

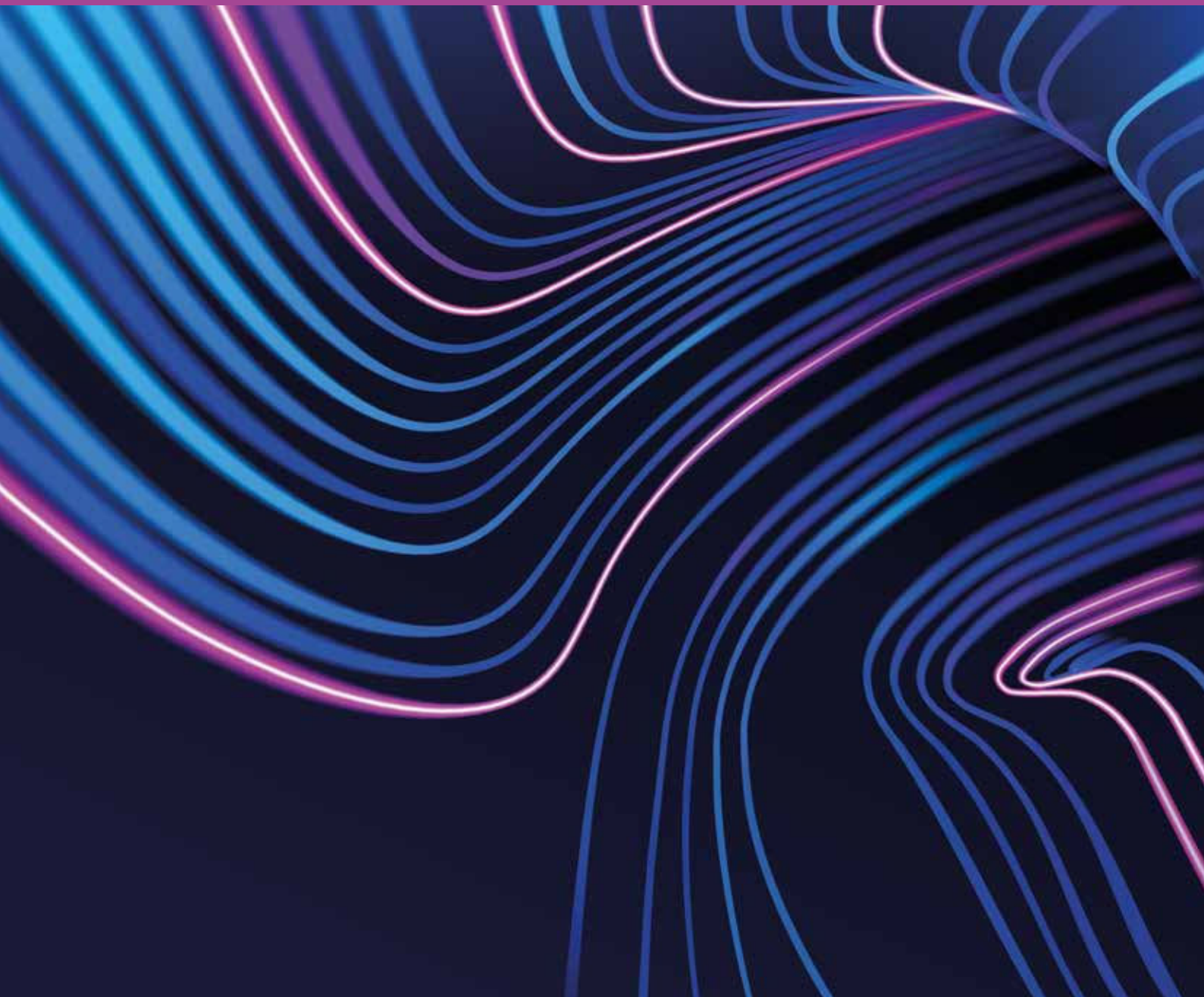
NEDERLANDS TIJDSCHRIFT VOOR

REVALIDATIE GENEESKUNDE



JAARGANG 43 | NUMMER 5 | DECEMBER 2021

UITGAVE VAN DE NEDERLANDSE VERENIGING VAN REVALIDATIEARTSEN



IN DIT NUMMER ONDER ANDERE

Pagina 9

**Recht op
gezondheid, hoe
staan we ervoor?**

Pagina 16

**Interview met
prof.dr. Jan
Willem Gorter**

Pagina 20

**Digitaal
scholingsplatform**

Pagina 26

**Publicatie
Triage voor revalidatie
na een beroerte**

Zilan Gijsen



Ik zit op de middelbare school en heb een bijbaan als folderbezorger. Ik vind social media leuk en houd van onze honden en katten.

Bij De Hoogstraat Orthopedietechniek hebben ze mij laten zien dat alles mogelijk is met mijn prothese. Ik mag alles proberen en ga naar de hardloopclinic die ze organiseren. Ik wil graag in het paralympisch snowboardteam en train met mijn gewone prothese.



Wij brengen je in beweging!

Wilt u ook beter en zonder pijn bewegen?
Bel voor een vrijblijvende second opinion: 030 258 1811

■ www.dehoogstraatorthopedietechniek.nl ■ oth@dehoogstraat.nl

De Hoogstraat
Orthopedietechniek

In dit nummer

5

EDITORIALEn wat levert het op?
.....

6

KORTOMGeneesplezier
Nieuwe revalidatieartsen
.....

9

ACTUEELRecht op gezondheid in de
revalidatiegeneeskunde
.....

13

ACTUEELHet meten van Uitkomsten
van Revalidatie in Nederland
(MUREVAN)
.....

16

INTERVIEWInterview met prof.
dr. Jan Willem Gorter
*'Ik wil bijdragen aan de 'zorg voor
morgen' door het ontwikkelen
van kennis en vooral door
de implementatie van die
wetenschappelijke kennis in
de zorg voor kinderen met
ontwikkelingsbeperkingen'*
.....

20

ACTUEELNieuw: de digitale leeromgeving
voor revalidatieartsen in
opleiding
.....

23

ACTUEELHoe zetten we gezinnen met
ALS in hun kracht?
.....

26

PUBLICATIETriage voor revalidatie na
een beroerte
.....

32

INNOVATIENederlandse Dataset
Dwarslaesierevalidatie
.....

36

COCHRANE CORNERPhysical fitness training for stroke
.....

37

OPINIEStepped care en andere zorgen
.....

39

BOEKRECENSIEHartenkreten van mantelzorgers
.....

40

PROEFSCHRIFTGecombineerde arm-been
ergometrie bij mensen met
een beenamputatie
.....

42

OPINIEAls je klaar bent met de fysieke
revalidatie, dan begint het pas?
.....

44

INTERVIEWMini-interview met Mel Major
*'Samen werken aan patiëntgericht
en evidence-based revalidatie-
onderzoek, dat inspireert mij'*
.....

46

ACTUEELPrijzen op DCRM 2021 en ALV
.....

49

IN MEMORIAMBareld de Jong
.....



Your winning game to recovery

Intensieve revalidatie en therapeutische gamificatie kunnen bijdragen tot een snellere functieverbetering.¹⁻² De REAplan® van Axinesis is een end-effector robot voor intensieve, auto-adaptieve revalidatie van de bovenste ledematen. Met een breed scala aan gepersonaliseerde therapeutische games is de REAplan® geschikt voor patiënten van alle leeftijden. Robot-ondersteunde therapie met REAplan® levert klinisch bewezen betere resultaten op in vergelijking met standaardtherapie.³

Meer weten?

Scan de QR code of ga naar www.axinesis.com voor meer informatie of een gratis demonstratie.



¹ Verbeek JM, et al. (2014). What is the evidence for physical therapy poststroke? A systematic review and meta-analysis. PLoS One, 9(2):e87987. doi: 10.1371/journal.pone.0087987

² Dumas I, et al. (2021). Serious games for upper limb rehabilitation after stroke: a meta-analysis. Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation, 18(1) DOI:10.1186/s12984-021-00889-1.

³ Dehem S, et al. (2019). Effectiveness of upper-limb robotic-assisted therapy in the early rehabilitation phase after stroke: A single-blind, randomised controlled trial. Ann Phys Rehabil Med, 62(5):313-320.

COLOFON

Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde (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. Jorit Meesters
Dr. Aline Vrieling

Hoofdredacteur

Dr. Mattijs Alsem

Eindredacteur

Heidi Wals
Mieke de Waal

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 5

ISSN 2211-3665

VAN DE HOOFDREDACTEUR

En wat levert het op?



In het nieuws wordt er veel gerept over de kosten van de gezondheidszorg. Deze zouden de pan uit rijzen en de komende decennia onhoudbaar toenemen. In een column in Het Parool pleit de onovertroffen Marcel Levi ervoor om eens niet (alleen) aandacht te hebben voor de kosten van de gezondheidszorg, maar ook voor wat het oplevert.¹ Zorg en (technologische) vooruitgang kosten weliswaar veel geld, zeker in de ontwikkelingsfase ervan, maar leveren ook veel op. Nu, maar in de toekomst mogelijk nog meer. Volgens mij geldt dit in het bijzonder voor

de revalidatiegeneeskunde. Hoewel 'wij' (steeds meer) geld kosten, zou het door focus op participatie ook zo moeten zijn dat onze interventies maatschappelijk ook geld opleveren doordat mensen zelfstandiger zijn en mogelijk beter of langer kunnen werken. Of dat ook daadwerkelijk zo is, is lastig te bepalen. Niet alleen omdat het interpreteren van kwantitatieve metingen op zich al lastig is, maar eens te meer omdat het ook al een uitdaging is om te bepalen wát je moet meten. In dit issue van NTR twee bijdragen die hierover schrijven: de Nederlandse Dataset Dwarslaesie-revalidatie en het MUREVAN onderzoek. Beiden hebben als doel om uitkomsten van revalidatiebehandelingen systematisch in kaart te brengen. MUREVAN door naar kwaliteit van leven en participatie, eigen regie en zelfredzaamheid te kijken, de NDD door systematisch een breed palet aan relevante parameters te documenteren. Door op patiëtniveau het beloop van functioneren te beschrijven en snappen, wordt het in de toekomst wellicht mogelijk om interventies ook meer gericht aan te bieden. Triage van patiënten kan dan gericht en preciezer plaatsvinden, waardoor discussies over stepped care en de inhoud van onze zorg beter onderbouwd kan worden. Het systematisch bijhouden van patiëntendata zonder dat je daarvan precies vooraf de waarde weet is echter wel ingewikkeld. Recent kwam in het nieuws dat er bij bepaalde patiënten onderzoeken werden gedaan in het kader van wetenschappelijk onderzoek zonder dat dit voor de patiënt duidelijk was.² De scheidslijn tussen directe patiëntenzorg en wetenschappelijk onderzoek is lang niet altijd helder, terwijl we de patiënt er wel mee belasten, óók met vragenlijsten. In de revalidatiegeneeskunde worden die regelmatig gebruikt om behandelingen te monitoren. Hoewel recent in het Medisch Contact werd beweerd dat PROM's in de chronische zorg geen plek hebben,³ ben ik van mening dat indien de juiste, goed gevalideerde, en gericht ingezette vragenlijsten wel degelijk een rol kunnen hebben in het monitoren van voor de patiënt relevante uitkomsten en dus voor de toegevoegde waarde van (revalidatiegeneeskundige) interventies.

Mattijs Alsem, hoofdredacteur

¹ *Wat we allemaal terugkrijgen voor onze hoge zorgkosten, verzwijgen de rapporten | Het Parool*
<https://www.parool.nl/columns-opinie/wat-we-allemaal-terugkrijgen-voor-onze-hoge-zorgkosten-verzwijgen-de-rapporten~bb1335d0/>

² *Patiënten: Amsterdam UMC vertelt niet dat ruggenprik of scan mogelijk overbodig is | Nieuwsuur (nos.nl)*
<https://nos.nl/nieuwsuur/artikel/2406153-patienten-amsterdam-umc-vertelt-niet-dat-ruggenprik-of-scan-mogelijk-overbodig-is>

³ *PROM's werken niet in de chronische zorg | medischcontact*

Kortom

INNOVATIEVE ZORG

De komende jaren staat de (revalidatie)zorg voor grote uitdagingen. Om deze uitdagingen het hoofd te kunnen bieden lijkt een andere manier van werken in de toekomst onvermijdelijk. Mede om deze reden heeft Basalt op 7 oktober de nieuwe locatie 'Basalt' geopend in Den Haag, waarbij 19 eerstelijnspraktijken samen met Basalt in één gebouw gevestigd zijn. De MSR wordt op deze locatie verbonden met eerstelijnszorg op het gebied van onder meer logopedie, ergotherapie, fysiotherapie, diëtetiek en hand- en huidtherapie. De patiënt revalideert er onder regie van de revalidatiearts. Zodra de complexiteit het toelaat wordt de behandeling uitgezet bij eerstelijnspartners. Er vindt onderlinge kennisuitwisseling plaats en de lijnen zijn kort. Door inzet van digitale zorgtoepassingen kunnen patiënten ook thuis revalideren en worden ze na hun revalidatie langdurig gevolgd ten behoeve van tijdige signalering van late gevolgen.

De nieuwe locatie wordt gezien als een proeftuin voor het bieden van zo efficiënt mogelijke poliklinische revalidatie met een duurzaam karakter, dat wil zeggen gericht op preventie en vitaliteit. - MB



BREINSTRAAT

Begin september 2021 is onder toezicht van hoogleraar neuropsychologie Erik Scherder www.breinstraat.nl gelanceerd. De website biedt jongeren met NAH een platform om lotgenoten te ontmoeten, ervaringen te delen en vragen te stellen binnen een veilige omgeving. Daarnaast geeft de website informatie over hersenletsel, herstel en behandeling. Ook familie, vrienden en professionals die betrokken zijn bij jongeren met NAH kunnen er terecht. Breinstraat is ontwikkeld door Basalt, Heliomare, Breinsupport en De Haagse Hogeschool en wordt mede mogelijk gemaakt door de Hersenstichting. Jongeren met NAH hebben een belangrijke rol gespeeld bij het tot stand komen van het platform en gaan ook een rol spelen in het beheer. - MB



BREINSTRAAT

GENEESPLEZIER

WIE ZAAIT ZAL OOGSTEN

Poliklinisch spreekuur doen zorgt voor dagelijkse uitdagingen als revalidatiearts. In de relatief korte tijd dat je een patiënt spreekt moet je hem/haar op zijn/haar gemak stellen, ruimte geven, kritisch bevragen, hulpvraag verduidelijken, oplossingen geven en bovenal tevreden weer de kamer uit laten gaan. Dat laatste is misschien wel het lastigste, zeker bij permanente of progressieve aandoeningen.

In mijn werkregio Rotterdam zijn veel patiënten gewend aan een directe benadering; 'niet lullen, maar poetsen' en 'zeg maar gewoon waar het op staat dokter' is een veel gehoord credo in mijn spreekkamer. En ook al zijn het niet altijd leuke dingen om te bespreken, wat mij betreft is er bijna altijd plaats voor humor tijdens een consult.

Zo ook bij een patiënte met een segmentaal spierziektebeeld, waarbij er onder andere sprake was van uitval van de nervus ulnaris en gedeeltelijke uitval van de nervus medianus. Daarbij stonden krachtsverlies en atrofie van de hand op de voorgrond, wat in de basis niet meer zou verbeteren. Met het verder afronden van de anamnese bleek dat patiënte baat zou hebben aan bij een duidelijke en directe benadering. Ik gebruik vaak beeldspraak om patiënten uitleg te geven over de ziekte, de gevolgen en dan vooral wat je ondanks de ontstane beperkingen nog wel kan. Patiënte bleek behoefte te hebben aan een goede uitleg wat ze nou eigenlijk voor aandoening had en waardoor dit allemaal was ontstaan. Bij deze patiënte heb ik de beeldspraak 'apenhand' gebruikt, om te refereren aan enkele apensoorten die een vergelijkbare hand hebben als de hand van de patiënte als gevolg van de spierziekte had (een platte/vlakke hand zonder goede duimoppositie als gevolg van de uitval van de intrinsieke handspieren). Met haar Rotterdamse humor kon ze dit wel waarderen en zei ze gekscherend: 'zo dokter, nu heb ik naast een spierziekte ook nog een apenhand, lekker is dat'. Enkele weken later zag ik haar ter controle terug. Voordat ik iets kon zeggen zei ze tegen mij dat ze wat voor me mee had genomen en greep ze naar haar handtas. Hieruit toverde ze vervolgens een grote zak met doppinda's uit haar tas met een mooie strik eromheen. 'Deze is voor u dokter, als dank namens de patiënt met die apenhand', met een grote knipoog erbij. Zij had mijn uitleg blijkbaar goed begrepen en voor dit soort (Rotterdamse) humor kom ik iedere dag met veel plezier naar mijn werk.

Remco Timmermans, revalidatiearts Rijndam, locatie Erasmus MC

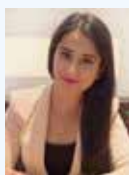
NIEUWE REVALIDATIEARTSEN



Rick van Damme
Opgeleid: OOR ON
Einddatum opleiding: 01-09-2021
Huidige werkplek: Roessingh
Aandachtsgebieden:
 neurorevalidatie volwassenen



Jorrit de Kieviet
Opgeleid: OOR VUmc
Einddatum opleiding: 01-11-2021
Huidige werkplek: Reade
Aandachtsgebieden: klinische
 revalidatie NAH en cognitie unit



Ebru Ertekin-Aras
Opgeleid: OOR Leiden
Einddatum opleiding: 01-10-2021
Huidige werkplek: Basalt, locatie
 Haga-ziekenhuis



Tallie van der Laan
Opgeleid: OOR NO
Einddatum opleiding: 31-03-2021
Huidige werkplek: UMCG
Aandachtsgebieden: loopproblemen
 bij kinderen, CP en algemene kinderrevalidatie

Aandachtsgebieden: neurorevalidatie,
 ziekenhuisrevalidatie



Joris de Graaf
Opgeleid: OOR Utrecht
Einddatum opleiding: 01-05-2021
Huidige werkplek: UMC Utrecht
Aandachtsgebieden:



Badelog de Lange-Brokaar
Opgeleid: OOR Utrecht
Einddatum opleiding: 31-03-2021
Huidige werkplek: UMC Utrecht
Aandachtsgebieden: orthopedie,
 trauma, dwarslaesie (ziekenhuisrevalidatie)

neurorevalidatie, oncologische revalidatie



Silke de Groot
Opgeleid: OOR VUmc
Einddatum opleiding: 17-03-2021
Huidige werkplek: Dijklander
 Ziekenhuis, locatie Purmerend



Elize van Leeuwen
Opgeleid: OOR VUmc
Einddatum opleiding: 31-08-2021
Huidige werkplek: Spaarne Gasthuis
Aandachtsgebieden: poliklinische
 revalidatie, onder andere neurologie, oncologie,
 technische spreekuren, chronische pijn, en
 klinische consulten

Aandachtsgebieden: poliklinische
 ziekenhuisrevalidatie volwassenen, orthese en
 prothesespreekuur, hand- en polsrevalidatie



Renée Heerkens
Opgeleid: OOR VUmc
Einddatum opleiding: 17-05-2021
Huidige werkplek: Rijndam
 revalidatie, locatie Franciscus Gasthuis



Danique Ploegmakers
Opgeleid: OOR ON
Einddatum opleiding: 31-08-2021
Huidige werkplek: Klimmendaal,
 locatie Doetinchem
Aandachtsgebieden: ziekenhuis revalidatie,
 poliklinische revalidatie volwassenen

Aandachtsgebieden: ziekenhuisrevalidatie



Nora Jacobs
Opgeleid: OOR NO
Einddatum opleiding: 01-07-2021
Huidige werkplek: Roessingh,
 centrum voor revalidatie



Annique Priesterbach
Opgeleid: OOR ON
Einddatum opleiding: 01-12-2021
Huidige werkplek: Militair Revalidatie-
 centrum Aardenburg, Doorn
Aandachtsgebieden: cluster orthopedie & trauma

Aandachtsgebieden: dwarslaesie

**Esther Rakhorst****Opgeleid:** OOR NO**Einddatum opleiding:** 15-08-2021**Huidige werkplek:** Vogellanden
Centrum voor Revalidatie Zwolle**Aandachtsgebieden:** kinderrevalidatie en
neurorevalidatie volwassenen**Meagan Renskers****Opgeleid:** OOR NO**Einddatum opleiding:** 01-09-2021**Huidige werkplek:** Roessingh
Centrum voor Revalidatie en

ZGT Almelo

Aandachtsgebieden: ziekenhuisrevalidatie,
neurorevalidatie**Freek Rovers****Opgeleid:** OOR AMC**Einddatum opleiding:** 01-05-2021**Huidige werkplek:** Reade**Aandachtsgebieden:** poliklinisch,
NAH, dwarslaesie, technische spreekuren**Kangdi Zhu****Opgeleid:** OOR AMC**Einddatum opleiding:** 30-09-2021**Huidige werkplek:** Basalt

Revalidatie Leiden

Aandachtsgebieden: kliniek neurologie CVA/NAH en
Poliklinisch NMA*OOR NO = Noordoost Nederland;**OOR ON = Oost Nederland;**OOR ZON = Zuidoost Nederland;**OOR ZW = Zuidwest Nederland*

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 orthoses 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



HOE STAAN WE ER VOOR?

Recht op gezondheid in de revalidatiegeneeskunde



A.H.B.C. (KARIN) SCHEPMAN

Fysiotherapeut, Almere

DRS. M. (MARGA) TEPPER

Revalidatiearts, Universitair Medisch Centrum Groningen

DRS. E. (ESTHER) SCHUTTE

Arts Internationale Gezondheidszorg en Tropengeneeskunde (AIGT) niet praktiserend, revalidatiearts i.o., Basalt

Leden van de Werkgroep Transculturele Revalidatiegeneeskunde (WTCR)



CORRESPONDENTIE

m.tepper@umcg.nl

INTRODUCTIE

Recht op de hoogst haalbare standaard van gezondheid is een fundamenteel mensenrecht voor iedereen ongeacht etniciteit, gender, ras of medisch conditie.

In de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens (UVRM) wordt dit als volgt beschreven onder artikel 25: *'het recht op gezondheid is een inclusief recht dat zich niet alleen uitstrekt tot tijdige en passende gezondheidszorg, maar ook tot de onderliggende determinanten van gezondheid, zoals toegang tot veilig en*

*drinkbaar water en adequate sanitaire voorzieningen, gezonde arbeids- en milieuomstandigheden en toegang tot gezondheid-gerelateerde voorlichting en informatie, ook over seksuele en reproductieve gezondheid'*¹

Nederland ondertekende met 149 landen de universele verklaring van de rechten van de mens en het Verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten. Hiermee is Nederland medisch ethisch én juridisch de verplichting aangegaan om de hoogst haalbare standaard van gezondheid na te streven. De standaard van gezondheid in Nederland mag alleen beter worden, aanpassingen mogen geen stilstand of achteruitgang opleveren.

Geïnspireerd door de Universal Declaration of Human Rights en de International Federation of Health and Human Rights (IFHHRO) willen we u aanmoedigen om, in uw eigen zorginstelling, na te gaan waar verbeteringen op het gebied van Recht op de hoogst haalbare standaard van gezondheid aangebracht kunnen worden.² Het recht op zorg wordt slechts deels in interne audits meegenomen (ISO-HKZ), daarom is de toolkit 'Recht op zorg' ontwikkeld als aanvulling om alle aspecten van recht op zorg mee te nemen. Deze toolkit levert een gestandaardiseerde methode om inzicht te geven in welke mate de gezondheidszorg voldoet aan de hoogst haalbare standaard van gezondheid, met aandacht voor kwetsbare groepen. →

Intermezzo 1

In hoge-inkomenslanden ondervindt één op de tien patiënten nadelige gevolgen van een medische behandeling. Een minder goede uitkomst van zorg treft vaker mensen uit kwetsbare groepen.

- Staat uw zorginstelling garant voor zorg voor iedereen?
- Is uw zorginstelling toegankelijk voor iedereen?

HET RECHT OP GEZONDHEID

De World Health Organization (WHO) beschrijft dat de Human Rights Based Approach zich door het analyseren en adresseren van ongelijkheid en discriminatie richt op een betere, meer duurzame ontwikkeling binnen de zorg.²



Figuur 1. Right to Health (WHO Factsheets).² 4 Pillars: availability/accessibility/acceptability/quality (NL: beschikbaarheid, toegankelijkheid, aanvaardbaarheid en kwaliteit)

Er zijn vier belangrijke speerpunten binnen het recht op zorg (figuur 1): Deze AAAQ hebben samen met onderliggende determinanten invloed op de kwaliteit van zorg.

De speerpunten worden hierna besproken en de items van de toolkit worden aan het eind van ieder speerpunt weergegeven.

1. BESCHIKBAARHEID VAN DE ZORG

Nederland telt ongeveer 2,5 miljoen laaggeletterde mensen. Van deze laaggeletterden heeft 42% alleen lager onderwijs gevolgd. De grootste groep laaggeletterden bestaat uit ouderen en migranten (45%). Ongeveer één op de twee tot drie Nederlanders heeft beperkte gezondheidsvaardigheden (29%-48%). Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden maken meer gebruik van zorg, krijgen vaker te maken met ernstige medicatiefouten en hebben veel moeite met het vinden van de weg in de zorg (digitaal, folders, gesprekken). Zij ervaren de kwaliteit van de zorg die zij krijgen als minder goed.

Beschikbaarheid van voldoende functionerende gezondheidsfaciliteiten en zorgverlening

- ✓ Voldoende aantal goed gekwalificeerde zorgverleners.
- ✓ Een gediplomeerde tolk.

- ✓ Meertalige informatiebrochure & laaggeletterdheid niveau A2, B1.
- ✓ Gerichte zorg voor kwetsbare doelgroepen (LGBTI, laaggeletterden, migranten, rolstoel gebonden, cognitief beperkt, mensen met lage gezondheidsvaardigheden).
- ✓ Betaalbare medische voorzieningen.

2. TOEGANKELIJKHEID VAN DE ZORG

In 2012 is gratis inzet van tolken in de zorg stopgezet. Dit is een verslechtering van de hoogst haalbare zorg. Door het stopzetten van tolkfinanciering is de kwaliteit, veiligheid en toegankelijkheid ernstig in het geding gekomen.³ De inzet van tolken is een basisvoorwaarde voor goede communicatie en daarmee het leveren van veilige en effectieve zorg.

Intermezzo 2

Zet u kinderen als tolk in? Het is bewezen dat dit bij deze kinderen kan leiden tot ernstige psychische gevolgen. Het is onwenselijk om kinderen in te zetten als tolk. Sterker nog, het is een mensenrecht schending om kinderen in te zetten.

De overkoepelende doelstelling van de medisch specialistische revalidatie (MSR) is het bevorderen van de autonomie en de zelfredzaamheid van de patiënt en zijn naasten. Daarbij zijn de doelen die patiënten zelf stellen leidend; het gaat om hún kwaliteit van leven.

Kinderen inzetten als tolk is een mensenrechtenschending

De MSR heeft een set indicatoren die van toepassing zijn op revalidatiecentra, ziekenhuizen en zelfstandige behandelcentra (ZBC's) die medisch specialistische revalidatie bieden. Aanbieders van MSR zijn verplicht om wachttijden op hun website te publiceren. Volgens de norm zorgaanbieders en verzekeraars mag de wachttijd voor een eerste bezoek aan de polikliniek en diagnostiek niet langer zijn dan vier weken, en voor behandeling niet langer dan zeven weken na eerste consult. De daadwerkelijke wachttijden kunnen per individu uiteenlopen. Door olopende wachttijden zullen per indicatie keuzes worden gemaakt.

Intermezzo 3

Een 60-jarige CVA patiënt(e) met een halfzijdige verlamming en met een mantelzorger/partner en gelijkvloerse woning komt in aanmerking voor MSR.

Komt een alleenstaande 60 jarige persoon met eenzelfde CVA in aanmerking voor MSR indien patiënt(e) alleenstaand is en 3 hoog in een portiekwoning woont?

Er zijn instellingen met een (ongeschreven) regel dat patiënten met een mogelijk uitplaatsingsprobleem niet worden toegelaten voor klinische MSR.

Toegankelijkheid van de zorg (fysiek, economisch en informatief)

- ✓ Iedere patiënt heeft toegang tot de MSR specifieke gezondheidszorg.
- ✓ De servicecapaciteit is voldoende om alle patiënten tijdig te voorzien van zorg.
- ✓ Laagdrempelige toegankelijkheid om informatie te zoeken en te ontvangen in meerdere talen.
- ✓ Er is geen uitsluiting van zorg als gevolg van financieel onvermogen, verzekering is kostendekkend, zorg is betaalbaar voor patiënt.
- ✓ Er is een non-discriminatie beleidsplan.
- ✓ Groepstrainingen zijn toegankelijk voor kwetsbare doelgroepen (rolstoelgebonden, laaggeletterden, migranten etcetera).

3. ACCEPTABELE ZORG

Acceptabele zorg omvat verschillende aspecten van mensenrechten. Naast medisch-ethische zorg, wordt waar mogelijk rekening gehouden met culturele normen en waarden, seksuele geaardheid en leefstijl. De zorgverlening is mens-gecentreerd en staat garant voor speciale behoeftes van diverse (kwetsbare) patiëntengroepen.

Meer aandacht voor een geïntegreerde patiënt-gecentreerde zorg leidt tot een significante verbetering van gezondheid en zorg voor iedereen. Het leidt ook tot verbeterde toegang tot gezondheidszorg, tot betere gezondheidsvaardigheden, tot toename van autonomie en toename van goede zelfzorg.

De geleverde zorg is efficiënter, kostenbesparend en brengt hogere tevredenheid van patiënt en werkvloer met zich mee.

Intermezzo 4

Patiënt en revalidatieteam beslissen samen (shared decision making). Dit is een belangrijke pijler binnen de patiënt-gecentreerde revalidatiezorg: samen doelen stellen, samen besluiten nemen met betrekking tot behandelplan en samen behandelplan bijstellen.

Bespreken we als zorgverlener samen met de patiënt wat we als team willen gaan doen de komende periode óf bespreken we samen met patiënt verschillende opties? Geeft patiënt zijn voorkeur de doorslag?

Acceptabele zorg

- ✓ Zorg is mens-gecentreerde zorg met bijzondere aandacht en inclusie voor patiëntengroepen (LGBTI, religie).
- ✓ In beleidsplannen zijn bepaalde doelgroepen opgenomen (migranten, gehoorbeperking, visuele beperking, laaggeletterd, ziekten met stigma).
- ✓ De zorg komt tegemoet aan de lokale behoeftes.
- ✓ De zorgverlening is nauw verbonden met medische ethiek, respectvol naar culturele normen en waarden.

4. KWALITEIT VAN DE ZORG

Hoge kwaliteit van services betekent de juiste zorg, op het juiste moment, op de juiste plek, reagerend op de hulpvraag van de patiënt met minimale verspilling van middelen. Het verbeteren van kwaliteit van zorg vraagt een werkcultuur van betrokkenheid, transparantie en openheid, waarbij we van elkaar leren. Dit leidt tot een gezonde basis voor een kwaliteitsopshaling in een organisatie. De centrale focus van kwaliteit ligt bij het leveren van gelijkwaardige, patiënt-gecentreerde zorg. →



Figuur 2. De zeven karakteristieken voor het leveren van kwaliteit van de gezondheidszorg.⁴

De zeven meetbare karakteristieken voor kwaliteit zijn: effectiviteit, veiligheid, patiënt-gecentreerd, tijdig, gelijkheid, geïntegreerde zorg en efficiency (figuur 2).⁴ De meeste kwaliteitsgebonden voorwaarden voor het garanderen van een goede service zijn opgenomen in het ISO-HKZ keurmerk.

Kwaliteit van zorg

- ✓ Effectiviteit: Evidence-based klinische patiëntenzorg met kwalitatieve database monitoring en rapportage systeem.
- ✓ Veiligheid: Adequaat veiligheidssysteem, inclusief monitoring en rapportage van ongevallen en complicaties.
- ✓ Patiënt gecentreerd: Tevredenheidsonderzoek van patiëntenpopulatie over de geleverde zorg en persoonlijke behoeftes en waarden.
- ✓ Tijdig: Wachttijden volgens Revalidatie Nederland.

'RECHT OP ZORG' - SCREENING TOOLKIT

De screening-toolkit 'Recht op Zorg'⁵ bevat de vier bovengenoemde speerpunten en de determinanten van gezondheid (de primaire levensbehoeftes die direct invloed hebben op gezondheid) (figuur 1). Elk item heeft een zorgzwaarte (1-3) en een scorelijst met beoordeling 0-3 punten (0: niet aanwezig, 1: rechtvaardigt, 2: toegepast of 3: beklijft).

In de toolkit is ook ruimte om onderliggende (mogelijke) oorzaken te benoemen, veranderingen voor te stellen, suggesties met betrekking tot hetgeen je zelf kan bijdragen en het benoemen van een verantwoordelijke voor de noodzakelijke verbeteringen. Aan de hand van de toolkit 'Recht op Zorg' is een zorginstelling/team in staat om alle fundamentele elementen van dit recht te beoordelen om waar eventueel nodig het beleid aan te passen. De toolkit is toepasbaar voor zowel zorgverleners als beleidsmakers. De screening geeft een indicatie over knelpunten

en de mate waarin een zorginstelling de mensenrechten erkent, eerbiedigt en integreert in de wijze van werken.

Indien vanuit de zorginstelling geen actie wordt ondernomen om 'Recht op Zorg' te realiseren is er een maatschappelijke plicht van de zorgverlener om dit te melden bij speciale rapporteurs. Deze rapporteurs zijn onafhankelijke experts, aangewezen door de UN Human Rights Council, met als portefeuille 'Recht op Gezondheid'. Zij behandelen individuele observaties van mensenrechtenschendingen en hebben de bevoegdheid om de regering hierop aan te spreken.

CONCLUSIE

De Universele Verklaring van de Rechten van de Mens (VN-Resolutie 2002) stelt dat ieder mens het fundamentele recht heeft op 'het genieten van de hoogst haalbare standaard van lichamelijke en geestelijke gezondheid' (WHO, artikel 25).

Nederland voert regelmatig kwaliteitsevaluaties voor verbetering van de zorg uit (ISO, HKZ, interne audits). De toolkit 'Recht op Zorg' heeft toegevoegde waarde, alle aspecten van recht op zorg komen aan bod.

'Recht op Zorg' biedt inzicht in de naleving van mensenrechten en nodigt uit tot verbeteracties, zodat de hoogst mogelijke haalbare zorg voor iedereen wordt bereikt én gehandhaafd.

DANKBETUIGING

Wij bedanken drs. Adriaan van Es (IFHHRO Medical Human Rights Network, www.ifhhro.org) en Werkgroep Transculturele Revalidatiegeneeskunde (WTCR) voor commentaar, tips voor bronnen en tekstsuggesties. ←



Wij nodigen u van harte uit om de toolkit in te vullen!

Gaarne ervaringen, vragen of opmerkingen sturen naar een van de auteurs ter verdere innovatie en ontwikkeling van deze toolkit 'Recht op Zorg'.

Referenties

1. Amnesty International. *Zorg en mensenrechten* [Internet]. [cited 2021 Mar 23]. Available from: <https://www.amnesty.nl/encyclopedie/zorg-en-mensenrechten>
2. World Health Organization, Fact Sheet. *The Right to Health* [Internet]. [cited 2021 Jun 6]. Available from: https://www.who.int/hhr/Right_to_health-factsheet.pdf?ua=1
3. International Federation of Health and Human Rights Organization. *Our right to the highest attainable standard of health* [Internet]. 2007 [cited 2021 Jun 7]. Available from: <https://www.ifhhro.org/topics/right-to-health/>
4. Organization for Economic Co-operation and Development, World Health Organization, World Bank Group. *Delivering quality health services: a global imperative for universal health coverage* [Internet]. OECD Publishing; 2018 [cited 2021 May 26]. 30–37. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/272465>
5. British Medical Association and Commonwealth Medical Trust, Asher J, Hamm D, Sheather J. *The Right to Health: A toolkit for health professionals* [Internet]. British Medical Ethics. 2007 [cited 2021 Jun 7]. Available from: http://www.ifhhro.org/wp-content/uploads/2017/09/bma_toolkit_en.pdf

Het Meten van Uitkomsten van Revalidatie in Nederland (MUREVAN)

Revalidatieartsen werken dagelijks aan het 'verbeteren van functies en vaardigheden en het optimaliseren van eigen regie, participatie en zelfredzaamheid' van hun revalidanten.¹ Getalsmatig inzicht in wat de revalidatie op deze domeinen oplevert is echter nog fragmentarisch en incompleet. In opdracht van Revalidatie Nederland en ZonMw worden in het MUREVAN project vragenlijsten onderzocht om de toegevoegde waarde van revalidatie voor de revalidant op het gebied van eigen regie, participatie, zelfredzaamheid en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven zichtbaar te kunnen maken.



T. I. (TANJA) MOL, MSC

Kenniscentrum revalidatiegeneeskunde, UMC Utrecht
Hersen Centrum, Universitair Medisch Centrum
Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht en
Rijksuniversiteit Groningen, Universitair Medisch
Centrum Groningen, Afdeling revalidatiegeneeskunde

C. A.M. (COEN) VAN BENNEKOM MD, PHD

Heliomare Revalidatie Centrum, Onderzoek en
ontwikkeling, Wijk aan Zee en Amsterdam Universitair
Medisch Center, Universiteit van Amsterdam, Coronel
Instituut voor arbeid en gezondheid, Amsterdam

E. W.M. (ELINE) SCHOLTEN, PHD

Kenniscentrum revalidatiegeneeskunde, UMC Utrecht
Hersen Centrum, Universitair Medisch Centrum
Utrecht, en De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

M. W.M. (MARCEL) POST, PHD

Kenniscentrum revalidatiegeneeskunde, UMC Utrecht
Hersen Centrum, Universitair Medisch Centrum
Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht en
Rijksuniversiteit Groningen, Universitair Medisch
Centrum Groningen, Afdeling revalidatiegeneeskunde



CORRESPONDENTIE

t.mol@dehoogstraat.nl

DE STEM UIT DE PRAKTIJK

Het MUREVAN project is in april 2018 gestart. Tijdens fase I hebben we literatuuronderzoek gedaan en geluisterd naar revalidanten en professionals, om de vier domeinen te conceptualiseren. De domeinen zelfredzaamheid (zelfstandigheid in ADL, mobiliteit en cognitie) en gezondheids-gerelateerde kwaliteit van leven, bleken al goed gedefinieerd te zijn. Daarom hebben we ons in deze fase gericht op participatie en eigen regie. We hebben zeven focusgroep discussies met in totaal 40 voormalige revalidanten gehouden, één per hoofddiagnose-groep binnen de volwassenenrevalidatie. Wat betreft leeftijd, achtergrond en geslacht hebben we geprobeerd heterogene groepen te maken.

We hebben het project bij alle VRA diagnosegebonden werkgroepen gepresenteerd en daarna een Delphi studie georganiseerd onder revalidatieartsen, over belangrijke aspecten van participatie en eigen regie. Ondanks het kleine aantal deelnemers (12 die beide rondes voltooid hebben), werd duidelijk dat er veel overeenkomsten waren tussen hoe de artsen en de voormalig revalidanten participatie en eigen regie beschouwen. Participatie werd omschreven als iemand zijn deelname aan het maatschappelijk leven *binnen de domeinen die iemand zelf belangrijk vindt*. Eigen regie als het verkrijgen van inzicht in onder andere eigen beperkingen en eigen mogelijkheden, maar ook het sturing geven aan het eigen leven op verschillende domeinen. Een verschil was dat revalidatieartsen 'hulp' belangrijk vonden voor het voeren van eigen regie en om te participeren. Dit werd door revalidanten minder van belang gevonden. →

Tabel 1. Vragenlijsten uitgezet bij voormalig revalidanten.

	Aantal vragen	Participatie	Eigen regie	Zelfredzaamheid	Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven
Zelfredzaamheidsmeter ²	36	X	X	X	
USER-Participatie ³	32	X			
PROMIS-SF social roles ⁴	26	X			
PROMIS global health ⁴	10				X
Zelf ontwikkelde eigen regie vragenlijst*	22		X		
UW-SES-6 ⁵	6		X		
EuroQol 5D-5L ⁶	6				X

*Toelichting verderop in het artikel.

VAN WETEN NAAR METEN

Op basis van bovengenoemde resultaten hebben we een selectie van relevante meetinstrumenten gemaakt (tabel 1). Om de meetinstrumenten, en de resultaten hiervan, te kunnen vergelijken, zijn deze lijsten voorgelegd aan voormalig revalidanten. Deze zijn geworven via revalidatieafdelingen van universitaire ziekenhuizen, een algemeen ziekenhuis, revalidatiecentra en een zelfstandig behandelcentrum. De werving vond plaats tussen februari 2020 en februari 2021.

Ruim 550 voormalig revalidanten, uit alle hoofddiagnosegroepen binnen de revalidatie, hebben de vragenlijsten ingevuld. Deze data worden momenteel geanalyseerd om zicht te krijgen op de meest geschikte combinatie van meetinstrumenten of vragen uit meetinstrumenten. Dat moet leiden tot een verdere selectie van meetinstrumenten die in fase III van het onderzoek in een longitudinaal onderzoek worden toegepast over onder andere de responsiviteit. Hiervoor zullen we nogmaals bij alle VRA diagnosegebonden werkgroepen langsgaan om bevindingen te

presenteren en te overleggen over aanvullende meetinstrumenten per diagnosegroep.

NIEUWE VRAGENLIJST VOOR EIGEN REGIE

Vooraf was het niet gepland om een nieuwe vragenlijst voor eigen regie te ontwikkelen. Echter bleek na een exploratieve screening van literatuur, dat de gevonden meetinstrumenten niet goed aansluiten bij de wensen en behoeften van voormalig revalidanten en professionals. Bestaande meetinstrumenten focussen veelal op het toepassen van eigen regie in het leven. Volgens revalidanten en revalidatieartsen is het ook belangrijk om te focussen op aspecten die voorwaardelijk zijn om eigen regie toe te voeren. Dit sluit beter aan bij het leertraject van revalidatie. Revalidatieartsen benadrukten daarnaast ‘hulp’ als belangrijk voor eigen regie (tijdig invoeren, aansturen), dat in de meeste bestaande meetinstrumenten ook niet voorkomt. Dit leidde tot het besluit om zelf een meetinstrument te ontwikkelen. Een kwalitatieve analyse van de focusgroep discussies leverde een model van eigen regie op, met zeven aspecten binnen vier hoofdthema's (tabel 2).⁷

Tabel 2. Conceptueel model voor eigen regie.

Hoofdthema's	Aspecten
Inzicht in de aandoening	Inzicht in fysieke en cognitieve beperking(en)
	Inzicht in consequenties van de beperking(en)
Inzicht in mogelijkheden	Inzicht in mogelijkheden
	Communiceren van grenzen
Toepassen van eigen regie	Vertrouwen in eigen lichaam en kunnen
	Gebruik maken van mogelijkheden en optimaliseren van functioneren
Organisatie van hulp	Weten hoe en wanneer hulp in te schakelen



Volgens revalidanten en revalidatieartsen is het ook belangrijk om te focussen op aspecten die voordelig zijn om eigen regie te voeren

Omdat 'Hulp' was aangegeven als belangrijk door revalidatieartsen, is dit aan dit model toegevoegd. Daarna hebben we een systematische review van de literatuur uitgevoerd om te bekijken of er meetinstrumenten zijn die alle aspecten meten.

De review leverde een groot aantal meetinstrumenten op, maar bevestigde ook dat geen bestaand meetinstrument aansluit bij ons model van eigen regie.^{7,8} Op basis van dit model, en met behulp van bestaande meetinstrumenten, hebben we een concept-meetinstrument, met 22 vragen, samengesteld en in het bovengenoemde onderzoek opgenomen. Hiermee is respons van >550 voormalig revalidanten verzameld. Met deze data wordt de structuur en de validiteit van het meetinstrument geanalyseerd. Opties om het meetinstrument in te korten worden onderzocht.

TAKE HOME MESSAGE

Het MUREVAN project houdt zich bezig met het in kaart brengen van de meerwaarde van revalidatie voor de revalidant op het gebied van eigen regie, participatie, zelfredzaamheid en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Een meetinstrument voor het proces van het herpakken van eigen regie is in ontwikkeling. Daarnaast wordt er gewerkt aan een selectie van meetinstrumenten voor het meten van alle vier de domeinen. ←

Referenties

1. Nederlandse Vereniging voor Revalidatieartsen (VRA). Position paper [Internet]. 2015 [geraadpleegd maart 2021]. Beschikbaar via: <https://revalidatiegeneeskunde.nl/position-paper>
2. Vilans. Zicht op zelfredzaamheid: het ontwikkelen van een meetinstrument voor de revalidatiesector. [Internet]. November 2017 [geraadpleegd maart 2021]. Beschikbaar via: <https://www.heliomare.nl/media/2468/rapport-zicht-op-zelfredzaamheid-november-2017.pdf>
3. M.W.M. Post. Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie (USER-Participatie). [Internet]. Augustus 2010 [geraadpleegd maart 2021]. Beschikbaar via: <https://www.kcrutrecht.nl/producten/user-p/>
4. Dutch-Flemish PROMIS group. PROMIS item-bank. [Internet]. 2016 [geraadpleegd maart 2021]. Beschikbaar via: http://www.dutchflemishpromis.nl/short-forms_19_16.html
5. Amtmann. D., Bamer. A. M., Cook. K. F., Askew. R. L., Noonan. V. K., & Brockway. J. A. (2012). University of Washington self-efficacy scale: A new self-efficacy scale for people with disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 93(10). 1757–1765. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.05.001>
6. EuroQol Research Foundation group. EuroQol 5D (EQ-5D) [internet]. Juni 2019 [geraadpleegd maart 2021]. Beschikbaar via: <https://meetinstrumentenzorg.nl/wp-content/uploads/instrumenten/EQ-5D-form.pdf>
7. Mol. Tl, van Bennekom. CA, Scholten. EWM, Post. MWM. Self-regulation as rehabilitation outcome: what is important according to former patients? [Manuscript is ingediend]. 2021.
8. Mol. Tl, van Bennekom. CA, Scholten. EWM, Post. MWM. Measures of self-regulation used in adult rehabilitation populations: A systematic review and content screening. [Manuscript is ingediend]. 2021.

INTERVIEW MET PROF. DR. JAN WILLEM GORTER

'Ik wil bijdragen aan de 'zorg van morgen' door het ontwikkelen van kennis en vooral door de implementatie van die wetenschappelijke kennis in de zorg voor kinderen met ontwikkelingsbeperkingen!'

Op 1 augustus 2021 is revalidatiearts Jan Willem Gorter gestart als hoogleraar Kinderrevalidatiegeneeskunde in het UMC Utrecht. Sinds 2017 was hij, naast zijn aanstelling als hoogleraar aan de McMaster University Hamilton, Canada, al aangesteld als gasthoogleraar kinderrevalidatiegeneeskunde in het UMC Utrecht. Een goede gelegenheid om hem te vragen mee te werken aan een interview voor het NTR. Anke Meester sprak met hem.



DR. A. (ANKE) MEESTER-DELVER

(Kinder)revalidatiearts n.p.



ILSE SMIT

Jan Willem Gorter studeerde geneeskunde aan de Universiteit van Amsterdam. Hij promoveerde in 1999 en voltooide de opleiding tot revalidatiearts in 2000 in Utrecht. Tot 2008 werkte hij als kinderrevalidatiearts in het WKZ en bij De Hoogstraat Revalidatie. In 2008 verhuisde hij naar Hamilton en bekleedde daar de positie van associate professor en was vanaf 2014 als full professor verbonden aan de Department of Pediatrics en de School of Rehabilitation Science aan McMaster University Hamilton, Canada. Hij gaf leiding aan de onderzoeksgroep CanChild van 2013 tot 2021. Jan Willem is thans medisch hoofd van de kinderrevalidatie op de locaties Wilhelmina Kinderziekenhuis en het Prinses Maxima Centrum voor kinderoncologie, maakt deel uit van het management team van de afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap en Sport, UMC Utrecht en het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht. Tevens blijft hij als parttime hoogleraar verbonden met de McMaster University.

Je bent gevraagd om in Nederland gewoon hoogleraar kinderrevalidatie te worden. De tweede, want jouw collega hoogleraar, Annemieke Buizer is een poosje geleden benoemd aan het Amsterdam UMC en volgde Jules Becher op. We hebben in Nederland nu dus twee hoogleraren kinderrevalidatiegeneeskunde. Wat betekent dat voor ons vak?

Dat is natuurlijk een geweldige opsteker! We worden steeds meer gezien als onmisbare partners in het zorgproces van





toenemende participatie van kinderen met beperkingen aan de maatschappij en deze kinderen te helpen bij hun transitie naar de volwassenheid. Door deze tweede leerstoel krijgen we meer mogelijkheden onze kennis te vergroten en deze kennis ook te implementeren.

Het proces van toekenning en invulling van een nieuwe leerstoel is in Nederland een lange weg. Hoe is dat in Canada georganiseerd?

In Canada is dat heel anders, veel duidelijker en transparanter. Gewoon hoogleraar of full professor, zoals het daar heet, is een logische functie in je wetenschappelijke carrière. Als beginnend staf lid begin je als assistant professor. Na zes jaar dienstverband word je in het algemeen aangesteld als associate professor. Vervolgens kun je na tenminste zes jaren, als je aan de voorwaarden voldoet, een traject doorlopen tot full professor. Overigens, als je niet aan de voorwaarden voldoet word je wel geacht je carrière buiten de wetenschap voort te zetten. Je kunt in een academisch ziekenhuis dus niet de rest van je werkzame leven assistant

professor blijven. Full professor is ook een puur wetenschappelijke of onderwijs functie. Je bent als professor in Canada meestal geen afdelingshoofd zoals hier.

Wat ga je je vooral op richten?

Ik wil bijdragen aan de ‘zorg van morgen’ door het ontwikkelen van kennis en vooral door de implementatie van die wetenschappelijke kennis in de zorg voor kinderen met ontwikkelingsbeperkingen. Hoe kunnen we ervoor zorgen dat deze kinderen beter mee kunnen doen aan onze maatschappij, hoe helpen we hen hun autonomie te vergroten en hoe vergemakkelijken we hun transitie naar de volwassenheid. Hierbij is de inbreng van de jongeren zelf en hun ouders cruciaal. De aandachtsgebieden waar ik me met ons mooie team van kinderrevalidatieartsen, onderzoekers en studenten in Utrecht vooral op ga richten zijn:

- Fysieke gezondheid: bewegen en slaap
- Het gezin: veerkracht en samendoen
- Cognitief functioneren: autonomie en adaptievermogen. →

Welke invloed heeft je periode in Canada gehad op jouw visie hierover?

De periode in Canada was een enorme stimulans. Ik ben daar zeer actief geweest bij CanChild. CanChild is een academisch onderzoekscentrum waar wetenschappers uit allerlei disciplines onderzoek doen naar methoden om het leven van kinderen met een ontwikkelingsbeperking en hun gezinnen te verbeteren gedurende hun hele levensloop. De geavanceerde onderzoeksresultaten worden laagdrempelig ter beschikking gesteld aan een breed publiek zodat iedereen er snel en optimaal van kan profiteren, wat het draagvlak en de implementatie bevordert. CanChild heeft een hechte samenwerking opgebouwd tussen wetenschappers en gebruikers zoals ouders, zorgverleners, maar ook beleidsmakers. Tijdens mijn periode daarvoor was ik in Nederland al betrokken bij de oprichting van het eerste onderzoeksprogramma kinder-revalidatieonderzoek: PERRIN (Pediatric Rehabilitation Research in the Netherlands).

Ik zou graag gesteund door onderbouwing met wetenschappelijk onderzoek toe willen naar een holistische visie op gezondheid en ontwikkeling die breed gedragen wordt

Op sommige punten is PERRIN vergelijkbaar met het onderzoek bij CanChild, behalve dan dat CanChild zich richt op gezinnen met een kind met een ontwikkelingsbeperking in bredere zin en dat in PERRIN ervoor gekozen is om het onderzoek te beperken tot kinderen en jongeren met cerebrale parese. Achteraf vraag ik me af of PERRIN zich ook niet beter had kunnen richten op die brede doelgroep van ontwikkelingsbeperkingen. Tenslotte hebben kinderen met verschillende aandoeningen en hun gezinnen vergelijkbare vragen en problemen als het gaat om hun gezondheid, het dagelijks functioneren en meedoen in de maatschappij. De Canadese aanpak is wel verklaarbaar evenals de Nederlandse. In Canada is de bevolkingsdichtheid veel kleiner dan in Nederland (vier inwoners per km² ten op zichte van Nederland 517 inwoners per km²). Het is een enorm groot land en veel gezinnen wonen afgelegen. Dat betekent automatisch dat de inbreng van het gezin veel groter is dan in Nederland waar een veel betere infrastructuur en ruimer aanbod van revalidatiezorg is. In zo'n land als Canada kun je de 'luxe' niet permitteren om je te richten op één diagnosegroep: dat is gewoon geografisch al onmogelijk, niet efficiënt en dus niet haalbaar. Alleen al door de afstanden in het land kun je de revalidatiezorg niet anders dan richten op een grote diverse

groep kinderen. Hetzelfde zie je bijvoorbeeld in het onderwijs, met geïntegreerd onderwijs voor alle kinderen, met en zonder beperkingen, in een klas of tenminste onder een dak. In Nederland is er een wildgroei aan zorgvoorzieningen en die zijn goed bereikbaar voor iedereen. Dat geeft een totaal andere dynamiek aan de begeleiding van deze kinderen. In Nederland zijn we gewend de zorg pas beschikbaar te stellen als je een diagnose hebt. Je moet dus je 'QR-code' kunnen laten zien voor je begeleiding krijgt. Daar zou ik wel verandering in willen brengen. Ik denk dat je zou moeten uitgaan van de beperkingen in dagelijks functioneren en participatiebelemmeringen die het kind en de ouders ervaren. In Nederland zitten we nog steeds gevangen in het medisch model. Je ziet het ook in de multidisciplinaire spreekuren. De specialisten stellen die vragen aan de ouders die passen in hun eigen medische vakje, het is eigenlijk nog steeds aanbodgericht in plaats van hulpvraag en gezinsgericht. Natuurlijk is de medische kennis nodig, maar ik mis de synthese van de diverse invalshoeken. Ik mis het ontwikkelingsgerichte denken. Daar zou ik graag aan willen werken om dat te verbeteren. Het ICF is een goed hulpmiddel als begrippenkader om daarmee aan de slag te gaan, maar het is niet genoeg. Er moet ook een bewustwording op gang gebracht worden dat het uiteindelijk gaat om participatie en autonomie. Ik zou graag gesteund door onderbouwing met wetenschappelijk onderzoek toe willen naar een holistische visie op gezondheid en ontwikkeling die breed gedragen wordt, in de kinderrevalidatie maar ook in de volwassenenzorg. Dit is al heel lang een onderwerp van gesprek, maar tot op heden wil het er nog niet echt van komen. Wat in ons vak ook niet helpt is dat de effectiviteit van onze interventies pas op de langere termijn zichtbaar wordt. Ik hoop dat als ik later terugkijk op wat ik heb kunnen bijdragen dat dat een gedragsverandering bij de hulpverleners is die ook echt geleid heeft tot een betere begeleiding van de kinderen met beperkingen en hun gezinnen.

Hoe komt dat toch, dat het zo moeilijk is om onze werkwijze te veranderen? Het klinkt zo logisch dat je bijna zou denken: heb je daar echt wetenschappers voor nodig?

Ja, je hebt er echt wetenschap voor nodig om deze processen te structureren, systematisch te beschrijven, te ordenen en met argumenten te onderbouwen. Bovendien moet je een werkwijze kunnen onderwijzen voor de volgende generaties. Een aansprekend voorbeeld is wellicht de systematiek die op het moment in Nederland gehanteerd wordt: de 'stepped-care'. Lichte zorg waar het kan en zwaardere zorg waar het moet. Passend bij de diagnosegroep. Je kunt ook het Tiered Care Model toepassen (gelaagde zorg). Dat staat ook voor lichte zorg waar het kan en zware zorg waar het moet, maar dan zou alleen de intensievere zorg diagnose specifiek kunnen



zijn, en de lichte zorg zou gericht kunnen zijn op de participatie problemen, en dus breed inzetbaar voor allerlei doelgroepen. Het vraagt ook een gedragsverandering van hulpverleners. Je moet elkaar ook iets gunnen en niet bij elke klacht van de patiënt jezelf als expert zien. Daarom moeten we toe naar zorgnetwerken, waar expertise en ervaringen gedeeld worden. Alleen de complexe zorg, die overigens per diagnosegroep maar ongeveer 5% is, zou geconcentreerd moeten worden in enkele centra.

Waar zou je liever willen wonen in Canada of in Nederland?

Als je gezond bent vind ik Canada een heel fijn land, maar als je wat hebt kun je beter in Nederland wonen. Nederland is goed georganiseerd en heeft een veel betere infrastructuur die ook bereikbaar is voor iedereen. In Canada is ook de financiering van de gezondheidszorg anders. De overheid betaalt de gezondheidszorg en voor de kinderrevalidatiezorg gaat dat geld naar de regio waar je woont. Maar het is niet geoormerkt, zodat het maar de vraag is of de zorginstelling in de gemeente waar je woont het geld ook voor de (revalidatie)zorg die jouw kind nodig heeft gaat gebruiken. Ik ken gezinnen die verhuisd zijn naar een ander district om de noodzakelijke zorg te kunnen krijgen.

Waar moet je aan wennen in Nederland nu je ruim 13 jaar in Canada hebt gewoond?

Waar ik echt aan moet wennen is de veel besproken Nederlandse directheid in de communicatie. Ik zou het soms eerder bothed willen noemen. Waarom moet dat zo? Als je niet op past ontbreekt elke nuance. Het gaat niet alleen om wat je zegt, maar ook hoe je het zegt. Anders gezegd (in het Frans): *'C'est le ton qui fait la musique!'* Wat ik in Nederland weer prettiger vind is dat men ook echt bezig is met de inhoud van het vak. In Canada, en dat is in Amerika nog sterker, is dat de belangenbehartiging van de eigen beroepsgroep en de aansprakelijkheidsrisico erg prominent aanwezig zijn. Veel discussies gaan over geld en vergoedingen.

Wat wil je de lezers van het NTR meegeven?

Ik denk dat ik al veel verteld heb over mijn ambities en plannen voor de toekomst met als rode draad het belang van het ontwikkelingsgerichte denken voor de revalidatiegeneeskunde. Ik hoop eraan bij te dragen dat ons vak zich in die richting verder ontwikkelt, dat we het wetenschappelijk onderzoek verder kunnen uitbreiden, en ook op termijn een fellowship kinderrevalidatiegeneeskunde aan onze afdeling kunnen toevoegen. ←

Nieuw: de digitale leeromgeving voor revalidatieartsen in opleiding

Voor de modernisering van het landelijk cursorisch onderwijs voor de revalidatieartsen in opleiding is *blended learning* de basis. Letterlijk vertaald 'gemengd leren'; klassikaal onderwijs en digitale activiteiten worden gecombineerd. Hiervoor is er een digitale leeromgeving ontwikkeld en inmiddels door de VRA in gebruik genomen.



NAMENS DE VRA SCHOLINGSCOMMISSIE:

DRS. D.J.M. (DANIQUE) PLOEGMAKERS

Revalidatiearts Klimmendaal

DR C.A.J. (CHRISTOF) SMIT

Revalidatiearts Tolbrug

DRS. M. (MAUD) OOMEN

Beleidsadviseur en projectmanager VRA Bureau



CORRESPONDENTIE

scholingscommissie@revalidatiegeneeskunde.nl

Sinds enkele jaren zijn de Scholingscommissie, Toetsingscommissie en het Concilium bezig met de modernisering van het scholingsprogramma voor de aios revalidatiegeneeskunde. In een eerder artikel¹ dat in februari 2021 is verschenen in het NTR is besproken wat de grootste wijzigingen zijn in het landelijk scholingsprogramma (jaarlijks elke themacursus voor een kleinere groep aios, blended onderwijs met leerdoelen als uitgangspunt). Daarin is tevens toegelicht dat er behoefte is aan blended learning. Hierbij worden klassikaal onderwijs en digitale activiteiten met elkaar gecombineerd, zodat deze elkaar versterken. Het digitaal onder-

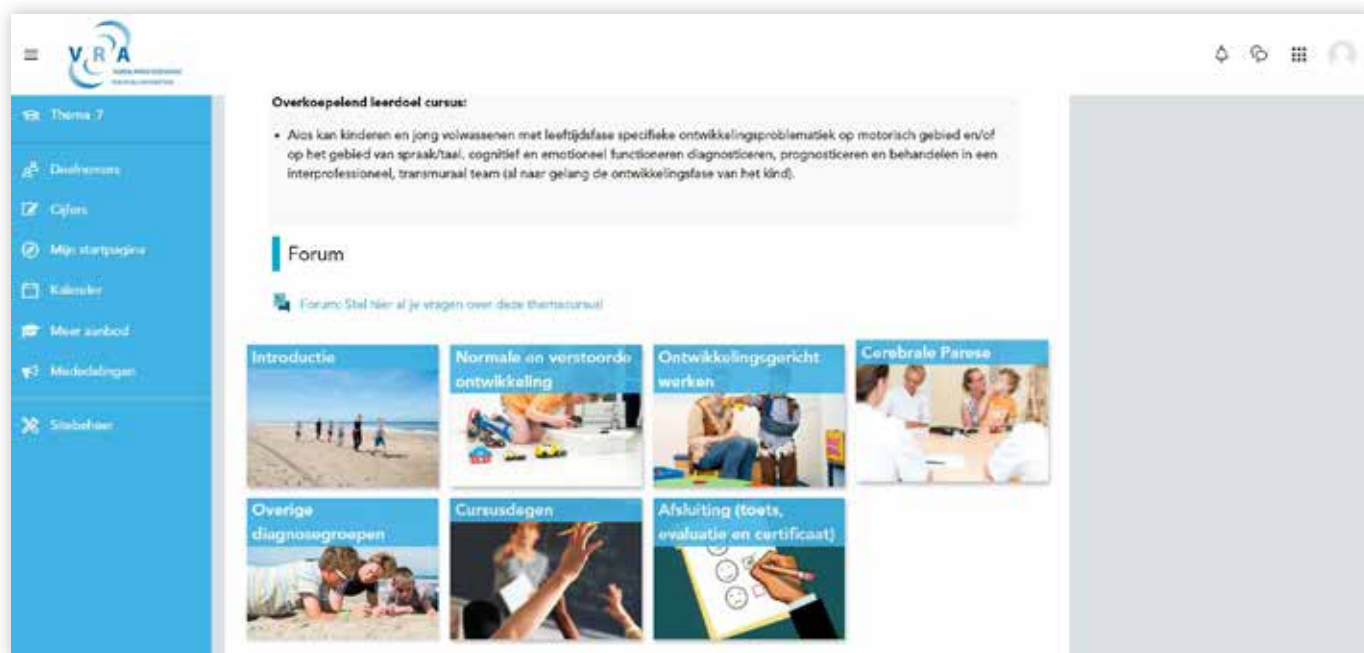
wijs zal toegankelijk zijn via een digitale leeromgeving (DLO). In dit artikel informeren we u graag over deze DLO, bespreken we hoe deze DLO tot stand is gekomen, wat de eerste ervaringen zijn en welke mogelijkheden er zijn.

TOTSTANDKOMING

Om tot de keuze te komen voor een digitale leeromgeving is er door een werkgroep bestaande uit leden van diverse wetenschappelijke verenigingen en de Federatie Medisch Specialisten een pakket van eisen opgesteld. Uiteindelijk is er gekozen voor de leeromgeving Moodle. Doordat er meerdere wetenschappelijke verenigingen gebruik gaan maken van deze digitale leeromgeving, kan er ook kennisuitwisseling tussen de verschillende wetenschappelijke verenigingen plaatsvinden. Zo heeft de aios in de toekomst de mogelijkheid om modules van andere specialismen te volgen. Ook kunnen modules ontwikkeld worden die voor meerdere wetenschappelijke verenigingen bruikbaar zijn. Denk bijvoorbeeld aan diverse neurologische of orthopedische aandoeningen bij kinderen of volwassenen of aan specialisme overstijgende thema's zoals management.

VOORDELEN

Een van de uitgangspunten van de modernisering van het landelijk onderwijs is het vergroten van het leerrendement en beter aansluiten bij de individualisering van de opleiding. Om dit te bereiken is er behoefte aan just-in-time learning of on-demand learning. Dit wil zeggen: leren op het juiste zelfgekozen moment. De aios heeft op dat moment de beschikking tot specifieke informatie die voor hem of haar van toepassing is. Zo sluit de informatie van het onderwijs beter aan bij de stages en het leren in de



Afbeelding 1: Introductiepagina digitale leeromgeving van themacursus 7 'Aandoeningen bij kinderen, jeugdigen en adolescenten'.

praktijk. Een ander voordeel is dat de aiOS de leerstof op zijn eigen tempo kan doorlopen en is er de mogelijkheid om onderwijs terug te kijken. Doordat een deel van de kennis online opgedaan kan worden, kunnen de fysieke cursusdagen worden ingekort waardoor de aiOS minder vaak weg is van de werkvloer. Tot slot dient de digitale leeromgeving op de lange termijn ook als archief voor vakinhoudelijke kennis: een plek waar alle presentaties van onderwijs terug te vinden zijn en waar de inhoud van een cursus opnieuw bekeken kan worden.

PILOT

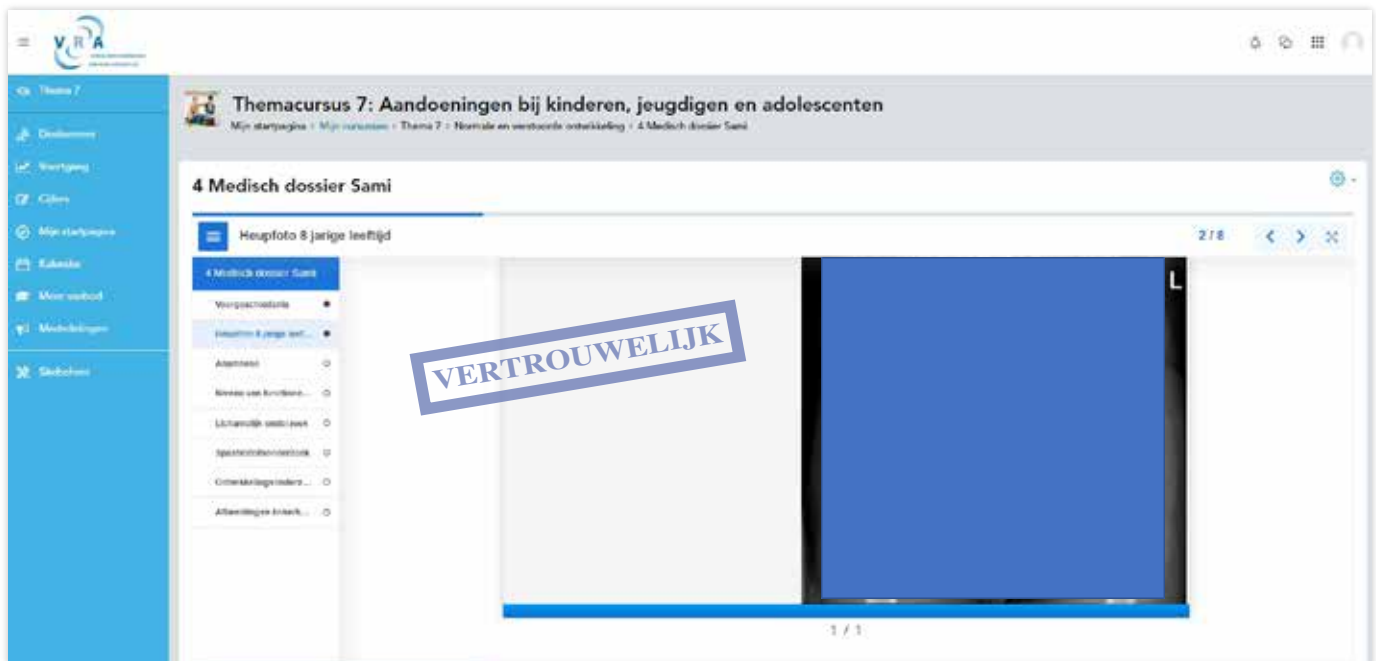
In juni 2021 heeft er een pilot plaatsgevonden voor de themacursus 7 'Aandoeningen bij kinderen, jeugdigen en adolescenten'. Hierbij heeft een aantal aiOS één van de modules van de themacursus doorlopen en beoordeeld. Ook voor de basiscursus 'neurodegeneratieve aandoeningen' die in september 2021 is georganiseerd, is al gebruik gemaakt van Moodle. De indeling en het gebruik van de DLO zijn erg positief ontvangen, waarbij vooral werd opgemerkt dat de omgeving overzichtelijk, gebruiksvriendelijk en intuïtief is. Tevens werd het leuk en leerzaam bevonden dat er gebruik gemaakt kan worden van diverse vormen van digitaal onderwijs zoals interactieve filmpjes, quizen, opdrachten en casuïstiek. De verbeterpunten die uit de pilot zijn gekomen, zullen worden meegenomen in de doorontwikkeling van deze en de andere themacursussen.

'Voor mij als cursuscoördinator is Moodle een mooie leeromgeving met veel mogelijkheden, zoals individuele en gezamenlijke opdrachten. Hiermee kun je op een interactieve manier het onderwijs behandelen, dit is een goede aanvulling op het werkplekleren en de fysieke cursusdagen'

**- aldus Eveline Boeker,
cursuscoördinator themacursus 7
en betrokken bij de pilot**

INRICHTING DLO

De vormgeving en inrichting van de digitale leeromgeving vergt een tijdsinvestering. De cursuscoördinatoren en de docenten die betrokken zijn bij een themacursus zijn verantwoordelijk voor het aanleveren van de voorbereidende opdrachten, presentaties, casuïstiek en filmpjes. Bij elke themacursus zijn ook BKO-ers, aiOS met profilering onderwijs of een geïnteresseerde jonge klare betrokken ter ondersteuning. Voor de implementatie op de digitale leeromgeving biedt de Radboud Health Academy ondersteuning. In eerste instantie zal de online leeromgeving →



Afbeelding 2: Interactieve opdracht in de digitale leeromgeving van themacursus 7 'Aandoeningen bij kinderen, jeugdigen en adolescenten'.

alleen beschikbaar zijn voor de aios. In de toekomst is het de bedoeling dat ook revalidatieartsen toegang zullen krijgen als naslag of verdieping.

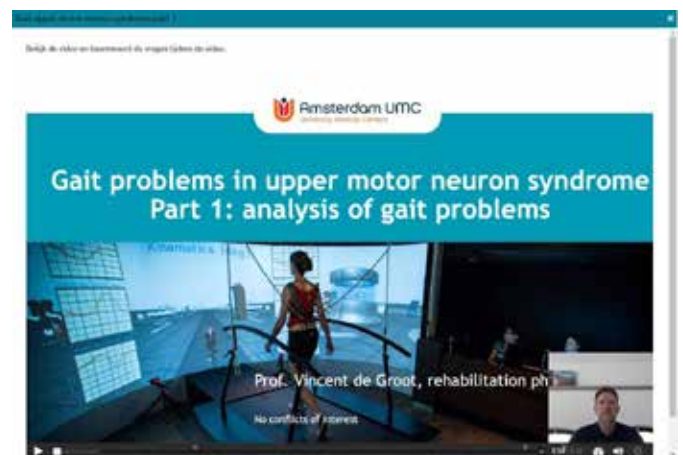
TOETSING

De VRA Toetsingscommissie heeft ondertussen ook niet stil gezeten en een nieuwe toetssystematiek ontwikkeld, die past bij de beschreven modernisering van het scholingsprogramma. Er wordt de komende jaren een start- en eindtoets gemaakt voor elke themacursus. Voor 2022 ligt de focus op de ontwikkeling van een formatieve eindtoets per themacursus. Cursuscoördinatoren zullen met de hulp van de betrokken docenten van de cursus toetsvragen aanleveren aan de Toetsingscommissie waarmee de leerdoelen worden getoetst. Alle toetsvragen worden verzameld door de Toetsingscommissie in een database. Er zal een koppeling komen tussen Moodle en Remindo, een online toetssysteem waarvan gebruik zal worden gemaakt voor de landelijke toetsen.

De komende tijd zal er ook een koppeling worden gemaakt tussen het e-portfolio Reconcept en Moodle. Dit heeft als voordeel dat er in het portfolio van de aios kan worden gezien dat diegene een cursus of toets heeft voltooid.

Referenties

1. *Ploegmakers DJM. Innovatie van het landelijk onderwijs voor revalidatieartsen in opleiding. Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde. 2021;1:38-9.*



Afbeelding 3: Een interactieve video in de digitale leeromgeving van de basis cursus 'neurodegeneratieve aandoeningen'.

TOT SLOT

Online leren is een essentieel onderdeel van de modernisering van de opleiding tot revalidatiearts, met een diversiteit aan mogelijkheden. In de toekomst wordt dit nog verder ontwikkeld en uitgebreid. De Scholingscommissie is ervan overtuigd dat de digitale leeromgeving het leerrendement van de aios zal vergroten omdat het beter aansluit bij het individuele leerproces dan het klassieke leren. ←

Hoe zetten we gezinnen met ALS in hun kracht?

HANDVATTEN VOOR DE PRAKTIJK

Wanneer een ouder de diagnose amyotrofische laterale sclerose (ALS), progressieve spinale musculaire atrofie (PSMA) of primaire laterale sclerose (PLS) (hierna samen aangeduid met ALS) krijgt, heeft dit een grote impact op het ouderschap en gezinsleven. Ouders hebben behoefte om hier over te praten, maar ook om advies te krijgen hoe zij hun kinderen het beste kunnen ondersteunen. Hier lijkt een belangrijke rol weggelegd voor ALS-behandelteams. Door gestructureerde aandacht te geven aan de ouderrol en het welbevinden van de kinderen kunnen zij bijdragen aan de kwaliteit van leven van ouders en kinderen in gezinnen die leven met ALS. In de praktijk hebben ALS zorgverleners echter behoefte aan meer handvatten om deze dialoog aan te gaan.



DR. M.P.J. (MARION) SOMMERS-SPIJKERMAN

Postdoc onderzoeker, Afdeling Revalidatie,
Fysiotherapiewetenschap & Sport, UMC Utrecht
Hersencentrum, Universitair Medisch Centrum Utrecht
en Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht,
samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en
het UMC Utrecht Hersencentrum

DRS. A. (AIMÉE) ZWARTS-ENGELBERT

GZ psycholoog, Afdeling Revalidatie,
Fysiotherapiewetenschap & Sport, UMC Utrecht
Hersencentrum, Universitair Medisch Centrum Utrecht
en Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht,
samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en
het UMC Utrecht Hersencentrum

DRS. E.T. (ESTHER) KRUITWAGEN-VAN REENEN

Revalidatiearts, Afdeling Revalidatie,
Fysiotherapiewetenschap & Sport, UMC Utrecht
Hersencentrum, Universitair Medisch Centrum Utrecht
en Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht,
samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en
het UMC Utrecht Hersencentrum

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

Revalidatiearts, Afdeling Revalidatie,
Fysiotherapiewetenschap & Sport, UMC Utrecht
Hersencentrum, Universitair Medisch Centrum Utrecht
en Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht,
samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en
het UMC Utrecht Hersencentrum

DR. J.A.J.M. (ANITA) BEELEN

Senior onderzoeker, Afdeling Revalidatie,
Fysiotherapiewetenschap & Sport, UMC Utrecht
Hersencentrum, Universitair Medisch Centrum Utrecht
en Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht,
samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en
het UMC Utrecht Hersencentrum



CORRESPONDENTIE

j.a.j.beelen@umcutrecht.nl

ALS PARENTS & KIDS SUPPORT

Met als doel betere informatie en zorg voor ouders en kinderen in gezinnen die leven met ALS, heeft het ALS Centrum Nederland in 2019-2021 het project ALS Parents & Kids Support uitgevoerd. Het project bestond uit vier stappen.

In de eerste stap werd uitgezocht wat er in de bestaande literatuur al bekend is over de ondersteuningsbehoeften van ouders en kinderen in gezinnen die leven met ALS en andere palliatieve diagnoses.

In de tweede stap vonden 36 interviews plaats, met 21 ouders (waarvan 8 met ALS), en 15 jongeren tussen de 13 en 23 jaar.

We vroegen hen hoe ze het leven met ALS ervaren, waar ze mee worstelen en wat hen helpt om met de situatie om te gaan.

In de derde stap werd een vragenlijst uitgezet onder alle revalidatie-artsen, maatschappelijk werkers, psychologen en verpleegkundigen werkzaam in een ALS-behandelteam in Nederland, met als doel om inzicht te krijgen in de ondersteuning die ALS-zorgverleners bieden aan ouders en kinderen, welke knelpunten zij ervaren en wat zij nodig hebben om optimale zorg te kunnen bieden aan gezinnen. De vragenlijst werd ingevuld door 65 zorgverleners →

uit 32 ALS-teams, voornamelijk maatschappelijk werkers (49%) gevolgd door revalidatieartsen (31%).

In de vierde en laatste stap werd een werkgroep bestaande uit zorgverleners, ervaringsdeskundigen en onderzoekers samengesteld om aanbevelingen te formuleren voor gezinsgerichte zorg in de praktijk.

Deze stappen resulteerden in een reeks informatiematerialen voor ouders en kinderen in gezinnen met ALS toegespitst op hun specifieke behoeften, waaronder een handreiking voor ouders, een stripboek voor kinderen, en voorlichtingsfilmpjes voor ouders én kinderen. Daarnaast werd een praktische leidraad geschreven voor ALS zorgverleners om gezinnen beter te kunnen begeleiden. Alle materialen kwamen tot stand in nauwe samenwerking met zorgverleners werkzaam in de ALS-zorg, patiënten en naasten.

In dit artikel zetten we de belangrijkste onderzoeksresultaten van het project ALS Parents & Kids Support op een rij en introduceren we de producten die hieruit zijn voortgekomen.

ONDERSTEUNINGSBEHOEFTE VAN GEZINNEN MET ALS

De interviews met ouders en jongeren illustreren hoe het gezinsleven verandert als een ouder de diagnose ALS krijgt. Ouders en kinderen worden geconfronteerd met veranderingen in de thuisomgeving (bijvoorbeeld hulpmiddelen, aanwezigheid van zorgverleners), nieuwe (mantelzorg)taken en verantwoordelijkheden en verschuivingen in de gezinsdynamiek. Uit de interviews kwam naar voren dat ouders en kinderen in de eerste plaats graag hun ervaringen willen delen. Tegelijkertijd ervaren gezinnen het soms als lastig om hier met elkaar over te praten.

Ouders willen graag advies over hoe zij het beste met hun kinderen kunnen praten over ALS en alles wat daarbij komt kijken

Wanneer vertel je de diagnose? Hoe leg je uit wat ALS is? Wat deel je wel en wat niet? Dit zijn enkele van de vragen die hen bezighouden. Terwijl ouders bij hun naaste familie en vrienden terecht kunnen voor een luisterend oor en praktische hulp in en om het huis, wenden zij zich vaak tot hun zorgverleners voor informatie en advies. Indien zij de juiste kennis en kunde in huis hebben, kunnen ALS-zorgverleners dan ook een belangrijke voorlichtende en adviserende rol op zich nemen. Zij kunnen met

ouders de mogelijkheden bespreken waarop zij hun kinderen kunnen ondersteunen.

ERVAREN KNELPUNTEN EN BEHOEFTE VAN ALS-ZORGVERLENERS

Veel ALS-zorgverleners zien het als hun taak om niet alleen patiënten en hun partners te ondersteunen, maar ook de kinderen in dit proces te betrekken. Zij lopen echter tegen verschillende knelpunten aan die het moeilijk maken om dit in de praktijk te brengen. Een gebrek aan pedagogische kennis en vaardigheden werd het meest genoemd in het vragenlijstonderzoek onder ALS-zorgverleners.

ALS-zorgverleners hebben behoefte aan adviezen en informatie specifiek gericht op het werken met gezinnen

Ze willen bijvoorbeeld weten hoe ze vanuit hun rol als voorlichter beter aan kunnen sluiten bij de belevingswereld van kinderen en hoe kinderen van verschillende leeftijden omgaan met rouw en verlies. Tevens missen veel ALS-zorgverleners een overzicht van informatie waar ze ouders en kinderen naar kunnen verwijzen.

DE NIEUWE INFORMATIEMATERIALEN

Om zorgverleners te faciliteren bij het verbeteren van de kwaliteit van de zorg voor kinderen met een ouder met ALS, heeft het ALS Centrum een reeks informatiematerialen ontwikkeld.

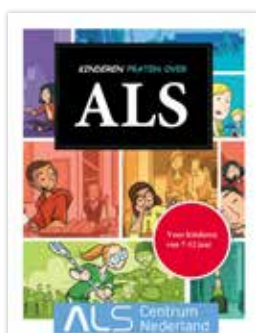
Handreiking voor ALS-zorgverleners

Een werkgroep van zorgverleners, patiënten, naasten en onderzoekers boog zich over de vraag welke tools ALS-zorgverleners nodig hebben om gezinnen beter te kunnen begeleiden. Dat resulteerde in een praktische leidraad voor zorgverleners om hen te ondersteunen bij het begeleiden van gezinnen die leven met ALS. In de handreiking 'Gezinsgerichte zorg bij ALS, PSMA en PLS: een praktische handreiking voor zorgverleners voor het ondersteunen van ouders en kinderen in gezinnen met ALS, PSMA en PLS'^{1,2} staan de volgende onderwerpen centraal: scholing, de samenwerking tussen ALS-behandelteam en gezin, zicht op het systeem, aandacht voor de ouderrol, psycho-educatie, en het betrekken van de kinderen bij de ziekte en zorg. In deze handreiking ligt de nadruk op het versterken van ouders in hun ouderrol. Als er extra begeleiding van kinderen nodig is dan vindt dit meestal plaats vanuit de eerste lijn (bijvoorbeeld huisarts, praktijkondersteuner, psycholoog, orthopedagoog).



Handreiking voor ouders

Het ALS Centrum ontwikkelde de handreiking 'Gezinnen en ALS: Een gids voor het praten met en ondersteunen van kinderen'³ om aan ouders te kunnen geven. Hierin krijgen ouders handvatten aangereikt om het gesprek aan te gaan met hun kinderen over de diagnose en de impact op het gezinsleven. Onderwerpen die aan bod komen zijn: praten over ALS, mantelzorg, school en ALS, en rouw en verlies.



Stripboek voor kinderen

Voor kinderen van 7-12 jaar werd de strip 'Kinderen praten over ALS' ontwikkeld. Hierin wordt uitgelegd wat ALS precies is, hoe je erover kunt praten, hoe het is om mantelzorg te zijn, hoe je om kunt gaan met school en vrienden, en wat rouw en verlies bij ALS inhoudt.



Video's over ALS in het gezin

Voor ouders en kinderen (12+) ontwikkelde het ALS centrum een serie korte video's over hoe om te gaan met ALS in het gezin. Centraal staan ervaringen uit de praktijk van verschillende ouders en jongeren. Naast de ervaringsdeskundigen komen een

revalidatiearts en maatschappelijk werker aan het woord, beiden werkzaam in een ALS behandelteam.

Alle informatiematerialen worden gratis beschikbaar gesteld via <https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/als-in-het-gezin/>.

TAKE HOME MESSAGE

ALS heeft een grote impact op het gezinsleven. Het is belangrijk dat dit bespreekbaar wordt gemaakt, niet alleen in de spreekkamer maar ook binnen het gezin. Het project ALS Parents & Kids Support reikt ouders, kinderen en zorgverleners handvatten aan om deze dialoog aan te gaan.

Betrouwbare en deskundige educatie over ALS, voor zowel ouders als kinderen, is een belangrijke eerste stap in de begeleiding van gezinnen. We moedigen ALS behandelteams daarom aan om de boekjes en filmpjes speciaal ontwikkeld voor ouders en kinderen onder de aandacht te brengen bij patiënten en naasten.

Hoewel de ontwikkelde informatiematerialen ALS-specifiek zijn, zijn veel van de adviezen die gegeven worden ook van toepassing op andere palliatieve of chronische aandoeningen. Ook zorgverleners die niet werkzaam zijn in een ALS team, maar wel vragen krijgen van ouders over 'Hoe leg ik het aan mijn kinderen uit?' raden we ten eerste aan om deze ALS-gerelateerde informatiematerialen eens te bekijken. Je kunt er goede ideeën en adviezen op doen.

Naast voorlichten hebben ALS-zorgverleners een belangrijke signalerende en verwijzende functie. De handreiking voor ALS-zorgverleners biedt handvatten om deze rol te vervullen, waarbij de kracht zit in een goed samenspel tussen zorgverleners en ouders. Zowel het ALS-behandelteam als de ouders moeten alert zijn op ondersteuningsbehoeften als het gaat om de kinderen. Indien nodig of wenselijk kan het team een gezin doorverwijzen naar passende ondersteuning.

DANKWOORD

Onze dank gaat uit naar Stichting ALS Nederland voor het financieel mogelijk maken van dit project. Verder bedanken we alle zorgverleners, patiënten en naasten die een bijdrage hebben geleverd aan dit project. ←

Referenties

1. <https://www.als-centrum.nl/wp-content/uploads/2021/08/Handreiking-gezinsgerichte-zorg-bij-ALS1.pdf>
2. <https://www.als-centrum.nl/wp-content/uploads/2021/08/Achtergrondinformatie-handreiking-gezinsgerichte-zorg-bij-ALS.pdf>
3. https://www.als-centrum.nl/wp-content/uploads/2021/09/Handreiking-ouders_ALS-in-het-gezin.pdf

DE ONTWIKKELING VAN EEN LEIDRAAD VOOR MEETINSTRUMENTEN

Triage voor revalidatie na een beroerte

Triage na een beroerte vindt landelijk niet op uniforme wijze plaats. Hierdoor kan het voorkomen dat bij dezelfde functionele prognose per zorgaanbieder en -locatie verschillende revalidatiebehandelingen gegeven worden. Door ontwikkeling van de 'Leidraad voor meetinstrumenten ter ondersteuning van de triage na een beroerte' wordt de besluitvorming voor vervolgbehandeling na ziekenhuisopname voor patiënten met een beroerte ondersteund.


P.W. (PIETEKE) VAN WEPEREN MSC

Fysiotherapeut, projectleider, LUMC Leiden

DR. M.E. (ELSKE) VAN DEN AKKER-VAN MARLE

Methodoloog, afdeling Biomedical Datasciences, LUMC Leiden

DRS. A.J. (AAFKE) DE GROOT

Specialist ouderengeneeskunde, Amsterdam UMC

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

Hoogleraar klinische neuropsychologie, Maastricht University

DR. V.I.H. (VINCENT) KWA

Neuroloog, OLVG Amsterdam

PROF. DR. G. (GERT) KWAKKEL

Hoogleraar neurorevalidatie, Amsterdam UMC

M. (MONIQUE) LINDHOUT

Directeur Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl

DR. F. (FEMKE) NOUWENS

Logopedist Rijndam Revalidatie/Erasmus MC Rotterdam

DR. E.M.J. (ESTHER) STEULTJENS

Associate lector neurorevalidatie, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

J. (CORA) TREUREN-VAN UTRECHT

Ergotherapeut, beleidsmedewerker EN Utrecht

DR. S.K. (SVEN) SCHIEMANCK

Revalidatiearts, LUMC Leiden


CORRESPONDENTIE

Correspondentie: p.w.van_weperen@lumc.nl

SAMENVATTING

'Triage after stroke' is not performed in a uniform way in the Netherlands. As a result, the rehabilitation treatment of patients with comparable functional prognoses can differ due to the different choices that are made in therapy and healthcare provider. The aim of this study is to facilitate the decision-making for rehabilitation treatment after acute stroke care by developing a 'Leidraad voor meetinstrumenten ter ondersteuning van de triage voor revalidatie na een beroerte'. Representatives of professional associations and a patient association formed a steering committee. This committee chose one moment of triage in the (hyper)acute phase and one moment after four weeks poststroke. The test instruments that are

advised in the 'Richtlijn herseninfarct en hersenbloeding' were considered as an obligate coreset for triage. Other test instruments were added using a modified Delphi study. Consensus on 26 test instruments was reached in two Delphi rounds in 25 health care professionals from seven different professions (with a total of 175 respondents). The concept version of the 'Leidraad' was submitted to the different associations for comments. After processing the comments, the definitive version of the 'Leidraad' was approved by all associations. By using the 'Leidraad', the functional prognosis of the stroke survivor will be determined with more complete information, and as a result will improve the decisionmaking in choosing content and location of the rehabilitation.

INLEIDING

Voor iedere patiënt na een beroerte moet in de acute fase de functionele prognose worden vastgesteld en een individueel zorgplan beschikbaar komen zodat in een multidisciplinair overleg een beslissing over het natraject kan worden genomen.¹ Besluitvorming over vervolgbehandeling van de patiënt na een beroerte hangt in de praktijk af van patiëntgerelateerde

factoren (onder andere functionele prognose, premorbide functioneren, aan- of afwezigheid van sociale steun), zorggerelateerde factoren (onder andere ligduur, revalidatie-aanbod in de regio), maar ook van karakteristieken van de zorgverlener die de triage verricht (naast expertise ook emotionele factoren, bijvoorbeeld medelijden).² Hierdoor kan het voorkomen dat de inhoud van de behandeling bij dezelfde functionele prognose verschilt per zorgaanbieder en -locatie. In het besluitvormingsproces voor triage dient de individuele functionele prognose van de patiënt de belangrijkste factor te zijn die de keuze voor de revalidatiebehandeling na de ziekenhuisopname bepaalt. Of de patiënt de intensiteit en het type behandeling binnen afzienbare tijd aan kan, is mede van invloed op de keuze voor het vervolgtraject. Termen als ‘trainbaarheid, leerbaarheid’ en ‘belastbaarheid’ worden gebruikt om aan te geven of de patiënt hiertoe in staat is. In de dagelijkse praktijk wordt ‘trainbaarheid’ wel verward met ‘leerbaarheid’ of mentale belastbaarheid. Deze termen zijn slecht gedefinieerd en worden door zorgverleners verschillend geïnterpreteerd.³ Het zijn echter wel de factoren die de doorslag geven in de besluitvorming over de revalidatiebehandeling en waar die moet plaatsvinden. Nationaal en internationaal ontbreken objectieve criteria en richtlijnen voor triage. Wel is bekend dat uitkomstmaten zoals de Functional Independence Measure (FIM) en de National Institute of Health Stroke Scale (NIHSS) voorspellend zijn voor de ontslagbestemming.⁴ In Nederland zijn twee instrumenten voorhanden: de Beslissing Beroerte van de Vereniging voor Revalidatieartsen (VRA)⁵ en het triage-instrument ‘Geriatrische revalidatie’ dat in 2013 werd ontwikkeld⁶ door de Vereniging voor Specialisten

Ouderengeneeskunde (Verenso). In de praktijk blijkt dat de Beslissing Beroerte niet overal geïmplementeerd is. Bovendien is gebleken dat er meetinstrumenten met betere psychometrische eigenschappen voorhanden zijn die afgenomen kunnen worden tijdens de acute fase.⁷ Het Verenso-instrument is gemaakt voor patiënten met verschillende diagnoses die geïndiceerd worden voor geriatrische revalidatiebehandelingen, maar bevat geen advies over het gebruik van meetinstrumenten. Een leidraad voor meetinstrumenten kan richting geven aan de triage en de uiteindelijke beslissing ondersteunen. De functionele status van de patiënt kan zo goed mogelijk in kaart gebracht worden, zodat in het multidisciplinair overleg met zo volledig mogelijke informatie, de functionele prognose van de patiënt bepaald kan worden. Op basis hiervan kan (in samenspraak met de patiënt en zijn naasten) de best passende individuele behandeling (inhoud en intensiteit) worden bepaald, en daarmee een advies worden gegeven waar die behandeling het best kan plaatsvinden (medisch specialistische revalidatie, geriatrische revalidatie of revalidatie in de eerste lijn). Door naast een vaste, verplichte basisset ook aanvullende meetinstrumenten af te nemen, ontstaat bovendien de mogelijkheid van hertriage met dezelfde meetinstrumenten op een later tijdstip. Afhankelijk van het neurologisch beloop, kan indien nodig de functionele prognose worden bijgesteld. Deze leidraad geeft daarmee richting aan de best passende zorg voor de patiënt na de beroerte, op de juiste plek, en op het juiste moment.⁸

DOEL

Het doel van de studie is het ontwikkelen van een ‘Leidraad voor meetinstrumenten ter ondersteuning van de triage voor

revalidatie na een beroerte’ om de besluitvorming voor vervolghandeling na ziekenhuisopname voor patiënten met een beroerte te ondersteunen.

METHODE

Stuurgroep

Voor het ontwikkelen van de Leidraad werd een stuurgroep samengesteld met vertegenwoordigers van de VRA, de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NvN), Verenso, Nederlands Instituut voor Psychologie (NIP), Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF), Ergotherapie Nederland (EN), Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLF) en de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl. De Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG) had geen vertegenwoordiger voor de stuurgroep beschikbaar, maar heeft de concept-Leidraad wel van commentaar voorzien.

Uitgangspunten

De stuurgroep hanteerde voor de Leidraad de definities zoals vermeld in de ‘Richtlijn herseninfarct en hersenbloeding’:

Een laesie van de hersenen die is ontstaan door focale ischemie (herseninfarct) of een intracerebrale bloeding.⁹ Onder een hersenbloeding werd dientengevolge geen subarachnoïdale, epidurale of subdurale bloeding verstaan.

Het herstel na een beroerte werd in een aantal fases ingedeeld: de (hyper)acute fase (0-7 dagen na ontstaan van herseninfarct of hersenbloeding; ziekenhuisfase), de vroeg-subacute fase (na 7 dagen-3 maanden; patiënten zijn in het ziekenhuis, revalidatie-instelling, of thuis) en de laat-subacute fase (3-6 maanden; patiënten zijn thuis, in een revalidatie- of zorginstelling).¹⁰

De stuurgroep koos voor één triagemoment in de (hyper)acute fase tijdens opname op een stroke-unit en één ongeveer 4 weken →

na ontstaan van een herseninfarct of hersenbloeding. De eerste meting wordt uitgevoerd door zorgverleners in het ziekenhuis om de beslissing over de ontslagbestemming te onderbouwen. De tweede meting is vooral bedoeld voor patiënten die tijdens de ziekenhuisopname een verandering in de functionele status laten zien, waardoor een tweede meting noodzakelijk is. Bij een groot deel van de patiënten zal de tweede meting plaatsvinden in de vervolginstelling waar zij revalideren (klinisch of poliklinisch). Bij deze meting kan dan worden bepaald of de uitslag van de triage moet worden herzien ingeval van uitblijven van neurologisch en functioneel herstel (volgens schatting bij 10 tot 30% van de patiënten) of juist door een verlate start van een gunstig neurologisch en functioneel herstel (15-30%).¹¹⁻¹³

De International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) was het uitgangspunt voor deze Leidraad om de neurologische, functionele, en zelfgerapporteerde gezondheidstoestand van de patiënt te classificeren en definiëren.¹⁴ De domeinen van de ICF zijn onderverdeeld in subcategorieën. De voor deze Leidraad relevante subcategorieën worden in kaart gebracht door (herhaald) lichamelijk onderzoek en afname van meetinstrumenten. Hierdoor wordt een zo compleet mogelijk beeld van de functionele status van de patiënt verkregen op beide tijdstippen. Begrippen als leerbaarheid, belastbaarheid en trainbaarheid van de patiënt zijn niet in de Leidraad opgenomen omdat er geen eenduidige definitie beschikbaar is. Daarom is er voor gekozen om de onderliggende meetbare subcategorieën (zoals multimorbiditeit en cognitie) te hanteren. In tabel 1 wordt weergegeven welke subcategorieën per ICF domein zijn opgenomen in de Leidraad.

Tabel 1. Domeinen en hierin passende subcategorieën van de ICF

Domein	Subcategorieën
Funcities	slikken, taalfunctie, cognitie, spierkracht, balans, spasticiteit, stemming
Activiteiten	ADL-zelfstandigheid, arm- en handvaardigheid, loopvaardigheid, vermoeidheid, voedingstoestand
Participatie	premorbiditeits participatie, huidige participatie
Persoonlijke factoren	comorbiditeit, coping, motivatie
Externe factoren	aan/afwezigheid mantelzorg, woonsituatie, sociale steun

Delphi-studie

De meetinstrumenten zoals geadviseerd in de 'Richtlijn herseninfarct en hersenbloeding' werden als verplichte basisset voor elke patiënt na een beroerte opgenomen in de Leidraad. Daarnaast is voor aanvullende meetinstrumenten een gemodificeerd Delphionderzoek uitgevoerd. In twee commentaarrondes konden respondenten hun mening geven en herzien op basis van feedback gedurende het proces.¹⁵ Hierbij werd nagegaan in hoeverre er consensus was onder 25 zorgverleners van de zeven deelnemende beroepsgroepen (gepland met totaal 175 respondenten) over aanvullende meetinstrumenten. Deze meetinstrumenten werden door de leden van de stuurgroep geselecteerd uit de richtlijnen van hun eigen beroepsgroep of vanuit hun expertise aanbevolen. Voor de twee gemodificeerde Delphirondes zijn stellingen geformuleerd over de toegevoegde waarde van deze aanvullende meetinstrumenten bij het triageproces in de (hyper)acute fase en de vroege subacute fase. De stellingen zijn online voorgelegd aan de respondenten. Respondenten zijn geworven via de beroepsverenigingen en patiëntenvereniging Hersenletsel.nl. Bij elke stelling is de zorgverlener gevraagd om aan te geven of hij/zij het 'volledig mee eens, mee eens, oneens, volledig mee

oneens' is met de stelling of dat hij/zij geen expertise op dit gebied heeft. Na elke stelling was ruimte voor opmerkingen. Bij de eerste Delphi ronde is tevens gevraagd naar enkele demografische en werk-gerelateerde gegevens van de respondenten (geslacht, werkplek en aantal jaren ervaring in de zorg voor patiënten na beroerte). Stellingen werden aangenomen als tenminste 75% van het totale aantal respondenten en 75% van de respondenten van de beroepsgroepen met expertise op het gebied van het betreffende meetinstrument 'volledig mee eens' of 'mee eens' scoorden.

Tussen de eerste en tweede Delphironde zijn patiënten gevraagd om onderwerpen, die door hen gemist werden in het overzicht met meetinstrumenten, aan te geven. Stellingen over deze onderwerpen werden toegevoegd aan de tweede Delphironde. Alle stellingen die in de eerste ronde niet werden aangenomen, kwamen terug in de tweede Delphi-ronde, zo nodig door de stuurgroep inhoudelijk verduidelijkt op basis van de opmerkingen van respondenten uit de eerste ronde. In de tweede Delphironde zijn de deelnemers aangeschreven die de eerste Delphironde voltooid hadden. Zij kregen hierbij terugkoppeling over de resultaten van de eerste Delphironde: men kreeg inzicht in de antwoorden van alle deelnemers, van de deelnemers van hun eigen beroepsgroep, hun eigen antwoord en een samenvatting van de opmerkingen van alle respondenten. Ook werden voor de tweede Delphironde aan de hand van opmerkingen van de respondenten uit de eerste Delphironde nieuwe stellingen toegevoegd, bijvoorbeeld als een alternatief meetinstrument meerdere malen voorkwam en er consensus in de stuurgroep was om dat meetinstrument aan de vragenlijsten van de tweede ronde toe te voegen. Op basis van dezelfde criteria als in de eerste ronde

Tabel 2. Demografische en werkgerelateerde gegevens van respondenten

Kenmerk		Totale groep (n= 177)	Neuroloog (n=25)	Revalidatie- arts (n=27)	Specialist Ouderen- geneesk (n=25)	Neuro- psycholoog (n=25)	Fysio- therapeut (n=25)	Ergo- therapeut (n=25)	Logopedist (n=25)
Aantal jaar werkervaring, n (%)	0-5 jaar	18 (10 %)	4 (16 %)	4 (15 %)	1 (4 %)	1 (4 %)	1 (4 %)	4 (16 %)	3 (12 %)
	5-10 jaar	36 (20 %)	8 (32 %)	6 (22 %)	2 (8 %)	7 (28 %)	5 (20 %)	1 (4 %)	7 (28 %)
	>10 jaar	123 (70 %)	13 (52 %)	17 (63 %)	22 (88 %)	17 (68 %)	19 (76 %)	20 (80 %)	15 (60 %)
Aantal jaar ervaring met patiënten met beroerte, n (%)	0-5 jaar	22 (12 %)	1 (4 %)	4 (15 %)	3 (12 %)	2 (8 %)	3 (12 %)	4 (16 %)	5 (20 %)
	5-10 jaar	38 (21 %)	6 (22 %)	5 (19 %)	5 (20 %)	8 (32 %)	6 (24 %)	3 (3 %)	5 (20 %)
	>10 jaar	117 (66 %)	18 (72 %)	18 (67 %)	17 (68 %)	15 (60 %)	16 (64 %)	18 (72 %)	15 (60 %)
Werkplek, n (%)	Academisch ziekenhuis	23 (13 %)	7 (28 %)	5 (19 %)	1 (4 %)	2 (8 %)	5 (20 %)	3 (12 %)	0
	Topklinisch ziekenhuis	37 (21 %)	16 (64 %)	5 (19 %)	0	6 (24 %)	2 (8 %)	4 (16 %)	4 (16 %)
	Perifeer ziekenhuis	24 (14 %)	2 (8 %)	8 (30 %)	0	2 (8 %)	3 (12 %)	5 (20 %)	4 (16 %)
	Revalidatiecentrum	61 (34 %)	0	17 (63 %)	2 (8 %)	15 (60 %)	9 (36 %)	7 (28 %)	11 (44 %)
	GRZ	9 (5 %)	0	0	6 (24 %)	0	2 (8 %)	0	1 (4 %)
	Hogeschool, opl Ft	1 (1 %)	0	0	0	0	1 (4 %)	0	0
	Verpleeghuis	40 (23 %)	0	0	21 (84 %)	2 (8 %)	3 (12 %)	2 (8 %)	12 (48 %)
	Eerste lijn, ZBC, afasiecentrum	29 (17 %)	0	0	1 (4 %)	2 (8 %)	6 (24 %)	7 (28 %)	13 (52 %)
	Sectie Ouderen- psychologie	3 (2 %)	0	0	0	3 (12 %)	0	0	0
	Neuropsychologie	1 (1 %)	0	0	0	1 (4 %)	0	0	0

werden stellingen aangenomen.

De aangenomen stellingen van de eerste en tweede ronde vormden samen met de meetinstrumenten uit de multidisciplinaire richtlijn de concept-leidraad. Deze werd vervolgens ter goedkeuring voorgelegd aan de deelnemende beroepsverenigingen en de patiëntenvereniging.

RESULTATEN

Delphirondes

Eerste Delphironde

De vragenlijsten in de eerste Delphironde zijn ingevuld door 177 respondenten. Tabel 2 geeft een overzicht van de achtergrondkenmerken van de respondenten die aan de eerste Delphironde hebben deelgenomen.

In de eerste Delphironde werden 53 stellingen ingebracht, hiervan werden

19 stellingen aangenomen.

Naar aanleiding van opmerkingen van zeven patiënten werden twee vragenlijsten over de voedingstoestand van de patiënt toegevoegd aan de tweede Delphironde.

Tweede Delphironde

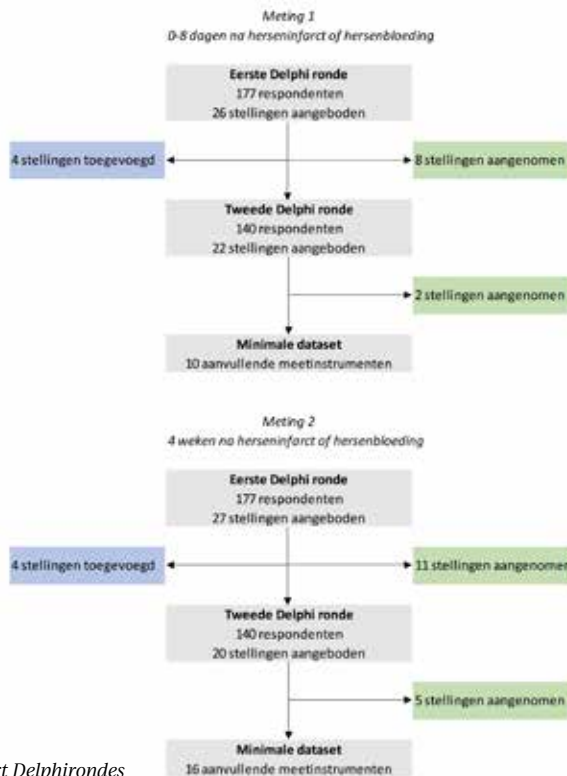
Aan de hand van de tekstvakken bij de vragen van de eerste ronde werd een aantal meetinstrumenten toegevoegd aan de tweede ronde. Specialisten ouderengeneeskunde adviseerden de Geriatric Depression Scale (GDS)¹⁶ op te nemen voor screening op angst en depressie bij de patiënt in de acute fase na beroerte, omdat deze in de geriatrische revalidatie gebruikt wordt in plaats van de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS).¹⁷ Revalidatieartsen adviseerden de Perceived Resistance to Passive Movement (PRPM)¹⁸

in plaats van de Modified Ashworth Scale (MAS)¹⁹ voor het vaststellen van tonusverhoging/spasticiteit. De Canadian Occupational Performance Measure (COPM)²⁰ werd door ergotherapeuten voorgesteld als meetinstrument voor 'mate van participatie'. Ook is de 'Netwerkanalyse' voor het in kaart brengen van 'sociale steun' toegevoegd op basis van suggesties uit de eerste ronde.²¹

Van de 177 respondenten uit de eerste ronde hebben 140 respondenten opnieuw hun mening gegeven over de stellingen. Het responspercentage in de tweede ronde kwam hiermee op 79%.

In de tweede Delphironde werden 41 stellingen ingebracht, hiervan werden 7 stellingen aangenomen.

Zie figuur 1 met de aangenomen stellingen van meting 1 en 2. →



Figuur 1 Flowchart Delphirondes

Tabel 3 geeft een overzicht van de aangenomen en afgewezen stellingen in de Delphirondes.

Tabel 3 is te raadplegen via de QR-code:



Concept Leidraad

De meetinstrumenten zoals geadviseerd in de ‘Richtlijn herseninfarct en hersenbloeding’ aangevuld met de instrumenten aangenomen in de Delphironden vormden de Concept Leidraad. Deze is voorgelegd aan de beroepsverenigingen voor commentaar. Na verwerking van het commentaar is de definitieve versie geaccordeerd door alle verenigingen. Bij accordering werd, mede op advies van het NIP en gezien het feit dat angst en depressie na een beroerte veel voorkomen in alle leeftijdsgroepen²², ook voor patiënten jonger dan 70 jaar een meetinstrument voor angst en depressie, de HADS,

opgenomen in de Leidraad, naast de GDS voor patiënten van 70 jaar en ouder. De HADS is per abuis in stemming gebracht in de Delphirondes terwijl deze in de ‘Richtlijn herseninfarct en hersenbloeding’ wordt geadviseerd en derhalve als verplicht meetinstrument in de Leidraad had moeten worden opgenomen.

Het volledige document is te vinden op: https://revalidatiegeneeskunde.nl/sites/default/files/attachments/Kwaliteit/Richtlijnen/leidraad_triage_vra_def.pdf

DISCUSSIE

Dit project had als doel een ‘Leidraad voor meetinstrumenten ter ondersteuning van de triage voor revalidatie na beroerte’ op te stellen om de besluitvorming over vervolgbehandeling na ziekenhuisopname voor patiënten met een beroerte te ondersteunen. Daarmee wordt de multidisciplinaire bespreking inhoudelijk gevoed, zodat een eenduidig advies voor een passende revalidatiebehandeling gegeven kan worden.

In de praktijk blijkt dat meetinstrumenten die in de multidisciplinaire ‘Richtlijn herseninfarct en hersenbloeding’ worden

aangeraden, zoals de Montreal Cognitive Assessment (MoCA) niet altijd worden afgenomen.^{23,24} De Leidraad adviseert (net als de Richtlijn herseninfarct en hersenbloeding) om deze meetinstrumenten wel standaard af te nemen.²⁵ Doordat gebruik is gemaakt van de expertise van een brede afvaardiging van de beroepsgroepen en de patiëntenvereniging, en door gebruik van de Delphimethode leidt dit naar verwachting tot een breder draagvlak en een geslaagde implementatie van de richtlijn.

Deze Leidraad is bedoeld voor de acute en subacute fase. De stuurgroep is van mening dat ook in de chronische fase een assessment afgenomen dient te worden op ‘onzichtbare gevolgen’ na beroerte, conform de multidisciplinaire ‘Richtlijn herseninfarct en hersenbloeding.’⁹ Dit valt echter buiten de scope van deze Leidraad.

Door de gehanteerde methode kan het gebeuren dat vooral overeenstemming wordt bereikt over meetinstrumenten die al gebruikt worden door de respondenten. Mogelijk heeft daarom de Modified Asworth Scale (MAS) de voorkeur gekregen boven de ‘Perceived Resistance to Passive Motion’ (PRPM) die in de richtlijn Cerebrale en/of spinale spasticiteit wordt aanbevolen. De stuurgroep realiseert zich dat de Leidraad veel meetinstrumenten bevat en dat daarmee een volledige triage tijdrovend en belastend kan zijn voor patiënt en behandelteam. Dit zou de implementatie kunnen belemmeren. De meetinstrumenten worden echter in een tijdsbestek van meerdere dagen afgenomen door verschillende disciplines, waardoor de tijdsbelasting in de praktijk meevalt. Tevens wordt geadviseerd om de basisset af te nemen en alleen bij afwijkingen een aanvullende test te doen. In de praktijk wordt daarom bij de patiënt met weinig beperkingen slechts een beperkt aantal testen afgenomen; bij ernstig aangedane patiënten kan een deel van de testen niet worden afgenomen.

Niet van alle testen in de Leidraad is de predictieve validiteit bekend. De bepaling

van de functionele prognose zou in de toekomst kunnen verbeteren door gebruik te maken van meer testen waarvan de predictieve validiteit bekend is. De stuurgroep adviseert daarnaast scholing op het gebied van neurorevalidatie van de zorgverleners

die bij deze patiëntengroep betrokken zijn om het triageproces te verbeteren.²⁶ Het triagebesluit dient in samenspraak met de patiënt en naaste te worden genomen. Een hulpmiddel hierbij kan de door Santeon ontwikkelde CVA-keuzehulp zijn.²⁷ ←

De Leidraad is opgesteld met financiering vanuit het fonds van Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS). De auteurs verklaren geen financieel belang of financiële betrokkenheid bij het onderwerp te hebben.

Referenties

1. Limburg M VHeWZCTismPVV. Zorgstandaard CVA/TIA. Maastricht; 2012.
2. Longley V, Peters S, Swarbrick C, Bowen A. What factors affect clinical decision-making about access to stroke rehabilitation? A systematic review. *Clinical rehabilitation*. 2018;33(2):304-16.
3. Boosman H. Learning after acquired brain injury, Learning the hard way. Utrecht: Utrecht University; 2015.
4. Thorpe ER, Garrett KB, Smith AM, Reneker JC, Phillips RS. Outcome Measure Scores Predict Discharge Destination in Patients With Acute and Subacute Stroke: A Systematic Review and Series of Meta-analyses. *Journal of Neurologic Physical Therapy*. 2018;42(1):2-11.
5. Vissers-Meily JM MR, Berdenis van Berlekom S, (WCN) ndWCN, Steven Berdenis van Berlekom, Utrecht KR. *Beslshulp Beroerte*. Hilversum: WCN; 2010. 42 p.
6. Verenso. *Triage Instrument Geriatrische Revalidatiezorg*. Utrecht: Verenso; 2013.
7. instruments CDosroom. [Available from: <https://database.cosmin.nl/>].
8. Dungen van den BEa. *De juiste zorg op de juiste plek. Wie durft?*, Ministerie, van Volksgezondheid WeS; 2018.
9. *Richtlijn herseninfarct en hersenbloeding* [Internet]. 2017 [cited 22-03-2019].
10. Bernhardt J, Hayward KS, Kwakkel G, Ward NS, Wolf SL, Borschmann K, et al. Agreed Definitions and a Shared Vision for New Standards in Stroke Recovery Research: The Stroke Recovery and Rehabilitation Roundtable Taskforce. *Neurorehabilitation and neural repair*. 2017;31(9):793-9.
11. Hope TMH, Friston K, Price CJ, Leff AP, Rotshtein P, Bowman H. Recovery after stroke: not so proportional after all? *Brain*. 2019;142(1):15-22.
12. Veerbeek JM, Van Wegen EEH, Harmeling-Van der Wel BC, Kwakkel G. Is Accurate Prediction of Gait in Nonambulatory Stroke Patients Possible Within 72 Hours Poststroke? *Neurorehabilitation and neural repair*. 2010;25(3):268-74.
13. Vliet R, Selles RW, Andrinopoulou ER, Nijland R, Ribbers GM, Frens MA, et al. Predicting Upper Limb Motor Impairment Recovery after Stroke: A Mixture Model. *Annals of Neurology*. 2020;87(3):383-93.
14. 2001 IWHO. Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health'. WHO FIC Collaborating Centre in the Netherlands R, Bilthoven, editor. Houten: Bohn, Stafleu van Loghum; 2002. 44 p.
15. Loblaw DA, Prestrud AA, Somerfield MR, Oliver TK, Brouwers MC, Nam RK, et al. American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guidelines: Formal Systematic Review-Based Consensus Methodology. *Journal of Clinical Oncology*. 2012;30(25):3136-40.
16. Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey M, et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale: A preliminary report. *Journal of Psychiatric Research*. 1982;17(1):37-49.
17. Spinhoven P, Ormel J, Sloekers PPA, Kempen GJM, Speckens AEM, VanHemert AM. A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects. *Psychological medicine*. 1997;27(2):363-70.
18. *De behandeling van cerebrale en/of spinale spasticiteit bij volwassenen* [Internet]. Federatie Medisch Specialisten. 2016 [cited 05-05-2019].
19. Brott T, Adams HP, Olinger CP, Marler JR, Barsan WG, Biller J, et al. Measurements of Acute Cerebral Infarction - a Clinical Examination Scale. *Stroke*. 1989;20(7):864-70.
20. Cup EHC, Reimer WJMSO, Thijssen MCE, van Kuyk-Minis MAH. Reliability and validity of the Canadian occupational performance measure in stroke patients. *Clinical rehabilitation*. 2003;17(4):402-9.
21. Contour I. *Zorg voor beter: Interakt Contour*; [18-05-2020]. Available from: <https://www.zorgvoorbeter.nl/zorgvoorbeter/media/documents/thema/mantelzorg/netwerkanalyse-sociaal-netwerk-betrekken.pdf>.
22. Hackett ML, Pickles K. Part I: frequency of depression after stroke: an updated systematic review and meta-analysis of observational studies. *International Journal of Stroke*. 2014;9(8):1017-25.
23. Dong YH, Sharma VK, Chan BPL, Venketasubramanian N, Teoh HL, Seet RCS, et al. The Montreal Cognitive Assessment (MoCA) is superior to the Mini-Mental State Examination (MMSE) for the detection of vascular cognitive impairment after acute stroke. *Journal of the neurological sciences*. 2010;299(1-2):15-8.
24. Nasreddine ZS, Phillips NA, Bedirian V, Charbonneau S, Whitehead V, Collin I, et al. The montreal cognitive assessment, MoCA: A brief screening tool for mild cognitive impairment. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2005;53(4):695-9.
25. Zietemann V, Georgakis MK, Dondaine T, Muller C, Mendyk AM, Kopczak A, et al. Early MoCA predicts long-term cognitive and functional outcome and mortality after stroke. *Neurology*. 2018;91(20):E1838-E50.
26. Otterman NM, Maas M, Schiemanck SK, van der Wees P, Kwakkel G. Development and Validity of an Innovative Test to Assess Guideline-Consistent Clinical Reasoning by Physical Therapists in Stroke Rehabilitation. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 2019;51(6):418-25.
27. Santeon. *De CVA keuzehulp Utrecht: Santeon*; 2021 [De CVA keuzehulp: eerste klinisch toepasbare keuzehulp in Nederland]. Available from: <https://santeon.nl/2021/03/30/de-cva-keuzehulp-eerste-klinisch-toepasbare-keuzehulp-in-nederland/>.

VERZAMELDE GEGEVENS EN INHOUDELIJKE HERZIENING

Nederlandse Dataset Dwarslaesierevalidatie

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

Postdoc onderzoeker Kenniscentrum
Revalidatiegeneeskunde Utrecht

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

Senior onderzoeker Kenniscentrum
Revalidatiegeneeskunde Utrecht, hoogleraar
revalidatiegeneeskunde UMC Groningen

DR. C.A.M. (COEN) VAN BENNEKOM

Revalidatiearts Heliomare, hoogleraar revalidatie
en arbeid Universiteit Amsterdam

DR. J. (JANNEKE) NACHTEGAAL

Senior onderzoeker Heliomare

DR. R. (RUTGER) OSTERTHUN

Revalidatiearts Rijndam Revalidatie

DRS. E.H. (ELLEN) ROELS

Revalidatiearts UMC Groningen

DR. J.M. (JANNEKE) STOLWIJK-SWÜSTE

Revalidatiearts De Hoogstraat Revalidatie

**CORRESPONDENTIE**

e.scholten@dehoogstraat.nl

De Nederlandse Dataset Dwarslaesierevalidatie (NDD)¹ is een gezamenlijke dataset van de acht Nederlandse revalidatiecentra met een specialisatie in dwarslaesie. In de NDD worden sinds 2015 bij klinische opname en klinisch ontslag gegevens verzameld van personen met een recent ontstane dwarslaesie.

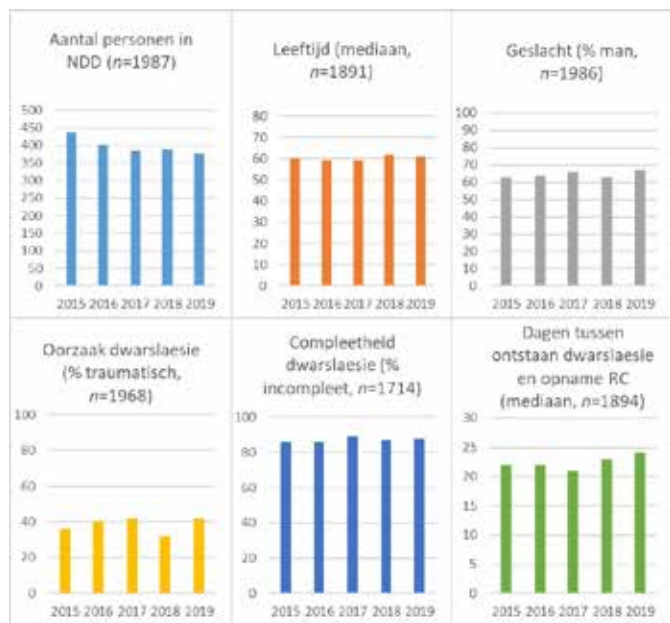
De NDD geeft op nationaal niveau inzicht in de epidemiologie van dwarslaesie en de registratie maakt vergelijkingen van behandelingen en behandelresultaten tussen revalidanten en centra mogelijk. Omdat de gegevens verzameld worden op basis van internationaal afgestemde standaarden kunnen de gegevens ook vergeleken worden met gegevens uit andere landen.²

INHOUD VAN DE DATASET

De NDD is inmiddels uitgegroeid tot een waardevolle database met informatie over een groot aantal revalidanten met een dwarslaesie. In de periode 2015-2019 is informatie bij opname beschikbaar van 2058 revalidanten. Dit bedraagt ongeveer 70% van het totaal aantal personen met een nieuw ontstane dwarslaesie die in die periode opgenomen zijn geweest in een gespecialiseerd revalidatiecentrum. Belangrijk om hierbij te vermelden is dat niet alle revalidanten met een dwarslaesie in een gespecialiseerd revalidatiecentrum worden opgenomen. Nijendijk et al. laten zien dat van alle revalidanten met een traumatische dwarslaesie ruim 70% naar een gespecialiseerd revalidatiecentrum wordt verwezen.³ Bij revalidanten met een niet-traumatische dwarslaesie is dit percentage niet bekend, maar waarschijnlijk gaat het om een kleiner aandeel. Van de revalidanten die niet worden opgenomen in een gespecialiseerd revalidatiecentrum worden geen gegevens verzameld in de NDD.

In de eerste grafiek van figuur 1 wordt weergegeven van hoeveel mensen per jaar er informatie in de NDD is opgenomen. Over de tijd is een lichte daling in aantal waarneembaar. De overige grafieken geven demografische en klinische informatie. Bij opname schommelde de mediane leeftijd van revalidanten rond de zestig jaar en met enige fluctuaties over de tijd was ongeveer twee derde van de revalidanten man. Het percentage revalidanten met een traumatische oorzaak van de dwarslaesie fluctueerde tussen de 32% en 42%. De belangrijkste niet traumatische oorzaken waren oncologisch, vasculair of het gevolg van werveldegeneratie of een ontsteking. De belangrijkste traumatische oorzaken waren een val, een verkeersongeval of een sportongeval. In de gehele periode

waren de meeste dwarslaesies incompleet. De mediaan van het aantal dagen tussen ontstaan van de dwarslaesie en opname in het revalidatiecentrum schommelde tussen de 21 en 24 dagen.



Figuur 1. Overzicht van kerngegevens van de NDD registratie bij opname, uitgesplitst naar jaar (2015 tot en met 2019).
 Noot: De aantallen waarop bovenstaande grafieken gebaseerd zijn liggen lager dan de totale n van 2058. Dit komt doordat betreffende informatie bij sommige mensen mist, bijvoorbeeld de datum van opname (n = 71).

De meting bij ontslag is minder vaak ingevuld dan de meting bij opname. In totaal zijn bij ontslag van 1684 revalidanten gegevens beschikbaar. In figuur 2 worden enkele kerngegevens getoond. De mediaan van de opnameduur in het revalidatiecentrum fluctueerde tussen de 63 en 73 dagen. De meest voorkomende ontslagbestemming was naar huis en ongeveer de helft van de revalidanten vervolgde de revalidatie poliklinisch.



Figuur 2. Overzicht van kerngegevens van de NDD registratie bij ontslag uitgesplitst naar jaar (2015 tot en met 2019).
 Noot: De aantallen waarop bovenstaande grafieken gebaseerd zijn liggen lager dan de totale n van 1684. Dit komt doordat betreffende informatie bij sommige mensen mist.

Naast demografische informatie en kenmerken over de dwarslaesie worden ook gegevens verzameld over verschillende andere parameters. Tabel 1 toont de constructen die worden gemeten per parameter. Ook wordt een aantal meetinstrumenten afgenomen ter beoordeling van de neurologische classificatie van de dwarslaesie en de mate van functionele zelfstandigheid en loopvaardigheid van revalidanten.

Tabel 1. Overzicht van constructen die per parameter gemeten worden bij de meting bij opname en/of ontslag.

Parameter	Construct
Algemene gegevens	Leeftijd, geslacht, revalidatiecentrum, datum dwarslaesie, snelheid ontstaan dwarslaesie, datum opname ziekenhuis, datum opname revalidatiecentrum, eerste opname, type behandeling, herkomst voor opname in revalidatiecentrum, type ziekenhuis, oorzaak dwarslaesie, wervelletsel, bijkomend letsel, wervelkolomchirurgie, datum ontslag, ontslagbestemming, overlijden, vervolgbehandeling
Blaas	Problematiek voor dwarslaesie, aandrang blaas te legen, hoofdmethode en aanvullende methode blaas legen, aantal zelfstandig uitgevoerde blaasledigingen, ongewenst urineverlies, opvangmateriaal, medicatie, chirurgische procedures
Urodynamisch onderzoek	Blaasgevoel tijdens cystometrie, detrusor functie, blaascompliantie tijdens cystometrie, urethrale functie, detrusor lekpunt, maximale detrusor druk, cystometrische blaascapaciteit, residu na uitplassen
Darm	Problematiek voor dwarslaesie, operatieve ingrepen, aandrang om te defeceren, hoofdmethode en aanvullende methode van defecatie, benodigde tijd defecatie, frequentie defecatie, frequentie van fecale incontinentie, opvangmateriaal, medicatie, perianale problemen
Seksualiteit	Problematiek voor dwarslaesie, psychogene en reflectoire genitale opwinding, orgasme, ejaculatie, menstruatie, gebruik anticonceptie
Pijn	Pijn, nociceptieve pijn (locatie, soort, intensiteit, beperken activiteiten, behandeling), neuropathische pijn (locatie, soort, intensiteit, beperken activiteiten, behandeling), andere soort pijn (locatie, soort, intensiteit, beperken activiteiten, behandeling)
Cardiovasculaire functie	Problematiek voor dwarslaesie, cardiovasculaire problemen na de dwarslaesie, relevante medicatie, lengte, gewicht, hartfrequentie, systolische en diastolische druk
Autonome functie	Zweten, temperatuur
Huid	Decubitus (locatie, categorie, interventie)
Longen	Problematiek voor dwarslaesie, rookgeschiedenis, ademhalingsondersteuning
Kwaliteit van leven	Leven als geheel, lichamelijke gezondheid, psychische gezondheid, vergelijking met leven voor dwarslaesie
Participatie	Betaald werk, onbetaald werk, opleiding en huishoudelijke taken voor dwarslaesie, participatiedoelen (werk/studie, sociale activiteiten, doelen bereikt tijdens revalidatie), leefsituatie

De gegevens die verzameld zijn in de afgelopen jaren worden meer in detail beschreven in een aantal wetenschappelijke artikelen die op dit moment in ontwikkeling zijn (bijvoorbeeld gericht op blaas, darm, pijn en kwaliteit van leven) en zijn in 2021 gepresenteerd op het International Spinal Cord Society (ISCoS) congres. In 2018 →

is een wetenschappelijk artikel gepubliceerd over de gegevens die in het eerste jaar van de registratie (2015) verzameld zijn.⁴

EVALUATIE EN HERZIENING INHOUD

Na vijf jaar gegevensverzameling zijn de ervaringen met betrekking tot het gegevensverzamelingsproces en de compleetheid en correctheid van de gegevens in de NDD geëvalueerd. Het doel van deze evaluatie was om toekomstige gegevensverzameling en gegevenskwaliteit te verbeteren. Op basis van de bevindingen en ervaringen is besloten om de inhoud van de NDD te herzien. In overleg met de betrokken revalidatieartsen uit de werkgroep van het Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschap is een akkoord bereikt over de herziening van de inhoud: de NDD 2.0. In deze herziene versie zullen alle parameters uit de oorspronkelijke NDD aan bod blijven komen, maar bij de meting bij opname aanzienlijk minder uitgebreid (minder constructen en minder detail). Het doel hiervan is om de belasting van de gegevensinvoer te verminderen. De focus zal verlegd worden naar de gegevensverzameling bij ontslag, dat beschouwd wordt als een belangrijker

evaluatiemoment. Aan de gegevensverzameling bij ontslag worden enkele nieuwe onderwerpen toegevoegd waarover eerder geen informatie verzameld werd, bijvoorbeeld over de functie van bovenste extremiteiten.

Follow-up meting

Nieuw aan de NDD 2.0 is de toevoeging van patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten als onderdeel van de follow-up een jaar na ontslag. Daarmee wordt informatie verzameld over kwaliteit van leven, participatie, functionele zelfstandigheid, ervaren gezondheidsproblemen en stemming. Gebruik van deze uitkomstindicatoren biedt meer mogelijkheden om de NDD als kwaliteitsregistratie te gebruiken.

HET VERVOLG

Het doel van de acht dwarslaesiecentra is om de gegevensverzameling in de NDD structureel voort te zetten. Dit kan alleen dankzij de commitment en inzet vanuit de deelnemende centra die bereid zijn om zonder aparte financiering bij te dragen aan dit project. De gegevens uit de NDD worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek en kunnen daarnaast gebruikt worden voor verbetering van de zorg. Onderling kunnen centra veel van elkaar leren en vergelijking van gegevens uit de NDD kan hier een bijdrage aan leveren.

De wens voor de toekomst is om alle NDD-gegevens in te bouwen in het elektronische patiëntendossier, zodat gegevens systematisch uit de dossiers geëxporteerd kunnen worden. Op dit moment worden alle gegevens nog in een apart portaal geregistreerd, wat een extra belasting vormt. Daarnaast is het streven om de gegevensregistratie onder te brengen bij stichting Revalidatie Impact. Stichting Revalidatie Impact is een samenwerkingsverband tussen onder andere revalidatie-instellingen en heeft als doel gesteld om de revalidatiezorg in Nederland te verbeteren door systematisch uitkomsten van behandelingen te verzamelen, te analyseren, te vergelijken en te verspreiden.⁵ ←



Referenties

1. Nachtegaal J, Van Langeveld SA, Sloopman H, Post MWM. Implementation of a standardized dataset for collecting information on patients with spinal cord injury. *Top Spinal Cord Inj Rehabil.* 2018;24(2):133-140
2. The international Spinal Cord Society. *International SCI Data Sets.* [Internet]. Beschikbaar via: <https://www.iscos.org.uk/international-sci-data-sets>.
3. Nijendijk JHB, Post MWM, Van Asbeck FWA. Epidemiology of traumatic spinal cord injuries in The Netherlands in 2010. *Spinal Cord.* 2014;52(4):258-263.
4. Post MWM, Nachtegaal J, Van Langeveld SA, Van de Graag M, Faber WX, Roels EH, Van Bennekom CAM. Progress of the Dutch Spinal Cord Injury Database: Completeness of Database and Profile of Patients Admitted for Inpatient Rehabilitation in 2015. *Top Spinal Cord Inj Rehabil.* 2018;24(2):141-150.
5. Stichting Revalidatie Impact. *De Stichting.* [Internet]. Beschikbaar via: <http://www.revalidatie-impact.nl/over-ons/de-stichting/>

WILLPHARMA

- SINCE 1924 -

TROTS OP TOLPERMYO!

5 JAAR

IN NEDERLAND
MEER DAN

2000

TEVREDEN
PATIËNTEN

HET ENIGE NIET SEDATIEVE SPASMOLITICUM

AL 5 JAAR TROTSE CONGRESSPONSOR VAN DE VRA

OPGENOMEN IN DE RICHTLIJN CEREBRALE/SPINALE SPASTICITEIT



Physical fitness training for stroke

Met deze rubriek willen we aandacht vragen voor Cochrane Rehabilitation <https://rehabilitation.cochrane.org>. Op deze site is in 2020 door Saunders et al een uitgebreid systematisch review geplaatst dat zeer relevant is voor de revalidatie. Het abstract is hieronder weergegeven maar het is de moeite waard om bijgevoegde link aan te klikken.



PROF. DR. C.A.M. (COEN) VAN BENNEKOM

Revalidatiearts Heliomare

ABSTRACT

Physical fitness training for stroke survivors

REVIEW QUESTION

We reviewed the evidence that examines whether physical fitness training is beneficial for health and function in people who have had a stroke.

BACKGROUND

Physical fitness is important to allow people to carry out everyday activities such as walking and climbing stairs. Physical fitness varies among everyone. For example, fitness in men tends to be a little higher than in women and everyone's fitness declines as we get older and if we become less physically active. In particular, in stroke survivors' physical fitness is often low. This may limit their ability to perform everyday activities and also worsen stroke-related disability. For this reason fitness training has been proposed as a beneficial approach for people with stroke. However, taking part in fitness training could have a range of other benefits important to people with stroke such as improving cognitive function (thinking skills), improving mood, and quality of life, and it could reduce the chance of having another stroke.

STUDY CHARACTERISTICS

In July 2018 we identified 75 studies for inclusion in the review. The studies involved a total of 3617 participants at all stages of care including being in hospital or back living at home. Most of the people who took part were able to walk on their own. The studies tested different forms of fitness training; these included cardiorespiratory or 'endurance' training, resistance or 'strength' training, or mixed training, which is a combination of cardiorespiratory plus resistance training. Key results. We found that cardiorespiratory fitness training, particularly involving walking, can improve fitness, balance and walking after stroke. The improvements in cardiorespiratory fitness may reduce the chance of stroke hospitalisation by 7%. Mixed training improves walking ability and

improves balance. Strength training may have a role in improving balance. So, overall it seems likely that people with stroke are likely to benefit the most from training that involves cardiorespiratory training and that involves some walking. However, there was not enough information to draw reliable conclusions about the impact of fitness training on other areas such as quality of life, mood, or cognitive function. Cognitive function is under-investigated despite being a key outcome of interest for stroke survivors. There was no evidence that any of the different types of fitness training caused injuries or other health problems; exercise appears to be safe. We need more studies to examine the benefits that are most important to stroke survivors, in particular for those with more severe stroke who maybe unable to walk.

QUALITY OF THE EVIDENCE

Studies of fitness training can be difficult to carry out. We have the highest confidence in the estimates of benefit from cardiorespiratory training (moderate/high). The evidence for other training types is moderate to low. However, some consistent findings emerged with different studies all tending to show similar effects in different groups of participants.

LITERATURE

Saunders DH, Sanderson M, Hayes S, Johnson L, Kramer S, Carter DD, Jarvis H, Brazzelli M, Mead GE. Physical fitness training for stroke patients. Cochrane Database of Systematic Reviews 2020, Issue 3. Art. No.: CD003316.

DOI: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003316.pub7> ←

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

Stepped care en andere zorgen



BEN DRENTJE

Revalidatiearts, n.p.
oud-hoofdredacteur NTR

Als revalidatiearts, 'niet praktiserend', zit ik aan de zijlijn van nieuwe ontwikkelingen binnen ons vak. Ik ben vol bewondering voor de enorme kwaliteitslagen welke de laatste jaren zijn geleverd. Maar zorgelijk vind ik daarentegen de ontwikkelingen in de verzekerde zorg.

Door middel van de VRA-nieuwsbrieven worden wij op de hoogte gesteld van de voortgang van het ZiN/VRA/RN-overleg hierover.

Als ik die lees en als ik dan mijn eigen ervaringen daar tegenover stel krijg ik een heel ongemakkelijk gevoel.

Het begint al met de vraag welk probleem willen we eigenlijk oplossen? Vooral nog wordt dit als volgt omschreven:

'De nog bestaande onduidelijkheden in de uitvoeringspraktijk over de medisch specialistische revalidatiezorg (MSR) en de stijging van het aantal patiënten (volume) en de kosten zijn voor het Zorginstituut (ZiN) aanleiding om een nieuw standpunt voor te bereiden over de te verzekeren prestatie MSR'. Het gaat om 4% stijging van de zorgkosten in de periode 2012-2016.

Dat klinkt in zekere zin aannemelijk, alhoewel de macro zorgkosten over de hele linie gestegen zijn in die periode.

Mijns inziens is dit niet het echte probleem. Het échte probleem zit in de volgende zin in de laatste update (29-10) van voornoemd overleg: 'zonder het letterlijk te benoemen schemert hier duidelijk de toename van het aantal nieuwe aanbieders doorheen'.

Met nieuwe aanbieders wordt bedoeld de toename van het aantal zelfstandige behandelcentra (ZBC) dat in het bijzonder MSR chronische pijn aanbiedt.

Bekend is dat vanuit de VRA hiernaar met scheve ogen wordt gekeken. Dat heeft een historische achtergrond die, dacht ik, iedereen wel bekend is. Ik herinner me nog een artikel in het NTR van Harold Laman (NTR/2019:1), waarin wordt gesproken over ondermijning van vertrouwen van de zorgverzekeraars door de (collega's werkzaam in de) ZBC's. Op dit artikel heb ik nooit enig commentaar gezien.

Na mijn pensionering heb ik onder andere waargenomen voor een ZBC waar ik mij voornamelijk bezig hield met chronische pijn revalidatie en oncologische revalidatie. Ik heb dus uitgebreide werkervaring zowel in een traditioneel revalidatiecentrum als in een ZBC. En ik kan u zeggen dat de kwaliteit van de geleverde zorg daar bepaald niet onder doet voor die van de traditionele centra.

Dat kan ook niet anders want ZBC's worden in dezelfde regelmaat als elders door de beroepsvereniging gevisiteerd. Je mag er toch van uitgaan dat het zelfregulerend vermogen dat daar van uit gaat kwaliteitsbevorderend is? Bovendien moet voor een MSR-aanvraag al enige jaren een gedegen onderbouwing worden gegeven, waarbij het principe van stepped care aantoonbaar doorlopen moet zijn om een indicatie te krijgen voor dit MSR-traject. Sommige verzekeraars gaan hierin heel ver, waarbij ook de kwaliteit van de geleverde eerstelijnszorg in het uiteindelijke oordeel wordt betrokken. Dikwijls wordt zelfs informatie ingewonnen, waarbij de persoonlijke leefomgeving van de betrokken patiënt onacceptabel wordt aangesproken. Zie in dit verband ook het nieuwsbericht in Medisch Contact van 11 november (MC 45/2021: 8)

In het voorlopige voorstel van het ZiN zijn onder andere chronische pijn revalidatie en oncologische revalidatie dus 'potentiële' indicaties voor MSR. Voor de aanvraag van een MSR-traject moeten dan vijf stappen doorlopen worden:

1. De aandoening of stoornis van de patiënt vormt een potentiële indicatie voor MSR-behandeling;
2. Een beschrijving van de functiestoornissen die patiënt ervaart ten gevolge van deze aandoening en de beperkingen in activiteiten en participatie die ten gevolge van deze stoornissen optreden;
3. Een beschrijving van de ernst van de functiestoornissen en de ernst van de beperkingen in activiteiten en participatie middels de ICF-qualifiers;
4. Een beschrijving en beoordeling van voorgaande behandelingen in het stepped care traject;
5. Een beschrijving hoe de verschillende componenten van de voorgestelde behandeling aangrijpen op de problemen van de patiënt en hoe deze in een interdisciplinaire context bijdragen aan de te bereiken behandeldoelen.

Ik ervaar met deze opsomming een enorm wantrouwen dat door de zorgverzekeraars jegens de revalidatieartsen (eigenlijk alle revalidatieartsen!) wordt gekoesterd. Dit vertrouwen moet terugkeren, al is het alleen al om de enorme administratieve druk die één en ander met zich meebrengt te kunnen reduceren.

Verzekeraars gaan steeds vaker op de stoel van de revalidatiearts zitten! Alléén revalidatieartsen -en niet de verzekeringsartsen- zijn opgeleid om op basis van de revalidatiediagnose een behandelindicatie te stellen. Vanuit het beroepskader heeft de revalidatiearts de taak om de patiënt in eerste instantie de meest effectieve, minst belastende, goedkoopste en kortste vorm van behandeling die mogelijk is gezien de aard en de ernst van de problematiek aan te bieden. Pas als deze minimale interventie onvoldoende effect heeft of waarschijnlijk zal hebben wordt naar een →

intensievere interventie overgegaan. Dat geldt voor de potentiële indicaties zoals chronische pijn en oncologie maar ook voor de 'klassieke' MSR-indicaties. Triage is een zeer belangrijk aspect van ons vak!

Het kan zijn dat bij een potentiële MSR-indicatie de problematiek zo complex is dat je vanuit je ervaring weet dat verder exploreren van de eerste lijn (stepped care) zinloos is en dus gecontraïndiceerd is vanwege de onnodige kosten en het tijdverlies. In dat geval zouden toch de principes van 'matched care' gevolgd moeten kunnen worden? Ook komt het voor dat je als revalidatiearts nog niet direct een MSR-indicatie ziet bovendrijven, maar dat je daarentegen zelf de eerste lijn zou willen aansturen, al of niet via de huisarts in een soort anderhalve lijn-constructie. Als voorbeeld: een vrouw met borstkanker in of na een curatief traject maar mét psychologische problematiek en veel fysieke bezwaren als pijn, oedeem en vermoeidheid waardoor beperkingen in werk, huis-houding en gezinsrol. Je gaat haar toch niet zonder meer naar de eerste lijn verwijzen om alleen maar de verplichtingen van stepped care in te lossen? Je zou eerst kunnen kijken naar wat er in het

oncologisch netwerk voorhanden is en waar je gedeeltelijk zelf sturing aan kan geven. Als dat onvoldoende is, of lijkt te zijn, dien je een MSR-traject aan te bieden.

Concluderend stel ik vast dat de opgevoerde problematiek als de vermelde volume- en kostenstijging en het 'onvoldoende houvast' niet de werkelijke problemen zijn op grond waarvan een herbezinning in een ZiN/VRA/RN-overleg gerechtvaardigd is. Het eigenlijke probleem is het wantrouwen dat vanuit de verzekeringswereld gekoesterd wordt jegens de collega's in de ZBC's. En de VRA doet daar in feite vrolijk aan mee maar ziet niet in dat daarmee de goeden onder de kwaden lijden! De belangrijkste opdracht is dat dit vertrouwen moet worden hersteld. De ZBC-collega's kunnen daaraan een belangrijke bijdrage leveren.

Ik zou er daarom voor willen pleiten dat één van die collega's deelneemt aan voornoemd overleg.

Ik weet er wel een paar...! ←

Advertentie

GEZOCHT: Nieuwe hoofdredacteur NTR

Vanwege het vertrek van de huidige hoofdredacteur zoeken we een enthousiaste nieuwe hoofdredacteur. Een prachtige kans voor iemand die de redactionele koers uit wil zetten van het meest prominente wetenschappelijk tijdschrift in de revalidatiegeneeskunde.

Wil je meer weten, of direct solliciteren?

Neem dan contact op met het VRA bureau via ntr@revalidatiegeneeskunde.nl of met de huidige hoofdredacteur Mattijs Alsem via m.w.alsem@amsterdamumc.nl.



Scan de QR code voor
de volledige vacature >



Hartenkreten van mantelzorgers

OVER DE KUNST VAN HET SAMENWERKEN



DR. A.H. (ALINE) VRIELING,
Revalidatiearts, UMCG Groningen

DRS. Z. (TANJA) GROOTKARZIJN,
Revalidatiearts in opleiding, Vogellanden Zwolle

Ondanks goed georganiseerde sociale voorzieningen, bevat Nederland circa vijf miljoen mantelzorgers. Het boek *'Hartenkreten van mantelzorgers - Over de kunst van het samenwerken'* is het resultaat van vijftien jaar projecten, onderzoeken en samenwerking met mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en beleidsmakers. De redactie bestaat uit Ellen Witteveen, Amanda Siteur-Scholten en Mariët Brandts, welke werkzaam zijn als docent en onderzoeker bij het Kenniscentrum Sociale Innovatie bij de Hogeschool Utrecht en mantelzorg van dichtbij kennen vanuit hun eigen levens. Het boek schetst het perspectief van de naasten, vrijwilligers en mantelzorgers. Wat zijn hun behoeften rondom de zorg voor mensen met cognitieve beperkingen en welke waarden liggen daaraan ten grondslag? Het doel van de redactie is om professionals, organisaties en beleidsmakers deelgenoot te maken van de hartenkreten van de mantelzorgers, met als uiteindelijk doel het verbeteren van de samenwerking tussen de formele en informele zorg.

Het boek bestaat uit zeven hoofdstukken, waarbij in ieder hoofdstuk een ander onderwerp centraal staat. De eerste hoofdstukken richten zich op de verandering van een leven met een naaste die zorg nodig heeft en wat het inhoudt om mantelzorg te worden. Naarmate de hoofdstukken vorderen komt het belang van samenwerking aan bod. Dit betreft samenwerking met een steunend netwerk als ook de samenwerking met professionele zorgverleners. Het boek sluit af met een hoofdstuk *'Hartenkreten van mantelzorgers'*. In alle hoofdstukken komen paragrafen genaamd *'Een inkijk'* aan bod. Deze paragrafen beginnen met een illustratie, waarbij aan de hand van verschillende vragen en antwoorden een interpretatie gegeven wordt aan de illustratie. Daarbij vormt een *'hartenkreet'* van een mantelzorg tevens een onderdeel van de antwoorden.



Hartenkreten van mantelzorgers - Over de kunst van het samenwerken

Auteurs: Ellen Witteveen, Amanda Siteur-Scholten, Mariët Brandts
Druk: 1e druk, verschenen 2021
Pagina's: 408
EAN: 9789463713030
Uitgever: Gompel&Svacina

Wat het boek duidelijk maakt is dat er geen standaard manier van samenwerken tussen de formele en informele zorg is. Iedere mantelzorg legt in zijn/haar hulpvraag andere accenten, waarbij de algemene overeenkomst is dat de inzet van formele zorg een zoektocht voor mantelzorgers is. Voor mantelzorgers is het boek een aanrader. Zij zullen zich zeker herkennen in de casussen en citaten. Daarbij geeft het boek veel praktische en medische informatie over onder ander cognitieve problematiek. Door de vele persoonlijke verhalen van mantelzorgers is dit boek ook interessant om te lezen voor ons als zorgprofessionals. Aangezien mantelzorgers ook in de revalidatiezorg nog vaak onzichtbaar zijn, is het van belang dit onderwerp onder de aandacht te brengen, zeker in ons werk. Een mooie aanvulling zou geweest zijn om ook aan bod te laten komen welke ideeën mantelzorgers hebben om de samenwerking met zorgprofessionals te verbeteren. ←

Gecombineerde arm-been ergometrie bij mensen met een beenamputatie

Verbeteren van de cardiorespiratoire fitheid is een belangrijk doel tijdens de revalidatie na een beenamputatie. Voor het meten van het inspanningsvermogen was echter geen valide en betrouwbaar meetinstrument beschikbaar waarmee mensen met een beenamputatie zelfstandig een inspanningstest kunnen uitvoeren. De afgelopen jaren is in het UMCG onderzocht of een gecombineerde arm-been (Cruiser) ergometer een geschikt meetinstrument is om te gebruiken tijdens de revalidatie na een beenamputatie.

Bij de meeste mensen met een beenamputatie is er sprake van een verminderde cardiorespiratoire fitheid bij de start van hun revalidatieprogramma. Dit heeft vaak een negatief effect op de revalidatie. De fysieke inspanning geleverd door de patiënten tijdens de revalidatie is veelal onvoldoende om een verbetering te geven. Vanuit eerdere onderzoeken wordt daarom aanbevolen om naast de looptraining met een prothese, een vorm van training aan te bieden om de cardiorespiratoire fitheid te verbeteren. Voor een optimaal advies voor die training is het van belang om het inspanningsvermogen aan het begin van het revalidatieprogramma te meten. Om dit trainingsadvies valide en betrouwbaar te kunnen

opstellen, is een inspanningsvorm nodig waarbij een zo groot mogelijke spiermassa gebruikt wordt. Als veel spieren actief zijn tijdens een maximale inspanningstest zal veel zuurstof verbruikt worden waardoor de piek zuurstofopname (VO_2 piek) en de hartfunctie nauwkeurig bepaald kunnen worden. De Cruiser ergometer (figuur 1) is een gecombineerde arm-been ergometer waarbij een persoon met een beenamputatie zonder verdere hulp een inspanningstest kan doen met 2 armen en 1 been en zodoende veel spieren gebruikt.

ONDERZOEKSVRAGEN

Het hoofddoel van dit proefschrift was het vaststellen of de Cruiser ergometer klinisch toepasbaar is als meetinstrument voor cardiopulmonale inspanningstesten bij



Figuur 1. De Cruiser ergometer.

mensen met een beenamputatie. Verder zijn er subdoelen geformuleerd gericht op de volgende punten:

- 1) cardiorespiratoire inspanningsintensiteit en mechanische efficiëntie van submaximale inspanning bij gezonde proefpersonen op de Cruiser ergometer;
- 2) leereffecten tijdens laag-intensieve submaximale éénbenige en tweebeelige inspanning door gezonde proefpersonen op de Cruiser ergometer;
- 3) betrouwbaarheid, validiteit, toepasbaarheid en veiligheid van de Cruiser ergometer bij gezonde proefpersonen en mensen met een beenamputatie;
- 4) inter-beoordelaar en intra-beoordelaar betrouwbaarheid van de eerste (VT1) en tweede (VT2) ventilatoire drempel tijdens een maximale cardiopulmonale inspanningstest op de Cruiser ergometer bij gezonde proefpersonen en mensen met een beenamputatie.

RESULTATEN

In het eerste deelonderzoek is de mechanische efficiëntie, cardiorespiratoire



Promovenda: dr. E.K. (Liesbeth) Simmelink, revalidatiearts UMCG

Datum promotie: 15 september 2021

Promotoren: prof. dr. R. (Rienk) Dekker, prof. dr. J.H.B. (Jan) Geertzen, prof. dr. L.H.V. (Luc) van der Woude

Copromotor: dr. J.B. (Johan) Wempe



DR. E.K. (LIESBETH) SIMMELINK



CORRESPONDENTIE

Het proefschrift is op te vragen via e.k.simmelink@umcg.nl

De digitale versie van het proefschrift is beschikbaar via de QR-code:



inspanningsintensiteit en ervaren inspanning van een submaximale inspanning bij tien gezonde mannen en twaalf gezonde vrouwen op de Cruiser ergometer vergeleken met de fietsergometer en handbike. Mechanische efficiëntie is gedefinieerd als het percentage van de externe weerstand (energie) die geleverd wordt door de ergometer in relatie tot de totale metabole productie van energie door de proefpersoon. De conclusie van dit onderzoek was dat tijdens de beschreven submaximale testomstandigheden, inspanning op de Cruiser ergometer vergelijkbaar is met inspanning op de fietsergometer.

Daarnaast bleek ten opzichte van de handbike de mechanische efficiëntie van de Cruiser ergometer hoger en de cardiorespiratoire inspanningsintensiteit lager te zijn bij dezelfde submaximale testomstandigheden.

Verder werden er in een ander deelonderzoek verschillen gevonden in cardiorespiratoire inspanningsintensiteit en mechanische efficiëntie tussen éénbenige en tweebeelige submaximale inspanning op de Cruiser ergometer bij een populatie van 28 gezonde mannen. Er trad een motorisch leerproces op tijdens een éénendaagse training, en dit effect was groter bij de éénbenige groep dan bij de tweebeelige groep. In twee andere deelonderzoeken vonden maximale cardiopulmonale inspanningstesten plaats op de Cruiser ergometer bij 30 gezonde mensen en 17 mensen met een beenamputatie. Bij gezonde mensen werden de maximale inspanningstesten op de Cruiser ergometer vergeleken met de fietsergometer en hieruit werd geconcludeerd dat de test op de Cruiser ergometer valide is. Bij zowel de gezonde mensen als de mensen met een beenamputatie was de test-hertest betrouwbaarheid van de Cruiser ergometer goed. De test was veilig, er traden geen complicaties op. Echter, het meten van het ECG en de bloeddruk tijdens de test was bij de meeste proefpersonen, door spieractiviteit van de armen en de romp, alleen goed mogelijk voor en direct na de

test. Voor de toepasbaarheid van de test werd onderzocht bij welk deel van de mensen met een beenamputatie er sprake was van een maximale aerobe inspanning; dit bleek ongeveer 75% te zijn. Alle mensen met een beenamputatie konden de test zelfstandig uitvoeren zonder hulp. De conclusie was dat in het algemeen de inspanningstest op de Cruiser ergometer goed uitvoerbaar was.

In het laatste deelonderzoek, werden de eerste en tweede ventilatoire drempel (ook wel aerobe en anaerobe drempel) vanuit de resultaten van de inspanningstest op de Cruiser ergometer bepaald door twee verschillende beoordelaars op twee verschillende momenten. Met behulp van deze drempels kan een trainingsadvies gegeven worden. De inter- en intrabeoordelaar betrouwbaarheid bij zowel de gezonde proefpersonen als de mensen met een beenamputatie werd vastgesteld. Het bepalen van de eerste ventilatoire drempel was goed mogelijk (betrouwbaarheid coëfficiënt > 0.75), het bepalen van de tweede ventilatoire drempel was minder betrouwbaar.

KLINISCHE IMPLICATIES

Een gecombineerde arm-been ergometer lijkt voordelen te hebben ten opzichte van bijvoorbeeld de éénbenige fietsergometer bij mensen met een beenamputatie als testinstrument voor het meten van de cardiorespiratoire fitheid, maar mogelijk ook als trainingsinstrument. Er is bewijs voor motorisch leren als de Cruiser ergometer voor het eerst wordt gebruikt. Voor de uitvoer van een maximale inspanningstest wordt vooraf kortdurend oefenen op de Cruiser ergometer geadviseerd om te wennen aan deze beweging.

De huidige Cruiser ergometer wordt niet meer geproduceerd. Intussen zijn initiatieven ondernomen en is een vervolgproject gestart om een verbeterde versie van deze arm-been ergometer te ontwikkelen. Vanuit dit proefschrift zijn enkele aanbevelingen gedaan waar rekening mee gehouden moet worden bij dit vervolgproject:



Foto gemaakt door Stephan Keereweer

- 1) zorg voor adequate en betrouwbare ECG registratie en;
- 2) bloeddrukmeting tijdens de inspanningstest;
- 3) verbeter de betrokken software om het mogelijk te maken dat de weerstand van de ergometer verbonden wordt met de software die ook de cardiorespiratoire variabelen meet;
- 4) zorg met name ten behoeve van het testen van mensen met een zeer beperkte inspanningscapaciteit voor de mogelijkheid tot accurate en lage weerstand niveaus vanaf 0 W en oplopend met kleine stapjes, en ook met de mogelijkheid tot een discontinu patroon;
- 5) maak het mogelijk voor de gebruiker om te kiezen uit een isometrische, iso-power en iso-inertiële stand van de ergometer;
- 6) maak het mogelijk om de inspanning van de armen en het been of benen afzonderlijk te meten.

Vanuit dit proefschrift is meer kennis verkregen over inspanningstesten bij mensen met een beenamputatie, dit kan valide en betrouwbaar op de Cruiser ergometer. Een vervolgproject is gericht op verdere verbetering van de mogelijkheden om een gecombineerde arm-been ergometer te gebruiken voor het testen en trainen van mensen met een beenamputatie, ook in de vroege fase van de revalidatiebehandeling. ←

Als je klaar bent met de fysieke revalidatie, dan begint het pas?

Een kritische beschouwing naar aanleiding van de Re>Start Campagne.



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

Revalidatiearts en onderzoeker, afdeling revalidatie, Fysiotherapiewetenschap en Sport, UMC Utrecht

PROF. DR. J.W. (JAN WILLEM) GORTER

Kinderrevalidatiearts en onderzoeker, afdeling revalidatie, Fysiotherapiewetenschap en Sport, UMC Utrecht, locatie WKZ en Prinses Maxima Centrum

DR. M.W. (MATTIJS) ALSEM

Kinderrevalidatiearts en onderzoeker, afdeling revalidatiegeneeskunde Amsterdam UMC

DR E.TH. (ESTHER) KRUITWAGEN-VAN REENEN

Revalidatiearts, afdeling revalidatie, Fysiotherapiewetenschap en Sport, UMC Utrecht

Het kan je zomaar gebeuren. Een val van de trap, een verkeersongeluk. Ondanks keihard revalideren staat je leven volledig op zijn kop. De gevolgen voor werk, studie, gezin en vriendschappen zijn enorm. En niemand die je leert daarmee om te gaan. 'Als je klaar bent met de fysieke revalidatie ben je er niet, dan begint het pas.'

Zo start de nieuwe campagne Re>Start¹ van *Handicap.nl*. Deze campagne vraagt aandacht voor een waardevol leven met een handicap, meedoen in onze maatschappij en voor zorg die verder gaat dan revalidatie op het fysieke functioneren. Wij omarmen deze campagne. De revalidatiegeneeskunde is

immers gericht op optimale participatie in de maatschappij. Ook op dit punt moeten we dus de vinger aan de pols houden.

Mensen met een blijvende (ontwikkelings)beperking geven vaak het signaal af dat er nog te weinig aandacht is voor psychosociale zorg. Deze campagne van *Handicap.nl* staat dan ook niet op zich zelf. In november 2019 verscheen de Kwaliteitsstandaard Psychosociale zorg bij somatische aandoeningen.² In deze standaard wordt aangegeven dat een somatische ziekte gevolgen kan hebben op het lichamelijke (fysieke) vlak maar ook op het mentale, emotionele, existentiële en sociale vlak en op het maatschappelijk en dagelijks functioneren. Psychosociale zorg wordt omschreven als zorg die er op gericht is om mensen met een somatische ziekte én hun naasten te helpen zo goed mogelijk om te gaan met ziekte of aandoening en de gevolgen daarvan. Nadrukkelijk komt in de standaard naar voren dat het gaat om aandacht voor en bewustwording van leren omgaan met de gevolgen van de ziekte.

Revalidatiegeneeskunde vormt een belangrijke brug tussen somatische en psychosociale zorg, tussen ziekenhuis en thuis, tussen diagnose en participatie

Er wordt aangegeven dat er sprake moet zijn van individuele benadering en behoeften. Verder wordt geadviseerd om regelmatig op stemming en aanpassingsvermogen te screenen en de zorg zo te organiseren dat deze psychosociale benadering mogelijk is. Ook verschenen er in dezelfde tijd een aantal richtlijnen/ routekaarten psychosociale zorg, onder andere De Routekaart

psychosociale zorg Spinale Musculaire Atrofie (SMA) voor kinderen, adolescenten en volwassenen met SMA en voor Osteogenesis Imperfecta bij kinderen. De routekaart voor SMA heeft geleid tot een gesprekskaart voor in de spreekkamer. Op de gesprekskaart kan bijvoorbeeld worden aangekruist dat je het wilt hebben over 'inzetten van je armen' maar ook over 'verdrietig gevoel' of 'je zorgen maken'. Dat je het ook over stemming, zorgen, eenzaamheid en seksualiteit kan hebben bij de revalidatiearts was tot onze verbazing en teleurstelling voor mensen met SMA nog helemaal niet vanzelfsprekend. Op dit moment wordt er, op initiatief van en in samenwerking met de oudervereniging, gewerkt aan de kwaliteitsstandaard 'Psychosociale zorg in de kinderrevalidatie', vanuit het project 'Revalideren doe je samen' (www.revaliderendoejesamen.nl).

De campagne van *Handicap.nl* en het signaal voor brede holistische zorg staat dus niet op zichzelf. Er is een breed gedragen maatschappelijke vraag en opgave om mensen met een (ontwikkelings)beperking te laten mee doen in onze maatschappij.

Revalidatiegeneeskunde vormt een belangrijke brug tussen somatische en psychosociale zorg, tussen ziekenhuis en thuis, tussen diagnose en participatie. Terwijl ons inziens psychosociale en fysieke zorg volledig geïntegreerd zijn in de revalidatiegeneeskunde, verdient de psychosociale zorg duidelijk meer aandacht. De maatschappij, waaronder ook mensen met een beperking associëren revalidatiegeneeskunde nog vaak met 'fysiek'. Ook collega medisch specialisten en huisartsen hebben dit beeld van ons vakgebied. Hierdoor wordt het vak, maar vooral de patiënt tekortgedaan, daar wij als revalidatieartsen bij uitstek kennis hebben van de invloed van zowel fysieke als ook persoonlijke- en omgevingsfactoren op het functioneren en participeren van onze patiënten. Geheel volgens het principe van de stepped-care kunnen wij inschatten welke belemmeringen van het dagelijks functioneren en/of de ontwikkeling (in het geval van kinderen) beïnvloedbaar zijn (revalidatiediagnose), inschatten wat het verwachte functioneren is (functionele prognose) en welke

aanpak hiervoor het meest geschikt is. Dichtbij de patiënt waar dat kan, en met inschakelen van specifieke expertise en discipline waar dat nodig is, met als doel om mee te gaan én blijven doen in de maatschappij.

Juist doordat zowel patiënten als verwijzers niet altijd weten wat ze kunnen verwachten, kan het zinvol zijn om niet enkel vraaggericht te behandelen, maar het beloop van het functioneren in acht te nemen en op gezette tijden samen met de patiënt diens functioneren, zowel fysiek als psychosociaal te bespreken en evalueren. Op deze manier vindt ook secundaire preventie plaats.

De maatschappij, waaronder ook mensen met een beperking associëren revalidatiegeneeskunde nog vaak met 'fysiek'

'Als je klaar bent met de revalidatie ben je er niet, dan begint het pas.'
De bijzin *'dan begint het pas'* impliceert dat het in het leven met een beperking gaat om continue aanpassen en bijsturen. In deze context lijkt ons dat zeer gepast. Wij vinden dat wij, revalidatieartsen, hier een prominenter, duidelijker en beter bij de behoeften van de patiënten aansluitende rol moeten gaan spelen. En dit ook naar de maatschappij moeten communiceren.

Laten we samen met de patiënten, de beleidsmakers en de PR-machines van VRA, RN, patiëntenverenigingen en Handicap.nl optrekken om te laten zien dat we de patiënt niet alleen helpen om weer te kunnen lopen/rolstoel te kunnen rijden. Revalidatiegeneeskunde richt zich juist op brede psychosociale doelen en op zoveel meer dan lopen/rolstoel rijden. Niet alleen in de acute fase. Revalidatiegeneeskunde kan juist levenslang worden ingezet voor optimale participatie: een vraagbaak voor in elke fase en voor iedere 'Re-start'. ←

Referenties

1. <https://handicap.nl/restart/>
2. https://richtlijndatabase.nl/index.php/richtlijn/kwaliteitsstandaard_psychosociale_zorg_bij_somatische_aandoeningen/psychosociale_zorg_inhoud.html

HELLO - GOODBYE

‘Samen werken aan patiëntgericht en evidence-based revalidatieonderzoek, dat inspireert mij’

Sinds 1 november is Mel Major gestart bij de VRA en RN als Research Coördinator. Zij is bij het schrijven van dit artikel net begonnen in haar functie. Hoe kijkt zij naar haar invulling van deze nieuwe functie?

Mel Major rondt momenteel haar promotieonderzoek af, dat zich richt op het optimaliseren van de revalidatie (in de eerste lijn) van patiënten die met een kritieke ziekte op de intensive care hebben gelegen. Begin april 2022 verdedigt zij haar proefschrift getiteld: ‘Beyond survival: optimizing the rehabilitation pathway after critical illness’ in de aula van de Universiteit van Amsterdam. Twee van haar studies zijn uitgevoerd binnen het REACH netwerk: een interdisciplinair netwerk van eerstelijns en tweedelijns revalidatieprofessionals gericht op het verbeteren van de zorg voor patiënten met het post-intensive care syndroom (PICS). Mel gaat haar werk als Research Coördinator combineren met haar huidige positie als senior onderzoeker bij de Hogeschool van Amsterdam.

WAT SPRAK JE AAN IN DE FUNCTIE ‘RESEARCH COÖRDINATOR’, TOEN JE SOLLICITEERDE?

De vacaturetekst luidde: ‘Wij durven buiten de scope van onze eigen discipline te kijken’. Dat sprak me enorm aan. Ik ben zelf fysiotherapeut maar heb in heel diverse omgevingen gewerkt, variërend van ziekenhuizen en gezondheidscentra in de ‘cape flats’ (de armere wijken rondom Kaapstad) tot moderne fysiotherapie praktijken in Nederland en de laatste 11 jaar bij de internationale fysiotherapie opleiding van de Hogeschool van Amsterdam. Voor mijn promotieonderzoek, bij de afdeling revalidatiegeneeskunde van het Amsterdam UMC, bezocht ik door het hele land voormalig IC-patiënten thuis op, voor metingen of interviews. Misschien wel één van mijn belangrijkste leerpunten tijdens de promotie was, dat je als revalidatieprofessional goed moet kunnen luisteren. En dan bedoel ik écht luisteren, naar wat iemand motiveert, wat voor hem/haar betekenis geeft aan het leven, hoe je daarbij kunt helpen. En ik moet toegeven dat ik dát soort luisteren in de opleiding niet specifiek geleerd heb. Fysiotherapeuten leren (beetje kort door de bocht misschien) volgens algoritmes en klinische redeneer schema’s tot een diagnose te komen, behandel-doelen op te stellen en volgens protocollen en richtlijnen te werken. Gedwongen in het eerstelijns keurslijf van maximaal een half uur

per afspraak, is de kans dan groot dat patiënten met een complexe zorgvraag, zoals na een IC-opname, suboptimale zorg ontvangen. Tijdens mijn promotie werkte ik nauw samen met fysiotherapeuten, ergotherapeuten, diëtisten en een gezondheidscoach, maar ook met gepromoveerde IC-fysiotherapeuten en onderzoekers van het Amsterdam UMC, die in het leveren van zorg of ontwerpen van onderzoek die zinnig is voor de individuele patiënt met een complexe zorgvraag, veel competentier waren. Bijvoorbeeld doordat ze het positieve gezondheidsconcept (van Machteld Huber) hanteerden.

Ik realiseerde me dat we de revalidatie voor deze patiënten in de eerste lijn ook gezamenlijk moeten coördineren, zoals met het REACH netwerk beoogd wordt, en daarbij kunnen leren van de ervaring die de medisch specialistische revalidatie al heel lang heeft.

WAT ZIJN JOUW STERKE EIGENSCHAPPEN DIE JE GAAT INZETTEN VOOR DE VRA?

Ooit begonnen op de mavo kan ik met zekerheid zeggen dat ik vasthoudend, gedisciplineerd en een harde werker ben. De verhalen van de patiënten en hun naasten die ik gesproken heb, en de verbeterpunten die zij noemden, neem ik mee en deze zullen altijd mijn drijfveer zijn. Ik denk dat mijn praktijkgerichte, wetenschappelijke achtergrond van meerwaarde kan zijn voor deze functie. Passie, authenticiteit en gevoel voor humor vind ik belangrijk.

WAARUIT HAAL JIJ JE WERKPLEZIER?

Het gezamenlijk creëren van mooie dingen, met een blanco pagina met een groep mensen die elk deskundig zijn op hun eigen vakgebied, en 5 versies later een (beleids)stuk hebben liggen waar iedereen achter kan staan. En dan terugkijkend op het proces realiseren dat je je blik hebt verruimd.

WAT ZULLEN JOUW SPEERPUNTEN ZIJN, DE KOMENDE PERIODE?

Als eerste ga ik aan de slag met het inventariseren van prioriteiten vanuit de in 2017 opgestelde kennisagenda, en werken aan een

update. De verbinding zoeken met onderzoekers en onderzoeks-ideeën ophalen uit het veld is essentieel om ook potentiële fondsen te kunnen koppelen aan kansrijke onderzoeks-onderwerpen. Vanuit de VRA willen we ondersteuning bieden bij het verhelderen van de onderzoeksvraag en het schrijven van de subsidieaanvraag.

Naast de kennisagenda en opgestelde kennishiaten ga ik ook een overzicht maken van lopende onderzoeken (evaluatie-agenda), toepassen van de Inclusiemonitor binnen lopende onderzoeken (includeren van patiënten), en het vertalen van verbeterpunten uit revalidatieonderzoek naar revalidatiepraktijk in de implementatieagenda.

Hierbij wordt nauw samen gewerkt met de Commissie Wetenschap en Innovatie van de VRA en beleidsadviseurs van de VRA en RN. Ook ga ik kennismaken met de research coördinatoren van andere wetenschappelijke verenigingen, aansluiten bij de Raad Wetenschap & Innovatie van de FMS en natuurlijk werken met de Taskforce.

Tot slot zal ik een meerjarenplan gaan maken voor aanjagen van onderzoek binnen de revalidatie.

Ik heb heel veel zin om te beginnen aan deze klus! Er liggen genoeg uitdagingen die we de komende tijd op gaan pakken en er is gelukkig al heel veel voorwerk gedaan. ←



Advertentie

Graag uw mening over NTR!

In 2019 verscheen het eerste NTR nummer met een nieuwe vormgeving, uitstraling en inhoud. Sindsdien waren er themanummers waaraan u (of uw VRA werkgroep) een grote bijdrage heeft geleverd. Natuurlijk willen we blijven ontwikkelen en meegaan met de tijd en daarvoor hebben we uw input nodig.

Zou u een aantal stellingen willen beoordelen via een 5 puntschaal? Er zijn natuurlijk uitzonderingen, maar bent u het in algemene zin eens met de stelling?

Scan de QR code
voor de stellingen>



Prijzen op Online DCRM 2021 en ALV

RICK VAN DER VLIET WINT PHD AWARD REHABILITATION MEDICINE 2021

De PhD Award Rehabilitation Medicine wordt jaarlijks uitgereikt aan het beste proefschrift van het afgelopen jaar dat betrekking heeft op revalidatiegeneeskunde en de presentatie ervan tijdens het DCRM. Het doel van de prijs is om onderzoek van hoge kwaliteit te waarderen en in de schijnwerpers te zetten.

Er waren drie uitstekende kandidaten genomineerd voor de PhD Award. Alle kandidaten konden hun onderzoek op een duidelijke manier uitleggen en presenteren, waren uitstekende sprekers en konden de vragen goed beantwoorden. Er kan echter maar één de winnaar zijn, de PhD Award 2021 werd tijdens het online DCRM 2021 toegekend aan **Rick van der Vliet** voor zijn proefschrift *Non-invasive Neuromodulation in Motor Rehabilitation after Stroke*.

Rick verenigt in zichzelf meerdere disciplines, als arts, neuro-wetenschapper en ingenieur. Zijn promotieonderzoek was een samenwerking tussen de afdelingen neurowetenschappen en

revalidatiegeneeskunde van het Erasmus MC en Rijndam Revalidatiecentrum. Hij heeft zijn promotieonderzoek gedaan naar motorisch leren, revalidatie en neuromodulatie bij CVA patiënten. Hij heeft hierbij rol de van electrofysiologie, genetica en neuromodulatie onderzocht.

Dit heeft geleid tot een fraai proefschrift met mooie publicaties. Hij heeft hierbij vastgesteld dat de meerwaarde van het gebruik van gelijkstroomstimulatie niet evident is. Maar daarnaast heeft hij wel een model voor motorisch herstel die ook in de praktijk worden toegepast. Hij heeft meerdere onderzoekstechnieken toegepast, en de resultaten zorgvuldig bediscussieerd, met implicaties voor toekomstig onderzoek, waar hij ook plannen voor aan het maken is.

In zijn presentatie tijdens DCRM heeft hij de resultaten beeldend gepresenteerd en zeer goed bediscussieerd.

De andere 2 genomineerden waren:

- Marleen Sol met het proefschrift *Wheelchair Mobility Skills in youth using a manual wheelchair. From Test to Training*
- Judith Vloothuis met het proefschrift *Caregiver-mediated exercises after stroke*

Namens de jury, Annemieke Buizer



Rick met zijn prijs uitgereikt door Robert Pangalila.

VAN HOYTEMA TROFEE 2021 VOOR DR. NICOLE VOET

Op woensdag 17 november is tijdens de online algemene ledenvergadering van de VRA de Van Hoytema trofee toegekend aan dr. Nicole Voet. Zij is revalidatiearts voor revalidatiecentrum Klimmendaal in Arnhem en heeft het afgelopen jaar het vak op een bijzonder effectieve en positieve manier voor het voetlicht gebracht.

Ondanks alle problematiek rondom het Coronavirus, slaagde Nicole erin om bij te dragen aan de zichtbaarheid van de revalidatiegeneeskunde. Zo werkte ze mee aan het Tv-programma 'De Helden van Nu', was ze actief op social media en maakte ze diverse vlogs. Nicole werd ook gekozen in de Viva 400, wat leidde tot een nieuwe samenwerking met de fietsersbond om mensen met een spierziekte te laten fietsen. Bovendien steekt ze veel energie in netwerkgeneeskunde.

Het VRA bestuur is ervan overtuigd dat met de toekenning van de Van Hoytema Trofee recht wordt gedaan aan de erkenning van de VRA voor de verdiensten van Nicole voor de revalidatiegeneeskunde.



Nicole ontvangt de Van Hoytema Trofee uit handen van VRA directeur Thieu Berkhout.

De Van Hoytema Trofee wordt sinds 1980 elk jaar uitgereikt door de VRA, aan een lid dat zich in woord, geschrift en/of beeld bijzonder verdienstelijk heeft gemaakt voor de revalidatiegeneeskunde. Ieder lid van de VRA kan in aanmerking komen voor deze wisseltrofee.



BESTE PRESENTATIE

De prijs voor de **Beste Presentatie** van een Free Paper op het online DCRM 2021 is gegaan naar **Jochem Helleman** met zijn onderzoek *Validity and feasibility of unsupervised home-based vital capacity testing in patients with MND*.

Zijn presentatie was helder en duidelijk; vragen die zouden kunnen ontstaan tijdens de presentatie werden direct beantwoord. De toehoorder werd aan de hand meegenomen. Hij heeft in korte tijd strak gepresenteerd over aanleiding, opzet en uitkomsten. Het verhaal is concreet, met duidelijke aangrijpingspunten om de zorg in de toekomst doelmatiger te maken voor ALS patiënten met ademhalingsproblemen. De relevantie van het onderzoek was meteen helder, en zichtbaar ook omdat men zich vanuit het publiek meteen aanbood voor deelname bij voortzetting van het onderzoek. Jochem won een certificaat en een geldbedrag van 250 euro.

Namens de jury, Sven Schiemanck



BESTE POSTER EN TESC AWARD

Renske Janssen won op het online DCRM 2021 de prijs voor de **Beste Poster** met de poster getiteld *Effectiveness of an outpatient*

Winnaar Beste Poster 2021



multidisciplinary rehabilitation program in patients with neuralgic amyotrophy: a randomized controlled trial (RCT).

De jury waardeerde de gedegen onderzoeksopzet en de heldere presentatie in woord en in beeld. Renske won met deze prijs een certificaat en een geldbedrag van 100 euro.

Rick van Damme is als jonge klare revalidatiearts genomineerd voor de **TESC Award**. Het doel van deze award is een stimulans te zijn voor jonge revalidatieartsen (in opleiding) om onderzoek te doen en dit te presenteren op de ESPRM congressen. Rick mag zijn onderzoek presenteren op de joint ISPRM/ESPRM in Portugal op 3-7 juli 2022. Reis- en verblijfkosten worden door de VRA vergoed; de congreskosten door de ESPRM.

Namens de jury, Hannemieke van der Lei

REVALIDATIE JAARPRIJS 2021 VOOR PROJECT ROBERT PANGALILA

Op 12 november werd tijdens het online DCRM de winnaar van de Revalidatie Jaarprijs voor innovatieve patiëntenzorg 2021 bekendgemaakt door Vincent de Groot, voorzitter van de jury a.i.

De prijs is dit jaar voor de 10^{de} keer beschikbaar gesteld door Ipsen Farmaceutica in het kader van *Innovation for patient care* binnen de revalidatiezorg. Met het geldbedrag van 20.000 euro kan het initiatief worden opgestart of gerealiseerd en mogelijk worden geïmplementeerd.

De winnaar 2021 is **dr. Robert Pangalila** (Rijndam) met het project: *ZIGGY 'a wheelchair add-on that allows side-by-side strolling'*. De jury beoordeelde dit project als leuk en innovatief. Praktisch, simpel en makkelijk toepasbaar. Ziggy maakt het mogelijk dat de zorgverlener naast de rolstoel kan lopen in plaats van erachter. Een pragmatische oplossing om interactie tussen cliënt in rolstoel en zorgverlener te verbeteren.



De cheque en oorkonde zijn op 30 november (bij afwezigheid van Robert Pangalila) overhandigd aan prof. dr. ing. Heike Vallery (r) en Nicole van den Dries-Luitwieler (l).

De andere genomineerde voor deze prijs was:

Dr. Marie-Anne Kuijper: *Educatieprogramma gezonde leefstijl jongeren met een fysieke beperking*. Een belangrijk en relevant onderwerp, dat aansluit bij de huidige tendens van gezonde leefstijl en preventie om gezond te blijven. Het doel is een educatiepakket te ontwikkelen gericht op het bevorderen van de fysieke gezondheid voor kinderen in de leeftijd 12/13 jaar gericht op de jongeren zelf. - *Jacqueline Hoeboer, VRA bureau*

Revalidatie Jaarprijs 2022

Tot 1 mei 2022 kan een voorstel ingediend worden voor de Revalidatie Jaarprijs 2022. De jury nodigt VRA-leden en hun teams, van harte uit om hun innovatieve ideeën in te zenden. Meer informatie: VRA-website/Wetenschap/Prijzen.



Bareld de Jong

Op 29 september 2021 is onze collega dr B.A. (Bareld) de Jong overleden. Bareld is geboren en getogen in Almelo, alwaar hij ook het Erasmus Lyceum doorliep. Tijdens zijn geneeskundestudie aan de UvA werd hij actief lid van studentenvereniging Unitas. Met velen van hen bouwde hij een levenslange vriendschap op.



Voor dat Bareld bij professor Bangma in Rotterdam in opleiding kwam deed hij geneesmiddelenonderzoek bij Philips Duphar en werkte hij als huisarts. Eerst als waarnemer tijdens zijn militaire diensttijd en daarna via Shell in het sultanaat Brunei, waar meer dan genoeg tijd was om het fantastische Oxford Engels te leren wat we van hem kennen. Daarna werkte hij in het gouvernementsziekenhuis van Sarawak in Maleisië. Meer klinische ervaring deed hij op als assistent interne geneeskunde en chirurgie aan de Nederlandsche Hervormde Diakonessen-inrichting aan de Overtoom, waar nu Reade is gehuisvest.

Na zijn opleiding ging hij -ziekenhuisrevalidatiearts pur sang- aan de slag in Purmerend en Hoorn bij de Stichting Revalidatie Ziekenhuizen Noord-Holland. In deze tijd maakte hij zich het gedachtengoed van Cyriax eigen door cursussen bij James Cyriax zelf en zette hij een intensieve samenwerking op met gelijkgestemde fysiotherapeuten.

In 1985 ging Bareld de uitdaging aan om in het AMC een afdeling revalidatie op te zetten. Een forse uitdaging, want de afdelingshoofden, afkomstig van de paviljoens uit het Binnen- en Wilhelmina Gasthuis, lieten zich niet graag 'hun' therapeuten ontnemen. Naast deze territoriumstrijd, moest er formatie

worden vrijgemaakt voor ergotherapie en maatschappelijk werk. Bareld pakte dit voortvarend aan en formeerde meteen een managementteam, waarin de verschillende leden hun eigen werkerrein en bijbehorende verantwoordelijkheden kregen. Kenmerkend voor Bareld was dat hij collega's de gelegenheid gaf zich te ontwikkelen, ideeën aan te dragen, en hen het vertrouwen gaf om ze uit te voeren. In 1986 werd de eerste anios aangesteld en in 1988 werd de opleiding erkend.

Naast het opzetten van een goed functionerend behandelteam keek hij verder dan de toen heersende opvattingen over het vak revalidatiegeneeskunde. Het nog jonge vak had als ijkpunt het behandelen van de gevolgen van aandoeningen en hiervoor een onderverdeling ontwikkeld in functiestoornis, functionaliteitsdefect en handicap. Dat gaf ook een goed handvat bij de behandeling. Maar Bareld vond het toch een te beperkte benadering. Tijdens een overleg in de 90-er jaren met de Raad van Bestuur →

van het AMC bracht hij dit ter sprake. Hij voelde meer voor het begrip participatie, dat mensen met een niet te genezen aandoening beperkt worden in hun participatie in de maatschappij, en dat we daar meer oog voor moeten hebben. De Raad van Bestuur was hier echter totaal niet in geïnteresseerd, en adviseerde Bareld zich liever te houden aan de structuur zoals die op dat moment werd gehanteerd, en niet met zoiets nieuws en vaags te komen..... Maar: Bareld ging er natuurlijk toch verder mee, en zocht een manier om die problemen van autonomie en participatie in beeld te brengen. Dit heeft geresulteerd in de Impact on Participation and Autonomy (IPA), wat via een promotieonderzoek een bruikbaar en betrouwbaar meetinstrument bleek te zijn. Participatie en autonomie zijn nu niet meer weg te denken begrippen in ons handelen.

In het AMC maakte hij al snel een start met wetenschappelijk onderzoek als ondersteuning van veranderingen in de behandeling. Zo vormde hij op basis van literatuuronderzoek de zogenaamde kloggroep om tot heuse longfysiotherapie. Bareld initieerde vernieuwing en zocht aansluiting bij actuele klinische vragen, zoals bijvoorbeeld na de polio-uitbraak in 1992. Dit heeft aan de basis gestaan van het huidige postpolio-expertisecentrum in het Amsterdam UMC. Paramedici werden gestimuleerd om hun manier van onderzoek en behandeling wetenschappelijk te verantwoorden. Hiervoor stelde hij een vaste onderzoekscoördinator aan, om het onderzoek door paramedici en artsen op een wetenschappelijk verantwoorde wijze te ontwikkelen en uit te voeren. Zij kreeg trouwens ook de opdracht om te bekijken hoe het onderzoek van AMC en VUMC kon worden geïntegreerd, om de onnodige territoriumstrijd op dat gebied te kunnen beëindigen. Ook al vooruitziend, gezien de latere fusie tussen beide Amsterdamse academische ziekenhuizen.

Een ander voorbeeld van wetenschappelijk onderzoek geïnitieerd vanuit een klinische vraagstelling is zijn pleidooi in de 80-er jaren voor een verplicht consult revalidatiearts bij langduriger IC-verblijf. Deze bemoeienissen mondden ook uit in een

promotieonderzoek en in de huidige onderzoekslijn over functioneel herstel van IC patiënten.

Bareld voelde zichzelf geen wetenschappelijk onderzoeker, maar deed het toch, omdat hij het aan zijn status als academisch afdelingshoofd verplicht was. Hierbij maakte hij het zichzelf niet makkelijk met reumatoloog van der Korst en orthopedisch chirurg Marti als promotores, maar verdedigde toch zijn proefschrift op 54-jarige leeftijd over de 'painful stiff shoulder'.

Bareld heeft niet alleen zijn kijk op de revalidatiegeneeskunde op zijn assistenten overgebracht. Hij leerde ze ook van mens tot mens contact met patiënten te maken. 'Elke ontmoeting met een patiënt moet je proberen te maken tot een waardevol moment, met een zodanige interactie, dat de patiënt verrijkt naar huis kan'. Door goed te luisteren: 'Ga zitten tijdens je consult, kom op gelijke hoogte en luister!' De neuroloog die recent aan zijn voeteneind bleef staan, kreeg hetzelfde advies. Het gevolg van deze benadering was wel dat er volle wachtkamers en lange wachttijden waren. Patiënten zeiden dan ook wel tegen elkaar: 'maar als je zelf binnen bent, dan heeft hij ook voor jou alle tijd'. En dat was ook zo.

Ook op bestuurlijk vlak was hij actief. In Amsterdam binnen de SIGRA en natuurlijk landelijk in de VRA, als voorzitter. Hij legde contact met onze Britse collega's en stond aan de basis van de eerste gemeenschappelijke wetenschappelijke vergadering met hen. Maar in het laatste deel van zijn loopbaan in het AMC deed hij iets wat weinigen hem voordeden: hij legde zijn functie als afdelingshoofd neer, en keerde terug naar zijn werk als 'gewone' revalidatiearts. Hoewel hij eerst nog een rol vervulde als adviseur binnen de staf revalidatie in het toenmalige Jan van Breemen Instituut, richtte hij zich later op expertises en poliklinisch werk in Heliomare. Het contact met de patiënt, daar lag zijn hart.

Rutger Dahmen

Agnes Hoeksma

Frans Nollet ←

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

 **Allergan[™]**
an AbbVie company

1. BOTOX[®] Summary of Product Characteristics. December 2020.
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.