verschillende methodes en benaderingswijzen, werd er geen leereffect gezien. Door middel van inslijpen werd patiënt uiteindelijk zelfstandig in de zelfzorg. Het handhaven van dagstructuur en handelen bij onverwachte gebeurtenissen was echter niet mogelijk. Daarnaast waren er zeer ernstige gedragsproblemen met daarbij een snel wisselend affect, verbale agressie en zeer weinig ziekte-inzicht, waardoor zeer beperkte toegang voor revalidatiebehandeling. Uiteindelijk werd hij na een halfjaar doorgeplaatst naar een beschermde woonvorm.

LITERATUUR

Een case serie van Bach et al. beschrijft drie vrouwen (23-28 jaar) met een anti-NMDAR encefalitis.⁷ Zij hadden gedragsproblemen, cognitieve klachten (voornamelijk executieve en geheugenproblemen), vermoeidheidsklachten, stemmingsproblemen en angsten tijdens de klinische revalidatiefase. Onderdelen van de revalidatie waren het aanleren van compensatiestrategieën, cognitieve gedragstherapie en psycho-educatie van familieleden. Er was een grote variatie in duur van revalidatiebehandeling. Ontslag naar huis was mogelijk, soms met hulp vanuit het sociale systeem.⁷

Lloyd et al. beschrijft een patiënte van 52 jaar met een vergelijkbare klinische presentatie bij anti-NMDAR encefalitis.⁸ Patiënte werd

prikkelarm verpleegd en kreeg kortdurend rustgevendende medicatie. Dagelijkse activiteiten leerde zij routinematig aan door veel herhaling en visuele cues.⁸

In een retrospectief status onderzoek bij 27 kinderen met anti-NMDAR encefalitis was er een significante vooruitgang tijdens klinische revalidatie.⁹ Een groot deel van de kinderen functioneerde zelfstandig na ontslag, 25-40 % bleef hulpbehoevend. Bij jongere kinderen, kinderen met epileptische aanvallen en kinderen die veel behandelingen in het ziekenhuis ondergingen werd een slechtere uitkomst gezien. De duur van opname in het revalidatiecentrum varieerde van 14 tot 108 dagen.⁹ Het terug kunnen keren naar school werd in het onderzoek van de Bruijn et al. beschreven. Hierin werd gevonden dat 64 % van de 28 kinderen met een anti-NMDAR encefalitis terug konden keren naar het oude schoolniveau.¹⁰

BESCHOUWING

Bovenstaande casuïstiek beschrijft een aantal jonge patiënten met een AIE, waarbij de mate van spontaan herstel varieerde. De patiënten beschreven in de eerste twee casus maakten een relatief goed herstel door en vormen een gemiddelde representatie van patiënten met dit ziektebeeld. De laatste casus betreft een zeer complexe casus binnen dit zeldzame ziektebeeld met matig herstel, waarbij, onder andere, de forse refractaire epilepsie grote klinische gevolgen heeft gehad.

Het is nog onduidelijk of het verschil in herstel te wijten is aan het verschil in pathofysiologie, immunosuppressieve behandeling of revalidatietraject. Alhoewel de revalidatiefase langer duurt dan de acute fase, is er weinig over bekend. Dit maakt het moeilijk

uitspraken te doen over revalidatie van patiënten met AIE. Op basis van de huidige gegevens lijkt revalidatie zeker de moeite waard, maar het is wel maatwerk. Per casus zal moeten worden afgewogen of een patiënt op zijn plaats is binnen de (neuro)psychiatrie of medisch specialistische revalidatie. Indien de psychiatrische problematiek de boventoon voert lijkt een doorplaatsing naar de (neuro)psychiatrie het meest passend. Samenwerking tussen revalidatie, neurologie en psychiatrie is hierbij zeer belangrijk. Het moeizaam kunnen doorplaatsen van (deze categorie) patiënten van de revalidatie naar de psychiatrie en omgekeerd speelt hierbij een belangrijke rol. Het wegnemen van barrières tussen de verschillende zorginstellingen (MSR, GRZ en GGZ) komt ook deze patiëntencategorie ten goede. Het al dan niet voortzetten van het behandeltraject binnen de revalidatiegeneeskunde is mede afhankelijk van de kennis en ervaring van het behandelteam. Daarnaast is het belangrijk dat de familieleden worden meegenomen in het herstelproces, waarbij het van belang is familie te informeren waar herstel in welke fase het meest passend is (neuro-psychiatrie of revalidatie).

Door middel van een beschrijving van de huidige literatuur en het beschrijven van drie casus hebben wij een poging gedaan meer aandacht te vestigen op dit complexe klinische beeld en de rol die de neuroloog, psychiater en het revalidatieteam hierin spelen. Het is van belang om in de toekomst meer duidelijkheid te verkrijgen over op welke wijze medische specialistische revalidatie een rol kan hebben bij deze aandoening. Uitgebreider (wetenschappelijk) onderzoek, ondanks kleine patiënten aantallen, is hiervoor wenselijk. ←

Referenties

1. Jmor F, Emsley HC, Fischer M, et al. The incidence of acute encephalitis syndrome in Western industrialised and tropical countries. *Viol J* 2008; 5: 134-46.
2. Crijnen YS, de Vries JM, Schreurs MWJ et al. Symptomen van een auto-immuunencefalitis. Leidraad tot tijdige herkenning en behandeling. *Ned Tijdschr Geneesk* 2019; 163.
3. Dalmau J, Armangué T, Planagumà J et al. An update on anti-NMDA receptor encephalitis for neurologists and psychiatrists: mechanisms and models. *Lancet Neurol* 2019;18(11):1045-57.
4. Titulaer MJ, McCracken L, Gabilondo I, et al. Treatment and prognostic factors for long-term outcome in patients with anti-NMDA receptor encephalitis: an observational cohort study. *Lancet Neurol* 2013; 12(2):157-65.
5. Graus F, Titulaer MJ, Balu R, et al. A clinical approach to diagnosis of autoimmune encephalitis. *Lancet Neurol* 2016;15(4): 391-404.
6. De Bruijn MAAM, van Sonderen A, van Coevorden-Hameete MH, et al. Evaluation of seizure treatment in anti-LGI1, anti-NMDAR, and anti-GABABR encephalitis. *Neurology* 2019;92(19):e2185-e2196.
7. Bach LJ. Long term rehabilitation management and outcome of anti-NMDA receptor encephalitis: Case reports. *NeuroRehabilitation* 2014;35:863-75.
8. Lloyd Bradley. Rehabilitation following anti-NMDA encephalitis. *Brain Inj* 2015;29(6):785-8.
9. Howarth RA, Vova J, Blackwell LS. Early Functional Outcomes for Pediatric Patients Diagnosed with Anti-N-Methyl-D-Aspartate Receptor Encephalitis during Inpatient Rehabilitation. *Am J Phys Med Rehabil* 2019;98(7):529-35.
10. De Bruijn MAAM, Aarsen FK, van Oosterhout MP et al. Long-term neuropsychological outcome following pediatric anti-NMDAR encephalitis. *Neurology* 2018;0:1-9.

Zenuwtransfer, een simpele truc?

Reactie op:

Wanten et al. 'Zenuwtransfer ter verbetering van de handopening bij mensen met een cervicale dwarslaesie' & Lenferink et al. 'Zenuwtransfer (SPIN) voor actieve handopening na cervicale dwarslaesie'. NTR 2021;1:40-45.



Auteurs Zenuwcentrum Leiden

Dr. J.L. Groen, dr. W. Pondaag, prof. M.J.A. Malessy, zenuwchirurgen

Dr. J.N. Nagels, prof. R.G.H.H. Nelissen, orthopedisch chirurgen

M. Meilink, handtherapeut

Dr. H.M. Vermeulen, fysio-manueeltherapeut

Dr. M.R. Tannemaat, neuroloog/klinisch neurofysioloog

Dr. S.K. Schiemanck, drs. P.M. Dekker, dr. D. Steenbeek,

dr. J.M. van der Krogt, revalidatieartsen

Met interesse lazen we in het Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde de bijdrage van collega's Wanten et al. en Lenferink et al. over de zenuwtransfer van de n. ramus supinator naar de n. interosseus posterior (SPIN). We lezen in de bijdragen dat de SPIN transfer wordt uitgevoerd in de centra waar de auteurs werkzaam zijn. Er wordt gepleit voor centralisatie van deze zorg in vier centra.

Graag willen we middels dit schrijven reageren. De supinator-PIN transfer en andere zenuwtransfers worden sinds vele jaren in het Zenuwcentrum van het LUMC verricht, ook bij patiënten met een hoge dwarslaesie.

Gezien het relatief lage aantal patiënten dat voor zenuwtransfers in aanmerking komt, ondersteunen wij de wens tot centralisatie. Wij zijn echter van mening dat er een eenzijdig beeld is geschetst en de auteurs onvolledig zijn geweest in de beschrijving van de chirurgische mogelijkheden. Derhalve plaatsen we enkele kanttekeningen bij beide artikelen, gestructureerd in: 1) Zenuw-chirurgische techniek; 2) Perioperatieve zorg en revalidatie en 3) Organisatie van functionele chirurgie na dwarslaesie in Nederland.

1. Wij delen geenszins de notie dat een zenuwtransfer van supinator naar PIN een simpele truc is. Al is de anatomische relatie bij deze specifieke transfer tijdens een operatie voordelig, de kans op het behalen van maximale functiewinst van de bovenste extremiteit wordt groter als brede ervaring op het gebied van zenuwtransfers aanwezig is. Om de beste behandeling per patiënt te kunnen aanbieden, moet het hele palet van zenuw- en peestransfers voor arm- en handfunctie beschikbaar zijn. Er zijn naast de supinator-PIN transfer meer zenuwchirurgische opties die wij bij de indicatiestelling meewegen. Voorbeelden daarvan zijn verbetering van de pinchgrip door middel van een zenuwtransfer naar het n. interosseus anterior-aandeel van de n. medianus en elleboogextensie door middel van transfer van de n. axillaris naar de m. triceps. Daarnaast worden ook de mogelijkheden van peestransposities gewogen voor het verbeteren van pinchgrip, of ter ondersteuning van een zenuwreconstructie. De combinatie van technieken en afweging per individuele patiënt onderschrijft de noodzaak tot een multidisciplinaire aanpak van deze problematiek; het gaat om de

integrale aanpak van het probleem, niet om één chirurgische techniek. Het is in het belang van de patiënt om de SPIN transfer uit te voeren in een centrum waarin, naast deze zenuwtransfer, ook de andere zenuw- en peestechnieken routine zijn en een integraal onderdeel vormen van een totaal behandelplan ten behoeve van functieverbetering.

2. Neurologische expertise en gericht neurofysiologisch onderzoek is essentieel voor optimale timing en selectie van de bij de transfer betrokken donor zenuw en acceptor zenuw. Bij de indicatiestelling van de zenuwtransfer speelt timing na dwarslaesie een belangrijke rol. De auteurs schrijven hierover dat het interval tussen het ontstaan van het letsel en de zenuw-chirurgische reconstructie afhangt van de kwaliteit van de doelspier. De auteurs gaan hiermee voorbij aan het feit dat ook schade van het tweede motorneuron op het niveau van het ruggenmergletsel optreedt. Dit kan leiden tot apoptose en Wallerse degeneratie, maar het kan ook zijn dat in de tijd juist herstel optreedt. Wanten et al. stelt dat herstel na zenuwtransfer ‘vanzelf’ gaat. Axonale regeneratie leek tot voor kort inderdaad niet te kunnen worden beïnvloed. Peroperatieve elektrische stimulatie blijkt echter een gunstig effect op axonale uitgroei te hebben in dierexperimentele modellen en is ook in enkele humane studies aangetoond. Momenteel wordt perioperatieve zenuwstimulatie bij zenuwtransfers in de setting van een randomized controlled trial in het LUMC onderzocht (Edison trial).¹ Binnen het Zenuwcentrum wordt axonale regeneratie postoperatief gemonitord middels EMG. Zodra reïnnervatie van het eindorgaan is gedetecteerd wordt een gericht trainingsprogramma geïnitieerd op aanspanning van de gereïnnerveerde spier, om zo maximaal gebruik te maken van de beschikbare hersenplasticiteit.
3. Reconstructieve chirurgie na dwarslaesie ter verbetering van arm- en handfunctie door zenuwtransfers, peestransposities, of in combinatie is relatief zeldzaam. In Nederland ontstaat bij circa 30 patiënten per jaar een complete cervicale dwarslaesie en bij 90 patiënten een motorisch-incomplete dwarslaesie.² Bij dit lage aantal patiënten is het onwenselijk dat in Nederland op meerdere locaties activiteiten worden uitgerold waar elders al ruime ervaring aanwezig is. Voor hoge kwaliteit van zorg en continuïteit moet de focus liggen op samenwerking tussen de specialisten in een zorgnetwerk en niet op geografische centralisatie: de beschikbare kennis en kunde in Nederland moet gebundeld worden om zo de beste uitkomst te krijgen voor de dwarslaesiepatiënten. Het verdient aanbeveling om een minimale set van intake- en uitkomstmaten af te spreken en wellicht een landelijke online kwaliteitsregistratie te initiëren voor zenuw- en peestransfers voor arm- en handfunctie. Wij zullen hiervoor het initiatief nemen.

In het Zenuwcentrum van het LUMC worden sinds 1978 zenuw- en peestransfers ter verbetering van arm- en handfunctie uitgevoerd.³ In 2017 werd de eerste SPIN transfer uitgevoerd, gecombineerd met een brachialis naar n. interosseus anterior transfer met herwinnen van de vingerstrekfunctie en pinchgrip bij een patiënt met een cervicale dwarslaesie. (Zie ook casusbeschrijving NTvG).⁴ Zenuwtransfers zijn binnen het LUMC een wekelijks routine, met de daarbij passende werkvorm in een interdisciplinair team met een revalidatiearts, zenuwchirurg, orthopedisch chirurg, handtherapeut, fysiotherapeut en klinisch neurofysioloog. Binnen dit team wordt niet alleen gekeken naar de mogelijkheden voor zenuwtransposities, maar ook naar mogelijkheden voor peestransposities en een passend natraject met vanzelfsprekend pre- en postoperatieve evaluatie van functionele mogelijkheden. De meeste ervaring is er op het gebied van herstel van arm- en handfunctie na plexus brachialis letsels, verschillende zenuwletsels van onderste en bovenste extremiteit, maar in toenemende mate ook bij myelumaandoeningen zoals traumatische cervicale dwarslaesies of acute flaccid myelitis bij kinderen. ←

Referenties

1. <https://www.zenuwcentrum.org/kennisbank/edison-elektrische-directe-stimulatie-van-zenuwen>.
2. Nijendijk JH, Post MW, van Asbeck FW. Epidemiology of traumatic spinal cord injuries in The Netherlands in 2010. *Spinal Cord*. 2014;52(4):258-63. doi:10.1038/sc.2013.180. Epub 2014 Jan 21. PMID: 24445971.
3. Thomeer RT, Malessy MJ. Surgical repair of brachial plexus injury. *Clin Neurol Neurosurg* 1993;95 Suppl:S65-72. doi: 10.1016/0303-8467(93)90038-i. PMID: 8467599.
4. Zenuwtransfer bij patiënten met een tetraplegie. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2021;165:D4666.

Behandeling en uitkomstmetingen voor duimbasisartrose

Duimbasisartrose is een veelvoorkomende aandoening, met een symptomatische prevalentie van 7 % en 2 % bij respectievelijk vrouwen en mannen van ≥ 50 jaar; de radiografische prevalentie is zelfs nog hoger. Patiënten met duimbasisartrose ervaren vaak pijnklachten en beperkingen in handfunctie en het dagelijks leven. In dit proefschrift worden de behandeling en uitkomstmetingen voor duimbasisartrose beschreven.

NIET-OPERATIEVE BEHANDELING EN CONVERSIE NAAR CHIRURGIE

Tot voorkort was de bewijskracht voor niet-operatieve behandeling van duimbasisartrose en instabiliteit beperkt. In ons onderzoek vonden we echter dat niet-operatieve behandeling voor duimbasisartrose ($n = 809$) of -instabiliteit ($n = 431$), die bestond uit spalk- en oefentherapie, erg succesvol is en leidt tot positieve uitkomsten op pijn, handfunctie en tevredenheid met het behandelresultaat tot een jaar na de start van de behandeling. Slechts 15 % van de patiënten met duimba-

sisartrose werd alsnog geopereerd na een gemiddelde follow-up van 2,2 jaar en bij duimbasis-instabiliteit was dit slechts 14 % na een mediane follow-up van 2,9 jaar. Bovendien bleek dat oefentherapie van grote meerwaarde is naast het gebruik van een duimspalk bij patiënten met duimbasisartrose. Specifieke oefentherapie gericht op mobiliteit, stabiliteit en spierversterken zou dus standaard onderdeel moeten zijn van de behandeling, omdat de toevoeging van oefentherapie resulteert in een veel grotere afname van pijnklachten vergeleken met een behandeling

bestaande uit alleen een spalk. Daarnaast bleek dat variatie in uitkomst van niet-operatieve behandeling voor patiënten met duimbasisartrose ($n = 809$) voor 34-42 % voorspeld kon worden door de volgende baseline factoren: de hoeveelheid pijn, de zelf gerapporteerde hoeveelheid handfunctie; de mate waarin de patiënt tevreden was met de hand; de hoeveelheid actieve metacarpophalangeale flexie; de aanwezigheid van scaphotrapeziotrapezoïde artrose en type werk bestaande uit zware fysieke arbeid.

In dit proefschrift vonden we tevens dat patiënten die gepland waren voor een operatie ($n = 208$) een slechter patiëntprofiel hadden dan hun tegenhangers die gepland waren voor niet-operatieve behandeling ($n = 376$). Patiënten die gepland waren voor een operatie scoorden namelijk slechter op de volgende domeinen: ziekteperceptie, pijn catastroferen, pijnintensiteit, handfunctie, duur van symptomen, aantal second opinions, geloofwaardigheid & verwachtingen van de behandeling, tevredenheid met de hand en kwaliteit van leven. Deze factoren zouden in acht genomen moeten worden door klinici in het proces van gezamenlijke besluitvorming, bijvoorbeeld wanneer er wordt overwogen om te opereren.



Promovenda: R.M. (Robbert) Wouters, postdoctoraal onderzoeker & handfysiotherapeut CHT-NL, Erasmus MC Rotterdam & Handtherapie Nederland

Datum promotie: 5 februari 2020

Promotor: em. prof. dr. H.J. (Henk) Stam

Copromotoren: dr. R.W. (Ruud) Selles, dr. H.P. (Harm) Slijper



DR. R.M. (ROBBERT) WOUTERS



CORRESPONDENTIE

Het proefschrift is digitaal toegankelijk via:

<https://repub.eur.nl/pub/124273>. Tevens kan er een gedrukt exemplaar worden opgevraagd via r.wouters@erasmusmc.nl.

Hierin ligt tevens een nadrukkelijke rol voor de revalidatiegeneeskunde, met name rondom patiënteducatie, training in copingstrategieën en psychologische interventies.

Het onderzoek uit dit proefschrift omtrent niet-operatieve behandeling voor duimbasisartrose heeft geleid tot het toekennen van een ZonMW doelmatigheid subsidie met Robbert Wouters als hoofdaanvrager. De kosteneffectiviteit van oefentherapie bij duimbasisartrose zal hier verder onderzocht worden.

POSTOPERATIEVE BEHANDELING

In een systematisch literatuuronderzoek vonden we dat er grote variatie gerapporteerd wordt met betrekking tot postoperatieve revalidatiebehandeling na duimbasis resectie-arthroplastiek. Daarom onderzochten we zelf een groep patiënten die een duimbasis resectie-arthroplastiek hadden ondergaan (n = 262). We vergeleken korte immobilisatie met lange immobilisatie. Hierbij bestond korte immobilisatie uit 3-5 dagen gipsverband, gevolgd door een verlengde duimspalk inclusief pols tot vier weken, waarna een vlinderspalk volgde tot acht weken, die binnen twee weken werd afgebouwd. Lange immobilisatie bestond uit 10-14 dagen gipsverband, gevolgd door een verlengde duimspalk inclusief pols tot zes weken, waarna een vlinderspalk volgde tot acht weken, die binnen vier weken werd afgebouwd. We vonden dat korte immobilisatie niet resulteerde in slechtere uitkomsten of meer complicaties vergeleken met langere immobilisatie. Dit geeft aan dat kortere immobilisatie veilig is en kan worden aanbevolen, omdat dit kan leiden tot minder ongemak en snellere hervatting van activiteiten voor de patiënt.

In tegenstelling tot de langetermijnresultaten voor postoperatieve pijn na duimbasis resectie-arthroplastiek is er weinig bekend over acute postoperatieve pijn na duimbasis resectie-arthroplastiek. Daarom onderzochten we acute postoperatieve pijn bij een groep patiënten 24 uur na duimbasis resectie-arthroplastiek (n = 215). We vonden dat ziekteperceptie, vrouwelijk geslacht en opioïdengebruik de acute postoperatieve pijn na duimbasis resectie-arthroplastiek voorspelt, meer dan factoren zoals type chirurgie, sociodemografische of klinische kenmerken. Deze factoren zouden overwogen moeten worden ter preventie van (te) hoge acute postoperatieve pijn bij patiënten na duimbasis resectie-arthroplastiek, aangezien hoge acute postoperatieve pijn een voorspeller is voor chronische pijn. Hierin zijn er wederom nadrukkelijke kansen voor de revalidatiegeneeskunde rondom patiënteducatie, training in copingstrategieën en het inzetten van psychologische interventies.

UITKOMSTMETINGEN IN HAND- EN POLSAANDOENINGEN

In dit proefschrift beschrijven we de ontwikkeling, het design en de implementatie van het *Hand and Wrist Study Cohort* in onze behandelcentra voor hand- en polszorg. Dit onlinesysteem omvat het gebruik van meettrajecten, die bestaan uit een vaste set van uitkomstmetingen die op vooraf bepaalde tijdstippen worden afgenomen bij alle patiënten met hand- en polsaandoeningen. Met deze methode zijn inmiddels meer dan 85.000 meettrajecten toegewezen aan meer dan 52.000 patiënten. We hopen dat het voorbeeld van onze methode andere zorgaanbieders wereldwijd aanmoedigt om ook uitkomsten te meten en deze met elkaar te vergelijken. Er is wereldwijd echter geen consensus over het

meten van uitkomsten bij patiënten met hand- en polsaandoeningen, hetgeen een voorwaarde is voor het uitoefenen van waardegedreven zorg (*Value-Based Health Care*). Daarom beschrijven we tot slot het design en de principes voor het ontwikkelen van een standaard-set voor het meten van uitkomsten bij hand- en polsaandoeningen, ontwikkeld door *het International Consortium for Health Outcome Measurement (ICHOM, www.ichom.org)*. Een internationale werkgroep van experts in hand- en polszorg uit elf landen werd samengesteld, om consensus te bereiken over het meten van behandeluitkomsten bij patiënten met hand- en polsaandoeningen. Er werd consensus bereikt over vijf meettrajecten: het duimtraject; vingertraject; polstraject; zenuwtraject en een traject voor ernstig hand- of polsletsel. De standaard-set is inmiddels gepubliceerd en volledig open acces terug te vinden op www.ichom.org/portfolio/hand-and-wrist-conditions/. Hier zijn alle uitkomstdomeinen, meetinstrumenten en tijdstippen voor het meten van uitkomsten terug te vinden. ←



Robbert Wouters met bul na de verdediging.

Aandacht voor psychosociale problemen bij naasten

Naasten vervullen vaak een waardevolle, soms zelfs essentiële, rol in het ondersteunen van (oud-)revalidanten. Deze rol kunnen naasten alleen vervullen als het ook goed gaat met henzelf. In de revalidatiezorg is echter nog weinig aandacht voor naasten.

Patiënten met een dwarslaesie of niet-aangeboren hersenletsel (NAH) vormen ongeveer twee derde van alle volwassen patiënten in Nederlandse

revalidatiecentra. Niet alleen voor revalidanten verandert er veel na een dwarslaesie of NAH. Ook hun naasten moeten zich aanpassen aan de veranderde omstandigheden en nieuwe rollen die ze (vaak) vervullen. In de huidige samenleving wordt een toenemend beroep gedaan op informele zorgverlening. Hierdoor neemt de druk op de schouders van naasten toe. Ongeveer twee op de vijf naasten geven aan een hoge mate van belasting te ervaren, ook op de lange termijn. Overbelasting bij naasten heeft echter nadelige effecten op hun eigen gezondheid en dat van de revalidant, en verder op het niveau van

de samenleving, bijvoorbeeld door een toenemende behoefte aan thuiszorg en meer ziekteverzuim doordat naasten vaker afwezig zijn op werk.

HET ONDERZOEK

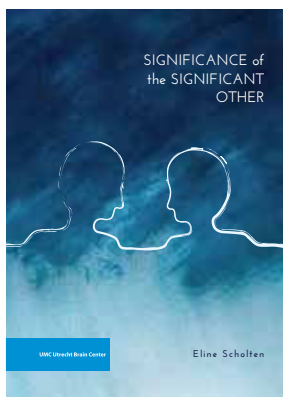
Het doel van ons onderzoek was om meer inzicht te krijgen in de impact van een dwarslaesie of NAH op psychosociaal functioneren van revalidanten en hun naasten. Daarnaast wilden we risicofactoren identificeren die latere psychosociale problemen kunnen voorspellen. Inzicht in risicofactoren kan helpen bij het verklaren waarom sommige personen beter in staat zijn om zich aan te passen dan anderen. Daarnaast kan deze kennis helpen om personen met een groter risico op latere psychosociale problemen al vroegtijdig in de revalidatie te identificeren en biedt

het mogelijkheden om hen beter te ondersteunen.

Resultaten zijn verkregen uit twee prospectieve cohortonderzoeken: het Koepelproject en het POWER onderzoek. In het Koepelproject werden personen met een recent ontstane dwarslaesie gevolgd vanaf het begin van de klinische revalidatie tot vijf jaar na ontslag.¹ Bij de laatste vragenlijstmeting werden ook hun naasten gevraagd om een vragenlijst in te vullen. Meestal was de partner de naaste ($\pm 75\%$), maar ook andere personen konden als naaste deelnemen (bijvoorbeeld een ouder, kind of goede vriend). In het POWER onderzoek volgden we personen met een dwarslaesie of NAH en hun naasten gedurende de klinische revalidatie tot zes maanden na ontslag.²

PSYCHOSOCIALE PROBLEMEN

Zowel bij revalidanten als bij hun naasten komen psychosociale problemen regelmatig voor. Uit ons onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat ongeveer 35% van de revalidanten symptomen van angst en/of depressie rapporteert zes maanden na ontslag uit het revalidatiecentrum. Naasten rapporteren zelfs nog wat vaker angstsymptomen (40%). Ongeveer een op de zes revalidanten ervaart problemen in het dagelijkse functioneren in het gezin, bij naasten is dit bijna een op de vier. We vinden een matig tot sterke samenhang tussen hoe revalidanten en naasten hun situatie ervaren, maar we vinden ook verschillen. Als we bijvoorbeeld kijken naar verschillende domeinen van tevredenheid met het leven, dan zien we dat revalidanten vaker dan hun naasten



Promovenda: E.W.M. (Eline) Scholten, onderzoeker, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

Datum promotie: 27 augustus 2020

Promotor: prof. dr. J.M.A (Anne) Visser-Meily en prof. dr. M.W.M. (Marcel) Post

Copromotoren: dr. M. (Marjolijn) Ketelaar



DR. E.W.M. (ELINE) SCHOLTEN



CORRESPONDENTIE

e.scholten@dehoogstraat.nl

Een gedrukte versie van het proefschrift is op te vragen via e-mail.

De digitale versie van het proefschrift is ook te downloaden: https://www.kcrutrecht.nl/wp-content/uploads/2020/08/Proefschrift_eline_scholten.pdf.

tevreden zijn met hun gezinsleven, de relatie met hun partner en hun vrije tijdsbesteding. Naasten zijn juist vaker tevreden met het eigen vermogen tot zelfverzorging.

RISICOFACTOREN

Niet alle personen met een dwarslaesie of NAH en hun naasten ervaren psychosociale problemen. Er werd onderzocht of factoren die vroeg tijdens het revalidatietraject al gemeten werden voorspellend zijn voor psychosociale problemen zes maanden na ontslag. Sociaal-demografische factoren zoals leeftijd en geslacht bleken geen goede voorspeller voor latere psychosociale problemen. Dit gold ook voor aandoe-ning-gerelateerde factoren, bijvoorbeeld de mate van onafhankelijkheid in functioneren van de revalidant. Psychologische factoren, bijvoorbeeld psychologische stress, zelf-effectiviteit, copingstijl, veerkracht en neuroticisme, dragen wel bij aan de voorspelling van psychosociale problemen. Psychologische factoren van de persoon zelf bleken daarbij van groter belang dan psychologische factoren van de ander. Onze onderzoeksresultaten lieten geen verschillen zien in risicofactoren tussen diagnoses (dwarslaesie en NAH).

AANDACHT VOOR NAASTEN

Om ervoor te zorgen dat zowel revalidanten als hun naasten zo goed mogelijk kunnen functioneren is het van belang dat het goed gaat met hen beiden. Aandacht voor psychosociale problemen is daarbij van belang. Voor revalidanten is dit vaak onderdeel van het revalidatieprogramma, maar dat geldt niet standaard voor naasten. Op basis van onze bevindingen concludeerden we (niet voor het eerst) dat er meer aandacht voor naasten nodig is. Dit is iets wat door professionals in de revalidatiezorg vaak erkend wordt. Dit is



echter ook lastig want de huidige zorg is georganiseerd en gefinancierd op patiënt-niveau. Om aandacht voor psychosociale problemen bij naasten te vergroten zijn structurele veranderingen nodig en het zou opgenomen moeten worden in zorgrichtlijnen.

SCREENING

Implementatie van een psychologische screening kan een eerste stap zijn. Zo'n screening kan helpen bij het identificeren van personen met (risico op) psychosociale problemen. Omdat we zien dat psychosociale gevolgen voor revalidanten en hun naasten verschillend kunnen zijn en omdat kenmerken van de revalidant maar een beperkte voorspellende waarde hebben voor psychosociale uitkomsten bij naasten, is het niet voldoende om alleen revalidanten te screenen. We adviseren daarom om zowel revalidanten als hun naasten te screenen. Het inzicht in (risico op) psychosociale problemen kan zorgprofessionals helpen om zorg beter af te stemmen op individuele behoeften. Daarnaast kan het inzicht bijdragen aan het bewustzijn over het bestaan van psychosociale problemen bij revalidanten en naasten en kan het dienen als middel om een gesprek over

psychosociale problemen aan te gaan. Een psychologische screening van revalidanten is al opgenomen in de huidige dwarslaesie en hersenletsel zorgrichtlijnen. In de hersenletsel richtlijnen wordt ook geadviseerd om belasting bij naasten te meten. Screening van psychologische factoren bij naasten wordt niet geadviseerd in een van beide richtlijnen. Dit zou moeten veranderen. De implementatie van een psychologische screening bij naasten hoeft niet ingewikkeld te zijn. De screening kan bestaan uit de afname van een korte vragenlijst die zelfstandig (mogelijk digitaal) ingevuld kan worden. Vervolgcontact hoeft alleen geïnitieerd te worden indien er sprake is van (risico op) psychosociale problemen. Verdere ondersteuning hoeft niet per se door het zorgteam opgepakt te worden, maar kan ook bestaan uit doorverwijzing naar de eerstelijnszorg.

BELANGRIJKSTE BOODSCHAP

Aandacht voor psychosociale problemen is belangrijk, niet alleen bij revalidanten, ook bij hun naasten. Een psychologische screening kan helpen om personen met een verhoogd risico op psychosociale problemen te identificeren en om hen op een passende manier te begeleiden. ←

Referenties

1. De Groot S, Dallmeijer AJ, Post MWM, van Asbeck FWA, Nene AV, Angenot ELD, van der Woude, LHV. Demographics of the Dutch multicenter prospective cohort study 'Restoration of mobility in spinal cord injury rehabilitation.' *Spinal Cord* 2006;44:668–75.
2. Hillebregt CF, Scholten EWM, Ketelaar M, Post MWM, Visser-Meily JMA. Effects of Family Group Conferences among high-risk patients of chronic disability and their significant others: Study protocol for a multicentre controlled trial. *BMJ Open* 2018;8:e026768.

SAMENVATTING STANDPUNT MET INDICATIES EN EISEN VOOR NEUROMODULATIE BEHANDELING

Standpunt Neuromodulatie bij Chronische pijn

In november 2019 is door het Zorginstituut Nederland het duidingstraject 'Neuromodulatie bij chronische pijn' afgerond en de uitkomsten hiervan zijn beschreven in het *Standpunt Neuromodulatie bij Chronische pijn*. Hierin staat o.a. dat een aantal indicaties voor neuromodulatie voldoen aan de stand van wetenschap en praktijk; er zijn echter ook indicaties die hier niet (meer) aan voldoen en deze maken sinds 1-1-2020 dan ook geen onderdeel meer uit van het te vergoeden pakket. Naar aanleiding van dit duidingstraject wordt op initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA) een nieuw kwaliteitssysteem neuromodulatie ontwikkeld.

**DR. I.(INGE) D'EER**

Revalidatiearts Bravis ziekenhuis locatie Bergen-op-Zoom, revalidatiearts Winnock, locatie Breda

**CORRESPONDENTIE**

i.deer@bravis.nl, inge.deer@winnock.nl

Neuromodulatie, in dit artikel vooral Spinal Cord Stimulation (SCS) en Dorsal Root Ganglion Stimulation (DRGS), is een behandeling waarbij het centrale zenuwstelsel (ruggenmerg of hersenen) actief wordt beïnvloed door middel van bepaalde neurofysiologische signalen. Hierdoor verandert de functie en werking van het zenuwstelsel en volgt mogelijk een therapeutisch effect.

Neuromodulatie dient pas te worden ingezet bij ernstige pijn, waarbij een stapsgewijze,

geïntegreerde en multidisciplinaire of interdisciplinaire, conservatieve aanpak (zoals bijvoorbeeld medisch specialistische revalidatie (MSR)) niet effectief blijkt, en een proefbehandeling met neuromodulatie wel een positief effect heeft gehad.

Het pijnbehandelteam dat uiteindelijk de indicatie stelt, bestaat uit 1) een anesthesioloog-pijnspecialist of neurochirurg, 2) een (klinisch) psycholoog of psychiater en 3) een verpleegkundig specialist/physician assistant of verpleegkundige, zo nodig aangevuld met een voor de individuele patiënt ter zake doende medisch specialist of andere professional, zoals een revalidatiearts.

Recent is de SCS e-health-tool ontwikkeld voor het opstellen van patiëntspecifieke aanbevelingen voor verwijzing naar en selectie van neuromodulatie bij een aantal specifieke chronische pijnsyndromen. Daarnaast zijn psychosociale factoren geïdentificeerd die relevant zijn voor de indicatiestelling zoals: mate van betrokkenheid, coping, verwachtingen, dagelijks

activiteitsniveau, sociale ondersteuning, secundaire winst, psychische toestand en bereidheid om hoge dosis opioïden te verminderen. De SCS e-health-tool combineert dus klinische en psychosociale factoren in een advies over verwijzing/selectie voor neuromodulatie.

INDICATIE

Voor onderstaande aandoeningen kan de behandeling met neuromodulatie via SCS en/of DRGS worden vergoed, mits de diagnose op de juiste manier is vastgesteld en conservatieve therapie niet effectief is gebleken. In het standpunt worden diagnosespecifieke in- en exclusiecriteria en conservatieve behandelopties voor deze diagnoses samengevat.

1. *Het Failed Back Surgery Syndroom (FBSS)* en het *Failed Neck Surgery Syndroom (FNSS)* betreffen een chronisch pijnsyndroom dat kan ontstaan na wervelkolomchirurgie (chirurgische eindfase na één of meerdere ingrepen in de lumbale/cervicale wervelkolom,

geïndiceerd om lage rugklachten/nekpijn, radiculaire (been-arm) pijn of de combinatie van beide te verlichten, zonder effect). De oorzaak kan multifactorieel zijn, zoals persisterende wortelcompressie, recidief hernatie, littekenvorming, en beschadiging van de wortel. Hierbij zijn de klinische symptomen de belangrijkste overwegingen om over te gaan op SCS.

2. Complex regionaal pijnsyndroom (CRPS) is een syndroom gekarakteriseerd door continuerende (spontane en/of uitgelokte) regionale pijn die schijnbaar disproportioneel is in duur of ernst in vergelijking met het normale pijnbeloop na trauma of andere laesie. De pijn is regionaal (niet beperkt tot het innervatiegebied van een specifieke zenuw of dermatoom) met doorgaans distaal aanwezige abnormale sensorische, sudomotorische, vasomotorische en/of motorische verschijnselen. De progressie van het syndroom over de tijd is variabel. CRPS-I kan ontstaan na iedere vorm van trauma, in het bijzonder een fractuur of weke-delen laesie. CRPS-II ontstaat na beschadiging van een zenuw. Neuromodulatie-vorm is SCS of DRGS bij been-voetpijn.
3. Pijnlijke diabetische polyneuropathie is het gevolg van een zenuwbeschadiging die ontstaat door lang bestaande diabetes mellitus. Deze neuropathie treft doorgaans in eerste instantie de perifere gevoelszenuwen, symmetrisch distaal (handen en/of voeten). De klachten van diabetische (poly)neuropathie zijn zenuwpijn, tintelingen en verlies van gevoel, ook kan spierzwakte optreden. De neuromodulatie-vorm is SCS.
4. Dunnevezelneuropathie is een aandoening van de dunne, gemyeliniseerde A δ -vezels en de ongemyeliniseerde

C-vezels. De aandoening gaat gepaard met neuropathische pijn en autonome klachten. Dunnevezelneuropathie kan geïsoleerd voorkomen of gecombineerd met een axonale polyneuropathie. Er kunnen verschillende aandoeningen aan ten grondslag liggen, bijvoorbeeld diabetes mellitus, natriumkanaalmutaties of chemotherapie. De diagnose wordt gesteld op basis van het typisch klinisch beeld, eventueel gecombineerd met een afwijkende densiteit van intra-epidermale zenuwvezels (via een huidbiopt) en/of een afwijkend temperatuurdrempelonderzoek. De neuromodulatie-vorm is SCS.

5. Medicamenteus onbehandelbare chronische clusterhoofdpijn (waarvoor occipitalis neurostimulatie, ONS). De diagnose medicamenteus onbehandelbare chronische clusterhoofdpijn moet gebaseerd zijn op de classificatie van de *International Headache Society* versie 3 en gesteld worden door een ter zake deskundige neuroloog. Medicamenteus onbehandelbaar is gedefinieerd als volgt: falen adequate behandeling met Verapamil, Lithium en een van de volgende: Methysergide, Topiramaat of Gabapentine. Het betreft een zeer zeldzame aandoening.

GEEN INDICATIE

Voor de vier volgende aandoeningen is de conclusie van het Zorginstituut dat de behandeling met neuromodulatie **niet** effectief is, en daarmee wordt deze behandeling niet uit het basispakket vergoed:

1. postherpetische neuralgie;
2. (mono)neuropathie als gevolg van zenuwletsel of plexuslaesie;
3. refractaire angina pectoris (AP);
4. perifeer arterieel vaatlijden (PAV)/ischemische pijn.

EISEN TEN AANZIEN VAN BEHANDELING - ALGEMEEN

Vorbereidingsfase

Algemene inclusiecriteria

- Leeftijd minimaal 18 jaar.
- Minimaal 6 maanden pijnklachten aanwezig sinds initiële klachten. Een pijnintensiteit van 50mm of ≥ 5 punten op respectievelijk de gewogen VAS (*Visual Analogue Scale*) en NRS (*Numeric Rating Scale*).

Algemene exclusiecriteria

- Middelensmisbruik.
- Zwangerschap.
- Stollingsstoornis/gebruik antistollingsmiddel indien niet tijdelijk gestopt mag worden.
- Actieve infectie (o.b.v. anamnese/lichamelijk onderzoek en standaard lab onderzoek).
- Levensverwachting ≤ 12 maanden.
- Intake vragenlijst en PROMS neuromodulatie worden niet ingevuld (door patiënt).
- BMI ≥ 35 (relatieve contra-indicatie).

Voorwaarden voor verwijzing

Het opioïdgebruik dient gereduceerd te worden tot een maximale morfine equivalente dosering (MED) van < 90 mg/dag. Bij voorkeur wordt het opioïdgebruik tot een zo laag mogelijke dosering gereduceerd dan wel gestopt. Na succesvolle implantatie dient een patiënt overigens verder begeleid te worden in het afbouwen en stoppen van opioïden. Indien sprake is van actieve psychiatrische stoornis, dan dient naar een psychiater te worden verwezen.

Proeffase behandeling

- Er dient altijd een proeffase van minimaal één week plaats te vinden (Nissen et al., 2019) met uitbreiding tot 1-2 weken bij twijfel over effectiviteit. →

- De patiënt houdt tijdens de gehele proef-fase een pijndagboek bij waarin de laatste vier dagen van de pijnintensiteit (gewogen VAS- of NRS-score) bepalend zijn voor het effect van de behandeling. Tevens wordt het gebruik van pijnmedicatie bijgehouden. Bij medicamenteus onbehandelbare chronische clusterhoofdpijn wordt de aanvalsfrequentie vastgelegd.

Definitieve fase

Bij patiënten met minimaal 50 % reductie van pijn (gemeten met de gewogen VAS- of NRS-score) kan worden overgegaan tot definitieve plaatsing. Bij medicamenteus onbehandelbare chronische clusterhoofdpijn dient er minimaal een 30 % reductie in de aanvalsfrequentie te zijn.

Nazorg

- Gedurende het eerste jaar na implantatie wordt de patiënt na 3, 6 en 12 maanden gezien door anesthesioloog-pijnspecialist, neurochirurg of andere gekwalificeerde professional uit het pijnteam. Daarna volgt jaarlijkse controle.
- De patiënt vult zes maanden na implantatie en vervolgens jaarlijks de PROMs neuromodulatie in.

Twijfel over effecten na implantatie

Bij twijfel bij de patiënt of het pijnteam over het effect van de neuromodulatie wordt het systeem 1-4 weken uitgezet en een pijndagboek (pijnintensiteit en gebruik pijnmedicatie) bijgehouden. Indien het uitzetten van het neuromodulator-systeem leidt tot verergering van de pijn met meer dan twee punten op de NRS of 15 mm op de gewogen VAS (Ostelo RW et al., 2008) voordat de vier weken afgelopen zijn, wordt het neuromodulator-systeem weer aangezet en de behandeling voortgezet vanwege een ervaren positief effect bij de patiënt. Indien het uitzetten van het neuromodulator-systeem in vier weken niet leidt tot verergering van de pijn met meer dan twee punten op de NRS of 15 mm op de gewogen VAS en niet tot een afname van de kwaliteit van leven (SF12), blijft het neuromodulator-systeem uit en wordt deze eventueel verwijderd vanwege het niet ervaren van een positief effect bij de patiënt. Dit besluit dient genomen te worden door het multidisciplinair team en de patiënt.

TAKE HOME MESSAGE

Het *Standpunt neuromodulatie bij chronische pijn* maakt onderdeel uit van een groter kwaliteitssysteem met een pakket van eisen, zowel voor de behandeling als voor het pijnbehandelcentrum zelf. Medisch specialistische revalidatie vormt een belangrijk onderdeel van de conservatieve behandeling van veel van bovenbeschreven diagnoses, maar mocht dit beperkt effectief zijn kan een neuromodulatie-traject worden overwogen. De revalidatiearts kan de SCS e-health tool (<https://scstool.org/en>) gebruiken om een inschatting te maken of het zinvol is een patiënt in dat geval te verwijzen naar een pijnbehandelcentrum (<https://neuromodulatie.com/behandelcentra/>) voor de eventuele indicatiestelling neuromodulatie ←

Standpunt Neurorevalidatie bij Chronische Pijn is te vinden op: <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/standpunten/2019/11/12/standpunt-neuromodulatie-bij-chronische-pijn>

Literatuur

Bij het opstellen van het Standpunt is gebruik gemaakt van de volgende literatuur.

- NVA Richtlijn: Evidence based interventional pain practice: according to clinical diagnoses, 2019 https://www.anesthesiologie.nl/uploads/files/KD_RL_Anesthesiologische_Pijnbestrijding.pdf.
- Standpunt Neuromodulatie bij Chronische pijn (Zorginstituut Nederland, 12 november 2019) <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/standpunten/2019/11/12/standpunt-neuromodulatie-bij-chronische-pijn>.
- Richtlijn Luchtbehandeling in 1 operatiekamers en 2 behandelkamers, NVMM, 2019.
- Richtlijn Complex Regionaal Pijn Syndroom type 1, NVA/VRA, 2014.
- Richtlijn pijnlijke diabetische neuropathie, NIV, 2017.
- Nissen M, Ikaheimo TM, Huttunen J, et al. Long-Term Outcome of Spinal Cord Stimulation in Failed Back Surgery Syndrome: 20 Years of Experience With 224 Consecutive Patients. *Neurosurgery* 2019;84:1011-8.
- Ostelo RW, Deyo RA, Stratford P, Waddell G, Croft P, Von Korf M, Bouter LM, de Vet HC. Interpreting Change Scores for Pain and Functional Status in Low Back Pain. Towards International Consensus Regarding Minimal Important Change. *Spine* 2008;33:90-4.
- Kosek, E, Cohen, M, Baron, R, Gebhart, GF, Mico, J, Rice, ASC, Rief, W, Sluka, AK. Do we need a third mechanistic descriptor for chronic pain states? *Pain* 2016;157:1382-6.
- Koopman JS, Dieleman JP, Huygen FJ, de Mos M, Martin CG, Sturkenboom MC. Incidence of facial pain in the general population. *Pain* 2009;147(1-3):122-7.
- Bharwani KD, Dirckx M, Huygen FJPM. Complex regional pain syndrome: diagnosis and treatment. *BJA Education* 2017;17:262-8.

Duurzaam revalideren - Vandaag denken aan morgen

'Helaas, te duur', was het eerste wat ik hoorde toen ik me begon te bemoeien met duurzaamheid in de zorg. In mijn anios-tijd heb ik eens geprobeerd het facilitair bureau te overtuigen af te stappen van de plastic koffiebekertjes, maar deze reactie was het vrij teleurstellende antwoord dat ik kreeg. Nu wordt duurzaam vaak met duur geassocieerd, *whats in a name*. Het is beter om te kijken naar *Total Cost of Ownership*, daarmee kan je eerlijker vergelijken. Duurzame keuzes zijn op langere termijn dan vaak juist goedkoper.



DRS. M.A.C. (MAAIKE) DE KOFF

Arts in opleiding tot revalidatiearts OOR Zuidwest,
Rijndam Revalidatie



CORRESPONDENTIE

mdkoff@rijndam.nl

Duurzaamheid speelt al lange tijd een belangrijke rol in mijn eigen leven. Ik vind het waardevol, maar zeker ook een leuke uitdaging, om duurzaam te leven op een manier die bij mij past. Er zijn zoveel manieren om je leven duurzamer te maken: de een koopt alleen maar tweedehands kleding, de ander is vegetarisch en weer een ander gaat op de fiets naar het werk. Het lijkt basaal, maar alle beetjes hebben zeker een positieve impact. En als je een manier vindt die bij je past, dan wordt het vanzelfsprekend en is het prima vol te houden. Mijn grote passie is toch wel onze tuin, die we flink hebben omgebouwd toen we er kwamen wonen. Een tuin vol grind en tegels hebben we omgetoverd naar een groene tuin met vrijwel alleen maar inheemse en nuttige planten. Ook staan er veel soorten fruit en heb ik een moestuin aangelegd. Er is niets lekkerder dan eten uit eigen tuin! Ook hebben we een aantal kippen: gezellig, heerlijke eitjes en - zo blijkt - ze hebben een enorme aantrekkingskracht op de buurtbewoners!



Pas anderhalf jaar later, toen ik inmiddels aios was, diende zich een nieuwe kans aan me weer op 'het duurzame ijs' te begeven. Eind 2019 publiceerde De Jonge Specialist (DJS) een themanummer over duurzaamheid in de zorg, met hierin een oproep voor a(n)ios om deel te nemen aan een Werkgroep Groene Geneeskunde. Hier wilde ik me graag bij aansluiten, om op die manier mijn steentje bij te dragen aan een duurzame zorg. Inmiddels vormen we met 13 enthousiaste a(n)ios een groep en zijn we met elkaar het onderwerp ingedoken. Ons hoofddoel is het thema duurzaamheid levendiger te maken bij onze achterban. Hiervoor hebben we ons verdiept in de literatuur en interviewen we vele zorgprofessionals die bezig zijn in dit thema. We hebben al veel inspirerende mensen ontmoet! In december hebben we tijdens het MMV-congres een workshop verzorgd over 'duurzaamheid in de zorg', en deze zullen we ook tijdens het basisartsencongres en DJS-congres gaan houden. In het DJS-magazine hebben we een →

vaste rubriek en wisten jullie dat we ook regelmatig ‘wist-je-datjes’ posten op social media? Ons einddoel is een handreiking te maken voor a(n)ios, met praktische informatie over hoe je met dit onderwerp aan de slag kan gaan. Hierin beschrijven we ‘best practices’ van artsen die een rol hebben genomen, en beschrijven we op welke niveaus van opleidingsprofilering je als a(n)ios iets kan betekenen. Op basisniveau zoals regelen van onderwijs over dit thema, op verdiepingsniveau zoals het deelnemen aan een green team of initiatief, en op specialisatieniveau zoals het oprichten van een green team, een implementatie uitvoeren op bestuurlijk niveau of het doen van wetenschappelijk onderzoek. Het streven is om deze handreiking tijdens de week van de duurzaamheid (oktober 2021) te publiceren.

Hoewel er de laatste jaren in de medische vervolgopleidingen steeds meer aandacht komt voor vakoverstijgende onderwerpen, blijft het thema duurzaamheid vooralsnog onderbelicht. Dit terwijl wij als artsen van de toekomst juist met het onderwerp in aanraking moeten komen. Hoe pak je dit immense probleem namelijk aan? Niemand weet dat exact, maar toch hebben al vele zorgprofessionals zich erin gestort en komen er landelijk steeds meer initiatieven. A(n)ios moeten hierin worden meegenomen, om het thema te kunnen verkennen en te bepalen welke rol je hierin kan nemen, nu en later als specialist.

Klimaatverandering wordt door de World Health Organization (WHO) en Lancet Countdown de grootste uitdaging van de 21^e eeuw genoemd. Het is de grootste bedreiging voor de globale gezondheid en ondermijnt de vooruitgang die we de laatste 50 jaar hebben geboekt op het gebied van *public health*. Een studie van de WHO toonde in 2016 al aan dat 24% van het totaal aantal doden wereldwijd is toe te schrijven aan *modifiable environmental factors*, factoren die beïnvloed zijn door de klimaatverandering.¹ De impact is in Nederland misschien niet zo zichtbaar. Een van de redenen hiervoor is dat 80% van de impact zichtbaar is in ontwikkelingslanden. De effecten zijn onevenredig verdeeld en hebben de meeste impact op landen die er het minst aan bijdragen.²

Maar, impact op gezondheid is er uiteindelijk voor iedereen op deze aarde. Klimaatverandering heeft invloed op de basiscondities van ons leven, namelijk lucht, voedsel en drinkwater. Condities die heel belangrijk zijn voor de gezondheid van mensen. In 2019 stierven al 7 miljoen mensen door luchtvervuiling, in Nederland waren dat er iets meer dan 8.000! De stijgende temperaturen zorgen ook voor een verandering in de verspreiding van infectieziekten, denk aan het West Nile virus dat recentelijk is opgedoken in Utrecht. De Lancet brengt jaarlijks een observationeel rapport

uit over de stand van zaken van de impact van klimaatveranderingen op de volksgezondheid. In de uitgave van 2018³ staat een illustratieve figuur van de impact van klimaatverandering op die basiscondities en onze gezondheid. Een aanrader om deze interessante rapporten eens te bekijken.

Wereldwijd is de gezondheidszorg verantwoordelijk voor 5-6% van de totale CO₂-uitstoot. In Nederland is die uitstoot nog groter, namelijk 7%, mede doordat onze zorg zo innovatief en verspreid beschikbaar is.⁴ Kortom, klimaatverandering en gezondheidszorg staan niet los van elkaar. Er ontstaat juist een vreemde paradox, waarbij wij als zorgprofessionals eigenlijk bijdragen aan de klimaatverandering. En dat staat haaks op onze eed: *Primum non nocere*. Er is dus juist voor ons als zorgprofessionals een belangrijke taak weggelegd in de strijd tegen de klimaatverandering, daar wij de gevolgen op de gezondheid kunnen begrijpen en zullen moeten behandelen. Nederland heeft zich gecommitteerd aan een afname van 49% van de CO₂-uitstoot in 2030 ten opzichte van 1990. Dit betekent vanaf heden tot 2030 een verlaging van 6-8% CO₂-uitstoot per jaar.⁴ En hier ligt de grote uitdaging, hoe gaan wij als zorgprofessionals hiermee aan de slag?

Gelukkig wordt hier vanuit de overheid al over meegedacht, en zijn bijvoorbeeld de *Green Deals* opgesteld. Doel hiervan is de verduurzaming van je instelling te faciliteren. Er wordt gewerkt met vier essentiële thema's; verminderen van CO₂-uitstoot, circulair werken bevorderen, medicijnresten in het water verminderen en het creëren van een gezonde leef- en werkomgeving. Inmiddels zijn ruim 200 partijen aangesloten, van verenigingen zoals DJS en Federatie Medisch Specialisten (FMS) tot instrumentmakers en zorginstellingen. Het jaarlijkse congres Duurzame Zorg is hét moment om de deal te ondertekenen. Ook worden tijdens dit congres de winnaars bekend gemaakt van de verkiezing tot duurzame zorgprofessional, waarmee mooie geldbedragen te winnen zijn.

Op een van onze refereeravonden heb ik een presentatie gehouden over het onderwerp, wat positief werd ontvangen. Het thema raakt velen. Het bleek dat veel mensen zich aan bepaalde processen ergerden en er iets aan wilden doen, maar niet wisten hoe. Onder het motto: *samen sta je sterk*, zijn er in meerdere ziekenhuizen *green teams* opgericht, als initiatief vanuit de werknemers (*bottom-up* wordt dit genoemd). Dit zijn inspirerende voorbeelden. Het *green team* van de operatiekamers in het Amsterdam UMC (locatie AMC) heeft er bijvoorbeeld voor gezorgd dat plastic afval gescheiden kan worden en dat er minder inhalatie-anesthetica wordt gebruikt. In het UMC Utrecht zijn vele initiatieven, van een duurzamer dialyse-afdeling tot het niet meer standaard geven

van een plastic botercupje bij de lunch. Geïnspireerd hierdoor heb ik me ingezet om een *green team* op te richten in het revalidatiecentrum waar ik werk en tot mijn grote plezier is dit inmiddels gelukt! Een *green team* met negen betrokken medewerkers, van HR tot verpleging, allen even enthousiast om aan de slag te gaan. We zijn nog maar net begonnen, maar hebben grote ambities.

Ook als a(n)ios kan je dus zeker iets betekenen! Spreek je uit, stel vragen en ga in gesprek (met je opleider). Er is een zekere mate van volharding nodig, dat heb ik vaak terug gehoord en zeker ook gemerkt, maar de aanhouder wint.

Juist ons werkveld revalidatiegeneeskunde sluit zo mooi aan bij het thema duurzaamheid. Wij richten onze behandelingen op het toekomstperspectief van de patiënten, wij denken vooruit en nemen het hele plaatje mee. Stel dat duurzaam handelen hierin een rol zou spelen, dan verbetert dat het toekomstperspectief alleen nog maar meer. Bovendien niet alleen die van onze patiënten, maar ook die van onszelf en onze kinderen. Als je het duurzaam handelen vanzelfsprekend maakt, kan iedereen eraan bijdragen, van patiënt, bezoeker, student tot medewerker. Zouden wij als revalidatieartsen (in spe) hier juist een voortrekkersrol in moeten hebben? ←

Referenties

1. Prüss-Ustün A. Preventing disease through healthy environments A global assessment of the burden of disease from environmental risks. World Health Organization 2016.
2. Watts N, et al. The 2019 report of The Lancet Countdown on health and climate change: ensuring that the health of a child born today is not defined by a changing climate. *Lancet* 2019;394:1836-78.
3. Watts N, et al. The 2018 report of the Lancet Countdown on health and climate change: shaping the health of nations for centuries to come. *The Lancet* 2018;392:2479-514.
4. Een stuur voor de transitie naar duurzame gezondheidszorg. Kwantificering van de CO₂-uitstoot en maatregelen voor verduurzaming. Gupta strategists, 2019.

Advertentie

SAVE THE DATE



Online
DCRM 2021

11 & 12 november 2021



www.rehabilitationmedicinecongress.nl

Technologie van nu en de toekomst; kansen voor revalidatiegeneeskunde

Het Zwitsers perspectief

Reactie op:

Drs. N.W. (Nora) Jacobs. 'Etalagestage in Schweizer Paraplegiker Zentrum in Zwitserland'. NTR 2021;1:50-51.



Auteurs Schweizer Paraplegiker-Zentrum:

Diana Sigrist-Nix, ergotherapeute, deed haar opleiding in 1997 in Hoensbroek en werkt sinds 1998 in Nottwil (Zwitserland), tot 2014 als afdelingshoofd therapie en sinds 2014 als hoofd kliniek revalidatie.

Inge Eriks-Hoogland, revalidatiearts, deed haar opleiding revalidatiegeneeskunde in het circuit AMC, was tot 2006 revalidatiearts op de dwarslaesieafdeling van het RCA Amsterdam (Reade) en vanaf 2006 medical officer van het onderzoekscentrum en revalidatiearts in Nottwil (Zwitserland); ze is hoofd polikliniek en opleider.

Michael Baumberger, revalidatiearts, sinds 1994 in Nottwil (Zwitserland), sinds 2004 Chefarzt Revalidatie-geneeskunde (medisch Chef de kliniek) en adjunct-directeur; daarnaast is hij in de voorstand van de Swiss Society of Physical Medicine and Rehabilitation.

Contact: diana.sigrist@paraplegie.ch

Website: www.paraplegie.ch

Met veel interesse hebben we het artikel van drs. Nora Jacobs 'Etalagestage in Schweizer Paraplegiker Zentrum (SPZ) in Zwitserland' in het Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde gelezen. De waarneming van een enthousiaste jonge collega op het 'reilen en zeilen' in onze kliniek is spannend en leerzaam.

Toch willen we graag een aantal aspecten toelichten. Enkele verschillen in zorg lijken vanuit de Nederlandse visie misschien 'vreemd' of 'onbegrijpelijk' of 'zelfs niet te bestaan', maar zijn vanuit Zwitsers perspectief duidelijk en logisch.

Het SPZ is een ziekenhuis en revalidatiecentrum met 206 bedden, waarvan 16 ICU bedden, twee acute afdelingen, zes revalidatieafdelingen, een polikliniek, een eigen neuro-urologie-afdeling, lab., radiologie, interventionele mogelijkheden, neurochirurgie, orthopedie, tetra-handchirurgie, neurologie, pijnbehandeling, orthopedietechniek, centrum voor functionele elektrostimulatie, rolstoel-zit-centrum, ambulante dwarslaesieverpleegkundigen, een woontraining-faciliteit en diverse andere medisch specialismen in consult. Per jaar worden circa 149 patiënten voor primaire revalidatie opgenomen, 400 voor vervolgbehandeling, en daarnaast 150 spoedbehandelingen (2020), 56.367 verpleegdagen (2020) en per jaar 65.000 poliklinische consulten uitgevoerd. Het is daarmee de grootste kliniek van Europa.

Mensen met een nieuwe dwarslaesie worden in de regel tussen 0-6 dagen na dwarslaesie in het centrum opgenomen en bij vervolgcomplicaties ambulant behandeld of zo nodig direct op de afdeling voor acute zorg opgenomen. Mensen met een nieuwe dwarslaesie blijven in de regel voor primaire revalidatie tussen de 4 en 6 maanden bij een paraplegie of tussen de 6 en 9 maanden bij een tetraplegie. De afdelingsarts of zogenaamde paraplegiologe (dat kan een revalidatiearts of internist zijn) is verantwoordelijk voor de interdisciplinaire en ICF gestructureerde behandeling tijdens de acute opname en revalidatie. Een verschil met Nederland is dat een groot deel van de behandeling en voorlichting niet door de revalidatiearts zelf gedaan wordt, maar veelal door verpleging, therapeuten en peers. Zij zijn niet altijd zo duidelijk op de voorgrond aanwezig, maar een wezenlijke bouwsteen in het proces. Elke revalidant krijgt of ontvangt een 'scholingsprogramma' en een ordner 'Leven met een dwarslaesie' met informatie over de dwarslaesie en mogelijke complicaties, preventie en aanspreekpartners. Na de revalidatie komen mensen na 3, 6 en 12 maanden terug op de polikliniek en daarna jaarlijks voor een uitvoerige, richtlijngebaseerde, nacontrole waar alle medische en revalidatie-aspecten beoordeeld worden. Onze ambulante verpleegkundigen spelen in deze fase een belangrijke rol. Door hen kunnen we veel problemen thuis behandelen en alleen die mensen opnemen waar een (conservatieve) behandeling thuis niet meer mogelijk

is, zoals bij decubitus. Alle documentatie van alle zorgverleners (stationair en ambulant) is in het elektronische patiëntendossier vastgelegd en voor alle behandelaars toegankelijk. Daarmee is te alle tijden alle informatie toegankelijk en een interdisciplinaire beoordeling van patiënten gewaarborgd.

De rol van de verzekering is in Zwitserland anders georganiseerd. Voor sommige behandelingen is een zogenaamde *Kostengutsprache* of 'kostengoedkeuring' vooraf aan de behandeling nodig en, ook voor de klinische revalidatie, is een regelmatige rapportage aan de verzekeraar noodzakelijk. Dit proces is soms tijdrovend, maar maakt ons ook kritisch. Behandelingen moeten goed beargumenteerd worden, maar staan wezenlijke behandelingen nooit in de weg. Patiënten geven voor de communicatie met de verzekeraar toestemming; de privacy van de patiënt komt daarmee nooit in het geding.

Ten slotte bestaan sommige verschillen simpelweg uit het feit dat sommige medicamenten voor bepaalde doeleinden hier niet toegelaten zijn of niet vergoed worden.

Wat hebben wij van drs. Nora Jacobs geleerd? Het heeft onze ogen geopend om nog eens kritisch naar onze behandelprocessen te kijken, een frisse blik van buiten is daar soms voor nodig. Het heeft ons ook doen beseffen dat we jonge collega's nog beter moeten uitleggen met welke missie, visie en culturele achtergrond wij werken. Dit is voor ons vanzelfsprekend, maar dat is het blijkbaar voor iemand 'van buiten' niet en kan leiden tot misinterpretatie.

Soms leiden ook meerdere wegen naar Rome, daarvoor is juist de internationale uitwisseling met collega's uit andere centra belangrijk. Daarnaast is het noodzakelijk om de zorg voor mensen met een dwarslaesie nog verder te verbeteren en jonge collega's enthousiast te maken voor dit prachtige vak. De deuren van ons centrum staan open voor collega's die bij ons willen komen kijken/meewerken (zover dat straks hopelijk weer mogelijk is). ←

Advertentie



We Design ontwikkelt en produceert silversplints sinds 1999 om de dagelijks activiteiten van hun gebruikers maximaal te ondersteunen. Door de vormgeving en het materiaalgebruik dragen de silversplint bij aan (sociale) acceptatie. Met ruim 20 jaar gebruikservaring hebben de ortheses van We Design zich in de praktijk bewezen.

- Expert in silversplints voor vinger-, duim-, hand-, pols- en ellebooggewrichten
- De silversplints worden vervaardigd met zo min mogelijk materiaal waarbij duurzaamheid, functionaliteit en draagcomfort centraal staan
- Silversplints zijn hypoallergeen en antibacterieel en daardoor zeer geschikt om op de huid te dragen, óók bij gebruik in en onder water
- De We Design silversplints zijn toepasbaar bij veel medische indicaties waaronder Reumatoïde Artritis, Artrose, EDS, HMS, peesrupturen en zenuwletsel
- Naast het grote aanbod van beproefde modellen behoort het ontwikkelen van nieuwe, individuele modellen voor specifieke casussen tot onze expertise
- We Design werkt samen met een groot aantal instrumentenmakers door heel Nederland. Er is dus altijd een instrumentenmaker bij u in de buurt.

www.silversplints.com



Nazorg aan patiënten na een zware ziekte of ongeval

Dat patiënten langdurige klachten kunnen blijven ervaren na een ongeval of (ernstige) ziekte behoeft in dit blad geen uitleg. Vanuit de revalidatiegeneeskunde pleiten we dikwijls voor aandacht voor de langetermijneffecten van ziek-zijn voor het functioneren in het dagelijks leven. Zowel in de praktijk als in onderzoek is er dan ook steeds meer aandacht voor bijvoorbeeld de 'onzichtbare gevolgen' van hersenletsel en het Post Intensive Care Syndroom (PICS). Vaak hebben we het dan over lichamelijke en cognitieve klachten en/of stoornissen. De gevolgen op het psychologisch welbevinden van patiënten is lastiger in kaart te brengen, en zijn erg individueel bepaald. Aandacht voor verwerking en acceptatie wordt dikwijls als het domein van de psychosociaal hulpverleners gezien.

Het boek *Nazorg aan patiënten na een zware ziekte of ongeval* biedt aan de hand van persoonlijke ervaringen van patiënten en professionals een inzicht in de gevolgen die ziekten kunnen hebben op het dagelijks leven, én de manier waarop die patiënten daarmee omgaan. Het aardige is dat het is opgehangen aan de positieve gezondheid, waarbij 'omgaan met' en 'aanpassen aan' belangrijke determinanten van gezond functioneren zijn. De beschreven klachten zijn deels heel herkenbaar, met name natuurlijk de cognitieve klachten en vermoeidheid na hersenletsel (in het boek ook uitgebreid voorzien van professionele duiding door Caroline van Heugten). Andere ervaringen zijn ook erg verrassend waarbij ogenschijnlijk 'kleine' ervaringen en details veel impact hebben op het leven van de patiënt, zoals alleen al het vervoer van en naar het ziekenhuis toe dat voor een patiënt doodvermoeidend kan zijn.

Opvallend aan veel van de in het boek beschreven ervaringen is niet geheel toevallig ook de omslag die beschreven wordt, niet het strijden-tegen, maar het omgaan-met de (gevolgen van) de ziekte leidt tot berusting en een betere kwaliteit van leven. En een betere gezondheid!

Patiënten verwachten (terecht) van hun arts dat ze (ook) op dat niveau met ze kunnen praten. Het afschuiven van existentiële angsten naar de psychiatrie wordt terecht niet meer geaccepteerd.



Nazorg aan patiënten na een zware ziekte of ongeval

Hoe restklachten het leven blijven beïnvloeden; verder leven na overleven

Auteurs: Rob Bruntink
en Jeroen Wapenaar

Druk: 1e druk, verschenen 8-12-2020

Pagina's: 144

Uitgever: LannooCampus

EAN: 9789401438278

Toch blijkt dat uit een van de verhalen uit het boek nog te gebeuren. Wat dat betreft kan dit boek een *eye-opener* zijn voor orgaandokters die hun focus hebben op de ziekte of aandoening. Voor die dokters die al oog hebben voor de persoonlijke langetermijneffecten van ziekten biedt het boek een aantal persoonlijke verhalen, die de kijk op het zorgproces en het eigen functioneren daarin verder kunnen verdiepen.

Voor patiënten die gevolgen van hun ziekte ervaren in het dagelijks leven zou het boek een steun in de rug kunnen zijn. Naast de herkenbaarheid van de verhalen, wordt bij de meeste ziektebeelden in begrijpelijke taal uitgelegd wat er aan de hand kan zijn, en worden praktische handvatten geboden.

Al met al een aardig boek, dat het perspectief van patiënten op gezondheid en ziekte belicht voor een aantal in onze praktijk veelvoorkomende ziektebeelden. ←

Verkorte productinformatie BOTOX 100 Allerganeenheden, poeder voor oplossing voor injectie

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

TRUST BOTOX®

FOR YOUR POST-STROKE SPASTICITY PATIENTS

PROVEN EFFICACY

BOTOX® has proven evidence and experience in post-stroke spasticity in both the upper & lower limb in a range of muscles*.^{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.