

NEDERLANDS TIJDSCHRIFT VOOR

REVALIDATIE GENEESKUNDE



JAARGANG 44 | NUMMER 4 | SEPTEMBER 2022

UITGAVE VAN DE NEDERLANDSE VERENIGING VAN REVALIDATIEARTSEN



FOCUS OP WETENSCHAP

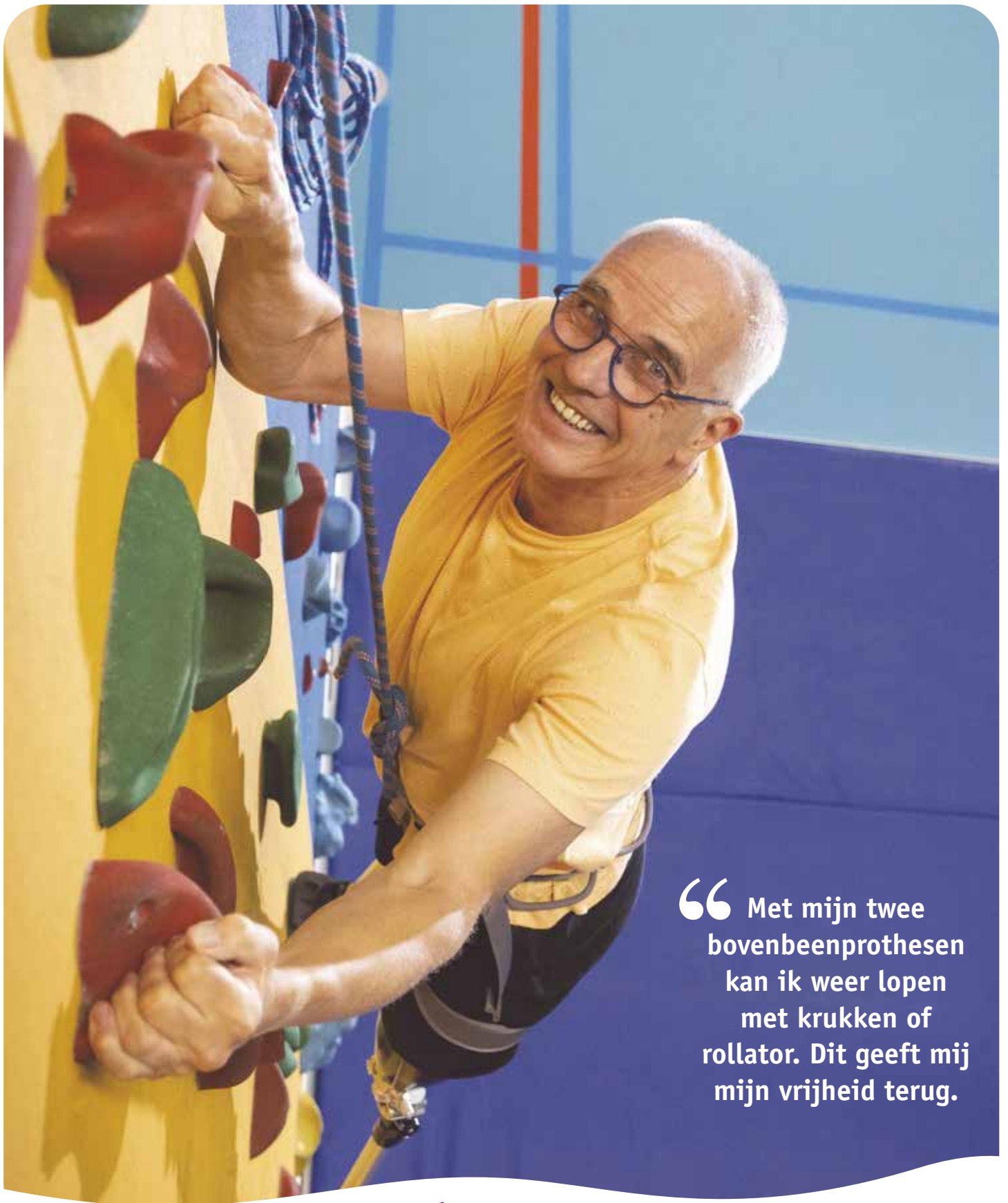
IN DIT NUMMER ONDER ANDERE

Pagina 11
**The power of
small N studies**

Pagina 23
**Nationaal
onderzoeknetwerk
in de revalidatie**

Pagina 36
**Technologie
bij NMA**

Pagina 48
**Shock Wave Therapie
bij spasticiteit**



“ Met mijn twee bovenbeenprothesen kan ik weer lopen met krukken of rollator. Dit geeft mij mijn vrijheid terug.

Wij brengen je in beweging!

Henk verloor een aantal jaren na elkaar beide benen door infecties in zijn knieprothesen. Wij maakten voor hem twee bovenbeenprothesen met elektronische knieën. Hij kan nu weer lopen en fietst met een handbike. Henk voelt zich daardoor vrij om te gaan en staan waar hij wil.

In dit nummer

FOCUS OP WETENSCHAP

4

WETENSCHAP

Promoties

5

EDITORIAL

Een nieuwe hoofdredacteur

6

KORTOM

Geneesplezier Toetsvragen

10

EDITORIAL GASTREDACTIE

11

ACTUEEL

The power of small N studies

15

ACTUEEL

Samen aan de slag met een onderzoeksnetwerk in de kinderrevalidatie

18

INTERVIEW

Gesprek met hoogleraar Anne Visser-Meily en lector Jorit Meesters
Praktijkgericht onderzoek en wetenschappelijk onderzoek, een effectieve combinatie

23

ACTUEEL

Hoe een nationaal netwerk het revalidatieonderzoek en de zorg kan helpen

30

PRIKBORD

Over uitkomstmetingen

32

OPINIE

Sensoren zijn de toekomst

34

JUNIOR VRA

4PM&R

36

INNOVATIE

Technologie bij neuromusculaire aandoeningen: nu en in de toekomst

39

CASUÏSTIEK

Oculomotore training als onderdeel van de revalidatie

44

INNOVATIE

Opschalen van e-health met actieonderzoek

48

ACTUEEL

Extracorporele Shock Wave Therapie als behandeling van spasticiteit

52

DEBAT

De complexiteit van functioneren maakt ons vak uniek

54

PROEFSCHRIFT

Leven met een pijnlijke diabetische neuropathie

56

PROEFSCHRIFT

Niet-invasieve neuromodulatie bij bewegingsrevalidatie na een beroerte

58

INTERVIEW

Gesprek met Robert Pangalila, kinderrevalidatiearts bij Rijndam
'De nieuw geprioriteerde kennishiaten omzetten in gefinancierde onderzoeksprojecten'

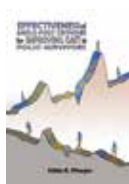
59

IN PERSPECTIEF

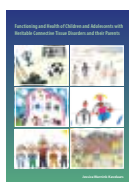
Opleiding in perspectief

Promoties

In deze rubriek vindt u de promoties op het vakgebied revalidatie die in de afgelopen maanden zijn geweest. Voor meer informatie over de promoties kunt u de website www.revalidatiegeneeskunde.nl raadplegen (onder kopje 'Wetenschap').



Datum: 1 juli 2022
Promovendus: H.E. (Hilde) Ploeger, bewegingslaborant, labbeheerder
Titel: *Effectiveness of ankle-foot orthoses for improving gait in polio survivors*
Waar: Universiteit van Amsterdam



Datum: 17 juni 2022
Promovendus: J. (Jessica) Warnink-Kavelaars, kinderrevalidatiearts
Titel: *Functioning and Health of Children and Adolescents with Heritable Connective Tissue Disorders and their parents*
Waar: Universiteit van Amsterdam



Datum: 14 juni 2022
Promovendus: S.J.G. (Sven) Geelen, fysiotherapeut, promovendus
Titel: *Improving physical activity during hospital stay - Towards bridging the research-practice gap*
Waar: Universiteit van Amsterdam



Datum: 13 juni 2022
Promovendus: E.H. (Ellen) Roels, revalidatiearts
Titel: *Work Participation Following Spinal Cord Injury*
Waar: Rijksuniversiteit Groningen



Datum: 3 juni 2022
Promovendus: A. (Anne-Fleur) Domensino, neuropsycholoog, onderzoeker
Titel: *The whole is greater than the sum of its parts: Assessment after acquired brain injury*
Waar: Maastricht University



Datum: 20 mei 2022
Promovendus: Y. (Yvonne) Veenhuizen, ergotherapeut, onderzoeker
Titel: *Aerobic Exercise Training and Energy Conservation Management to improve social participation in people with a neuromuscular disease: Effectiveness and cost-effectiveness of the Energetic program*
Waar: Radboud Universiteit, Nijmegen



Datum: 19 mei 2022
Promovendus: A.S. (Aukje) Andringa, onderzoeker
Titel: *Dynamics of upper limb spastic paresis post stroke; Mechanisms, measurement and treatment*
Waar: Vrije Universiteit van Amsterdam



Datum: 16 mei 2022
Promovendus: A.L. (Alisa) Dutmer, promovendus revalidatiegeneeskunde UMCG (onbezoldigd), procesbegeleider richtlijnontwikkeling SKILZ (bezoldigd)
Titel: *Groningen Spine Cohort: Impact of chronic low back pain in patients referred to multidisciplinary spine care*
Waar: Rijksuniversiteit Groningen



Datum: 9 mei 2022
Promovendus: J. (Jone) Ansuategui Echeita
Titel: *Central Sensitization and Physical Functioning in Patients with Chronic Low Back Pain*
Waar: Rijksuniversiteit Groningen



Datum: 8 april 2022
Promovendus: M.E. (Mel) Major-Helsloot, fysiotherapeut, onderzoeker
Titel: *Beyond survival: Optimizing the rehabilitation pathway after critical illness*
Waar: Universiteit van Amsterdam



Datum: 4 april 2022
Promovendus: R.Y. (Raquel) Hulst
Titel: *Waking up to the importance of Sleep; Integrating sleep into care for children with cerebral palsy through a 24-hour activity approach*
Waar: Universiteit Utrecht



Datum: 31 januari 2022
Promovendus: L. (Laurens) van Kouwenhove, labtechnicus GRAIL, Motion Lab UMCG
Titel: *On the design of rocker profile shoes: from 3D gait analysis to 3D printing*
Waar: Rijksuniversiteit Groningen



Datum: 1 december 2021
Promovendus: J. (Jessica) Bruijtel, onderzoeker en docent
Titel: *Tired of being tired: Fatigue and sleep following traumatic brain injury*
Waar: Maastricht University

COLOFON

Nederlands Tijdschrift voor Revalidatie-geneeskunde (NTR). Netherlands Journal of Rehabilitation Medicine

Het NTR is een mededelingen- en informatie-periodiek van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA).

Redactieraad

Dr. Mattijs Alsem
Prof. dr. Coen van Bennekom
Dr. Rita van den Berg-Emons
Drs. Merel Bijleveld
Drs. Hurnet Dekkers
Dr. Janneke Haisma
Dr. Jorit Meesters
Dr. Janneke Stolwijk-Swüste

Hoofdredacteur

Prof. dr. Jan Geertzen

Eindredactie

Heidi Wals

Redactieadres

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

Uitgever, advertenties en abonnementen

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

Advertenties

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

Abonnement

Standaard € 132,50 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.

44^e jaargang, nummer 4

ISSN 2211-3665

VAN DE HOOFDREDACTEUR

Een nieuwe hoofdredacteur



Een paar keer passeerde jullie allen - en mij ook - een oproep voor een nieuwe hoofdredacteur van ons mooie tijdschrift: Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde (NTR). Na een paar keer kwam het bij me op om Casper van Koppenhagen, oud hoofdredacteur te benaderen. 'Ja Jan, moet je doen...een prof als eindredacteur; jij zit al zo lang in het vak...makkie voor jou'. Dan maar Mattijs Alsem bellen, die ik niet zo goed ken. 'Ja Jan...ik heb het al van Casper gehoord! Wanneer neem je het van mij over!?' 'Nou ik wil eerst even met je praten over hoe, wat en waarom etc.'

En zo is het gekomen. Jullie moeten het

de aankomende jaren nu met mij, en het gehele redactieteam, doen. Ik wil natuurlijk hierbij Mattijs bedanken voor het hoofdredacteur zijn in de afgelopen jaren en voor de warme overdracht.

Voor jullie ligt het NTR met als thema: Wetenschap. Een mooi thema en lijkt te passen in de tijdsgeest waarin we nu leven. Het Zorginstituut Nederland heeft het duidingstraject over de Medisch Specialistische Revalidatie (MSR) net voor de zomer afgerond; een traject waarin ik in de klankbordgroep mocht deelnemen. Een traject dat in plaats van het verwachte jaar uitliep naar maar liefst drie jaar. Een duiding die onder andere gaat over wat we als revalidatiearts mogen doen onder de noemer: de Stand van de Wetenschap en de Praktijk. De W van de wetenschap wordt hierin steeds belangrijker gevonden door de zorgverzekeraars, VWS en het Zorginstituut, daar dit een manier is om te bezuinigen. De Federatie Medisch Specialististen heeft sinds een aantal jaren de Kennisagenda-projecten gestart om de kennishiaten van de verschillende specialismen te identificeren en daar meer onderzoek naar te doen; het bleek dat bij veel medisch specialismen het handelen gebaseerd is op ongeveer 50-60% evidentie; wij doen het dus helemaal niet zo slecht als MSR. Ik wil jullie wijzen op de reactie van Anne Visser-Meily achterin deze uitgave (pagina's 52 en 53) en dan met name op haar laatste twee alinea's; wij kunnen ons sterk maken op het gebied van positieve gezondheid en preventie en ik wil daaraan toevoegen: maar we dienen daarbij de wetenschap niet te schuwen en dit maatschappelijk te vertalen. Wij zullen ons moeten blijven inzetten voor de onderbouwing van ons mooie vak en dat zullen we samen dienen te doen.

*Jan Geertzen,
hoofdredacteur*

Kortom

NIEUW BOEK 'DE BASISARTS'

Marjolein Kole, arts revalidatiegeneeskunde bij Rijndam, is één van de auteurs van het boek *De basisarts*. Het is een praktische leidraad voor basisartsen die starten als arts-assistent over hoe te handelen in klinische situaties. Het helpt basisartsen op weg als ze voor het eerst (eind)verantwoordelijk zijn voor de zorg van patiënten.

Marjolein schreef dit boek samen met twee mede-basisartsen, Sacha van Miltenburg en Geerte Beesems, omdat ze in de beginfase van hun carrière een symptoomspecifiek overzicht van ziektebeelden en andere noodzakelijke kennis misten. Met dit boek presenteren ze een bundeling van inmiddels opgedane kennis die nodig is voor het werken in de praktijk. Met recht een leidraad voor en door basisartsen. - HW



KWALITEITSSTANDAARD PSYCHOSOCIALE ZORG IN DE KINDERREVALIDATIE

Op initiatief van de patiëntenvereniging (voorheen BOSK, nu CP Nederland) is er in samenwerking met alle relevante betrokken partijen een landelijke kwaliteitsstandaard psychosociale zorg in de kinderrevalidatie ontwikkeld. Vanuit ouders was er de behoefte aan meer aandacht en ondersteuning voor de brede ontwikkeling van het kind en voor de omgeving (gezin, brusjes). Op basis van zorgvuldig geformuleerde vragen is in de literatuur gezocht naar beschikbare evidence, en zijn aanbevelingen geschreven om de zorg te verbeteren. De kwaliteitsstandaard is te lezen via www.revaliderendoejesamen.nl. Op de website is ook een ouder- en jongerenversie van de standaard beschikbaar, en tevens een 'monitor', die professionals kan ondersteunen in het prioriteren en implementeren van de aanbevelingen uit de zorgstandaard. Daarnaast is er een *toolbox*, waarin interventies en *best practices* kunnen worden gedeeld. Via diverse gremia wordt gekeken naar hoe we de standaard kunnen gaan implementeren, en tijdens DCRM 2022 zal een workshop over de standaard gegeven worden. - MA



GENEESPLEZIER

Wetenschaps- of geneesplezier?

De focus van deze special deed mij even achteroverleunen en mezelf de vraag stellen waar ik eigenlijk zelf het meeste plezier aan beleef. Het begeleiden van promovendi, meedoen met richtlijnen, artikelen schrijven, subsidies verwerven, onderwijs geven aan studenten en specialisten. Alles in het kader van onderzoek en het vak verder profileren. Mooi en zinvol werk toch?

Of toch het voorrecht om een stukje mee te lopen in het leven van mensen met hersenletsel. Soms met verwondering de levensverhalen aan te horen. En vervolgens - samen met het revalidatieteam - de impact van het letsel op het leven zo klein mogelijk proberen te maken. Mooi en dankbaar werk toch?

Ik moest denken aan een consult vorige week met een echtpaar. De man was fietsend tegen een openstaande autodeur gebotst met ernstig hersenletsel tot gevolg. Een angst van veel fietsers, waaronder ook ikzelf. Na een intensief klinisch revalidatietraject was hij volledig mobiel, ADL-zelfstandig en veilig als voetganger in het verkeer. Er volgde een poliklinisch traject vooral gericht op cognitieve training en zijn angst weer te gaan fietsen. Zijn gezin was begeleid in het omgaan met zijn toch wat korte lontje dat vooral opstak bij overprikkeling en vermoeidheid. Met werkgever en bedrijfsarts was met succes een re-integratieplan opgesteld. Het echtpaar was vol lof over het team.

Wat zou het mooi zijn als we meer inzicht kunnen geven in de betekenis van revalidatie voor de kwaliteit van leven. Een stap in die richting wordt momenteel gezet door systematisch uitkomsten van revalidatie vast te leggen. Daarmee kunnen we laten zien dat de investering van revalidatie er echt toe doet. Van deze combinatie van behandelen en onderzoek fiets ik als revalidatiearts elke dag blij naar huis!

Prof. dr. Coen van Bennekom, revalidatiearts Heliomare, bijzonder hoogleraar Revalidatie en Arbeid, in het bijzonder bij mensen met NAH



Fotograaf: Sonja de Groot

HANDBIKEBATTLE EN PODCASTSERIE

HandbikeBattle 2022

In juni organiseerde de geoliede machine van de Stichting Handbike Events de fameuze HandbikeBattle in het immer pittoreske Kaunertal, de 8e maal alweer. Meer dan honderd (oud-)revalidanten verlegden na een intensieve voorbereidingsperiode hun grenzen in zowel fysiek, mentaal als ook sociaal-emotioneel opzicht. In een vreemde omgeving, in een vreemd land, met een vreemde taal. Met een handbike-beklimming van een Alpenreus van jewelste: de Kaunertalergletscher; meer dan 20 km met 867 meter hoogteverschil en stijgingspercentages van dik boven de 10%.

Een dal vol verhalen, over verlies, herstel, opbouw en bovenal veerkracht. Waarbij de HandbikeBattle een metafoor is voor het leven. Op diverse podia en in meerdere columns heb ik dit in mijn ogen ultieme revalidatiedoel al veelvuldig bewierookt. En de niet mis te verstane impact op kwaliteit van leven en fitheid op lange termijn is in wetenschappelijk onderzoek door Ingrid Koudijzer beschreven in NTR.

Podcastserie

Voor deze editie heb ik samen met podcastmaker Femke Bosma gepoogd dit fenomeen in de podcastserie te vangen, binnenkort te beluisteren op alle audiokanalen. Mis dit niet!

Een voorproefje van de *Dutch edition* in 2021 is te beluisteren op: www.handbikebattle.nl/podcast-dutch-edition - Dr. Casper van Kopenhagen, revalidatiearts Rijndam Revalidatie, locatie Erasmus MC

EUROPEAN PARA CHAMPIONSHIPS 2023

De eerste Europese Paralympische Spelen gaan er komen. Dit nieuwe multisport evenement met als naam de European Para Championships zullen in augustus 2023 in Rotterdam worden georganiseerd. Voor het eerst worden de Europese kampioenschappen voor verschillende parasporten allemaal samen gebundeld in één toernooi in en rond dezelfde gaststad. Met dit Nederlandse initiatief krijgen de parasporten een niet eerder gekregen internationaal podium.

De organisatie streeft naar 7 tot 10 verschillende sporten, waaronder para-cycling, rolstoeltennis, boccia, goalball, rolstoelbasketbal, rolstoelrugby, paratafeltennis, judo en para-schietsen. Alle sporten die deel uitmaken van de European Para Championships zijn ook erg relevant voor de Road to Paris 2024, aangezien er met dit evenement Paralympische kwalificatiepunten of zelfs directe kwalificatie te verdienen zijn. - HW



MEDTECH TWENTE WEEK

Van 2 t/m 4 november 2022 vindt de eerste editie van de MedTech Twente Week plaats. Het succes van het bestaande Techmed Event is uitgebouwd tot een breed meerdaags programma voor diverse doelgroepen uit het MedTech ecosysteem. Door deze stakeholders zoals onderzoekers, ondernemers, artsen, investeerders en andere experts samen te brengen, kunnen medtech innovaties nog sneller worden geïmplementeerd. Het blijkt immers dat MedTech-innovaties een van de moeilijkste en langdurige marktintroductions zijn. - HW



JONGEREN LANCEREN WEBSITE VOOR BETERE TRANSITIE NAAR VOLWASSENZORG

De transitie van jongeren met een beperking in de revalidatie kan beter. Daarom lanceerden jongeren die revalideren bij De Hoogstraat op 1 juli 2022 een website voor jongeren, hun ouders en zorgprofessionals met een schat aan ervaringen, informatie en tools om de transitieroute voor jongeren beter uit te stippelen: www.netalsjij.nl. - HW



ONDERZOEK NAAR BEWEGINGSENSOREN TIJDENS NIJMEEGSE VIERDAAGSE

Tijdens de Vierdaagse deed de Sint Maartenskliniek een onderzoek naar het lopen van wandelaars met draagbare bewegingssensoren. Het ging om een proef om te bekijken of de sensoren waardevolle informatie over de kwaliteit van het lopen in het dagelijks leven kunnen verzamelen. Dit met als doel dat patiënten in de toekomst de sensoren ook thuis kunnen gaan gebruiken. Zo krijgen ze een realistischer beeld van de loopproblemen van de patiënt en kunnen ze de behandeling daar beter op afstemmen. Tijdens de drie wandeldagen hebben de onderzoekers de sensoren en de analyseprogramma's intensief en langdurig kunnen testen. De sensoren hebben ongeveer 150 uur aan loopgegevens opgeleverd. Ze meten per iedere stap belangrijke data, waaronder: de staplengte (de lengte van iedere stap), verschillen tussen het linker- en rechterbeen, de stabiliteit tijdens het lopen en ook de loopsnelheid per stap. De volgende stap in het onderzoek is het testen van de sensoren door patiënten thuis. Dit zijn patiënten met hereditaire motorische en sensorische neuropathie (HMSN), een CVA en een incomplete dwarslaesie. Hier wordt in september mee gestart. - HW

NOLK (Netwerk Onbegrepen Lichamelijke Klachten) HEET VOORTAAN NALK (Netwerk Aanhoudende Lichamelijke Klachten)

Uit de werkgroep 'Samenwerken met patiënten' bleek dat patiënten de term aanhoudende lichamelijke klachten* het meest passend vonden. Deze term sluit ook aan bij de internationale wetenschappelijke literatuur en de DSM-5, waarin *medically unexplained symptoms* en *somatoforme stoornissen* zijn vervangen door *persistent somatic symptoms* en *somatisch-symptoomstoornissen*. Het al dan niet oorzakelijk verklaard zijn van de lichamelijke klacht is niet meer de kern, maar de gevolgen van de klachten op allerlei gebieden.

**Definitie aanhoudende lichamelijke klachten (ALK):*

Klachten die minstens enkele weken duren en het functioneren beperken of lijdensdruk veroorzaken. Het kan gaan om klachten in de context van een (adequaat behandelde) ziekte of klachten in de afwezigheid van een bekende ziekte. Bij het aanhouden van de lichamelijke klachten kunnen zowel biologische, psychologische als sociale factoren een rol spelen.

VERNIEUWDE UITGAVE HANDBOEK REVALIDATIE VOOR VOLWASSENEN

Het standaardwerk 'Revalidatie voor volwassenen' is volledig herzien en herschreven. Het handboek biedt de *state of the art* van de revalidatiegeneeskunde aan alle professionals in de sector. Door de modulaire opbouw is het boek zeer geschikt als naslagwerk voor professionals in het vakgebied en als basis voor de opleiding.



Dit betreft de tweede, volledig herziene editie. De bestaande hoofdstukken zijn geactualiseerd en er zijn een aantal nieuwe hoofdstukken toegevoegd. Zo is er nu aandacht voor het Post Intensive Care Syndroom, inclusief informatie ten aanzien van de revalidatie van COVID-19-patiënten. Daarnaast bevat het boek nu ook hoofdstukken omtrent arbeidsrevalidatie en patiëntenparticipatie.

Het boek bestaat uit drie delen. Eerst worden het ICF-model en de sturing van houding en beweging toegelicht. Vervolgens staan vele diagnosegroepen centraal, met daarin de algemene, medische en revalidatieaspecten, inclusief *functional outcome*, prognose, klinimetrie en maatschappelijke of psychologische aspecten. Ten slotte worden overstijgende thema's als sport, seksualiteit, hulpmiddelen en patiëntbetrokkenheid behandeld. - HW

TOETSVRAGEN UIT EINDTOETS LANDELIJK ONDERWIJS

Op 3 en 4 februari 2022 heeft de themacursus 6 ‘Chronische Pijn’ plaatsgevonden voor aiossen revalidatiegeneeskunde. Aansluitend aan de cursus is een digitale eindtoets afgenomen met behulp van toetssysteem Remindo.

We behandelen hier twee vragen uit de meest recente toets uit februari 2022.

VRAAG 1:

WHICH STATEMENT ABOUT MAINTAINING FACTORS AND DECISION-MAKING REGARDING PAIN REHABILITATION IS FALSE?

- A. Maintaining factors can be the starting point in the treatment.
- B. Maintaining factors may be relevant to the prognosis.
- C. Maintaining factors partly determine the complexity of the pain problem.
- D. Maintaining factors determine the intensity of treatment
- E. Maintaining factors can hinder effective treatment.

Deze vraag werd behoorlijk goed gemaakt met een P-waarde van 0,76. De rir met 0,05 laat zien dat deze vraag geen goed onderscheid maakte tussen goed en slecht scorende kandidaten. Dit laatste kan te maken hebben met het feit dat er sowieso een aantal vragen behoorlijk goed werd gescoord.

Terugkoppeling: Er is op dit moment nog weinig wetenschappelijke evidentie over de relatie tussen indicatiestelling, intensiteit van revalidatiebehandeling en behandelresultaat.

Bron: Handboek pijnrevalidatie (2019) Hoofdstuk 6: Multifactoriële analyse in de medisch-specialistische revalidatie.

VRAAG 2:

CHRIS MAIN CREATED THE CONCEPT OF THE ‘FLAGS’. WHICH FLAGS ARE WORK RELATED? NOTE: MORE ANSWERS ARE CORRECT

- A. Blue
- B. Black
- C. Red
- D. Yellow
- E. Orange

Deze vraag werd behoorlijk goed gemaakt met een P 0,61. De rir bedroeg 0,35. Deze vraag maakt dus een redelijk goed onderscheid tussen goed en slecht scorende cursisten.

Terugkoppeling: Voor de collegae die niet in de pijnrevalidatie werken kan deze vraag vreemd overkomen. De cursisten die het studiemateriaal tot zich hadden genomen blijken er geen moeite mee te hebben.

Bron: Handboek pijnrevalidatie (2019) Hoofdstuk 6: Multifactoriële analyse in de medisch-specialistische revalidatie. Aanvullend doi: 10.1186/s12891-017-1677-z.

De Toetsingscommissie maakt een vaste rubriek van het delen van twee toetsvragen per toets. In het volgende nummer van NTR treft u twee nieuwe toetsvragen aan van thema 3 ‘Progressieve neurologische aandoeningen’.

Namens Toetsingscommissie,
Wim GM Janssen

juiste antwoorden toetsvragen
Vraag 1: antwoord D
Vraag 2: antwoord A en B

EDITORIAL GASTREDACTIE THEMA-ARTIKELEN

SAMEN!

Revalidatiegeneeskunde en wetenschap zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Wetenschappelijk onderzoek is niet alleen voorwaardelijk voor de kwaliteit en innovatie van onze revalidatiezorg, maar ook meer en meer om het maatschappelijk belang zichtbaar te maken voor beleidsmakers en financiers.

De laatste decennia heeft het revalidatiegeneeskundig onderzoek een grote vlucht genomen; een goed moment om eens stil te staan bij het onderzoek dat we in Nederland met zijn allen vormgeven. In dit themanummer belichten we het revalidatiegeneeskundig onderzoek vanuit meerdere invalshoeken. Zo besteden we aandacht aan verschillende onderzoeksdesigns, de meerwaarde van onderzoeksnetwerken in de (kinder)revalidatie en uitdagingen bij de implementatie van onderzoeksresultaten in de klinische praktijk.

Heel verschillende onderwerpen zou je denken, maar wat opvalt is dat in veel van de bijdragen 'samenwerking' centraal staat, alsof we dat als 'opdracht' aan de auteurs hadden meegegeven:

- een *gezamenlijke* focus in het wetenschappelijk onderzoek volgens een kennisagenda
- *samenwerking* in een onderzoeksnetwerk in de (kinder)revalidatie
- *samenwerking* tussen HBO en WO op het gebied van praktijkgericht onderzoek
- *co-creatie* bij de ontwikkeling en implementatie van wearables

Naar onze mening een duidelijke en mooie boodschap om de uitdagingen van de toekomst *samen* aan te gaan! We bedanken alle auteurs van harte voor hun bijdragen en de reacties op het prikbord.

Veel leesplezier en inspiratie!

Rita van den Berg-Emons,

Jorit Meesters,

Coen van Bennekom



Klein maar fijn! The power of small N studies

De medisch specialistische revalidatie (MSR) ligt onder een vergrootglas. Meer en meer moet ons handelen wetenschappelijk worden getoetst. Wij willen jullie kennis laten maken met single case experimental designs (SCEDs). In tegenstelling tot de traditionele randomised controlled trial (RCT) maakt de SCED het mogelijk om hoog kwalitatief onderzoek te doen in kleine patiëntengroepen. Het credo zal uiteindelijk moeten zijn; 'een RCT waar het kan, een SCED waar het moet.'



DR. T. (TIM) BLIKMAN

Epidemioloog, revalidatiearts i.o., afdeling revalidatiegeneeskunde UMCG Centrum voor Revalidatie

PROF. DR. R. (RIENK) DEKKER

Revalidatiearts, afdeling revalidatiegeneeskunde UMCG Centrum voor Revalidatie

PROF. DR. C.K. (CORY) VAN DER SLUIS

Revalidatiearts, afdeling revalidatiegeneeskunde UMCG Centrum voor Revalidatie



CORRESPONDENTIE

t.blikman@umcg.nl

Op dit moment ligt de medisch specialistische revalidatie (MSR) onder een vergrootglas. De zorgverzekeringwet stelt namelijk als eis dat zorg alleen vergoed wordt uit het basispakket als de zorg voldoet aan 'de stand van wetenschap en praktijk' (Besluit Zorgverzekering, Artikel 2.1, tweede lid). Het Zorginstituut Nederland (ZiN, voorheen College voor Zorgverzekeringen) heeft hierover in 2015 een standpunt ingenomen.¹ In dit standpunt trachten zij de aard, inhoud en omvang van MSR te onderbouwen. Dit standpunt bleek echter onvoldoende concreet waardoor zowel zorgaanbieders als zorgverzekeraars in de praktijk hier niet mee

uit de voeten kunnen. Om deze situatie te verbeteren, werkt het ZiN op dit moment aan een update van dit standpunt. Een mogelijk gevolg van deze update is dat de reikwijdte van de medisch specialistische revalidatie zal worden beperkt. Het is immers noodzaak dat zorg bij een betreffende indicatie als effectief moet worden beschouwd, dus ook onderbouwd kan worden door wetenschappelijk onderzoek.

Aan de top van de mogelijkheden voor wetenschappelijke onderbouwing, ook wel de 'evidentie piramide' genoemd, staan Cochrane systematische reviews.² De revalidatiegeneeskunde is goed vertegenwoordigd binnen Cochrane; maar liefst 1 op de 11 reviews/protocollen die Cochrane publiceert gaan over interventies gelieerd aan de revalidatiegeneeskunde.³ Het lijkt dus alsof de revalidatiegeneeskunde niets hoeft te vrezen qua evidentie. Echter, de beoordeling van gebruikte onderzoeken voor deze reviews door Cochrane laat volgens sommige vooraanstaande onderzoekers te wensen over.⁴ Cochrane beoordeelt de kwaliteit van revalidatiegeneeskundig onderzoek vaak systematisch lager doordat bij de beoordeling van onderzoek niet goed kan worden omgegaan met de onlosmakelijke eigenschappen van medisch specialistische revalidatie. Ons vak wordt immers gekenmerkt door complexe casuïstiek met heterogene patiëntkarakteristieken. Verder is randomiseren vaak lastig en blinderen niet goed mogelijk. Daarnaast is een interventie weliswaar vaak gestandaardiseerd maar wordt deze niet uniform toegepast. Dat is natuurlijk ook de bedoeling aangezien revalidatiegeneeskunde gekenmerkt wordt door de hoge mate van gepersonaliseerde zorg, de zorg moet immers passen als een goed zittend maatpak dat rekening houdt met de context; dus niet te ruim en niet te strak. →

De traditionele *randomised controlled trial* (RCT), de ogenschijnlijk zuiverste manier om een causale samenhang tussen interventie en effect aan te tonen, lijkt dus veelal niet goed bruikbaar binnen de revalidatiegeneeskunde. Gelukkig is hier steeds meer aandacht voor. In 2016 is Cochrane Rehabilitation opgericht met als doel de brug te slaan tussen Cochrane en de revalidatiegeneeskunde. Sindsdien is er meer aandacht voor passender methodologie en ook een passender beoordeling van onderzoek. Zo is het RCTRaCk-project gestart met als doel revalidatiegeneeskundige RCTs beter op te zetten en eerlijker te kunnen beoordelen op o.a. bias.⁵ Of dit daadwerkelijk genoeg zoden aan de dijk zal zetten valt te betwijfelen aangezien het niets zal afdoen aan de basale aard van een RCT. Om deze reden is het dan ook verstandig om alternatieve onderzoeksdesigns te omarmen, zoals *single case experimental designs* (SCEDs) (zie kader 1).

Kader 1. Namen gebruikt voor *single case experimental design*.

Verschillende namen die worden gebruikt voor een single case experimental design

- Single-case experimental design (SCED)
- Single-subject experimental design (SSED)
- Single-subject research design (SSRD)
- N-of-1 trial
- Small N design
- Multiple-case design
- Single-case design (SCD)
- Single-systems design

WAT ZIJN SINGLE CASE EXPERIMENTAL DESIGNS (SCEDS)?⁶

Een SCED maakt hoog kwalitatief onderzoek mogelijk met kleine aantallen patiënten. Hierdoor kan een SCED goed omgaan met heterogene ziektebeelden en/of zeldzame aandoeningen en kan het snel inzicht geven in het effect van een behandeling. De kracht van een SCED is dat het nauwgezet veranderingen toetst. Het maakt gebruik van vele observaties binnen de patiënt (*repeated measures*). De grootte van de onderzoekspopulatie doet er hierdoor minder toe. Naast veelvuldig op bepaalde tijdstippen de uitkomstvariabele meten is het ook belangrijk een controlevariabele te laten meelopen met de uitkomstvariabele. Dit is een variabele waarvan niet verwacht wordt dat deze verandert door de te toetsen interventie, bijvoorbeeld het bepalen van de spraakverstaanbaarheid bij een interventie gericht op dysfagie. Hierdoor kan beter worden uitgesloten dat verandering te maken heeft met bijvoorbeeld spontaan

herstel, tijd doorgebracht met de therapeut of veelvuldig oefenen. Verder is het van belang om zo af en toe ook een generalisatievariabele te meten, deze moet niet getraind kunnen worden maar wel beïnvloed worden door de interventie (bijvoorbeeld het meten van de klachten of beperkingen in de gehele bovenste extremiteit gedurende de afgelopen week middels de DASH, dit bij een interventie gericht op het verbeteren van de mobiliteit van de elleboog middels een elleboogorthese). De generalisatievariabele geeft dus een betere indruk over de waarde die de interventie heeft op het dagelijks leven van de patiënt (generalisatie). Vaak wordt ten onrechte door medische tijdschriften de SCED weggezet als een case-studie, dit is een SCED nadrukkelijk niet. Een SCED heeft namelijk een vooropgezet studiedesign, is prospectief en maakt veelal gebruik van randomisatie.

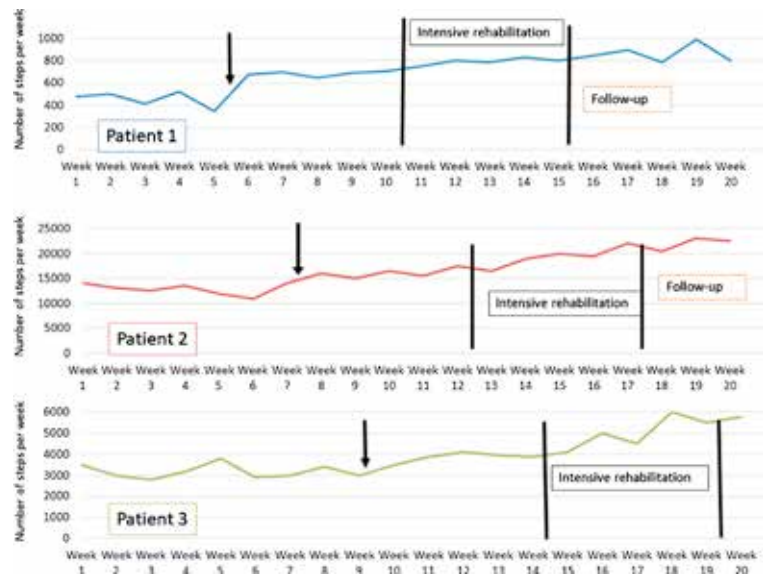
Tabel 1. Voor- en nadelen van een SCED en een RCT.

Voor- en nadelen van een SCED	Voor- en nadelen van een RCT
+ Goede interne validiteit door zaken als randomisatie en standaardisatie. Interne validiteit is de mate waarin onderzoek vrij is van systematische fouten.	+ Goede interne validiteit, het design is immers gericht op maximaal beperken van bias. Hierdoor vaak veel patiënten noodzakelijk waardoor niet inzetbaar bij kleine, heterogene en atypische patiëntengroepen (focus=groepsniveau).
+ Weinig patiënten noodzakelijk, dit vergroot de inzetmogelijkheden (focus=individuele patiënt)	+ De uitkomstvariabele is vaak een gestandaardiseerde meetmethode met bekende klinimetrische eigenschappen (betrouwbaarheid en validiteit reeds bepaald).
+ Veel meetmomenten (<i>repeated measures</i>) waardoor het goed mogelijk is om een specifiek element/periode van een interventie te onderzoeken. Hierdoor zijn SCEDs ook goed in te zetten als pilotstudie.	- Beperkte externe validiteit door gecontroleerde setting. Externe validiteit is de mate waarin je gevonden resultaten kunt generaliseren naar andere omstandigheden en groepen.
+ Relatief goedkoop en eenvoudig op te zetten.	- Beperkte momenten waarop uitkomstvariabelen worden verzameld (vaak pre/post interventie en follow-up). Hierdoor beperkt inzicht in specifieke elementen van de interventie.
- Generaliseerbaarheid van één enkele SCED is laag, echter door meta-analytische technieken zijn SCEDs te bundelen waardoor generaliseerbaarheid toe neemt.	- Kostbaar (tijd, geld en energie)
- Uitkomstvariabele vaak zelf bedacht waardoor nog additioneel de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid moet worden onderzocht.	
- Minder 'harde' conventionele statistiek mogelijk, veelal visuele analyses gecombineerd met beschrijvende statistiek.	

VERSCHILLENDE SMAKEN SCEDS⁶

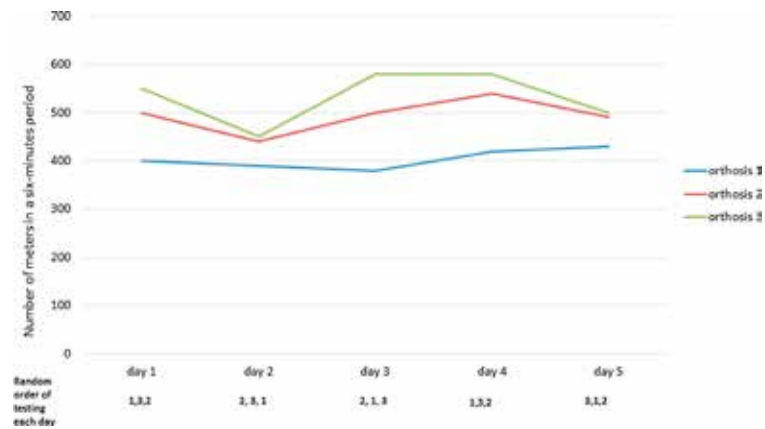
Tabel 2. Verschillende soorten SCEDs.

Verschillende soorten SCEDs	Inhoud	Voorbeelden
Introduction/withdrawal = A-B-A-B trial	<p>Alternerend design (meestal toegepast bij medicatie-onderzoek, maar kan ook toegepast worden voor onderzoek naar prothesen/orthesen) waarbij baseline (conditie A) en interventie (conditie B) zich afwisselen in een A-B-A-B design (ten minste 3 transitiefases; ieder streepje symboliseert een transitie). De interventie B laat geen blijvend effect achter, waardoor in conditie A er een terugkeer is naar de baseline.</p> <p>NB. Een A-B design wordt niet een als een echte SCED beschouwd. Het maakt immers niet afdoende (drie) transitiefases door om iets over causaliteit te kunnen zeggen.⁶</p>	<p>1) Intrathecale baclofen toediening wordt wel (B) of niet (A) toegepast. Effect op spasticiteit wordt gemeten</p> <p>2) Orthese wordt alternerend wel (B) of niet gedragen (A). Effect op staplengte wordt gemeten.</p> <p>NB. Ook gecombineerd gebruik van 2 (of meer) interventies is mogelijk. Bijvoorbeeld: A-B-A-C-A-(B + C)-A design.</p>
Multiple baseline design = multiple A-B design Zie figuur 1.	<p>Across participants: Design dat geschikt is voor interventies die langzaam/vertraagd effect sorteren en waarbij het wash-out effect niet/minder plaatsvindt. Men kan denken aan interventies die veelal onomkeerbaar zijn, zoals vele revalidatieprogramma's (bevatten leertaken). NB. Met wash-out wordt bedoeld het snel weggaan van het effect na het staken van een interventie.</p>	<p>Across participants: Training van de loopfunctie bij CVA patiënten. Minimaal 3 patiënten nodig. Baselinefase (de duur van de baseline wordt idealiter door randomisatie bepaald) wordt gevolgd door intensieve looptraining. Gemeten wordt activiteit op een stappenteller.</p>
	<p>Across settings and behaviours: Het introduceren van een interventie in 1 patiënt in een andere 'setting' of 'behaviour'. Met setting wordt bedoeld het inpassen van de interventie binnen een andere context of omgeving. Met behaviour wordt bedoeld het inpassen van de interventie in verschillende doelen of 'skills'.</p>	<p>Across settings: De interventie is cognitieve coaching aan 1 patiënt. Dit wordt toegepast door verschillende paramedici. Gemeten wordt geobserveerd gedrag van patiënt.</p> <p>Across behaviour: De interventie is trainen van proprioceptie. Bijvoorbeeld bij pols flexie/extensie (behaviour 1) en bij pols radiale/ulnaire deviatie (behaviour 2). Gemeten wordt de nauwkeurigheid van de polspositie in graden.</p>
Mixed multiple baseline design	Verschillende multiple baseline designs gecombineerd. Meestal across participants + across settings/behaviors.	
Alternating treatment design Zie figuur 2.	Snelle afwisseling tussen verschillende behandelingen.	3 soorten ortheses worden getest. 3 dagen lang draagt een patiënt iedere EVO, de volgorde van dragen wisselt per dag en wordt bepaald middels randomisatie.



Figuur 1. Voorbeeld: Multiple baseline design across subjects.⁶

Op de Y-as het aantal stappen per week afgelegd op een pedometer door drie patiënten met een hemiparese. Op de X-as het aantal weken in het onderzoek. De verticaal geplaatste pijlen representeren een botulinetoxine injectie in de onderste extremiteit van drie verschillende patiënten (moment bepaald middels randomisatie), vijf weken nadien start bij iedere patiënt intensieve revalidatie. De verticale lijnen stellen het begin en het einde van de revalidatiefase voor. Nadien nog een beperkte follow-up periode zodat de totale studieduur van iedere patiënt gelijk is.

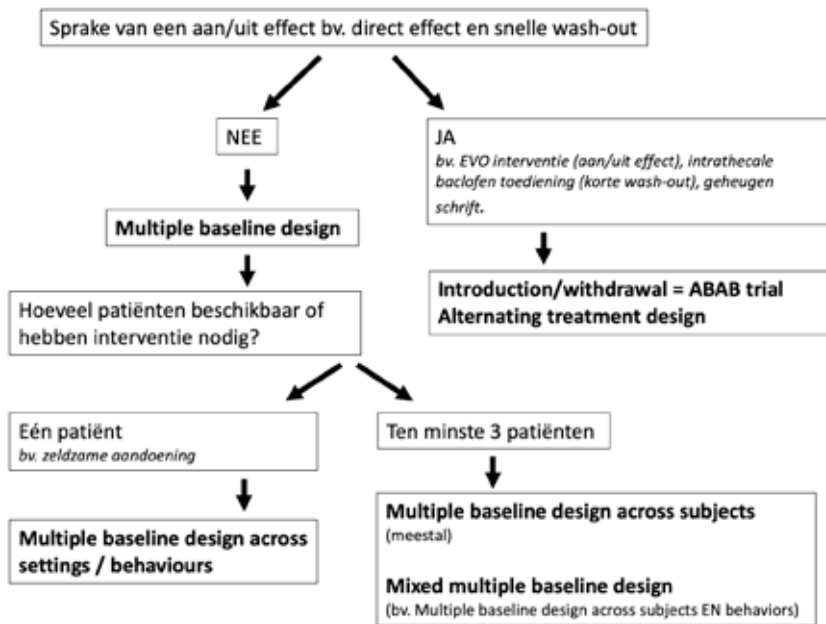


Figuur 2. Voorbeeld: Alternating treatment design.⁶

Op de Y-as het aantal meters gelopen op de zes minuten wandeltest. Op de X-as het aantal dagen dat er drie types enkel-voet-ortheses (EVO's) worden gedragen door een patiënt met een hemiparese. Iedere dag draagt de patiënt alle drie EVO's, elke dag in een andere, middels randomisatie bepaalde, volgorde.

EEN RCT WAAR HET KAN, EEN SCED WAAR HET MOET

Nationaal en internationaal wordt er veel waarde gehecht aan de RCT, niet onterecht maar men moet waken niet blind te worden voor alternatieve studiedesigns, zeker niet binnen de revalidatie- →



Figuur 3. Keuzehulp: kies de SCED die het beste past bij uw onderzoeksvraag.⁶

geneeskunde. Helaas heeft het ZiN in haar laatste rapport over de effectiviteit van MSR bij chronische pijn de SCED volledig buiten beschouwing gelaten en zich enkel gefocust op de RCTs.⁷ Dit is zorgelijk. Het is belangrijk te blijven streven naar het vinden van zo goed mogelijk bewijs waarbij het volledige palet aan studiedesigns beschikbaar moet blijven. Gelukkig wordt deze insteek wel ondersteund door ZonMw, de belangrijkste onderzoeksfinancier in Nederland op het gebied van zorg en gezondheid. Ook wij als revalidatieartsen en onderzoekers hebben hierin een rol. We zullen de effectiviteit van onze werkzaamheden doorlopend moeten blijven evalueren, een SCED kan hierbij uiterst effectief zijn en is makkelijk inzetbaar. Hierbij is het niet erg dat onderzoek wordt herhaald door collega's, combineren van vele SCEDs in meta-analyses zorgt uiteindelijk voor versterking van evidentie en betere generaliseerbaarheid (externe validiteit). Het credo zal uiteindelijk moeten zijn; 'een RCT waar het kan, een SCED waar

het moet'. Mocht u meer interesse hebben in het uitvoeren van een SCED en praktische handvatten zoeken dan raden wij u aan het artikel van Agata Krasny-Pacini en Evans te raadplegen: *Single-case experimental designs to assess intervention effectiveness in rehabilitation: A practical guide*.⁶ In dit artikel zijn diverse voorbeelden van revalidatiegeneeskundig SCED onderzoek te vinden. Bij uitgebreidere interesse is het raadzaam het boek van Tate en Perdices te raadplegen: *Single-Case Experimental Designs for Clinical Research and Neurorehabilitation Settings: Planning, Conduct, Analysis and Reporting*.⁸ ←

'It is more useful to study one animal for 1000 hours than to study 1000 animals for one hour' - B.F. Skinner (quoted in Kerlinger and Lee (1999))

Referenties

1. Zorginstituut Nederland. Medisch-specialistische revalidatie; zorg zoals revalidatieartsen plegen te bieden. 2015.
2. Murad MH, Asi N, Alsawas M, Alahdab F. New evidence pyramid. *Evid Based Med* 2016;21(4):125-7.
3. Levack WM, Rathore FA, Pollet J, Negrini S. One in 11 cochrane reviews are on rehabilitation interventions, according to pragmatic inclusion criteria developed by cochrane rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil* 2019;100(8):1492-8.
4. Levack WM, Malmivaara A, Meyer T, Negrini S. Methodological problems in rehabilitation research; report from a cochrane rehabilitation methodology meeting. 2019.
5. Cochrane Rehabilitation. Randomized controlled trial rehabilitation checklists. <https://rehabilitation.cochrane.org/special-projects/randomized-controlled-trial-rehabilitation-checklists>.
6. Krasny-Pacini A, Evans J. *Single-case experimental designs to assess intervention effectiveness in rehabilitation: A practical guide*. *Annals of physical and rehabilitation medicine*. 2018;61(3):164-79.
7. Ecorys, in opdracht van Zorginstituut Nederland. *Effectiviteit van interdisciplinaire medische specialistische revalidatie bij chronische pijn aan het houdings- en bewegingsapparaat*. 2019.
8. Tate RL, Perdices M. *Single-case experimental designs for clinical research and neurorehabilitation settings: Planning, conduct, analysis and reporting*. Routledge; 2019.

Samen aan de slag met een onderzoeksnetwerk in de kinderrevalidatie

Het wetenschappelijk onderzoek in de kinderrevalidatie ontwikkelt zich snel, maar gefragmenteerd. Het actualiseren van de Kennisagenda Revalidatiegeneeskunde is een goede aanleiding om in het onderzoek in de kinderrevalidatie tot een sterkere samenwerking te komen. In dit artikel roepen wij op tot het ontwikkelen van een landelijk onderzoeksnetwerk kinderrevalidatie.



DR. R.F. (ROBERT) PANGALILA

Kinderrevalidatiearts Rijndam Revalidatie en Erasmus MC Rotterdam

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

Kinderrevalidatiearts, hoogleraar kinderrevalidatiegeneeskunde, Amsterdam UMC

DR. J. (JAN) WELMERS

Raad van Bestuur, Heliomare, Wijk aan Zee

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

Kinderrevalidatiearts, hoogleraar kinderrevalidatiegeneeskunde, UMC Utrecht; Professor of Pediatrics (part-time), McMaster University, Hamilton, Canada



CORRESPONDENTIE

rpangalila@rijndam.nl

In de afgelopen 20 jaar heeft het wetenschappelijk onderzoek in de kinderrevalidatie in Nederland een grote ontwikkeling doorgemaakt. Illustratief hiervoor is dat er, volgens de website van de VRA, in de laatste vijf jaar ten minste 30 proefschriften verschenen zijn met een kinderrevalidatie gerelateerd onderwerp, bijna een kwart van

het totaal van de in die jaren op de website beschreven dissertaties. Ook heeft de kinderrevalidatie de vruchten geplukt van het landelijke PERRIN-onderzoeksprogramma dat in 2000 werd gestart. Er werd een consortium gevormd met verschillende disciplines en deze samenwerking heeft geleid tot veel nieuwe kennis: 187 wetenschappelijke- en vakpublicaties, 10 proefschriften en 144 bijdragen aan nationale en internationale congressen. In het PERRIN Next Step project wordt nu de beschikbare wetenschappelijke kennis over ontwikkeling van kinderen en jongeren met cerebrale parese (CP) op verschillende levensgebieden van het dagelijks functioneren en maatschappelijke participatie, toegankelijk en toepasbaar gemaakt. Medisch specialisten, andere professionals, ouders van kinderen met CP, en jongeren en volwassenen met CP en hun naasten kunnen hiermee de resultaten van het onderzoek in het dagelijks leven implementeren. Zo draagt nieuwe kennis bij aan betere zorg.

Een inventarisatie van het wetenschappelijk kinderrevalidatie-onderzoek, uitgevoerd door de RN/VRA Werkgroep Kinderrevalidatie in 2019 en recent geactualiseerd, laat zien dat er meer dan honderd lopende projecten zijn, met deelname van bijna alle universitaire centra en revalidatiecentra. Daarnaast zijn er de laatste jaren een aantal kennisnetwerken gevormd, waaronder CP-Net, het CP-register en het NMA netwerk. Een landelijk NAH+ kenniscentrum is nu in oprichting. Terwijl deze - diagnosespecifieke - netwerken een goede ontwikkeling zijn, ontbreekt het aan een brede, programmatische, en landelijke aanpak op het gebied van onderzoek in de kinderrevalidatie. Hier ligt voor ons vakgebied een mooie uitdaging. →

VOORUITBLIK

De VRA actualiseert op dit moment de Kennisagenda Revalidatie-geneeskunde. Hierin zullen vragen op het gebied van de kinderrevalidatie worden meegenomen. Het opstellen van de kennisagenda is geen eenvoudig proces, mede omdat er zoveel onderwerpen belangrijk zijn. De bedoeling is dat het prioriteren van de kennisagenda ons gaat helpen bij het aanbrengen van focus in kennisontwikkeling en kennisdeling in het vakgebied. Prioriteiten helpen ook om te bepalen wat eerst moet worden aangepakt en wat later kan. Het opstellen van een kennisagenda brengt een verantwoordelijkheid met zich mee. We moeten dus aan de slag, ook in de kinderrevalidatie.

De maatschappij vraagt dat de kinderrevalidatie zich ontwikkelt, zorg op maat levert, en vooraan staat bij innovatie. Denk daarbij aan de vele nieuwe technologische mogelijkheden voor behandeling, zoals *virtual reality* en zorg op afstand door gebruikmaking van videobellen en handige apps. Verder zien we ontwikkelingen in zorg gericht op uitkomsten op participatieniveau, overstijgende diagnosegerichte benadering en het werken in zorgnetwerken, die kinderrevalidatiebrede samenwerking vragen.

Het kennisnetwerk kinderrevalidatie moet een platform worden om gezamenlijk te profileren tussen de vooraanstaande onderzoeksgroepen in de wereld

Wij zijn van mening dat kennisontwikkeling in de kinderrevalidatie aan effectiviteit en impact kan winnen wanneer de verschillende partijen in het onderzoek gaan samenwerken door zich te verenigen in een onderzoeksnetwork kinderrevalidatie. Het beoogde onderzoeksnetwork zou de vele goede initiatieven die er zijn met elkaar kunnen verbinden; als het ware een netwerk van netwerken vormen. Bestaande, vaak regionale netwerken kunnen zo behouden en versterkt worden.

Om impact te hebben moet het onderzoeksnetwork dat wij voor ogen hebben een aantal doelen dienen. Ten eerste uitwisseling over lopende en geplande projecten. Want als je goed samenwerkt en weet wat elders gebeurt kun je dubbelingen voorkomen. Ten tweede wordt door het leggen van dwarsverbanden, bijvoorbeeld

bij diagnose-overstijgende thema's, en het slim verbinden van betrokkenen het geheel meer dan de som der delen. Zo kunnen meerdere stakeholders gezamenlijk kennislacunes en vragenstellingen identificeren, hierin prioritering aanbrengen en vervolgens gezamenlijk optrekken als het gaat om het ontwerpen en uitvoeren van onderzoeksprogramma's. Een derde doel is het gezamenlijk verwerven van data in gestandaardiseerde registers en het poolen van data uit verschillende bestaande registers. Verder kan het netwerk de slagkracht van het kinderrevalidatie-onderzoeksveld vergroten bij het verkrijgen van financiering voor onderzoek, bij voorkeur in de vorm van financiering van grotere onderzoeksprogramma's. Al met al moet het kennisnetwerk kinderrevalidatie een platform worden om ons gezamenlijk te profileren tussen de vooraanstaande onderzoeksgroepen in de wereld.

OVERWEGINGEN

Op het JKF/KFA kinderrevalidatiecongres, georganiseerd door het Johanna Kinderfonds (JKF) en het Kinderrevalidatiefonds Adriaanstichting (KFA) op 8 juni jongstleden, is uitvoerig gesproken over onderzoeksnetworken. Er werden goede voorbeelden besproken van gevestigde en net gestarte netwerken, zoals het *Kids Brain Health Network* in Canada (<https://kidsbrainhealth.ca>), het CP-netwerk in Nederland (<https://cp-net.nl>) en het onderzoeksnetwork Kinderfysiotherapie (<https://www.kngf.nl/kennisplatform/onderzoekersnetwork>). Het *Kids Brain Health Network* is gestart in 2010. Het netwerk richt zich op grote groepen kinderen met ontwikkelingsbeperkingen, zoals cerebrale parese en autisme, van fundamenteel onderzoek tot toegepast onderzoek. Over de jaren heen heeft het netwerk een duidelijke visie geformuleerd en richt zich nu op de impact op het dagelijks leven van kinderen en ouders, om zo aantoonbaar het verschil te maken. Daarbij wordt gewerkt in partnerschap met ouders. Het *Kids Brain Health Network* heeft samen met onderzoekers bij CanChild (<https://www.canchild.ca/>) een cursus ontwikkeld gericht op partnerschap in onderzoek, de *Family Engagement in Research Course* die zeer succesvol is gebleken (<https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/family-engagement-in-research-course>). Andere factoren die hebben bijgedragen aan succes zijn: een sterke kennisinfrastructuur, het faciliteren van jonge onderzoekers, kennisdeling, en de factor tijd. Het kost namelijk vele jaren om te komen tot een krachtig en succesvol netwerk.

In de levendige discussies op het congres werd gesproken over voor- en nadelen van een kinderrevalidatienetwerk en over voorwaarden voor succes en valkuilen.

Zo kwam aan de orde dat het organiseren van het kinderrevalidatie-onderzoek in een netwerk zou kunnen leiden tot toegenomen bureaucratie en het verlies van autonomie van de deelnemers. In de discussie hierover constateerde men dat een lichte vorm van formalisering en structurering nodig is om de voortgang te borgen. Aan de andere kant kan een goed gekozen organisatievorm de juiste balans tussen centrale aansturing en autonomie bevorderen; bijvoorbeeld een overkoepelend netwerk met themagroepen. De organisatievorm moet flexibel genoeg zijn om faciliterend te zijn, passend bij de ontwikkelingsfase van het netwerk.

Om effectief te zijn moet het netwerk voldoende extern gericht zijn. De deelnemers aan de discussie vonden een deelname van ervaringsdeskundigen en patiëntenverenigingen in het netwerk belangrijk (*'nothing about us without us'*). Daarnaast moet in het netwerk samengewerkt worden met aanpalende medische specialismen (bijvoorbeeld orthopedisch chirurgen) en paramedische specialismen (bijvoorbeeld kinderfysiotherapie) om kennishiaten vanuit verschillende perspectieven te kunnen benaderen en de slagkracht van het netwerk te vergroten. Zo wordt in het Spierziekten Centrum Nederland samengewerkt met o.a. neurologen en wordt in het CP-register en de CP-richtlijn samengewerkt met kinderneurologen, neurochirurgen, orthopedisch chirurgen en plastisch chirurgen. Ook samenwerking met de lectoraten aan de hogescholen werd benoemd. De hogescholen hebben eigen onderzoeksmiddelen (raak-pro, raak-publiek, raak-mbk subsidies) maar moeten voor aanvragen deelnemers uit de praktijk betrekken. Samenwerken in een onderzoeksnetwerk biedt dan extra kansen.

Ook werd gediscussieerd over een netwerk gericht op kennisdeling versus een netwerk gericht op het genereren van nieuwe kennis. Een netwerk kan zowel gezamenlijk onderzoek als kennisuitwisseling faciliteren. Niet iedereen zal bij elk thema met dezelfde intensiteit deelnemen; maar door kennisontwikkeling, kennisdeling en implementatie aan elkaar te verbinden kunnen ook kleinere instellingen, die minder aan kennisontwikkeling kunnen doen, een betekenisvolle rol in het netwerk spelen. CP-Net is een voorbeeld van een succesvol netwerk dat afgelopen

jaren verandering in de praktijk heeft gebracht via het landelijk *knowledge broker* netwerk voor kennisdeling en daarnaast ook een eigen nationale onderzoeksagenda heeft ontwikkeld als basis voor kennisontwikkeling.

Verschillende inleiders benadrukten het gegeven dat het opbouwen van een netwerk een zaak van lange adem is. Het kost tijd en inspanning om betrokkenheid en draagvlak te creëren en financiering te organiseren. Hierbij is zowel een bottom-up als een top-down benadering gewenst om alle stakeholders bij de ontwikkeling van het netwerk te betrekken. In de discussies kwam naar voren dat inspiratie, enthousiasme en een aantal mensen die bereid zijn om het voortouw te nemen en er de schouders onder te zetten de belangrijkste voorwaarden zijn om tot een effectief netwerk te komen.

AAN DE SLAG

De discussies tijdens het JKF/KFA-congres bevestigden ons inziens dat de tijd rijp is voor een onderzoeksnetwerk kinderrevalidatie. Veel van de noodzakelijke ingrediënten voor een netwerk zijn al aanwezig. VRA en Revalidatie Nederland zijn, met de aanstelling van een researchcoördinator, actief bezig met het opzetten van een onderzoeksnetwerk; het netwerk kinderrevalidatie zou hier onderdeel van uit kunnen maken. Zoals hierboven gesteld vormt het opstellen van de nieuwe Kennisagenda Revalidatiegeneeskunde, op dit moment al in gang gezet, een goede aanleiding om met elkaar de krachten te bundelen en met elkaar te bezien of we ook de juiste prioriteiten kunnen aanbrengen.

Wij denken dat nu daadwerkelijk stappen gezet kunnen worden voor het ontwikkelen van het onderzoeksnetwerk kinderrevalidatie. Ons voorstel is om op korte termijn een *invitational conference* te organiseren met potentiële deelnemers, in samenwerking met VRA en Revalidatie Nederland, om met elkaar visie, doelstellingen en eerste werkafspraken te bespreken en de discussies om te zetten in daden. KFA en JKF hebben beiden al uitgesproken netwerkontwikkeling te willen bevorderen. ←

We nodigen iedereen uit met ons mee te denken, want het realiseren van een onderzoeksnetwerk kinderrevalidatie, dat doe je samen.

INTERVIEW MET HOOGLERAAR ANNE VISSER-MEILY EN LECTOR JORIT MEESTERS

Praktijkgericht onderzoek en wetenschappelijk onderzoek, een effectieve combinatie

Anne Visser-Meily en Jorit Meesters zijn bevlogen wetenschappers die duidelijke ideeën hebben over de voordelen van structurele samenwerking tussen HBO en WO op het gebied van praktijkgericht onderzoek. Het themanummer over wetenschap van het NTR biedt hen een goede gelegenheid om hun visie op dit onderwerp toe te lichten. Anke Meester sprak met hen.



DR. A. (ANKE) MEESTER
(Kinder)revalidatiearts n.p.



FOTOGRAAF STIJN RADEMAKER

Wat is eigenlijk precies praktijkgericht onderzoek?

‘Praktijkgericht onderzoek (PrO) is een samenspel tussen praktijk en wetenschap met als doel innovatie en verbeteren van de gezondheidszorg en -preventie. De zorg in Nederland staat steeds meer onder druk. Enerzijds is er een toenemende krapte aan zorgpersoneel en druk op de zorgkosten en anderzijds worden we allemaal ouder. Dat vraagt om meer en complexere zorg of misschien zorg die helemaal anders wordt georganiseerd. We hebben nieuwe kennis nodig die direct toepasbaar is in de dagelijkse praktijk en



Anne Visser-Meily is per 1 juli 2013 benoemd tot hoogleraar revalidatiegeneeskunde in UMC Utrecht. Zij is medisch hoofd van afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap en Sport in het UMC Utrecht en is daarnaast ook hoofd van het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde

Utrecht, een samenwerkingsverband van het Hersencentrum UMC Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie. Ze vindt dat onderzoek moet leiden tot zorginnovaties zoals nieuwe behandelingen of nieuw oefenmateriaal. Visser-Meily heeft een aantal landelijke implementatieprojecten geïnitieerd, die door het

Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht succesvol zijn uitgevoerd. Ze promoveerde in 2005 op het proefschrift: *Caregivers, partners in stroke rehabilitation*.

Jorit Meesters is sinds 1 november 2020 lector Revalidatie & Technologie aan De Haagse Hogeschool. Het lectoraat is een gezamenlijk initiatief van Basalt en De Haagse Hogeschool in innovatie, kennisontwikkeling en onderzoek. In 2013 promoveerde hij op multidisciplinaire revalidatie en werkte vervolgens als onderzoeker bij het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en Basalt. Zijn onderzoekfocus: e-health en technologie in de revalidatiezorg; hoe kan technologie bijdragen aan een efficiënte en toekomstbestendige revalidatiezorg.

waar de zorg efficiënter van wordt. Vragen vanuit de beroepspraktijk leiden tot praktijkgericht onderzoek door hogescholen. De samenwerking tussen onderwijs, onderzoek en de beroepspraktijk is kenmerkend voor het praktijkgericht onderzoek, dat onder leiding staat van lectoren van het HBO. Die samenwerking betreft zowel de vraagstelling, de uitvoering, de toepassingen van de resultaten in de praktijk als het onderwijs. Om dat te kunnen realiseren vindt praktijkgericht onderzoek vrijwel altijd plaats in netwerken. Het is vaak kortcyclisch zodat het aansluit bij de behoeften van de praktijk. Praktijkgericht onderzoek is daarmee een schakel tussen fundamenteel onderzoek en onze samenleving. Resultaten van het ProO zijn kennis, inzichten, producten en diensten die bijdragen aan innovatie van de beroepspraktijk en het oplossen van maatschappelijke vraagstukken.’

Wat is het verschil tussen praktijkgericht onderzoek en wetenschappelijk onderzoek?

‘Wetenschappelijk onderzoek dat zich bezighoudt met problemen uit de praktijk is iets anders dan het ‘klassieke’ wetenschappelijk onderzoek. Het vereist ook een andere methodologie. Klassiek wetenschappelijk onderzoek heeft als doel: kennis ontwikkelen; praktijkgericht onderzoek heeft als doel: probleem oplossen en dat heeft consequenties voor de onderzoeksmethodologie. Gevestigd onderzoek is theoriegericht en streeft naar algemene antwoorden. Generaliseerbaarheid van de onderzoeksbevindingen is daarom een voorwaarde. Maar die eis heeft een lagere prioriteit bij praktijkgericht onderzoek, dat juist contextgebonden is.

Klassiek wetenschappelijk onderzoek heeft veel te bieden als het gaat om kennisproblemen, maar veel minder voor handelingsproblemen. Als je onderzoek doet op een gebied als bijvoorbeeld de zorg, dan is theoretische kennis wel nuttig, maar niet voldoende. De probleemstelling moet anders geformuleerd worden: de vraag wat men kan doen, en hoe, dient erbij betrokken te worden. Klassiek onderzoek is grootschalig en kwantitatief, terwijl je bij praktijkgericht onderzoek vaak geen grote steekproef hebt. Dat betekent voor je onderzoek dat je moet werken met kwalitatieve methoden, zoals interviews, observaties, analyse van documenten in plaats van kwantitatieve en statistische technieken en procedures.’

Is praktijkgericht onderzoek wel wetenschap?

‘Praktijkgericht onderzoek moet voldoen aan wetenschappelijke criteria, maar van de klassieke eisen zoals controleerbaarheid, interne en externe generaliseerbaarheid en cumulativiteit (opbouwen van kennis) zijn de laatste twee voor praktijkgericht onderzoek minder van belang. Daar staat tegenover dat er een

criterium wordt toegevoegd: bruikbaarheid. Een complexe eis, die bijvoorbeeld met zich meebrengt dat dit type onderzoek vaak alomvattend moet zijn, terwijl in de klassieke wetenschap meer wordt gekeken naar aspecten. Interdisciplinariteit speelt daarom vaak een belangrijke rol bij praktijkgericht onderzoek.’

Waar bij het opzetten van praktijkgericht onderzoek ook naar gekeken wordt is de zogenaamde ‘vraagarticulatie’.

‘Bij de vraagarticulatie gaat het niet om dat een probleem dat gesignaleerd wordt in de dagelijkse beroepspraktijk vertaald wordt in een onderzoeksvraag, maar dat het probleem eerst wordt verkend en dat er vervolgens besloten wordt of er wel onderzoek nodig is of dat er een andere oplossing voor het probleem is. Dit proces is een behoorlijke uitdaging. Het aanbod van kennis is niet per definitie gericht op de kennisgebruiker. Onderzoekers hebben vaak geen idee welke problemen er spelen in beleid of praktijk. Het gevolg is dat veel kennis niet wordt gebruikt en veel problemen geen oplossing vinden. Ook is het zo, dat de kennisgebruiker zijn problemen niet automatisch stelt in termen van een vraag naar kennis. Veel gebruikers van kennis - waaronder beleidsmakers - zijn niet grootgebracht met het vermogen tot formulering van een goede kennisvraag: *wat wil ik weten en waarom?* Vaak weten gebruikers niet hoe ze hun probleem zo moeten formuleren dat herkenbaar wordt met welke (combinaties van) kennis het probleem kan worden opgepakt. Bovendien staan probleem en/of oplossing (nog) niet altijd scherp op het netvlies en is er niet altijd een kennisvraag. Goede vraagarticulatie, waarbij rekening wordt gehouden met de verschillende invalshoeken van waaruit betrokken partijen een vraagstuk benaderen, leidt niet direct tot implementatie maar kan er wel aan bijdragen.’

Hoe kunnen praktijkgericht onderzoek en wetenschappelijk onderzoek elkaar versterken?

‘Wij denken dat er een enorme kruisbestuiving kan optreden door deze samenwerking, die overigens ook door ZonMw wordt ondersteund. Het praktijkgericht onderzoek (ProO) leidt tot een intensivering van het aangaan van interdisciplinaire samenwerking, zowel tussen het HBO en het WO als binnen het HBO met andere opleidingen, als met andere stakeholders. Het HBO kan profiteren van de wetenschappelijke ondersteuning door de universiteiten en het WO profiteert van de netwerken die er binnen het HBO gevormd kunnen worden en de verbinding met de dagelijkse beroepspraktijk, die zich veel meer bevindt in de context van de patiënt. Het netwerk dat betrokken is bij dit soort projecten breidt zich als een olievlek uit. Als je deze ontwikkeling →



vergelijkt met een lab van de afdeling neurologie bijvoorbeeld, waarbij 40 onderzoekers op microniveau met petrischaaltjes bezig zijn de genetische raadsels bij erfelijke aandoeningen te ontrafelen, dan zou je in feite de dagelijkse praktijk zoals die betrokken wordt bij het ProO kunnen zien als ons 'lab', waar wij ons onderzoek doen.

Je kunt gezamenlijke onderzoekslijnen ontwikkelen en, ook niet onbelangrijk, het levert voor beide partijen meer subsidiemogelijkheden op, zoals bijvoorbeeld de RAAK-subsidies, uitgevoerd door het Regieorgaan SIA, dat een onderdeel is van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO). Dit zijn subsidies die worden toegekend aan hogescholen. De ingediende projecten worden niet alleen beoordeeld op de kwaliteit van het onderzoeksplan, maar ook op de vraagarticulatie, de betrokken netwerkpartners en de maatschappelijke relevantie. Door onderzoekslijnen te ontwikkelen kun je gebruik maken van meer subsidiemogelijkheden voor beide partijen.'

Wat zijn voorbeelden van ProO projecten?

'Hierbij kun je denken aan projecten die het effect onderzoeken van robotica, sensortechnologie, artificial intelligence en e-revalidatie ter verbetering van lichaamsfuncties, of het ontwikkelen van innovaties voor intensieve (thuis)revalidatie, verbetering mobiliteit, eigen regie en zelfredzaamheid van de patiënt of het bevorderen van snellere transitie van revalidatiecentrum/ziekenhuis naar huis. Dit zijn voorbeelden van projecten die onderzocht worden in het zogenaamde *Fieldlab Rehabilitation and Mobility* (een gezamenlijk initiatief van Basalt, LUMC en de Haagse Hogeschool).

Een ander voorbeeld is *CommuniCare*: Dit is een project om de communicatie te verbeteren tussen zorgverleners (niet logopedisten) en mensen met afasie en hun naasten. Het is een samenwerking tussen de Hogeschool Utrecht, Hogeschool Arnhem/ Nijmegen, de Thomas More Hogeschool in Geel, België en het KCRU (Kennis Centrum Revalidatie Utrecht) en vervolgens nog een aantal zorginstellingen.'

Jorit:

'Samenwerking tussen hbo en universiteit in onderzoek verbetert de interventie die onderzocht wordt en vergroot de kans dat deze uiteindelijk succesvol geïmplementeerd wordt'

Anne:
'Als je onderzoek doet in de
zorg is theoretische kennis nuttig
maar niet voldoende'

**Wat betekenen deze ontwikkelingen voor
het onderwijs?**

'We hebben voorlopig niet de illusie dat structurele samenwerking tussen HBO en WO in het curriculum opgenomen wordt, want dat is vrijwel niet open te breken. Maar wel kan het PrO in de vorm van projecten aan de studenten aangeboden worden en dan dus curriculum-overstijgend. De docenten hebben hier een belangrijke stimulerende rol in. Het onderzoek wordt voor de studenten leuker, want dichterbij de dagelijkse praktijk, creatiever, want meer samenwerken met anderen uit naastgelegen vakgebieden en uitdagender omdat de vraagstelling breder wordt (is onderzoek eigenlijk wel nodig gezien de al beschikbare kennis?).'

**Vinden jullie dat het doen van onderzoek verplicht
moet zijn voor alle studenten?**

'Ja, elke student moet een onderzoeksproject opzetten en afronden. Het is heel zinvol om te ervaren hoe het is om onderzoek te doen en ook om te leren kritisch de onderzoeksresultaten van anderen te beoordelen, maar ook de beperkingen te ervaren. Niet iedereen is daarvan overtuigd overigens, maar het zou zeker heel zinvol zijn.'

Is er nog meer *spin-off* van deze ontwikkeling?

'Er is nog een interessante *spin-off* van deze ontwikkelingen en dat is het ontstaan van startups. In het kielzog van praktijkgerichte oplossingen van problemen ontstaan er vanuit de universiteiten kleine bedrijfjes die de gevonden oplossingen op de markt gaan brengen. Dat draagt natuurlijk ook bij aan een snelle implementatie. Een andere tendens die we ook de laatste tijd signaleren is dat de eisen waar onderzoekers aan moeten voldoen, en waar de afgelopen jaren veel kritiek op was, aan het veranderen zijn. Vroeger werd je afgerekend op het aantal publicaties per jaar en dan liefst ook nog in tijdschriften met een hoge impact factor. De laatste tijd merken we dat er meer en meer gekeken wordt naar samenwerking met anderen en maatschappelijke relevantie. Dit zijn wat ons betreft allemaal gunstige neveneffecten.'

**Welke langetermijneffecten hopen jullie te bereiken
met de door jullie voorgestelde ontwikkelingen?**

Jorit Meesters: 'Ik hoop dat de professionals in de zorg in staat →



Samengevat

‘Waarom wij structurele samenwerking tussen HBO en WO op het gebied van praktijkgericht onderzoek zo belangrijk vinden:

- Het onderzoek sluit direct aan op vragen uit de praktijk.
- We werken samen met paramedici en verpleging, tenslotte zijn zij onze teamleden.
- We hebben meer en diverse mogelijkheden voor subsidiëring.
- De opgedane kennis wordt meteen meegenomen in het onderwijs, want de onderzoekers zijn ook vaak de docenten, dit is een groot voordeel.
- En het onderzoek is veelal kwalitatief onderzoek en implementatie-onderzoek.’

zijn om deze nieuwe ontwikkelingen ook te gebruiken en dat ze een rol als innovator in de zorg krijgen.’

Anne Visser: ‘Mijn doel is eigenlijk het beslechten van muurtjes om samen de zorg te verbeteren voor mensen met een blijvende beperking. In 2011 kregen we de ZonMw parel voor het *Oefenboek voor mensen met een beroerte*. We hebben net een update gemaakt met input van 150 zorgprofessionals uit ziekenhuizen, revalidatiecentra en de geriatrische revalidatiezorg (GRZ). Ook *Niet Rennen Maar Plannen* is een echte praktijkinnovatie. Ik hoop in de toekomst nog meer van deze praktische innovaties te realiseren.’ ←



HOE EEN NATIONAAL NETWERK HET REVALIDATIEONDERZOEK EN DE ZORG KAN HELPEN

'Ik zal de geneeskundige kennis van mijzelf en anderen bevorderen'¹

Wetenschappelijk onderzoek is nodig om de impact en het effect van revalidatiezorg aantoonbaar te maken en de kwaliteit en financiering van de zorg te garanderen. Krachtenbundeling door middel van samenwerking tussen onderzoeksgroepen kan de kansen op financiering én de impact van onderzoeksresultaten vergroten. Een landelijk onderzoeksnetwerk kan hierin faciliteren. De noodzaak voor samenwerking is er, maar is er draagvlak?



DR. M.E. (MEL) MAJOR

Research Coördinator, Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen en Revalidatie Nederland

PROF. DR. R. (RIENK) DEKKER

Revalidatiearts, afdeling Revalidatiegeneeskunde Centrum voor Revalidatie, UMCG, voorzitter Commissie Wetenschap en Innovatie (WeCo) van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen

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

Revalidatiearts, afdeling Revalidatiegeneeskunde Centrum voor Revalidatie, UMCG, voorzitter Taskforce Wetenschappelijk Onderzoek (VRA/RN) en bestuurslid Revalidatie Nederland



CORRESPONDENTIE

m.major@revalidatiegeneeskunde.nl

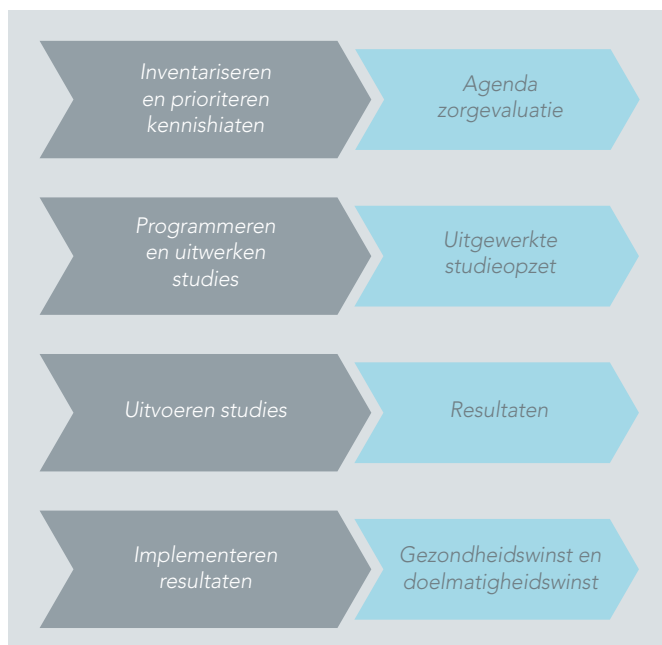
De heer D. (54 jaar) heeft een grote operatie en aanvullende therapie ondergaan in verband met een rectumcarcinoom. Er zijn problemen op meerdere domeinen: lichamelijke conditie, relationeel, arbeidsparticipatie en mentaal welbevinden. Hij heeft oncologische revalidatie nodig. Helaas is er geen wetenschappelijk bewijs dat medisch specialistische oncologische revalidatie meerwaarde heeft ten opzichte van behandeling in de eerste lijn.

De revalidatiegeneeskunde staat onder druk. Patiënten(organisaties), zorgverzekeraars en instanties zoals het Zorginstituut Nederland (ZiN) vragen steeds vaker en dwingender om bewijsvoering voor de behandelingen en programma's die wij onze patiënten bieden.² Om de impact van onderzoek en innovatieprojecten te vergroten is samenwerking, bijvoorbeeld in de vorm van een onderzoeksnetwerk, niet langer een optie, maar een vereiste. Financiers van onderzoek, zoals ZonMw en de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) stellen samenwerking in (nationale) consortia als voorwaarde voor de meeste financieringsrondes.³ Binnen deze consortia werken onderzoekers, zorgverleners, vertegenwoordigers van patiëntverenigingen en andere stakeholders nauw samen. Ook op inhoudelijke gronden is vergaande samenwerking tussen de verschillende onderzoeksinstellingen en behandelcentra binnen de revalidatiegeneeskunde gewenst, omdat dit tegemoet komt aan het specifieke karakter van het vakgebied, zoals: interdisciplinaire behandelmethodes, patiëntpopulaties met klachten in functioneren binnen meerdere gezondheidsdomeinen en (vaak) qua omvang kleinere, specialistische patiëntgroepen. →

Keypoints

- Zorgevaluatie en wetenschappelijk onderzoek zijn essentieel voor de kwaliteit van zorg, maar ook voor het voortbestaan van gefinancierde revalidatiezorg.
- Een gezamenlijke focus (via een kennisagenda) is noodzakelijk. Onderwerpen van de kennisagenda moeten gecoördineerd worden opgepakt.
- Een nationaal onderzoeksnetwerk kan een krachtig instrument zijn om impact en essentie van revalidatiezorg aantoonbaar te maken en samenwerking te faciliteren.

Een netwerk van onderzoekers binnen het medisch specialisme revalidatiegeneeskunde kan een belangrijke bijdrage leveren aan het aantoonbaar maken van de meerwaarde van de revalidatiezorg. Deze aangetoonde meerwaarde kan helpen bij het onderbouwen van de Stand van de Wetenschap en Praktijk (SWP) van de revalidatie in de breedste zin van het woord. Daarnaast kan een onderzoeksnetwerk onderzoeklijnen en bestaande, succesvolle samenwerkingsverbanden inzichtelijk maken en het implementeren van onderzoeksresultaten ondersteunen. Voorts biedt een nationaal onderzoeksnetwerk een infrastructuur voor de uitvoering van de geprioriteerde kennisiaten op de Kennisagenda Revalidatiegeneeskunde die momenteel geüpdatet wordt.



Figuur 1. Onderdelen zorgevaluatie (fasen) met beoogd eindproduct.⁴

De Federatie Medisch Specialisten (FMS) beschrijft in het Adviesrapport Zorgevaluatie⁴ dat netwerkvorming binnen wetenschappelijke verenigingen een essentieel onderdeel is van het proces van evaluatie van bestaande zorg ('zorgevaluatie'). In dit proces zijn verschillende fasen en op te leveren producten te identificeren (figuur 1).

Echter, in de adviesrapporten van de FMS wordt gesproken over onderzoeksconsortia rondom specifieke diagnoses of onderzoeksobjecten. Binnen de revalidatiesector bestaan al veel van dit soort netwerken: diagnosegebonden landelijke netwerken zoals het CP-Net of het NAH-kennisnetwerk, of regionale samenwerkingsconsortia tussen kennis- en zorginstellingen, zoals een academische werkplaats. Daarnaast bestaan er al interdisciplinaire samenwerkingsnetwerken rondom specifieke patiëntengroepen tussen 1e en 2e lijn, zoals ParkinsonNet⁵ of het REACH-netwerk⁶ voor patiënten die revalideren na een IC-opname. Binnen deze netwerken ontstaan mooie projecten waarin zorg, onderzoek en onderwijs samenkomen.

Deze veelheid aan netwerken kan echter ook leiden tot onoverzichtelijkheid voor de patiënt en familieleden, en tot extra administratielast of bureaucratiesing voor de zorgverlener. Een nationaal platform voor onderzoek en zorginnovaties binnen de revalidatiesector zou onderzoekers en zorgverleners samen kunnen brengen en ook ruimte kunnen geven aan diagnose-, discipline- en specialisme-overstijgende samenwerkingsprojecten.

In 2019 hebben Revalidatie Nederland (RN), de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) en het Hooglerarenconvent de Taskforce Wetenschappelijk Onderzoek opgericht met als taak een nationale structuur op te zetten waarbinnen onderzoekers, zorgverleners en instellingen samenwerken aan onderzoek en implementatie van onderzoeksresultaten in samenhang met de Kennisagenda Revalidatiegeneeskunde.⁷ Tussen begin 2019 en eind 2020 zijn door deze Taskforce verschillende activiteiten uitgevoerd: twee landelijke avonden gericht op het opzetten van onderzoekconsortia rond de thema's chronische pijn en cerebrale parese en het opstellen van een huishoudelijk reglement en een checklist voor prioritering van onderzoeksvoorstellen. RN en de VRA hebben in november 2021 een research coördinator aangesteld met als opdracht het onderzoeksnetwerk op te zetten en verder door te ontwikkelen. In dit artikel beschrijven wij de resultaten van een behoeftepeiling rondom het opzetten van een nationaal onderzoeksnetwerk, dat recent heeft plaatsgevonden.

METHODEN

Fase 1: het bepalen van de missie en visie

Allereerst zijn sleutelpersonen (commissie- en bestuursleden, beleidsmedewerkers) binnen de VRA en RN bevraagd om de individuele ideeën rondom de visie op een onderzoeksnetwerk te inventariseren en een gezamenlijke ambitie te formuleren. Via een vragenlijst werden de potentiële voor- en nadelen geïnventariseerd. Daarnaast werd de ‘culturele fit’ onderzocht door de mate van belangrijkheid van factoren zoals patiëntbelang, transparantie, korte- en langetermijnresultaten, vertrouwen, hiërarchie en productiviteit, te laten scoren op een 5-punts Likert-schaal.⁸ De resultaten werden ter discussie voorgelegd aan directie en beleidsadviseurs van de VRA en RN, en in een tweede sessie bediscussieerd in de Commissie Wetenschap en Innovatie (WeCo), waarna de methode voor de uitvraag onder onderzoekers werd vastgesteld.

Fase 2: behoeftepeiling onder onderzoekers in de revalidatiesector

Werving van deelnemers

Survey deelnemers werden geworven via de nieuwsbrieven van VRA en RN. De survey bevatte enkele open vragen gericht op de huidige deelname aan onderzoeksnetwerken en de visie op en potentiële voor- en nadelen van een nationaal onderzoeksnetwerk. Daarnaast bevatte de vragenlijst een 13-tal gesloten vragen betreffende basisvoorwaarden voor het onderzoeksnetwerk die gescoord werden op een 5-punts Likert schaal (1=volkomen onbelangrijk, 5=heel erg belangrijk). De volgende items werden gescoord: patiëntbelang, belang eigen onderzoeksinstituut, transparante procedures, kortetermijnresultaten, langetermijnresultaten, onderling vertrouwen, hiërarchie, productiviteit, kennis en informatie delen, online omgeving, facilitering en coördinatie door de VRA, middelen (mankracht en financiën) en impact aantoonbaar maken. Deze tweede inventarisatie vond plaats in februari en maart 2022. Het betrof een open inventarisatie onder onderzoekers die werkzaam zijn binnen de revalidatiegeneeskunde in Nederland, dat wil zeggen dat er geen beperking werd opgelegd met betrekking tot vertegenwoordigde disciplines.

Analyse

Kwalitatieve data, verkregen via de antwoorden op de open vragen zijn gecodeerd en worden beschreven binnen thema's met ondersteunende quotes. Beschrijvende data van de respondenten en hun achtergrond worden gerapporteerd in percentages (n). De uitkomsten op de 13 gesloten vragen worden beschreven in medianen (IQR).

RESULTATEN

Formuleren van de missie en visie van het netwerk

In totaal 20 respondenten (VRA: 3, RN: 3, bestuur: 1, WeCo: 13) participeerden in fase 1. Respondenten rapporteerden potentiële voordelen van een netwerk voor financiering van onderzoek, samenwerking en implementatie van innovaties op de werkvloer:

‘Niet alleen proefschriften op de plank, maar ook zorgvernieuwing en zorgverbetering op de werkvloer’
(respondent #2)

‘Een platform waar onderzoekers elkaar kunnen vinden, kennis kunnen delen, samen voorstellen kunnen schrijven en inclusie kunnen vergroten.... samen kunnen optrekken’
(respondent #1)

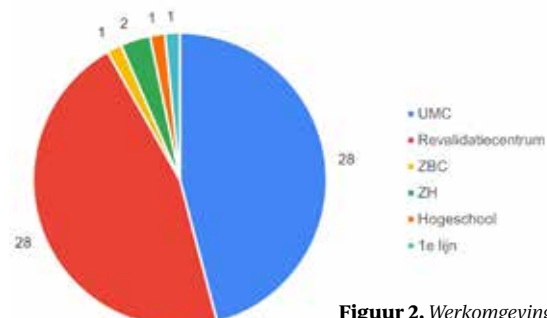
Op basis van de inhoudelijke discussies rondom de eerste resultaten zijn de volgende ambities geformuleerd voor het onderzoekersnetwerk:

1. Verbeteren kwaliteit en impact van onderzoeksprojecten.
2. Vergroten van de kans op financiering.
3. Aantoonbaar maken van impact, relevantie en effectiviteit.
4. Bijdragen aan de kennis-kwaliteitscyclus.⁴
5. Professionalisering en attitudeverandering.

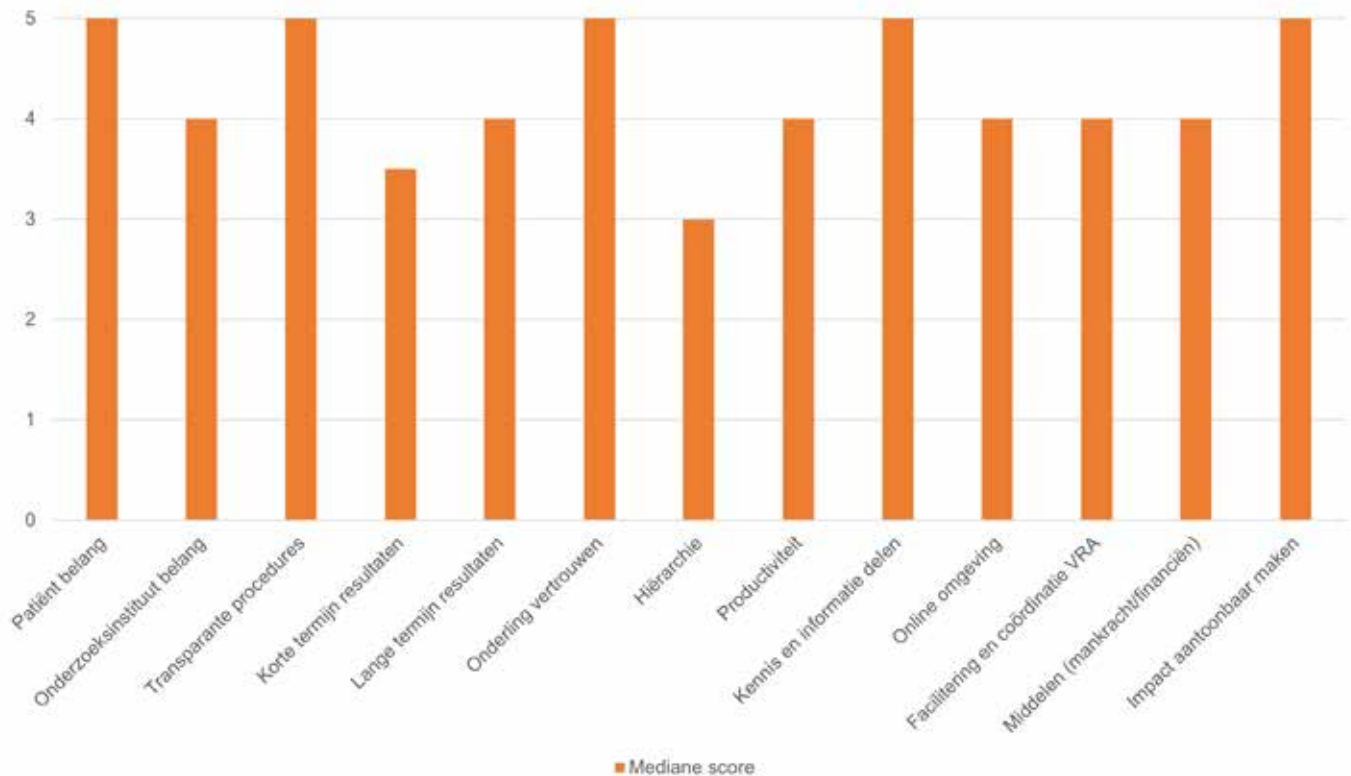
Survey resultaten

In totaal vulden 64 personen de vragenlijst in, waarvan het grootste deel als revalidatiearts (n=37; 5% van alle revalidatieartsen in Nederland) en/of senior onderzoeker werkzaam is binnen de revalidatie (n=30), gevolgd door hoogleraren (n=11), junior onderzoekers (n=5) en bestuurders (n=2). 73,4% (n=47) van de respondenten was op de hoogte van, of participeerden in, een bestaand onderzoeksnetwerk.

Figuur 2 geeft de achtergrond van de respondenten weer met betrekking tot de werkomgeving: de meeste respondenten waren werkzaam in een universitair medisch centrum of een centrum voor medisch specialistische revalidatie. →



Figuur 2. Werkomgeving respondenten.



Figuur 3. Voorwaardelijkheden voor een succesvol onderzoeksnetwerk.

Voorwaardelijkheden voor een succesvol onderzoeksnetwerk

Factoren als patiëntbelang, transparantie in procedures, onderling vertrouwen, kennis en informatie delen en het aantoonbaar maken van impact kregen de maximale score (mediaan [IQR] 5 [4-5]); heel erg belangrijk). Daartegenover werden hiërarchie (mediaan [IQR] 3 [2-3]) en het behalen van kortetermijnresultaten (mediaan [IQR] 3,5 [3-4]) minder belangrijk gevonden voor een succesvol onderzoeksnetwerk (figuur 3).

Kwalitatieve resultaten

Op de vraag: 'wat zou een landelijk onderzoeksnetwerk binnen de revalidatiesector voor u kunnen betekenen?', zag het merendeel van de respondenten voordelen in de samenwerking en het bundelen van de krachten. Ook werd het inzichtelijk maken van lopend onderzoek en het delen van kennis en leren van elkaar, als belangrijke voordelen genoemd. Het vergroten van mogelijkheden voor financiering, het opzetten van kwalitatief betere studies met potentieel grotere patiëntpopulaties en daardoor het beter aantoonbaar kunnen maken van effectiviteit en de meerwaarde van revalidatiegeneeskunde werd vaak genoemd.

Het voeren van een gezamenlijke agenda kan focus en richting geven aan het revalidatieonderzoek, zolang de vrijheid voor bestaande onderzoeklijnen binnen de onderzoeksinstututen maar behouden blijft. Respondenten zagen ook een belangrijke taak voor het onderzoeksnetwerk in de brede implementatie van onderzoeksresultaten en zorginnovaties en het verbeteren van de kwaliteit van de revalidatiezorg. Enkele respondenten noemden ook voordelen ten aanzien van het gezamenlijk verzamelen van data en uitvoeren van uitkomstanalyses (tabel 1).

Respondenten identificeerden ook potentiële nadelen van een op te zetten nationaal onderzoeksnetwerk. Mogelijke knelpunten zouden de financiering en tijdsinvestering van de coördinatie van het netwerk kunnen zijn, het toenemen van bureaucratie en administratie en traagheid in de besluitvorming. Respondenten deelden ook zorgen over onderlinge concurrentie, beperkte ruimte voor individuele inbreng van onderzoeksinstututen of kleinere onderzoeksvragen, het verlies van autonomie en belangenverstrengeling en een mogelijk gebrek aan transparantie (tabel 2).

Tabel 1. Potentiële voordelen van een nationaal onderzoeksnetwerk.

Thema	Quote
Krachten bundelen	'Vorming consortia wordt steeds belangrijker bij het aanvragen van subsidie. Samenwerking en krachtenbundeling maakt iedereen sterker, geeft grotere slagkracht, draagvlak en mogelijkheden voor implementatie.' (Resp. #55) 'Letterlijk een sterker netwerk op landelijk niveau, mensen kennen en makkelijker contacten leggen waar dat potentieel van meerwaarde is.' (Resp. #21)
Overzicht van lopend onderzoek	'Snel kunnen terugvinden welke landelijke studies afkomstig zijn uit de kennisagenda... ook deelname aan landelijke studies transparanter maken. Laagdrempelig contact creëren tussen patiëntgroepen en onderzoeksgroepen.' (Resp. #27)
Kennis delen	'Meer gestandaardiseerde dataverzameling en betere mogelijkheden om data te delen en te gebruiken voor de (noodzakelijke) onderbouwing van de revalidatiegeneeskundige zorg. Nu is alles versnipperd en worden uitkomsten en determinanten niet op een eenduidige manier vastgelegd.' (Resp. #14)
Grotere kans op financiering	'Mogelijk meer evidence over effecten van zorg en makkelijker financiering.' (Resp. #14) 'Samen sterk bij subsidieaanvragen, het opzetten van multicenter onderzoek en kennisdeling.' (Resp. #21) 'Daarnaast is het interessant om voor bepaalde onderwerpen samen op te trekken in het onderzoek, zeker ook omdat subsidieaanvragen vaak gericht zijn op multicenter studies.' (Resp. #23)
Aantoonbaar maken meerwaarde	'Door wetenschappelijk onderzoek efficiënter (uitvoering) en doelmatiger te maken zou de revalidatiesector dichterbij duidelijke effectmetingen van diagnostiek en behandeling komen en de meerwaarde van de revalidatiegeneeskunde richting de politiek, zorginstituut en zorgverzekeraars verduidelijken.' (Resp. #7)
Gezamenlijke agenda	'Ik kan me voorstellen dat hierdoor toch de gezamenlijkheid meer naar voren komt, nu ervaar ik in toenemende mate door de jaren heen toch een concurrentie tussen de diverse instellingen. Ik zou hopen dat hierdoor weer meer toenadering en gezamenlijkheid ontstaat in verbetering van zorg en gezamenlijk onderzoek doen.' (Resp. #34) 'Ik denk dat je met het gezamenlijk formuleren van onderzoeksdeelen en doen van aanvragen kan zorgen voor kwalitatief betere studies met een relatief grote patiëntgroep. Dit is zeker belangrijk voor onderzoek dat gericht is op evaluatie van behandeling.' (Resp. #23)
Brede implementatie	'Meer aandacht voor diagnose-overstijgende onderwerpen die nu moeilijker aan bod komen. Maar ook meer overkoepelend kijken. Kunnen bepaalde onderzoeksconclusies ook geïmplementeerd worden bij andere diagnoses en wat is daar dan voor nodig?' (Resp. #12)

CONCLUSIE

De resultaten uit de behoeftepeiling rondom het opzetten van een nationaal onderzoeksnetwerk binnen de revalidatiegeneeskunde laten zien dat er behoefte is aan coördinatie en facilitering omtrent onderzoek en implementatie, onder bepaalde voorwaarden en met respect voor autonomie. Samengevat kan gesteld worden dat de ambitie bestaat om binnen een onderzoeksnetwerk ruimte te geven aan een drietal invullingen: 1) het faciliteren van

Tabel 2. Potentiële knelpunten nationaal onderzoeksnetwerk.

Thema	Quote
Investering (geld en tijd)	'Ondersteuning is vaak cruciaal bij succesvolle netwerken. De meeste onderzoekers doen dit naast hun baan als revalidatiearts of paramedicus. De wil voor samenwerken is er vaak wel, maar tijd vaak minder. Ik merk dat de coördinator van het Duchenne Centrum door haar ondersteuning, haar reminders, maar ook verbinding als ze ergens wat opvangt, het cement vormt tussen de onderzoeksten.' (Resp. #58) 'Ik kan mij voorstellen dat het verwachtingen scheidt die niet altijd waargemaakt kunnen worden. Daarnaast denk ik dat het kan verwateren. Van belang is dus echt een devote ondersteuning en regelmatige meetings om het levend te houden.' (Resp. #59)
Vertraging	'Een extra laag zou vertragend kunnen werken, maar dat hoeft niet mits het extreem goed georganiseerd en gefaciliteerd wordt.' (Resp. #31) 'Traagheid in besluitvorming.' (Resp. #12)
Bureaucratie	'Revalidatiegeneeskunde is een relatief conservatief vakgebied vergeleken met sommige andere disciplines of medische specialisaties. Het streven naar consensus draagt het risico van een conservatieve onderzoeksagenda. Ook bestaat er een risico op onnodige stroperige en bureaucratische processen.' (Resp. #63) 'Ontbreken van synergie en 'cross-talks' waardoor echte innovatie en versnelling uitblijft (iedereen blijft in z'n eigen netwerk en comfortzone).' (Resp. #47)
Belangenverstrengeling	'Competitie met andere netwerken en samenwerkingen en lokale onderzoeksinstituten en trial centers in academische centra, met collega's van andere disciplines en vakgebieden. Multi-specialistische onderzoeken gaan over verschillende vakgebieden en dus niet alleen binnen de VRA.' (Resp. #43) 'In de afstemming van de regionale netwerken. Pas wel op dat niet alleen de participanten van het VRA-netwerk subsidies kunnen binnenhalen als penvoerder. Dat is fruikend voor de onderzoekscapaciteit in NL en frustreert vernieuwing.' (Resp. #61)
Verlies van autonomie	'Verlies van vrijheid (om iets op te starten buiten de afgesproken kaders omdat een collega poortspecialist dit vraagt), verlies van autonomie, minder duidelijk wie er geld binnen haalt (consortium versus eigen afdeling).' (Resp. #31)
Cultuur	'Samenwerking vraagt om 'elkaar gunnen'. Veel onderzoekers worden 'beoordeeld' op subsidies die ze binnenhalen en publicaties als 1e of laatste auteur. Dat is een uitdaging als samenwerkingsverbanden de basis zijn van subsidieaanvragen en onderzoek.' (Resp. #25)

onderzoeken rondom de Kennisagenda Revalidatiegeneeskunde, 2) de implementatie van succesvolle zorginnovaties en veelbelovende onderzoeksresultaten en 3) het in gezamenlijkheid opzetten van onderzoeksconsortia rondom subsidiecalls met het oog op schaalvergroting. Op grond van deze ambitie en in de context van de huidige politieke ontwikkelingen is het advies om pragmatisch te starten met het opzetten van een nationaal onderzoeksnetwerk. Daarbij wordt aangeraden aan te sluiten →

bij bestaande netwerkiniciatieven en samenwerkingsverbanden en een bureaucratisch en bestuurlijk gereguleerd netwerk te vermijden.

Deelname aan de klankbordgroep van het ZiN heeft ons nadrukkelijk gewezen op het gebrek aan bewijs voor de interdisciplinaire behandelingen binnen de revalidatiegeneeskunde. In het verleden was de P (praktijk) belangrijker dan de W (wetenschap) in de Stand van de Wetenschap en de Praktijk (SWP). Al jaren (vanaf ongeveer 2005) wordt er tijdens de Algemene Ledenvergaderingen (ALV) van de VRA op gewezen dat we meer bewijs moeten aanleveren voor revalidatie-interventies opdat de zorgverzekeraars niet gaan bepalen welke interventies we kunnen blijven aanbieden en welke interventies niet meer binnen de medisch specialistische revalidatie passen. Tot op heden leek deze urgentie niet door iedereen in de revalidatiesector te worden gepercipieerd. Echter, zoals de artseneed¹ (en de titel van dit artikel) al aangeeft: het is onze plicht om de geneeskundige kennis van onszelf en anderen te bevorderen en ons vak door te ontwikkelen. We zullen middels onderzoek moeten (blijven) aantonen dat de zorg die wij leveren de juiste zorg op de juiste plek is, waarbij we gebruik maken van technologie, e-health en andere innovaties. Winst is er ook te behalen door het registreren van (gestandaardiseerde) zorgdata via initiatieven zoals Revalidatie Impact⁹ en het Revalidatieregister.¹⁰

De noodzaak een gezamenlijke onderzoeksagenda te voeren, wordt breed gedragen. De uitvraag om kennishiaten voor de

update van de Kennisagenda Revalidatiegeneeskunde heeft een grotere response opgeleverd in vergelijking tot de inventarisatie in 2017: het aantal respondenten is bijna vertienvoudigd en het aantal door leden en stakeholders aangeleverde hiaten verdriedubbeld. De nieuwe kennisagenda zal focus en richting geven aan de projecten die we binnen het onderzoeksnetwerk kunnen (en moeten) gaan oppakken de komende jaren.

'Het onderzoeksnetwerk kan een krachtig instrument worden om de impact en essentie van de revalidatiezorg aantoonbaar te maken'

TOT SLOT

Er is draagvlak voor het opzetten van een nationaal onderzoeksnetwerk dat ruimte biedt aan bestaande regionale en/of diagnose-specifieke samenwerkingsverbanden maar ook verdergaande samenwerking stimuleert, onderzoekslijnen en -expertise inzichtelijk maakt, uitvoering van de Kennisagenda Revalidatiegeneeskunde faciliteert én implementatie van zorginnovaties en onderzoeksresultaten actief bevordert. Wanneer bij de organisatie van het netwerk rekening gehouden wordt met genoemde zorgen maar met name ook wensen vanuit het werkveld kan het netwerk in potentie een krachtig instrument worden om de impact en essentie van revalidatiezorg aantoonbaar te maken. ←

Referenties

1. KNMG (2019). Nederlandse artseneed. Online: <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/knmg-publicaties/artseneed.htm>.
2. Zorginstituut Nederland. Standpunt medisch-specialistische revalidatie (actualisering). Online: <https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/overige-onderwerpen/standpunt-medisch-specialistische-revalidatie-actualisering>.
3. ZonMw (2016) Nut en noodzaak van netwerken voor de verbinding tussen onderzoek en praktijk, online: https://www.zonmw.nl/fileadmin/documenten/Corporate/160113_Nut_van_Netwerken.pdf.
4. Federatie Medisch Specialisten (2016). Adviesrapport Zorgevaluatie. Van project naar proces. Online: <https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/rapport%20zorgevaluatie%20def.pdf>.
5. ParkinsonNet. Online: <https://www.parkinsonnet.nl/>.
6. REACH: Rehabilitation after critical illness and hospital discharge. Online: <https://www.reachnetwerk.nl/>.
7. Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (2017). Kennisagenda Revalidatiegeneeskunde. Online: <https://revalidatiegeneeskunde.nl/kennisagenda-revalidatiegeneeskunde>.
8. Netwerkvoorbereider.nl - gezamenlijk initiatief van ZonMw, FMS en Instituut voor Briljante Mislukkingen. <https://netwerkvoorbereider.nl/>.
9. Stichting Revalidatie Impact. Online: <https://www.revalidatie-impact.nl/>.
10. Revalidatie Nederland. Revalidatieregister. Online: <https://www.revalidatie.nl/revalidatie-nederland/branche/revalidatieregister>.

DCRM 2022

November 10+11 | 's-Hertogenbosch

PROVEN PRACTICE
effectiveness and impact
in rehabilitation medicine



Scientific programme:

- 5 renowned keynote speakers
- 24 workshops/mini symposia
- 24 free paper sessions
- 25 posters
- PhD thesis session
- Debate

REGISTER NOW!



Prikbord: uitkomstmetingen

Voor dit themanummer over wetenschap vroegen wij u naar uw visie op de vraag: 'Draagt het structureel vastleggen van uitkomsten van revalidatie bij aan het wetenschappelijk fundament van ons vak?' Hieronder leest u een mix aan reacties.

Onderzoek bij de spierziekte van Duchenne

Imelda de Groot, kinderrevalidatiearts n.p.

In het doen van wetenschappelijk onderzoek naar effectiviteit van een behandeling wordt de dbRCT (dubbelblind RCT) als beste methode gezien. Zo ook bij de spierziekte van Duchenne. Al bij de eerste medicatietrials van deze eeuw bleek

dat de 'homogene' groep van jongens niet zo homogeen was. Nu wordt veel meer vergeleken met het natuurlijk beloop op basis van mondiale databases. Daarnaast is het ziektebeeld aan het veranderen door betere zorg (!). Ook wij in het Radboudumc maten al jaren de jongens en mannen structureel met dezelfde uitkomstmaten. Op basis van deze gegevens zijn nu nieuwe inzichten gekomen over het beloop.



Uitkomstmetingen tot een succes maken

Joris de Graaf, revalidatiearts UMC Utrecht

Uitkomstmetingen kunnen, denk ik, een heel nuttig en efficiënt middel zijn in de zorg (als gespreksinstrument in de spreekkamer, bij MDO's, of om de voortgang van de revalidant zichtbaar te maken), het onderzoek ('meten is weten') en om zorgprocessen verder te kunnen verbeteren. Er zitten wel wat haken en ogen aan om het gebruik van uitkomstmetingen ook daadwerkelijk tot een succes te maken, waarbij betrokkenheid van zowel zorgverleners als patiënten bij de ontwikkeling en implementatie essentieel is. Alleen dan kom je tot uitkomstmetingen die ook daadwerkelijk relevant zijn, en sla je potentieel zelfs meer dan twee vliegen in één klap.

Uitkomsten van revalidatie; voorwaarden

Thea Vliet Vlieland, hoogleraar Doelmatigheid van Revalidatieprocessen, LUMC

Het meten van de uitkomsten van revalidatie kan alleen bijdragen aan de wetenschappelijke onderbouwing van het vak als de uitkomsten in een breder kader kunnen worden geplaatst. Daarvoor moeten ook de kenmerken van de patiënten (case-mix variabelen), de structuur van de zorg (bv. organisatie, menskracht, middelen), de zorgprocessen (bv. gebruik van verschillende interventies in de revalidatie), en de context waarin de zorg wordt verleend (bv. gezondheidsstelsel, regionale voorzieningen) systematisch worden vastgelegd.

Daarnaast:

Het structureel vastleggen van de uitkomsten van revalidatie heeft alleen zin als aan de uitslagen ervan ook onderbouwde consequenties kunnen worden verbonden, voor de individuele patiënt, een bepaalde patiëntengroep, en/of de organisatie als geheel.

Er is daarom op alle drie niveaus meer onderzoek nodig naar wat betekenisvolle verschillen zijn en welke interventies (bv. veranderen behandelbeleid voor een individuele patiënt, of inzetten van een verbeterplan in de organisatie) eventueel moeten worden ingezet.



Niet alleen een wetenschappelijk doel

Ruud Selles, hoogleraar revalidatie en plastische chirurgie Erasmus MC en Rijndam Zorgdata team
Robbert Wouters, assistant professor revalidatie en plastische chirurgie Erasmus MC en Rijndam Zorgdata team

Structureel gemeten zorguitkomsten kunnen op vele manieren bijdragen aan het wetenschappelijk fundament van revalidatiegeneeskunde. De data kunnen inzicht geven in patiëntprofielen, zorguitkomsten en

doorlopen zorgtrajecten. Dit type data leent zich bovendien goed voor voorspellen van behandeluitkomsten, hetgeen als basis kan dienen voor *personalised medicine*. Soms is het met deze data mogelijk het effect van verschillende behandelingen te vergelijken, waarbij het een misvatting is om te denken dat RCT's nooit meer nodig zijn.

Structureel gemeten zorguitkomsten zouden echter niet alleen een wetenschappelijk doel moeten dienen; het gebruiken van de data in de spreekkamer draagt bij aan datagedreven-, patiënt- en uitkomstgerichte zorg.

HET METEN VAN BEWEEGGEDRAG VAN MENSEN MET CHRONISCHE AANDOENINGEN

Sensoren zijn de toekomst!

De technologie van draagbare sensoren ontwikkelt zich snel, zeker ook op het gebied van het meten van beweeggedrag: de houdingen, bewegingen en fysieke activiteiten die mensen uitvoeren in hun dagelijkse leven. Veel lezers van dit artikel zullen zelf een consumentenproduct als een Fitbit, Garmin of Applewatch gebruiken. Maar ondanks deze ontwikkelingen en potentiële toepassingen worden draagbare sensoren voor het meten van beweeggedrag nog relatief weinig gebruikt in de revalidatiegeneeskundige zorg. In dit artikel willen we met u de mogelijkheden en meerwaarde, maar ook de beperkingen en de hobbels naar implementatie delen.


DR. M. (MARIJE) VOS-VAN DER HULST

Revalidatiearts, Sint Maartenskliniek Nijmegen

PROF. DR. N.L.W. (NOEL) KEIJSERS

 Hoogleraar 'Clinical motor control', Sint Maartenskliniek/
 Donders instituut Radboud University en Radboudumc,
 Nijmegen

PROF. DR. J.H. (JAAP) BUURKE

 Hoogleraar 'Technology supported human movement
 analysis', Roessingh Research and Development,
 Universiteit Twente

DR. J.B.J. (HANS) BUSSMANN

 Senior-onderzoeker/universitair hoofddocent
 afd. Revalidatiegeneeskunde Erasmus MC Rotterdam

CORRESPONDENTIE

m.vos-vandehulst@maartenskliniek.nl

Laten we conceptueel beginnen. Binnen de revalidatiegeneeskunde en het raamwerk van de *International Classification of Functioning (ICF)* is het 'activiteiten'-domein één van de centrale aandachtsgebieden. Binnen dit domein wordt onderscheid gemaakt tussen *capacity* en *performance*. *Capacity* beschrijft wat iemand kan doen in een gestandaardiseerde omgeving. *Performance* gaat over wat iemand daadwerkelijk doet in het dagelijks leven.¹ Van oudsher

richten veel meetinstrumenten in de revalidatie zich op *capacity* en wordt *performance* - als het al wordt gemeten - bepaald aan de hand van vragenlijsten. De grote meerwaarde van draagbare sensoren is dat zij aspecten van de *performance* kunnen meten buiten de behandelkamer, oefenruimte of het gangbeeldlaboratorium. We gaan er in de praktijk te vaak vanuit dat *capacity*-maten representatief zijn voor de mate en wijze waarop activiteiten in het dagelijks leven worden uitgevoerd. Studies tonen echter aan dat deze relatie vaak afwezig of heel zwak is. Zonder objectief gemeten data van het beweeggedrag moeten we vertrouwen op zelfrapportage van de revalidant over zijn of haar functioneren in het dagelijks leven, hetgeen onbetrouwbaar is gebleken.² Kortom, objectieve gegevens over het beweeggedrag in het dagelijks leven kunnen belangrijke kennis opleveren die niet op een andere wijze verkregen kan worden.

In dit artikel spreken we over beweeggedrag (*physical behaviour*). Het meten van beweeggedrag kan zich richten op kwantitatieve aspecten: hoe vaak of hoe lang de activiteit, houding of beweging wordt volgehouden of uitgevoerd, zoals het aantal stappen per dag, of de mate van inzet van een (aangedane) arm. De voor de consumentenmarkt ontwikkelde *activity trackers* meten overwegend vooral dit kwantitatieve aspect van het beweeggedrag, waarvan het bekendste voorbeeld de stappenteller is. Maar beweeggedrag heeft ook kwalitatieve aspecten, waarmee we bedoelen hóe bijvoorbeeld een beweging wordt uitgevoerd, zoals snelheid en vloeiendheid. Binnen de revalidatie zijn we vaak in zowel de kwantitatieve als kwalitatieve aspecten van beweeggedrag geïnteresseerd. Waar de nadruk op ligt hangt onder andere af van de aandoening en de doelen van behandeling. Op het gebied van het met *wearables* meten van de kwaliteit van beweeggedrag liggen nog veel uitdagingen, en de stap naar reguliere toepassing in de

revalidatiebehandeling is nog groot. Geavanceerde (signaal) analytische technieken zoals *machine learning* zullen in het traject daarnaartoe een grote rol spelen.

Echter, het gebruik van draagbare sensoren voor het vastleggen van kwantiteit of kwaliteit van beweeggedrag is nog geen structureel onderdeel van het revalidatieproces.

Er bestaan verschillende indelingen van draagbare systemen waarmee beweeggedrag gemeten kan worden. Versnellingsopnemers zijn bijna altijd onderdeel van deze systemen, maar kunnen ook gecombineerd worden met gyroscopen en eventueel met een magnetometer.² In dat laatste geval worden de sensoren vaak aangeduid als IMU's (*Inertial Movement Units*). Bij interesse in de kwaliteit van beweeggedrag, hebben IMU's duidelijk meer mogelijkheden. Daarnaast wordt er in de literatuur onderscheid gemaakt tussen *consumer-grade* (consumenten-) en *research-grade* (onderzoek-)systemen. Beide hebben hun voordelen en nadelen. De voor de consumentenmarkt ontwikkelde systemen voor het meten van beweeggedrag, zijn over het algemeen makkelijk in gebruik, verkrijgbaar en relatief goedkoop. De stap richting toepassing in de revalidatie is echter niet meteen te zetten. De betrouwbaarheid en validiteit van uitkomstmaten van deze systemen is voor revalidanten vaak twijfelachtig: hun manier van bewegen en uitvoering van activiteiten is vaak afwijkend, waardoor de algoritmes die ontwikkeld zijn voor de algemene populatie, onvoldoende toepasbaar zijn.³ Ook zijn uitkomsten van systemen niet vergelijkbaar, overwegend gericht op kwantiteit, en sluiten de uitkomstmaten en rapportages van deze systemen vaak niet goed aan bij de doelen, verwachtingen en wensen van patiënten en behandelaars. Daarnaast speelt er bij consumentensystemen het punt van dataveiligheid en privacy en het gegeven dat het vaak black box-systemen zijn. Toch sluiten deze beperkingen de toepassing in de zorg niet uit. Heeft bijvoorbeeld een patiënt zelf al een *wearable*, dan kan zo'n systeem toch zijn functie hebben in de revalidatiebehandeling als de doelen niet te complex zijn en aansluiten bij de uitkomsten van de *wearable*.

Naast de eerder beschreven beperkingen en belemmeringen zijn er nog een aantal andere barrières om draagbare systemen voor het meten van beweeggedrag toe te passen in de zorg.⁴ Uitdagingen zitten onder andere in de benodigde expertise van de behandelaar, een keuze kunnen maken uit het grote aanbod van systemen, het definiëren en kunnen gebruiken van de juiste uitkomstmaten, de kosten, het gemak waarmee data geanalyseerd en gepresenteerd worden en de integratie in patiëntendossiers. Het is nu dus nog niet mogelijk om gemeten beweeggedrag direct te vertalen naar een begrijpelijke maat of grafiek die voor de therapeut, arts of revalidant bruikbaar is voor de praktijk.

Daar waar consumentenproducten gebruiksvriendelijk zijn, resultaten adequaat gevisualiseerd worden en een koppeling naar andere systemen, zoals bijvoorbeeld een smartphone, mogelijk is, zijn de sensoren, die nu alleen nog maar binnen een onderzoeksetting gebruikt worden, meer valide, betrouwbaarder en relevanter voor onze doelgroepen. Pas wanneer bovenstaande voorwaarden behaald zijn, zal implementatie kunnen volgen.

'Sensoren leveren waardevolle beweggegevens op over wat iemand werkelijk doet'

Wij zijn ervan overtuigd dat de toepassing van sensoren om het beweeggedrag van revalidanten te meten van grote meerwaarde is voor het optimaliseren van de behandeling. We staan hierbij nog maar aan het begin. Zoals beschreven zijn er kansen en bedreigingen. Het is belangrijk om bij de verdere ontwikkeling uit te gaan van het principe van co-creatie: artsen, behandelaren, revalidanten, onderzoekers, bedrijven, ontwikkelaars, IT-deskundigen, *privacy officers*, managers en ontwerpers zullen vanaf het begin af aan gezamenlijk moeten optrekken. Alleen dan zal draagbare sensortechnologie op een efficiënte wijze zijn plaats gaan vinden binnen de revalidatiegeneeskunde. ←

Referenties

1. World Health Organization (2001). *International classification of functioning, disability, and health: ICF*. Geneva.
2. Prasanth H, Caban M, Keller U, Courtine G, Ijspeert A, Vallery H, von Zitzewitz J. *Wearable Sensor-Based Real-Time Gait Detection: A Systematic Review*. *Sensors (Basel)* 2021;21(8):2727. doi: 10.3390/s21082727. PMID: 33924403; PMCID: PMC8069962.
3. Lang CE, Barth J, Holleran CL, Konrad JD, Bland MD. *Implementation of Wearable Sensing Technology for Movement: Pushing Forward into the Routine Physical Rehabilitation Care Field*. *Sensors (Basel)* 2020;20(20):5744. doi: 10.3390/s20205744. PMID: 33050368; PMCID: PMC7601835.
4. Braakhuis HEM, Bussmann JB, Ribbers GM, Berger MAM. *Wearable Activity Monitoring in Day-to-Day Stroke Care: A Promising Tool but Not Widely Used*. *Sensors (Basel)* 2021;21(12):4066. doi: 10.3390/s21124066. PMID: 34204824; PMCID: PMC8231529.

EEN GRATIS SERVICE OM OP DE HOOGTE TE BLIJVEN VAN WETENSCHAPPELIJK REVALIDATIEONDERZOEK

4PM&R

Het onderstaande artikel beschrijft een gratis en reclamevrije e-mailservice die ontworpen is door en voor zorgverleners in de revalidatie, met als doel dat zij in enkele minuten weer op de hoogte kunnen zijn van de nieuwste kennis en innovaties uit wetenschappelijk revalidatieonderzoek. Zo wordt er toe bijgedragen dat we onze patiënten steeds evidence-based zorg blijven leveren.



DRS. W.V. (WOUTER) VINTS

Hoofdredacteur 4PM&R, arts in opleiding tot revalidatiearts OOR Zuidoost Nederland
Namens de editors van 4PM&R

Elke dag worden er nieuwe wetenschappelijke artikelen gepubliceerd. Daardoor is het vrijwel onmogelijk om op de hoogte te blijven van alle nieuwe kennis en innovaties binnen ons vak. Toch verwachten patiënten dat we wel op de hoogte zijn en evidence-based handelen.

In onze drukke werkweek zullen velen van jullie er niet meer aan toe komen om regelmatig wetenschappelijke artikelen te lezen. Wie echter enkel nog vraaggericht literatuur opzoekt zal onverwachte en soms innovatieve publicaties missen.

Om zorgverleners te helpen op de hoogte te blijven van nieuwe kennis en innovaties binnen revalidatieonderzoek, heeft een team van Nederlandse arts-assistenten en revalidatieartsen 4PM&R opgericht. 4PM&R is een *spin-off* van het wetenschappelijk project 4Abstracts en staat voor *For Physical Medicine & Rehabilitation*.

WAT IS TE VERWACHTEN?

4PM&R is gratis en vrij van reclame doordat het gedreven wordt door vrijwilligers. Geabonneerden krijgen maandelijks 16 Engelstalige wetenschappelijke samenvattingen uit vier revalidatietijdschriften in hun mailbox. De vier meest opvallende, leerrijke en interessante artikelen per tijdschrift worden geselecteerd. De keuze van de tijdschriften werd gemaakt op basis van een vragenlijst die ingevuld werd door 22 Nederlandse revalidatieartsen uit regio

4Abstracts

Zuid en Zuid-Oost Nederland, waarbij de revalidatieartsen tijdschriften uit een lijst konden selecteren. Ze konden ook tijdschriften toevoegen die ze zelf volgen of zouden aanraden aan collega's of aiossen om te volgen. Vervolgens werd er rekening gehouden met de impactfactor, de *Scimago Journal Rank (SJR)* en de thema's die belicht worden door het tijdschrift om tot de uiteindelijke gekozen tijdschriften te komen. Omdat revalidatiegeneeskunde een heel brede discipline is, bleek het moeilijk om met vier tijdschriften het volledige revalidatieveld te omvatten. Daarom is ervoor gekozen om, in tegenstelling tot andere *spin-offs* van 4Abstracts, zes in plaats van vier tijdschriften op te nemen. Er is besloten om twee algemene revalidatietijdschriften maandelijks aan bod te laten komen en vier discipline-specifieke tijdschriften in groepjes van twee per maand te laten afwisselen.

DE MAANDELIJKSE UITGAVE BEVAT:

- Archives of Physical Medicine & Rehabilitation (maandelijks)
- Clinical Rehabilitation (maandelijks)
- Pain (even maanden)
- Prosthetics and Orthotics International (even maanden)
- Neurorehabilitation and Neural Repair (oneven maanden)
- Developmental Medicine and Child Neurology (oneven maanden)

WAT VINDEN GEABONNEERDEN VAN 4PM&R?

In november 2021, na het 1-jarig bestaan van 4PM&R, werd een enquête afgenomen bij de op dat moment 270 Nederlandse en internationale geabonneerden van 4PM&R. Iets minder dan 10% vulde de enquête in. Alle respondenten gaven aan dat ze 4PM&R een waardevol project vinden. Bijna 90% gaf aan dat het hen helpt

om op de hoogte te blijven van het wetenschappelijk revalidatieonderzoek. Meer dan 90% vond het sneller en gemakkelijker om 4PM&R te lezen dan om zelf wetenschappelijke literatuur op te volgen. Ongeveer iets meer dan 10% van de respondenten vond onze e-mailservice onvoldoende om het volledige revalidatieveld te omvatten. Ongeveer 5% van hen gaf aan dat ze meer nodig hebben dan het volgen van 4PM&R om volledig op de hoogte te blijven van het revalidatieonderzoek.

HOE KUNT U DEZE E-MAILS ONTVANGEN?

Meer informatie over hoe u zich kunt aanmelden vindt u op de webpagina <https://www.4abstracts.com/spin-offs/4pm-r> of via de algemene website www.4abstracts.com, waarna u kiest voor *Subscribe* om u aan te melden.

De editors van 4PM&R wensen u veel leesplezier ←

Physical Medicine & Rehabilitation

ARCH PHYS MED REHABIL
CLIN REHABIL
PAIN
NEUROREHABIL NEURAL REPAIR

DEV MED CHILD NEUROL
PROSTHET ORTHOT INT

4 PM&R

Advertentie





We Design
silversplints, hand en pols orthoses

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

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

www.silversplints.com



Technologie bij neuromusculaire aandoeningen: nu en in de toekomst

In 2019 heeft het kabinet een brief aan de Tweede Kamer verzonden over het Missiegedreven Topsectoren- en Innovatiebeleid.¹ In het thema Gezondheid luidt de centrale missie dat in 2040 alle Nederlanders ten minste vijf jaar langer in goede gezondheid leven en de gezondheidsverschillen tussen de laagste en hoogste sociaaleconomische groepen met 30% zijn afgenomen. Drie commissies van het thema Gezondheid zijn gericht op gezonde leefstijl en leefomgeving, zorg bieden in de eigen leefomgeving, en het vergroten van de mate van participatie van mensen met een chronische aandoening. Om deze missies te realiseren zal er geïnnoveerd moeten worden, ook binnen de revalidatiegeneeskunde, om mensen te motiveren en ondersteunen gezond te blijven of te worden en daarmee kansen op participatie te vergroten. In dit artikel geven we enkele voorbeelden van veelbelovende innovaties uit de spierziekten revalidatie die bij kunnen dragen aan deze missies.



DR. N.B.M. (NICOLE) VOET

Revalidatiearts, Klimmendaal Revalidatiespecialisten Arnhem, afdeling Revalidatie, Radboudumc Nijmegen

R.O. (REINOUT) VAN VLIET

Revalidatiearts, Roessingh, centrum voor Revalidatie Enschede

PROF. DR. J.S. (HANS) RIETMAN

Revalidatiearts. Roessingh, centrum voor Revalidatie Enschede, hoogleraar revalidatiegeneeskunde en technologie aan de Universiteit Twente

DR. M.M.H.P. (MARISKA) JANSSEN

Medior onderzoeker, Klimmendaal Revalidatiespecialisten Arnhem, afdeling Revalidatie, Radboudumc Nijmegen

Met dank aan dr. I.J.M. (Imelda) de Groot



CORRESPONDENTIE

n.voet@klimmendaal.nl

TRANSPORT

Wanneer de arm-handfunctie tekortschiet voor het zelfstandig voortbewegen van een handbewogen rolstoel maar een elektrische rolstoel nog niet geïndiceerd is, kan tegenwoordig gebruik worden gemaakt van *power-assisted* wielen, zoals de *Wheeldrive* van *Sunrise Medical*[®]. Voor het verplaatsen over lange afstanden of oneffen terrein bieden de elektrische wielen hulpaandrijving. Een binnenste *assist*-hoepel ondersteunt tijdens het manuele hoepelen, en met de buitenste *drive*-hoepel kan al bij minimale aanraking van een sensor met een constante snelheid gereden worden zonder te hoepelen. Uit onderzoek van Kloosterman komt naar voren dat het schoudergewricht minder belast wordt dankzij de hulpaandrijving bij zowel gezonde proefpersonen als ervaren rolstoelgebruikers.² Het rijden met krachtondersteuning werd door de testpersonen als lichter ervaren dan gewoon rolstoelrijden. Daarentegen bleek het energieverbruik niet significant lager.

Wanneer de arm-handfunctie geheel verloren gaat en het bedienen van zowel een *power-assisted* rolstoel als een elektrische bewogen rolstoel handmatig niet mogelijk is, kan de elektrische rolstoel eventueel met een *smartglass* bediend worden. Een voorbeeld hiervan is het systeem van Munevo[®],³ dat in Nederland vergoed wordt. Het maakt voor de besturing gebruik van een

slimme bril met ingebouwde camera zoals de *Google Glass*. De gebruiker zet zijn rolstoel in beweging door te knikken met het hoofd. Door het hoofd te draaien kan de rolstoel naar links of rechts gestuurd worden. Met de juiste software kunnen de *smartglass* en het Munevo Drive systeem ook gebruikt worden voor de aansturing van bijvoorbeeld een robotarm of *smart-home* producten.

'Het technische voordeel van testen met (en ontwikkelen voor) mensen met een NMA is de merendeels aanwezige sensibiliteit, die gebruikt wordt voor aansturing en balanceren bij lopen'

ROBOTICA

Ook binnen de revalidatierobotica vinden ontwikkelingen plaats, onder meer op het gebied van de trainingrobots (gemaakt voor gecontroleerd gebruik in bijvoorbeeld een revalidatiecentrum) als de ADL-robots (voor dagelijks thuisgebruik). Waar voorheen revalidatiebehandeling 'statisch' plaatsvond middels gewichts-ondersteuning (*Weight Bearing System; WBS*), kan met een exoskelet in de vrije ruimte getraind worden. Het technische voordeel van testen met (en ontwikkelen voor) mensen met een neuromusculaire aandoening (NMA) is de merendeels aanwezige sensibiliteit, die gebruikt wordt voor aansturing en balanceren bij lopen. Dit in tegenstelling tot bijvoorbeeld mensen met een CVA of dwarslaesie. Een exoskelet is een hulpmiddel waarbij een orthese zodanig door motoren wordt aangedreven, dat er een loopbeweging ontstaat. De combinatie van pneumatiek en hydroliek maakt het mogelijk om de eigenschappen van de robot aan te passen en zo bewegende onderdelen te creëren. Een exoskelet is relatief zwaar. *Soft robotics* bieden de voordelen van trainen in de vrije ruimte in combinatie met een laag gewicht.⁴ *Soft robotics* worden reeds toenemend experimenteel toegepast ter ondersteuning van arm- en beenfunctie. Door het gebruik van zachte en relatief lichte en elastische materialen is volledige ondersteuning beperkt mogelijk.⁵ Het *Flexension A-gear* project heeft tot doel een exoskelet voor de armen te ontwikkelen.⁶ Werkzame proto-

typen zijn inmiddels getest bij Duchenne spierdystrofie (DMD) en Spinale Spieratrofie (SMA). Dit passieve arm-exoskelet wordt nu verder ontwikkeld tot een markproduct. De eerste patiënten zijn in 2021 gestart met het testen van het gebruik in het dagelijks leven. In Nederland ontwikkelen technische universiteiten en revalidatie-afdelingen samen exoskeletten van onder meer *soft materials* in het programma *Wearable Robotics*.⁷ Het doel van dit programma is om lichaamsgebonden hulpmiddelen te ontwikkelen voor het ondersteunen van de benen, heupen, romp en armen van mensen met NMA. Om deze ontwikkelingen mogelijk te maken wordt binnen het *Wearable Robotics* programma ook gewerkt aan nieuwe technologieën, zoals mechanismen voor balanscontrole, flexibele actuatoren, schaalstructuren, lichtgewicht actuatoren en 3D geprinte sensoren. Uiteindelijk is het idee om alle componenten te integreren tot een *full body soft robot* dat licht en comfortabel is, de spierfunctie ondersteunt en daarmee de functionaliteit behoudt.⁷

De grootste uitdaging is de ontwikkeling van het gemotoriseerde exoskelet. Dit moet voorzien worden van lichte, kleine en sterke motoren en accu's, en een goede aansturing hebben om de verfijnde bewegingen van een mens vloeiend te kunnen ondersteunen.

'Robotica hoeft dan ook niet altijd groots te zijn'

Voor mensen met DMD zijn er al onderzoeken gedaan (Lobo Prat), waarbij zowel EMG als krachtsensoren een signaal kunnen geven aan het systeem voor ondersteuning van de armfunctie.⁸

Een ander voorbeeld is de *iHand*, een softrobotische handschoen waarbij nu een multicenter studie wordt uitgevoerd bij zeven revalidatiecentra om het effect van het dragen van deze handschoen bij ADL-activiteiten te beoordelen op ondermeer de spierkracht en functionele taken.⁹

Robotica hoeft dan ook niet altijd groots te zijn. Vanuit de dure exoskeletons wordt ervaring opgedaan in ontwikkeling van zowel lichte en kleine motoren als ook in aansturingsmechanismen, leidend tot heel bruikbare *activity assisted devices*, zoals de Tgrip van Haarman.¹⁰ Hierbij wordt slechts één belangrijke lichaamsfunctie ondersteund, in dit geval de grijpfunctie. →

BRAIN-COMPUTER-INTERFACE

Een *brain-computer interface* (BCI) is een technologie waarbij bepaalde hersensignalen worden gemeten en gedigitaliseerd die vervolgens door een computer worden geclassificeerd en in acties worden omgezet. Zo is het bijvoorbeeld mogelijk gebleken om afgaande van hersenactiviteit een pijl op het computerscherm naar links of rechts te laten wijzen. Een BCI bestaat uit verschillende onderdelen: sensoren die signalen opvangen (ook wel elektroden genoemd), een versterker die de zwakke signalen versterkt, een computer die de signalen vertaalt naar regelsignalen voor externe apparatuur en de externe apparatuur zelf. De meeste onderdelen kunnen draagbaar gemaakt worden.

Voor medische toepassingen, zoals BCI voor NMA, worden heel hoge eisen gesteld aan de prestaties van een BCI, omdat het systeem gebruikt wordt voor communicatie en/of apparaatbesturing (bijvoorbeeld een rolstoel). Dit is nog volop in ontwikkeling, niet alleen met elektroden voor op de huid, maar ook met BCI's die geïmplanteerd moeten worden. Dat laatste is ingegeven door de matige nauwkeurigheid die tot nu toe bereikt is met elektroden op de huid. BCI's om de communicatie mogelijk te maken bij bijvoorbeeld amyotrofische laterale sclerose (ALS) zijn nog in ontwikkeling. De verwachting is dat men in de toekomst met een BCI op elk moment, zonder de hulp van anderen, zelf kan communiceren via het internet, zelf apparaten in de omgeving kan aan en uit doen of zelf de aandacht van een verzorger kan trekken. Daarnaast wordt met succes gewerkt aan BCI's voor besturing van kunstmatige ledematen. Het inbeelden van een beweging moet leiden tot beweging van een robotarm.

Elektroden die direct op het hersenweefsel worden aangebracht geven een veel betere kwaliteit van het signaal. Door een elektrode precies op het hersengebied wat geactiveerd wordt bij een specifieke opdracht, kunnen hersensignalen omgezet worden in bijvoorbeeld een muisklik, waarmee iemand door menu's van een e-mailprogramma kan gaan. De BCI kan zien dat het hersensignaal onder de elektrode verandert waardoor een BCI vaststelt dat de gebruiker een opdracht wil geven aan de computer. In de toekomst wordt het misschien ook mogelijk om meer opdrachten te onderscheiden, bijvoorbeeld meerdere richtingen voor het bewegen van een cursor.

Concluderend kan gesteld worden dat de inzet van technologie bij NMA aansluit bij de door de overheid geformuleerde missies voor de sector Gezondheid en Zorg. Door de ontwikkeling van deze technologie kan de mate van participatie en autonomie voor deze groep met (progressieve) chronische aandoeningen verbeteren, en kan training en het (gemonitord) uitvoeren van dagelijkse activiteiten in de thuissituatie plaatsvinden.

De ontwikkeling van (soft)exoskeletten dient met enthousiasme gevolgd worden. In de tijd dat deze ontwikkeling gaande is kan in de dagelijkse setting gebruik gemaakt worden van bestaande (consumenten)automatisering en *assisted devices* als *Wheeldrive*, met *smart-glass* aangedreven rolstoelen en softrobotische handschoenen. Patiënten met NMA lijken door het behoud van hun sensibiliteit een goede populatie voor onderzoek naar opkomende technologieën. ←

Referenties

1. Ministerie van Economische Zaken en Klimaat. *Missies Voor Het Topsectoren- En Innovatiebeleid*. https://www.health-holland.com/sites/default/files/downloads/missiedocument-gezondheid-en-zorg_0.pdf
2. Kloosterman M. *Keep on rolling. Functional evaluation of power-assisted wheelchair use*. Thesis. University of Twente, Enschede, the Netherlands. 2016.
3. https://munevo.com/home_en
4. Bao G, Fang H, Chen L, et al. *Soft robotics: Academic insights and perspectives through bibliometric analysis*. *Soft Robot*. Published online 2018. doi:10.1089/soro.2017.0135.
5. Frisoli A, Solazzi M, Loconsole C, Barsotti M. *New generation emerging technologies for neurorehabilitation and motor assistance*. *Acta Myol*. Published online 2016.
6. *Flexension A-Gear Project*: <http://www.flexension.nl/en/>.
7. *Programma Wearable Robotics*: <https://www.wearablerobotics.nl/>.
8. Lobo-Prat J, Nizamis K, Janssen MMHP, et al. *Comparison between sEMG and force as control interfaces to support planar arm movements in adults with Duchenne: A feasibility study*. *J Neuroeng Rehabil*. Published online 2017. doi:10.1186/s12984-017-0282-6.
9. Kottink AIR, Nikamp CDM, Bos FP, van der Sluis CK, van den Broek M, Onneweer B, Stolwijk-Swüste JM, Brink SM, Voet NBM, Buurke JB, Rietman JS, Prange-Lasonder GB. *Therapeutic effect of a soft robotic glove for activities of daily living in people with impaired hand strength: protocol for a multicenter clinical trial (iHand)*. *JMIR Res Protoc* 2022;11(4):e34200;doi: 10.2196/34200.
10. Haarman CJW, Hekman EEG, Maas EM, Rietman JS, van der Kooij H. *Design and feasibility of the T-GRIP thumb exoskeleton to support the lateral pinch grasp of spinal cord injury patients*, 2022 IEEE 17th International Conference on Rehabilitation Robotics (ICORR), 2022.

EEN JONGEN MET OOGMOTORISCHE PROBLEMEN BIJ HET SYNDROOM VAN JOUBERT

Oculomotore training als onderdeel van de kinderrevalidatie

Oogmotorische problemen kunnen een nadelig effect hebben op het lezen en motorisch functioneren, en daarmee op de activiteiten en participatie van een kind. Bij Developmental Coordination Disorder (DCD) is oculomotore training bewezen effectief gebleken en in de praktijk zien we vergelijkbare resultaten bij kinderen met niet aangeboren hersenletsel (NAH). Vanuit deze ervaring is de training succesvol toegepast bij een jongen met het syndroom van Joubert met oculomotore apraxie.



I.M. (INGRID) LEEMKUIL MSC

Kinderfysiotherapeut afdeling Kind en Jeugd Klimmendaal
Revalidatiespecialisten locatie Apeldoorn

DR. M.F. (MADELON) ENGEL

Revalidatiearts afdeling Kind en Jeugd Klimmendaal
Revalidatiespecialisten locatie Apeldoorn

G.H. (GOSELIEN) TEN BRINK-VASSE

Kinderfysiotherapeut afdeling Kind en Jeugd Klimmendaal
Revalidatiespecialisten locatie Apeldoorn

L. (LUSANNE) DOUMA- DE JONG

Ergotherapeut afdeling Kind en Jeugd Klimmendaal
Revalidatiespecialisten locatie Apeldoorn

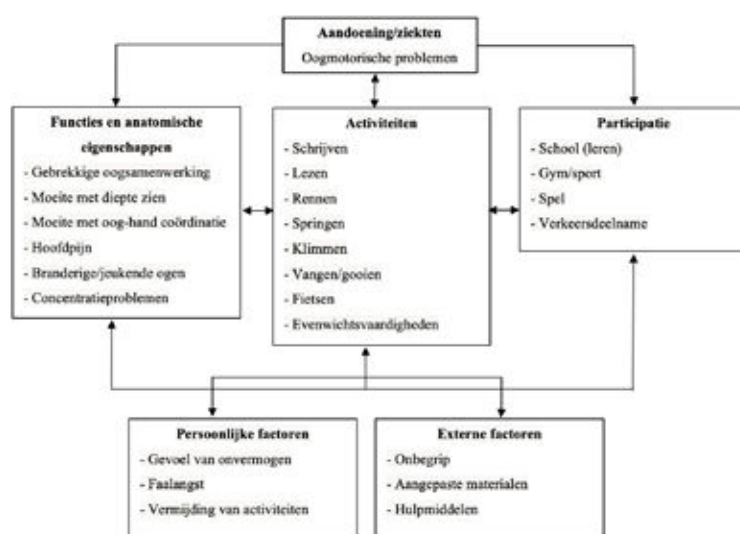


CORRESPONDENTIE

I.Leemkuil@klimmendaal.nl

Wanneer een kind moeite heeft met gericht kijken spreken we van oogmotorische of oculomotore problemen. Concreet gaat het om moeite met fixeren, snel van kijkrichting veranderen, vloeiend volgen, oogsamenwerking en/of kijken van veraf naar dichtbij en vice versa. Oogmotorische problemen kunnen een nadelig effect hebben op

het lezen en motorisch functioneren en daarmee op de activiteiten en participatie van een kind (figuur 1).¹⁻⁴



Figuur 1. Mogelijke gevolgen van oogmotorische problemen volgens het ICF-model.

Oogmotorische problemen komen relatief vaak voor bij kinderen met DCD (Developmental Coordination Disorder) en oculomotore training is bij deze groep kinderen een effectieve interventie gebleken.⁵⁻⁷ Op de afdeling Kind en Jeugd van Klimmendaal Revalidatiespecialisten, locatie Apeldoorn, is daarom in 2008 gestart met het aanbieden van oculomotore training. Vanuit onze ervaring met deze training bij DCD wordt de training ook bij ander diagnosegroepen aangeboden, zoals bij niet aangeboren hersenletsel (NAH).



Recent presenteerde zich bij ons een jongen met het syndroom van Joubert met daarbij forse oogmotorische problemen, waarvan hij veel hinder ondervond in zijn dagelijks functioneren. Het syndroom van Joubert is een zeldzame autosomaal recessieve aandoening waarbij er een aangeboren afwijking is van het cerebellum en de hersenstam.^{8,9} Het fenotype is divers en kan een scala van afwijkingen van verschillende orgaansystemen omvatten. Het merendeel van de patiënten heeft oogmotorische problemen, een atactisch bewegingspatroon en een vertraagde algehele ontwikkeling. Oogmotorische problemen bij het syndroom van Joubert omvatten oculomotore apraxie (78%), strabismus (72%) en nystagmus (67%).⁹ In dit artikel beschrijven wij het oogmotorisch onderzoek en het effect van oculomotore training bij deze patiënt.

ZIEKTEGESCHIEDENIS

Een jongen van 9 jaar, bekend met het syndroom van Joubert (type 9 o.b.v. mutaties CC2D2A-gen) wordt door de kinderarts naar de kinderrevalidatiearts verwezen voor advies en begeleiding.

Hij is bekend bij Bartiméus (instituut voor blinden en slechtzienden). In 2015 werd daar in het kader van het syndroom van Joubert de cognitie (WPPSI-III-NL, IQ totaal 102, verbaal 97, performaal 107) en de visueel-motore integratie (Beery schaalscore VMI 8, VP 7, MC 6, range 0-19, gemiddelde 10) beoordeeld. Hierbij werd door de orthoptist oculomotore apraxie vastgesteld; zijn ogen kunnen niet snel van richting veranderen.

In het verslag van het vervolgonderzoek in 2017 werden problemen geconstateerd met het krijgen van visueel overzicht. Zijn gezichtsscherpte viel binnen de norm (verte visus van 1.0, nabije visus van 0.6), de volgbewegingen waren intact en de *crowding ratio* was binnen de leeftijdsnorm (1.6). Oogmotorische functies als snelheid, range, en vloeiendheid van bewegen werden niet beschreven. Bij laatste beoordeling in 2021 was zijn gezichtsscherpte voldoende. Vanuit Bartiméus is ondersteuning geboden door middel van praktische adviezen aan ouders en school.

Anamnese

De hulpvragen lagen op het gebied van lezen, schrijven en sport. Ouders vertellen dat hij moeite heeft met het krijgen van

overzicht in de ruimte en in het platte vlak: kijken kost de jongen meer tijd en inspanning dan leeftijdsgenoten. Vooral bij het lezen is dit hinderlijk en zijn voortgang stagneert blijkt uit de Analyse van Individualiseringsvormen leesniveau. Het lezen op het digibord op school lukt soms niet. Er zijn geen klachten van visuele stress (prikkende ogen, wrijven in de ogen, wazige of bewegende tekst, letters die vervagen of letters dubbelzien, hoofdpijn, misselijkheid of duizeligheid). Om gemakkelijker te kunnen fixeren op de tekst gebruikt hij een leesliniaal.

Hij schrijft met een verdikte pen, desondanks is het schrift slecht leesbaar en houdt hij het schrijven niet goed vol. Daarbij knijpt hij hard in zijn pen waarbij de hand lijkt te verkrampen, en klaagt over een warm en pijnlijk gevoel in de hand.

De jongen loopt zonder hulpmiddel, fietst op een driewiel-fiets onder begeleiding van ouders en doet niet aan sport. Ouders denken dat tennis een goede optie zou zijn. Er zijn bijzonderheden bij het bewegen; tijdens het lopen draaien zijn ogen regelmatig weg waarna hij een rondje draait om zijn as, soms elke paar passen. Hij draait meestal linksom, zet de beweging in met een draaiing van het hoofd, waarna het lichaam in dezelfde richting mee draait.*

** Dit is een bekend fenomeen bij oculomotore apraxie bij het syndroom van Joubert en een compensatiemechanisme bij moeite met het in gang zetten van de snelle bewegingen van de ogen op een horizontale lijn in de kijkrichting.⁹*

Onderzoek

Bij het oogmotorisch onderzoek beweegt hij zijn hoofd en wiebelt met zijn lichaam. Hij heeft zijn voeten onder de voetensteun gehaakt en steunt met zijn handen op de armleuning. Er zijn meebewegingen van het gelaat te zien evenals open mondgedrag. Tijdens het fixeren knijpt hij met zijn ogen, maar houdt het goed vol. De oogvolgbewegingen met de ogen simultaan en afzonderlijk verlopen schokkerig en langzaam. Hij is daarbij het bewegend voorwerp meerdere malen kwijt. Bij het testen van de oogvolgbewegingen met één oog, draait zowel het linker-als het rechteroog weg, met name in de bovenste range van de beweging. Het con- en divergeren verloopt niet vloeiend en de ogen draaien weg. Het linkeroog komt trager in de ooghoek dan het rechteroog. Scores staan weergegeven in tabel 1.

In het kader van de hulpvragen op het gebied van schrijven en sport werden, naast de oogmotoriek, het schrijven (SOS-NL), motorisch functioneren (Movement-ABC), de kracht en conditie (functionele krachttesten, sprinttesten, fietsergometertest volgens Godfrey protocol) in kaart gebracht. Alle scores lagen ruim onder leeftijdsniveau.

Tabel 1. Overzicht resultaten oogmotorisch onderzoek.

Onderdeel oogmotorisch onderzoek	Week 1	Week 7 ^a	Week 18 ^a	
Fixeren	15 sec.	15 sec.	15 sec.	
Oogvolgbeweging ^a	Beide ogen	2	4	4
	Rechteroog	2	3/4	4
	Linkeroog	2	3	4
Con-divergeren ^b	Beide ogen	2	2	4
	Rechteroog	4	4	4
	Linkeroog	2	3	4
Saccades ^c	Ritme	Moeizaam	Redelijk	Goed
	Afstand	Voldoende	Voldoende	Goed
	Coördinatie	Twijfelachtig	Twijfelachtig	Goed
a. Oogvolgbewegingen 5. Vloeiende gelijkmatige beweging 4. Algemeen vloeiend, lichte weifeling of onregelmatigheid 3. Onregelmatige, schokkende bewegingen, knipperen, rode ogen 2. Algemeen niet in staat te volgen, verliest object 1. Niet voldoende in staat te fixeren om de beweging te beginnen.		b. Con- en divergeren 5. Vloeiende, gelijkmatig volgende beweging 4. Algemeen vloeiend, lichte weifeling of onderbreking 3. Beweging verloopt schokkerig, onzeker. Scheefstand van het hoofd. 2. Eén of beide ogen wijken af, ver voor de afstand van 10 cm 1. Niet in staat te fixeren om de beweging te beginnen.		
c. Saccades: tekstuele schaal met verdeling van moeizaam, redelijk, twijfelachtig, voldoende tot goed.				
Het oogmotorisch onderzoek en de scores zoals wij het uitvoeren is gebaseerd op de motorische observatie van het Nederlands Centrum voor Sensorische Integratie. Schrijvers: Lynn J. Horowitz, MHS, OT en Dr. W.R.A. Duurkoop, medical sociologist.				

OOGMOTORISCH ONDERZOEK

Op onze polikliniek in Apeldoorn screent de revalidatiearts tijdens de intake van kinderen met (een vermoeden van) DCD of NAH de visus en oogmotoriek middels anamnese en lichamelijk onderzoek. Zo nodig wordt direct een oogmotorisch onderzoek geïndiceerd. Dankzij een interne e-learning zijn alle therapeuten van ons team alert op signalen die kunnen wijzen op problemen met het kijken zoals uitgewerkt in het ICF-model in figuur 1. Wanneer een therapeut alsnog oogmotorische problemen vermoedt, wordt een oculomotore sneltest gedaan. Deze sneltest omvat een evaluatie van het fixeren, het volgen van een bewegend voorwerp en het con- en divergeren van beide ogen samen.

Zo nodig wordt de sneltest, na indicatiestelling door de revalidatiearts, aangevuld tot een uitgebreid oogmotorisch onderzoek.

Het oogmotorisch onderzoek en de training worden op onze locatie uitgevoerd door een bij de Functionele Oogzorg Nederland (FON) opgeleide ergo- en/of fysiotherapeut. Het oogmotorisch onderzoek bestaat uit een kwalitatieve en kwantitatieve analyse van 1) het fixeren op een voorwerp, 2) oogvolgbewegingen met de ogen samen en met de ogen apart en 3) het con- en divergeren met de ogen samen en met de ogen apart, 4) saccades (snelle oogspontbewegingen; met name van belang bij lezen en schrijven). Op indicatie wordt de visuskaart afgenomen. Bij een vermoeden van beperkte gezichtsscherpte, een oogheelkundige aandoening of *cerebral visual impairment* wordt altijd gericht doorverwezen naar een opticien, oogarts, Bartiméus of Visio.

OCULOMOTORE TRAINING

Oculomotore training wordt in gang gezet wanneer bovenstaand onderzoek oogmotorische problemen aan het licht brengt die met training te verhelpen zijn. Wanneer het hoofdprobleem op een ander vlak ligt, bijvoorbeeld verminderde aandacht, wordt dat (eerst) gericht behandeld. De training is altijd onderdeel van een multidisciplinair revalidatietraject. Door de oogmotoriek te verbeteren streven we naar optimale voorwaarden voor hulpvraaggerichte training van activiteiten. De exacte inhoud van de training behoeft een uitgebreide toelichting en valt daarmee buiten het bestek van dit artikel.

In 2022 worden ergo- en fysiotherapeuten op de overige locaties van Kind en Jeugd binnen Klimmendaal intern opgeleid middels een vierdaagse scholing om de diagnostiek en behandeling van oogmotorische problemen uit te kunnen voeren.

TERUGKOPPELING NAAR DE CASUS

Op basis van de lage scores op alle onderdelen van het oogmotorisch onderzoek en het sterke vermoeden van de negatieve invloed hiervan op het functioneren van de jongen werd met oculomotore training gestart. Deze bestond uit tien behandelingen; één begeleide sessie per week en het advies om dagelijks thuis tien minuten te oefenen met ouders. In de praktijk vielen sessies uit waardoor de behandelperiode langer duurde en bleek thuis oefenen drie tot vier keer per week haalbaar. Metingen werden gedaan in week 1, 7 en 18 (tabel 1).

In eerste instantie was de behandeling puur gericht op het trainen van de oogspieren. Na zeven behandelingen was de vooruit- →

gang zodanig dat gestart kon worden met functioneel, hulpvraag gericht, werken. Ten aanzien van het lezen werden adviezen gegeven over zit- en leeshouding en gebruik van een leeslessenaar. Er werd gestart met schrijftraining, geadviseerd om over te gaan op blok-schrift ten behoeve van de leesbaarheid en gebruik te maken van een groter liniatuur. Met het oog op het oppakken van een sport werd er gewerkt aan kracht, conditie en kwaliteit van grofmotorische vaardigheden.

Drie weken na aanvang van de oculomotore training vertelden ouders dat de jongen moeiteloos over stapstenen in een speelvijver stapte; een activiteit die hij voorheen uit de weg ging omdat hij moeite had de afstand in te schatten en zijn evenwicht te behouden. Ook de draaiing van hoofd en romp tijdens het lopen ter compensatie van de oogmotorische problemen nam af.

Na afloop van de training draaiden zijn ogen minder vaak weg. Hardop lezen verliep vloeiender en de kwaliteit en het tempo van schrijven waren verbeterd. Kracht en conditie waren toegenomen en qua grofmotorische vaardigheden was met name de balvaardigheid vooruitgegaan (Movement-ABC: mikken en vangen vormgeving 1, nameting 25 percentiel). Hij werd doorverwezen naar een fysiotherapeut in de eerste lijn om verder aan zijn grofmotorische vaardigheden te werken. Ter afronding werd sportadvies gegeven. Een vechtsport als judo werd aangeraden omdat hier alle factoren als kracht, conditie en coördinatie aan bod komen. Bij een nacontrole bleek dat hij gestart was met dansles en vrij zwemmen.

DISCUSSIE

Oogmotorische problemen kunnen een kind belemmeren in het functioneren daarmee in de ontwikkeling. Het herkennen en gericht behandelen van deze problemen is daarom in onze praktijk een belangrijke basis voor hulpvraag gerichte training. In dit kader presenteren wij hier een jongen van 9 jaar, met oogmotorische problemen bij het syndroom van Joubert. Vanuit onze ruime ervaring met de diagnostiek en behandeling van oogmotorische problemen bij kinderen met DCD werd besloten om dit bij deze jongen ook in te zetten als onderdeel van het revalidatietraject. Na de oculomotore training was de oogmotoriek meetbaar verbeterd en werd hulpvraag gerichte training succesvol ingezet.

Een succesvolle oculomotore training bij een kind met oculomotore apraxie bij het Syndroom van Joubert lijkt nog niet eerder beschreven te zijn in de literatuur. Onze literatuursearch in PubMed leverde geen relevante artikelen op ((Joubert[Title/Abstract] OR Joubert's[Title/Abstract] AND (oculomotor[Title/Abstract] OR (eye movement[Title/Abstract])))).

Het verband tussen oculomotore training en de (mate van) functionele vooruitgang is op basis van één casus niet te leggen. We zien in onze praktijk, bij kinderen met oogmotorische problemen, verbetering van de oogmotoriek na training samengaan met een toename van de praktische vaardigheden. De beschikbare wetenschappelijke onderbouwing hiervoor is echter nog zeer beperkt. Onze wens is dan ook om een retrospectieve analyse te doen van de tot nu toe verzamelde data en daarna een prospectieve studie op te zetten om de relatie tussen oculomotore training en het functioneren van kinderen in kaart te brengen.

Tijdens het beschrijven van deze casus hebben wij contact gezocht met vooraanstaande centra op het gebied van visus; Bartiméus en Visio. Onze contactpersonen, betrokken bij deze casus, gaven aan niet bekend te zijn met oculomotore training bij oculomotore apraxie. Een oproep bij de sectie Kinderrevalidatie van de VRA en het Nederlands Oogheelkundig Genootschap om ervaring met oogmotorische diagnostiek en training te delen leverde (nog) geen reacties op. Wij zouden graag in contact komen met andere professionals die werkzaam zijn binnen de (kinder-)revalidatie en zich ook bezighouden met oogmotorische problemen. Wij nodigen u uit kennis en ervaring met ons uit te wisselen en toekomstige initiatieven op elkaar af te stemmen.

Take home message

- Oogmotorische problemen kunnen invloed hebben op het functioneren en de ontwikkeling van een kind. De revalidatiesetting is zeer geschikt om dit in kaart te brengen en te behandelen.
- Binnen Klimmendaal Revalidatiespecialisten, afdeling Kind en Jeugd locatie Apeldoorn, is een module ontwikkeld voor diagnostiek naar en behandeling van oogmotorische problemen als onderdeel van multidisciplinaire revalidatie.
- Met de het optimaliseren van de oogmotoriek scheppen we voorwaarden voor aanvullende hulpvraaggerichte training van activiteiten om hiermee de activiteiten en participatie van het kind te optimaliseren.
- Wij zouden graag in contact komen met andere professionals werkzaam binnen de (kinder-)revalidatie die zich ook bezighouden met oogmotorische problemen om kennis te kunnen delen en toekomstige initiatieven op elkaar af te stemmen.

DANKWOORD

Sabina Groen en Nicole Voet (revalidatieartsen Klimmendaal), bedankt voor jullie input voor dit artikel en enthousiasme voor

het onderwerp. Onze contactpersonen bij Visio en Bartiméus, bedankt voor het meedenken en verstrekken van informatie over uw werkwijze. ←

Referenties

1. Coenen-van Vroonhoven EJC, Lantau VK, van Eerdenburg-Keuning IA, van Velzen-Mol HWM. Rapport 295001014/2010 Opsporing visuele stoornissen 0-19 jaar. 2010, eerste herziening - Samenvatting. RIVM Centrum Jeugdgezondheid.
2. De Groot R. Zienderogen, theorie en praktijk, diagnostiek en behandeling van oogmotorische problemen bij het leren lezen, spellen en schrijven. 2006, Uitgeverij Agiel, Utrecht. ISBN: 978-90-77834-17-6.
3. Nederlandse Vereniging van Orthoptisten. NVvO, Utrecht. www leden.orthoptie.nl.
4. Functionele Oogzorg Nederland. Uitgeest. www.info-fo.nl.
5. Creavin AL, Lingam R, Northstone K, Williams C. Ophthalmic abnormalities in children with developmental coordination disorder. *Dev Med Child Neurol* 2014;56(2):164-70.
6. Robert MP, Ingster-Moati I, Albuissou E, et al. Vertical and horizontal smooth pursuit eye movements in children with developmental coordination disorder. *Dev Med Child Neurol* 2014;56(6):595-600.
7. Coetzee D, Pienaar AE. The effect of visual therapy on the ocular motor control of seven- to eight-year-old children with developmental coordination disorder (DCD). *Res Dev Disabil* 2013;34(11):4073-84.
8. Wang SF, Kowal TJ, Ning K. Review of Ocular Manifestations of Joubert Syndrome. *Genes (Basel)* 2018;9(12):605.
9. Brooks BP, Zein WM, Thompson AH. Joubert Syndrome: Ophthalmological Findings in Correlation with Genotype and Hepatorenal Disease in 99 Patients Prospectively Evaluated at a Single Center. *Ophthalmology*.2018;125(12):1937-1952.

Advertentie



**Universiteit
Utrecht**

Gezondheidswetenschappen voor Zorgprofessionals

Wees welkom 12 oktober op onze online Master's Open Day! Schrijf je in via www.uu.nl



Ben jij werkzaam als hbo zorgprofessional en wil je via wetenschappelijk onderzoek bijdragen aan de innovatie van jouw vakgebied? Wil je werk en studie kunnen combineren en studeren in een multidisciplinaire omgeving met gemotiveerde docenten en medestudenten? Dan is deze master iets voor jou!

Je leert werken met verschillende onderzoeksmethoden en – instrumenten passend bij de pionierende onderzoeksprofessional en je leert literatuur kritisch te beoordelen. Tijdens de opleiding draag je zelfstandig én in groepsverband bij aan onderzoeks- en innovatieprojecten, onder supervisie van ervaren onderzoekers. Je leert onderzoek opzetten om kennis te ontwikkelen ten behoeve van de zorg in jouw vakgebied. Via een keuzevak kun je een eigen accent aanbrengen binnen je opleiding gericht op onderzoek, onderwijs, kwaliteit van zorg, leiderschap of beleid. Het tweede masterjaar sluit je af met een individueel afstudeeronderzoek binnen jouw eigen vakgebied. Hierna voer je de titel Master of Science, afgekort MSc.

Meer weten hoe het is om als zorgprofessional van HBO naar WO te gaan? Bezoek vooral onze site: www.uu.nl/masters/gwzo

LESSONS LEARNED UIT DE LANDELIJKE IMPLEMENTATIE VAN ALS THUISMETEN & COACHEN

Opschalen van e-health met actieonderzoek

E-health is niet meer weg te denken uit de revalidatiezorg. Het biedt mogelijkheden voor efficiënte zorg op afstand en maakt zo de revalidatiezorg toekomstbestendig. Toch blijkt het lastig e-health-initiatieven op te schalen en duurzaam te borgen. Op zich is dat begrijpelijk omdat e-health een radicale zorgomslag vergt met veranderingen in samenwerking en werkprocessen. Zo'n verandering is complex. Actieonderzoek vergroot de slagingskans van de omslag naar digitale revalidatiezorg.



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

Senior onderzoeker afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap & Sport, UMC Utrecht Hersencentrum, UMC Utrecht en Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum

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

Revalidatiearts, onderzoeker afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap & Sport, UMC Utrecht Hersencentrum, UMC Utrecht en Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum

IR. V.B.W. (VINCENT) CORNELISSEN

Voorzitter patiëntenvereniging ALS Patiëntenvereniging

DR. M.L. (MANON) DONTJE

Postdoc onderzoeker afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap & Sport, UMC Utrecht Hersencentrum, UMC 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, UMC Utrecht en Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum



CORRESPONDENTIE

j.a.j.beelen@umcutrecht.nl

In de zorg voor mensen met amyotrofische laterale sclerose (ALS) is het bieden van informatie en behandeling op het juiste moment de grootste uitdaging. Om ziekteprogressie te monitoren houden de meeste ALS-behandelteams 3- à 4-maandelijkse poliklinische consulten aan. Patiënten en hun naasten zijn over het algemeen tevreden over de ALS-zorg, maar geven tegelijk aan dat 1) afspraken belastend zijn en niet altijd zinvol; 2) de begeleiding soms te weinig proactief is; 3) de timing van informatie niet optimaal is; en 4) de afsprakenplanning te weinig flexibel is.

Om deze knelpunten op te lossen is vanuit het ALS Centrum in 2016 gestart met het ontwikkelen van ALS Thuismeten & Coachen in co-creatie met patiënten en zorgverleners. Dit zorgconcept is gebaseerd op thuismonitoring waarin patiënten op vaste momenten via een app vragen over hun gezondheid beantwoorden en laagdrempelig contact onderhouden met hun zorgverleners. Een zorgcoach beantwoordt vragen in de chat, bekijkt de ingevulde gegevens, geeft feedback, vaak met informatie die is afgestemd op hun behoeften en regelt afspraken met het ALS-behandelteam als dat nodig is. Het ALS-behandelteam van het UMC Utrecht biedt ALS Thuismeten & Coachen sinds begin 2017 als reguliere ALS-zorg aan. Gebruikerservaringen met deze zorg zijn positief.¹ Patiënten en naasten waarderen de korte lijntjes met de zorg, de oplossingsgerichtheid en keuzevrijheid, met name in de afspraken. Ze geven aan meer eigen regie te ervaren. Zorgverleners ervaren een grotere efficiëntie in de consultvoering met de extra informatie over het ziektebeloop en de beter geïnformeerde patiënten, dit bevordert de gezamenlijke besluitvorming. Patiëntenverenigingen Spierziekten Nederland en ALS Patiëntenvereniging hebben aangedrongen op het beschikbaar stellen van dit nieuwe zorgconcept aan *alle* patiënten met ALS in het

ALS-Zorgnetwerk. In 2020 zijn we, met financiering van ZonMw, gestart met de landelijke proefimplementatie van ALS Thuismeten & Coachen in tien revalidatie-instellingen met erkende ALS-behandelteams die zijn aangesloten bij het ALS-Zorgnetwerk.

Doel van het onderzoeksproject was om middels actieonderzoek de zorgomslag in de ALS-behandelteams te realiseren en hieruit kennis op te doen over het implementatie- en veranderproces en de succes- en leerfactoren voor de verdere invoering van ALS Thuismeten & Coachen in het ALS-zorgnetwerk.

'Actieonderzoek vergroot de slagingskans van de omslag naar digitale revalidatiezorg'

AANPAK MET ACTIEONDERZOEK

In tien revalidatie-instellingen (zie dankbetuiging voor de namen van de centra) met twaalf erkende ALS-behandelteams vond actieonderzoek (zie kader) plaats om de nieuwe zorg met ALS Thuismeten & Coachen in te voeren. De centra zijn bewust gekozen om spreiding te krijgen in contextuele factoren zoals de zorgsetting (revalidatiecentrum, revalidatieafdeling in perifeer ziekenhuis en in UMC), het verzorgingsgebied (stedelijk, landelijk) en het gemiddeld aantal patiënten in behandeling (<25, ≥25).

De gekozen aanpak was gebaseerd op het implementatie procesmodel van Grol & Wensing² met wetenschappelijk onderbouwde methoden voor de analyse van belemmerende en bevorderende factoren voor de invoering van ALS Thuismeten & Coachen, de selectie van strategieën en de (proces)evaluatie.³ Onderzoekers ondersteunden de lokale projectgroepen (met patiënten en naasten, ALS-zorgverleners, management en applicatiebeheerders) in het realiseren van randvoorwaarden om de zorgomslag te maken. Deelnemende teams konden daarna ALS Thuismeten & Coachen uitproberen bij tien patiënten met ALS die gedurende drie maanden zorg kregen volgens ALS Thuismeten & Coachen.

Ervaringen van patiënten en zorgverleners werden geëvalueerd middels online enquêtes. De vragen in deze enquêtes waren gebaseerd op het evaluatieraamwerk van Proctor et al (2011), waarin aspecten werden uitgevraagd zoals de tevredenheid met en het gebruiksgemak van de (web)app en het zorgconcept ALS Thuismeten & Coachen, de mate waarin het gebruik van de (web)

app routine wordt, de ervaren voor- en nadelen van ALS Thuismeten & Coachen en de intentie om het te blijven gebruiken.⁴

Lokale projectteams namen aan het eind van het actieonderzoek het besluit om de nieuwe zorg al dan niet voort te zetten (en verder op te schalen).

IMPLEMENTATIE GEREALISEERD?

De nieuwe zorg is succesvol geïmplementeerd in zeven van de tien deelnemende centra (9 ALS-behandelteams). Succes is hierbij gedefinieerd als het voortzetten van ALS Thuismeten & Coachen na de pilotfase. Eén projectteam kon het actieonderzoek niet afronden omdat hun organisatie geen toestemming gaf voor het gebruik van een commercieel e-health-platform dat niet is geïntegreerd in hun eigen EPD.

Gebruikerservaringen met de nieuwe zorg en met het gebruik van de applicatie voor ALS Thuismeten & Coachen waren overwegend positief, waarbij patiënten deze nieuwe zorg hoger waardeerden dan de zorgverleners. Patiënten gaven aan meer regie te ervaren en meer inzicht in het ziektebeloop te hebben. Ook waardeerden ze het laagdrempelige contact via de app alsmede het feit dat het zorgteam eerder kan ingrijpen. Als nadelen noemden patiënten de traagheid van de app, het inloggen dat ze lastig vonden (met SMS-verificatie) en soms niet goed lukte en het gemis van notificaties bij een gestuurd bericht van de zorgcoach. Sommige patiënten vonden het inzicht in de scores op de ALS-vragenlijst confronterend. Zorgverleners waren positief over het laagdrempelige contact, vooral met patiënten die ze niet zo vaak zien, en over het inzicht in het ziektebeloop. Zij gaven als nadelen aan dat het platform niet is geïntegreerd in het EPD, de monitoring (vooral in het begin) tijdrovend is en dat de antwoorden op de ALS-vragenlijst niet altijd specifiek genoeg zijn.

LESSONS LEARNED

De aanpak voor de landelijke implementatie van ALS Thuismeten & Coachen middels actieonderzoek, theoretisch onderbouwd met een implementatie-procesmodel, is een waardevolle benadering gebleken voor invoering van e-health in de ALS-zorg. Het heeft ons veel inzicht verschaft in factoren die de invoering van ALS Thuismeten & Coachen kunnen beïnvloeden en in strategieën en interventies die succesvol zijn gebleken voor de (duurzame) invoering. Wij denken dat onze aanpak ook heel goed kan helpen bij het implementeren van e-health (of andere innovaties) bij een andere diagnosegroep. De belangrijkste leerpunten zijn: →

Actieonderzoek

Actieonderzoek is een benadering die steeds vaker wordt toegepast bij het implementeren van zorginnovaties.

Actieonderzoek kenmerkt zich door vijf aspecten:

- *Participatie*: onderzoekers gaan samen met belanghebbenden (patiënten, naasten, zorgverleners, managers en applicatiebeheerders) op zoek naar oplossingen voor de uitdagingen die de invoering van nieuwe zorg met zich meebrengt. Elk projectlid brengt unieke kennis in die gelijkwaardig is aan de inbreng van anderen.
- *Een gelijktijdig streven naar veranderen, leren en kennis ontwikkelen*. Gedurende - en door middel van - het proces van onderzoeken wordt gestreefd naar het veranderen van de praktijk. De onderzoeker brengt wetenschappelijke kennis in (o.a. uit implementatiewetenschap en eerder actieonderzoek) en gaat samen met de overige projectleden op zoek naar manieren om de verandering te bewerkstelligen. De nadruk ligt op het gezamenlijk bedenken van de beste oplossing. Doordat de onderzoeker mensen uitnodigt om zichzelf en elkaar voortdurend te bevragen, vindt er een leerproces plaats. Andersom leert de onderzoeker van de ervaringskennis die wordt ingebracht.
- *Aandacht voor de context*. Elke zorginstelling heeft een unieke context met eigen organisatiestructuur, organisatiecultuur en innovatiecultuur. In het actieonderzoek wordt bewust aandacht besteed aan deze contextuele factoren die de invoering van de nieuwe zorg beïnvloeden (wat werkt in welke situatie?).
- *Reflectiviteit*. De onderzoeker stuurt het reflectieproces door kritische vragen te stellen (waarom/ waardoor/ kan het anders?) en nodigt de betrokkenen uit om kritisch te blijven nadenken over, en verantwoordelijkheid te nemen voor het verandertraject.
- *Cyclische structuur*. Er wordt steeds een kortcyclisch proces doorlopen van planvorming (plannen), ontwikkeling (actie), studie (observeren) en reflectie (reflecteren). Op basis van de verkregen inzichten, worden acties uitgezet en geëvalueerd die weer tot nieuwe inzichten en acties kunnen leiden.

1. Belangrijke voorwaarde voor het succesvol kunnen doorlopen van de implementatie van e-health is het creëren van draagvlak en het verhogen van de veranderingsbereidheid onder zorgverleners en management voor digitale zorg. Blijf ook tijdens het actieonderzoek investeren in het draagvlak door de achterban goed op de hoogte te houden van de voortgang van het verandertraject.
2. Inventariseer wie zich moeten verbinden aan het verandertraject. Stel een projectgroep samen waarin alle belanghebbenden (patiënten, naasten, zorgverleners, management, financieel deskundigen en ICT) gelijkmatig vertegenwoordigd zijn. Realiseer je dat er verschillende belangen spelen bij de verschillende deelnemers en breng deze in kaart.
3. Bespreek de rollen en verwachtingen ten aanzien van inbreng en benadruk dat inbreng van elk projectlid gelijkwaardig is. Geef aan dat de onderzoeker een begeleidende en faciliterende rol heeft en via inbreng van zijn/haar (wetenschappelijke) kennis de overige projectleden ondersteunt in het uitvoeren van het actieonderzoek en het verandertraject.
4. Wijs een *knowledge-broker* aan die als kartrekker het implementatieproject binnen de eigen instelling kan leiden.
5. Faciliteer de inzet van zorgverleners en bied patiënten en naasten een financiële vergoeding aan voor hun deelname (zowel voor het bijwonen van bijeenkomsten als de voorbereiding hiervan).
6. Breng het huidige zorgproces in kaart, zowel vanuit het perspectief van de zorgverleners als dat van de patiënten en naasten en maak inzichtelijk hoe de nieuwe processen eruit kunnen zien met e-health.
7. Identificeer de verwachte belemmerende en bevorderende factoren voor het implementeren van e-health aan de hand van een theoretisch raamwerk (bijvoorbeeld het *Theoretical Domains Framework*⁵).
8. Kies passende strategieën voor de belemmerende en bevorderende factoren⁶ en formuleer hieruit concrete actieplannen.
9. Voer de actieplannen uit. Houd controle op het uitvoeren van de geplande implementatiestrategieën, evalueer deze en stel ze zo nodig bij. Houd hierbij het doel van het verandertraject goed voor ogen.
10. Begin te werken volgens het nieuwe zorgproces met een klein aantal patiënten, zodat iedereen kan wennen aan de nieuwe werkprocessen.
11. Let goed op de borging van de kernelementen van het zorgconcept. Het is essentieel dat het nieuwe zorgproces ook wordt uitgevoerd zoals bedoeld en afgesproken. Bij ALS Thuismeten & Coachen waren dit onder andere: regie bij patiënt, minimaal



Foto 1. E-health kan eigen regie van patiënten en naasten versterken.

één keer per maand feedback op monitoringgegevens, fysieke consulten en informatie naar behoefte, tijdige reactie op bericht van patiënt via chatfunctie.

12. Evalueer het zorgproces met regelmaat, zowel bij patiënten als bij zorgverleners. Reflecteer binnen de projectgroep op ervaringen van patiënten/naasten en die van zorgverleners en stel zo nodig werkprocessen bij.
13. Evalueer gebruikerservaringen en de bereidheid om het nieuwe zorgconcept te gebruiken (zowel van patiënten als van de zorgverleners). Bespreek de resultaten met de projectgroep en andere belanghebbenden. Weeg hierin de ervaringen van patiënten even zwaar als die van zorgverleners. Zet zo nodig gerichte verbeteracties uit en evalueer deze.

Iedere verandering kost tijd en inspanning. Bezint eer ge begint. Alle hierboven genoemde stappen zijn essentieel voor het implementatieproces, van het creëren van draagvlak tot de evaluatie. De revalidatiezorg staat de komende jaren voor grote uitdagingen zoals versterken van de samenwerking met de eerste

lijn en kostenreductie/stabilisatie bij het toenemend aantal patiënten dat een beroep zal doen op revalidatiezorg. Het inzetten van e-health en realiseren van zorg op afstand biedt mogelijkheden om de zorg betaalbaar en toegankelijk te houden. Wij hebben ervaren dat actieonderzoek een goede benadering is om deze zorgverandering te realiseren en te borgen.

DANKBETUIGING

Onze dank gaat uit naar ZonMw (programma 'Actieonderzoek Innovatieve zorg') voor het financieel mogelijk maken van dit project (Projectnummer 516006009). Verder bedanken we alle patiënten en naasten die een bijdrage hebben geleverd aan dit project (als lid van de projectgroepen of als deelnemer aan de pilotstudies) en alle medewerkers van de revalidatie-instellingen die hebben deelgenomen: Amsterdam UMC (locatie AMC), Basalt (locaties Leiden, Den Haag), Libra Revalidatie (locaties Blixembosch en Leijpark), Noordwest Ziekenhuisgroep (locaties Alkmaar en Den Helder), Radboudumc, Revant, Rijndam (locatie Erasmus MC), Roessingh en Vogellanden. ←

Referenties

1. Helleman J, Van Eenennaam R, Kruitwagen ET, Kruihof WJ, Slappendel MJ, Van Den Berg, Leonard H., et al. Telehealth as part of specialized ALS care: feasibility and user experiences with 'ALS home-monitoring and coaching'. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2020;21(3-4):183-92.
2. Grol R, Wensing M, Eccles M. *Improving patient care: The implementation of change in clinical practice*. Edinburgh: Elsevier; 2005.
3. Dontje ML, Kruitwagen-van Reenen E, Visser-Meily JMA, Beelen, A. Study Group ALS Home-monitoring and Coaching. *Implementation and evaluation of an e-health innovation for personalized care for patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS): protocol for a participatory action research study*. *Implement Sci Commun* 2021;2(1):25.
4. Proctor E, Silmere H, Raghavan R, Hovmand P, Aarons G, Bunger A, Griffey R, Hensley M. *Outcomes for implementation research: conceptual distinctions, measurement challenges, and research agenda*. *Adm Policy Ment Health* 2011;38(2):65-76.
5. Atkins L, Francis J, Islam R, O'Connor D, Patey A, Ivers N, Foy R, Duncan EM, Colquhoun H, Grimshaw JM, Lawton R, Michie S. *A guide to using the Theoretical Domains Framework of behaviour change to investigate implementation problems*. *Implement Sci* 2017;12(1):77.
6. Powell BJ, Waltz TJ, Chinman MJ, Damschroder LJ, Smith JL, Matthieu MM, Proctor EK, Kirchner JE. *A refined compilation of implementation strategies: results from the Expert Recommendations for Implementing Change (ERIC) project*. *Implementation Science* 2015;10:21.

Extracorporele Shock Wave Therapie als behandeling van spasticiteit

Spasticiteitsbehandeling behoort bij uitstek tot het werkveld van revalidatieartsen. Extracorporele Shock Wave Therapie (ESWT) wordt toenemend ingezet als een nieuwe behandeling bij spasticiteit, in het bijzonder door fysiotherapeuten in de eerste lijn. De wetenschappelijke literatuur over de effectiviteit van ESWT bij spasticiteit is de afgelopen jaren gegroeid. Het is van belang dat revalidatieartsen de opkomst van ESWT in de praktijk en in de wetenschappelijke literatuur volgen, en wanneer verantwoord deze behandeling toevoegen aan hun therapeutisch arsenaal. In dit artikel willen we een beknopte introductie geven over ESWT als behandeling van spasticiteit, de veronderstelde werkingsmechanismen bespreken, en enkele handvatten bieden voor de eventuele inzet van ESWT in de praktijk.



DR. P.J. (PHILIP) HOMBURG

Revalidatiearts, LUMC, Leiden

DRS. M. (MIRJAM) KOUWENHOVEN

Revalidatiearts, De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

DRS. A.D. (RADHA) RAMBARAN MISHRE

Revalidatiearts, Basalt Delft & Reinier de Graaf Ziekenhuis, Delft

Namens de Werkgroep Hersenletsel Revalidatie (WHR) van de VRA.



CORRESPONDENTIE

p.j.homburg@lumc.nl

De afgelopen jaren zijn er verschillende wetenschappelijke studies, systematische reviews en meta-analyses verschenen die een positief effect laten zien van Extracorporele Shock Wave Therapie (ESWT) bij de behandeling van spasticiteit.¹⁻⁴ De meeste studies beschrijven positieve effecten op

stoornisniveau zoals verbetering van de gewrichtsmobiliteit en vermindering van weerstand tegen passief bewegen. Deze effecten hebben mogelijk ook een positieve uitwerking op activiteiten- en participatieniveau. Er zijn echter nog weinig studies die de laatstgenoemde uitkomstmaten hebben onderzocht.

In een systematische review uit december 2020 wordt geconcludeerd dat ESWT bij spasticiteit een positief effect heeft op de motorische functie en motorische beperkingen, de functionele onafhankelijkheid en de daaruit voortvloeiende activiteiten in het dagelijks leven van patiënten met een CVA.⁵ Tegelijkertijd wordt in deze studie aangegeven dat vanwege de heterogeniteit van de parameters in de gebruikte ESWT-protocollen, zoals aantal sessies, duur, aantal schokgolven, energie en frequentie, er nader onderzoek nodig is om vast te stellen welke behandelparameters de beste resultaten geven. Voor het behandelen van andere indicaties zoals dystonie, en verschillende andere diagnosegroepen zoals multiple sclerose en dwarslaesie is minder wetenschappelijk bewijs beschikbaar.

Uit een enquête die in maart 2022 is

gehouden onder leden van de WHR blijkt dat een groot deel van de respondenten patiënten met spasticiteit verwijst naar eerstelijns fysiotherapeuten voor ESWT-behandeling (82,6%) of deze behandeling binnen de eigen revalidatieinstelling uitvoert (65,2%).⁶

MODALITEITEN

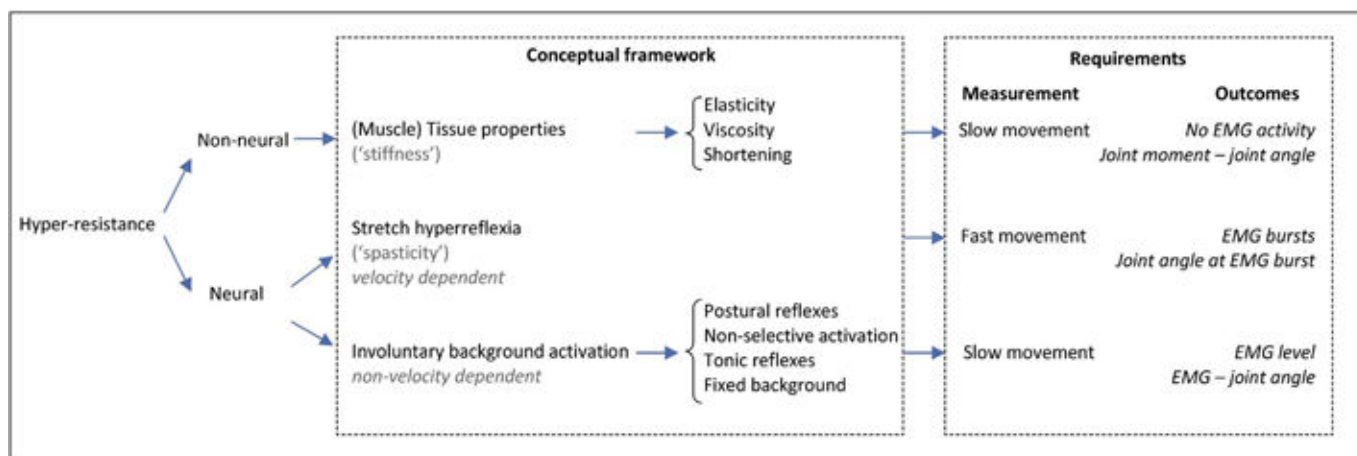
Bij ESWT wordt gebruik gemaakt van hoogfrequente schokgolven via een transducer. De twee meest gebruikte technieken zijn:

- fESWT = gefocusseerde ESWT, met een energieabsorptie tot 12 cm diepte;
- rESWT = radiale ESWT, met een energieabsorptie tot 3 cm diepte.

In de onderzoeken die besproken worden in dit artikel is gebruik gemaakt van zowel gefocusseerde als van radiale ESWT. Voor de leesbaarheid gebruiken we in dit artikel de meer algemene gebruikte term *ESWT*, afgewisseld met *shockwave therapie*.

MOGELIJKE WERKINGSMECHANISMEN VAN ESWT BIJ SPASTICITEIT

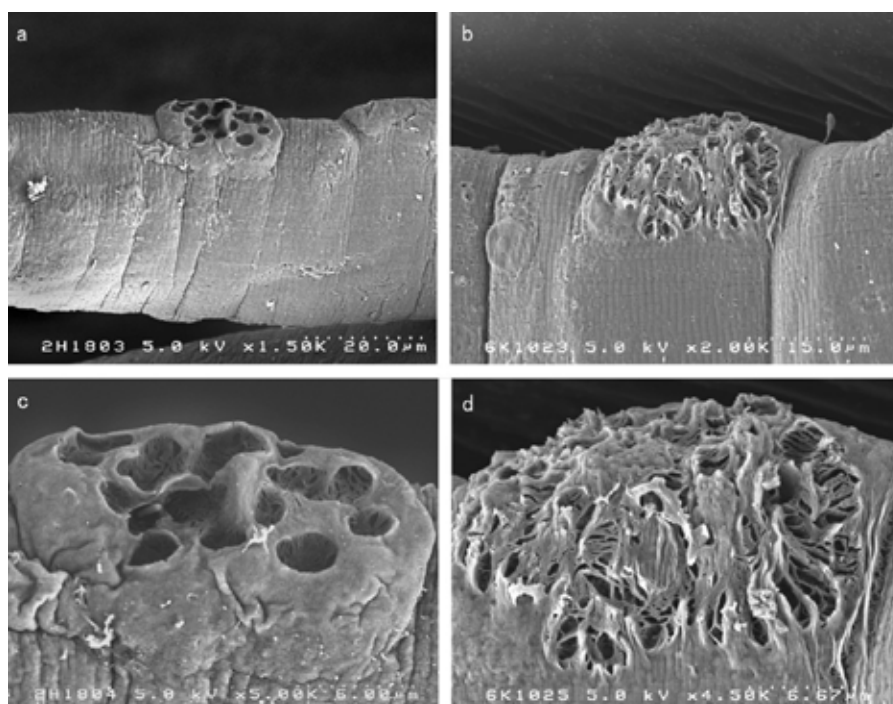
De afgelopen decennia zijn er verschillende pogingen gedaan om spasticiteit te definiëren, variërend van 'smalle' definities



Figuur 1. Conceptueel kader van pathofysiologische neuromusculaire reacties op passieve spierrekking (Van den Noort et al. 2017).¹⁰

van spasticiteit zoals die van Lance (1980) tot brede definities zoals die van het SPASM-consortium (2005).⁷⁻⁹ De publicatie *European consensus on the concepts and measurement of the pathophysiological neuromuscular responses to passive muscle stretch* bespreekt verschillende neurale en non-neurale (spier)componenten die een rol kunnen spelen bij spasticiteit (figuur 1).¹⁰ Naar aanleiding van een consensus-discussie wordt hierin de voorkeur gegeven aan de term *hyper-resistance* boven *hypertonie* of *spasticiteit*. *Hyper-resistance* kan worden vertaald als *verhoogde weerstand* en nader worden gedefinieerd als een verstoorde neuromusculaire reactie bij passieve rek. Het omvat zowel neurale als niet-neurale componenten, waarbij *spasticiteit* geschaard wordt onder de neurale componenten. De niet-neurale componenten betreffen de weefselstijfheid van spierweefsel als gevolg van veranderingen in weefselelasticiteit, weefselviscositeit, spierverkorting en spieratrofie.

De mogelijke werkingsmechanismen van ESWT bij spasticiteit zijn in een beperkt aantal studies onderzocht. Uit een onderzoek waarin het effect van ESWT op de kuitspieren van ratten werd onderzocht, blijkt dat na behandeling de motor-eindplaatjes selectief beschadigd raken (figuur 2).¹¹ Dit impliceert dat ESWT zou moeten werken op de neurale component



Figuur 2. Elektronenmicroscopische opnamen van neuromusculaire verbindingen (NMJ's) van gastrocnemius spieren van ratten die zijn behandeld met ESWT. Vergeleken met de normale NMJ's in controlespieren (a,c) is er uitgebreide schade zichtbaar aan NMJ's in de kuitspieren van ratten die zijn behandeld met ESWT (b,d). Er is geen schade zichtbaar aan de spiervezels van de behandelde ratten. (Kenmoku et al. 2018).¹¹

van spasticiteit door verstoring van de neuromusculaire verbindingen.

Een andere neurale verklaring voor de werking van ESWT bij spasticiteit is dat drukgolven enzymatische en niet-enzymatische stikstofoxide (NO) synthese kunnen induceren.¹² NO is betrokken bij de vorming van neuromusculaire

verbindingen in het perifere zenuwstelsel, neurotransmissie en synaptische plasticiteit. NO heeft zowel toxische als neuro-protectieve eigenschappen.^{13,14} Een zuiver neurale werkingsmechanisme bij ESWT als behandeling van spasticiteit staat echter ter discussie. Manganotti et al. vonden in hun onderzoek geen tekenen van denervatie tijdens naald-elektromyografie →

in met shockwave behandelde spieren.¹⁵ De auteurs trekken daarom een zuiver neuraal werkingsmechanisme in twijfel, en suggereren dat er een non-neurale verklaring moet zijn voor de werking van ESWT, zoals een verandering in de passieve stijfheid van spieren.

Bij observaties in de praktijk en in de literatuur wordt na ESWT geen krachtverlies gezien.^{2,16,17} Dit maakt een zuiver neuraal werkingsmechanisme door destructie van neuromusculaire verbindingen ook minder waarschijnlijk. Een recent onderzoek heeft het effect van ESWT op zowel neurale als non-neurale componenten van spasticiteit onderzocht.¹⁸ In dit onderzoek verminderden direct na behandeling de non-neurale viscositeit en stijfheid, en nam de spiertonus significant af. Op basis van deze bevindingen stellen de auteurs dat ESWT effectief kan zijn bij het behandelen van de non-neurale componenten van spasticiteit.

DE PRAKTIJK

DOEL VAN DE ESWT-BEHANDELING

Het verminderen van verhoogde weerstand in spastische spieren en de klachten die hieraan zijn gerelateerd, en het verminderen van contracturen.

BEHANDELING

Het is nog niet duidelijk hoeveel behandelingen nodig zijn voor een optimaal effect. Ook andere parameters in ESWT-protocollen zoals het aantal schokgolven, energie en frequentie variëren in de literatuur.² De eerste ervaringen met ESWT bij spasticiteit in enkele revalidatiecentra zijn gebaseerd op onderstaand behandelingschema:¹⁹

- Week 1: Voormeting (zie de richtlijn cerebrale en/of spinale spasticiteit²⁰)
- Week 2: Behandelmoment
ESWT 30 minuten
- Week 3: Behandelmoment
ESWT 30 minuten

- Week 4: Behandelmoment
ESWT 30 minuten
- Week 4: Nameting idem als voormeting
- Week 12: Nameting idem als voormeting

MOGELIJKE BIJWERKINGEN

De bijwerkingen van ESWT zijn vooral gerelateerd aan het mechanische karakter en onschuldig van aard. Kleine oppervlakkige hematomen, roodheid van de huid en petechiën zijn beschreven.^{2,16,17} Verder kan de behandeling wat ongemak geven. Hierbij moet worden opgemerkt dat meerdere studies de bijwerkingen niet rapporteren. De langetermijneffecten zijn nog niet bekend.

DUUR EFFECT

De effecten van ESWT bij spasticiteit houden volgens diverse onderzoeken vier tot zestien weken aan, waarbij een gemiddelde van twaalf weken wordt aangegeven.¹⁵ In de praktijk wordt er door revalidatieartsen binnen de WHR echter een wisselende effectduur gezien.⁶

INDICATIES ESWT

In het systematisch review van Martinez et al. werd ESWT het meest toegepast op de m. soleus en m. gastrocnemius (16 studies), m. flexor carpi radialis en m. flexor carpi ulnaris (6 studies) en de m. biceps brachii (3 studies). Enkele studies keken naar de toepassing op de intrinsieke handspieren en vingerflexoren (2 studies) en de m. subscapularis (1 studie).⁵ Hierbij dient opgemerkt te worden dat door de aard van de techniek bij ESWT eerder een spierloge dan een specifieke spier behandeld wordt.

CONTRA-INDICATIES

- Maligne tumoren in het behandelgebied.
- Zwangerschap.
- Elektrische implantaten in het behandelgebied.

- Hypersensibiliteit – relatieve contra-indicatie omdat parameters aangepast kunnen worden.

MEETINSTRUMENTEN

Voor klinimetrie bij ESWT verwijzen we naar het onderdeel ‘Evaluatie van spasticiteit’ van de *richtlijn cerebrale en/of spinale spasticiteit*.²⁰

VISIE VRA WERKGROEP HERSENLETSEL REVALIDATIE (WHR)

ESWT is een nieuwe ontwikkeling voor de behandeling van spasticiteit na een CVA. De beschikbare wetenschappelijk literatuur laat een positief effect zien en tot op heden geen ernstige bijwerkingen. Wij delen de visie van Dymarek et al. dat de gepubliceerde klinische onderzoeken nog van onvoldoende kwaliteit en betrouwbaarheid zijn om definitieve conclusies over de toegevoegde waarde van ESWT te kunnen trekken.² Een multicenter, prospectief, gerandomiseerd en placebo-gecontroleerd onderzoek van hoge methodologische kwaliteit zou duidelijkheid kunnen geven over de daadwerkelijke toegevoegde waarde van ESWT op stoornis-, activiteiten- en participatieniveau. Ook is er behoefte aan een betere registratie van de bijwerkingen, effectduur en behandelparameters. Aanvullend verklarend onderzoek kan meer duidelijkheid geven over het werkingsmechanisme van ESWT op de neurale en non-neurale componenten van spasticiteit, en daarmee bijdragen aan een beter advies over de rol van ESWT binnen het therapeutisch spectrum. Tot slot is het van belang dat bij revisie van de *richtlijn cerebrale en/of spinale spasticiteit* de kwaliteit van de literatuur over ESWT bij spasticiteit wordt beoordeeld en er aanbevelingen worden gegeven. Naast de wetenschappelijke realiteit is er de behandelpraktijk. ESWT wordt namelijk in steeds meer eerstelijns fysiotherapiepraktijken aangeboden, patiënten vragen

ernaar, en ook binnen de MSR wordt met shockwave therapie geëxperimenteerd. Binnen deze ontwikkeling hebben revalidatieartsen de verantwoordelijkheid om patiënten te informeren over het wetenschappelijk bewijs en de gevestigde alternatieven voor ESWT. In lijn met de *richtlijn cerebrale en/of spinale spasticiteit* stellen wij dat botulinetoxine op dit moment het middel van eerste keus blijft voor focale spasmolyse.²⁰ Wel stelt de WHR dat ESWT mede vanwege het gunstige bijwerkingenprofiel als behandeloptie kan worden overwogen. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan situaties waarin de patiënt zelf een uitgesproken voorkeur heeft voor shockwave therapie.

Wanneer revalidatieartsen patiënten voor ESWT verwijzen naar de eerste lijn, raadt de WHR aan om afspraken te maken over de verwijzing, indicatiestelling, behandelprotocol, te behandelen spieren, evaluatie, complicatieregistratie en terugrapportage. Ook adviseren we een behandel-pauze te overwegen voor andere spasticiteitsbehandelingen om het effect van ESWT zuiver te kunnen beoordelen. Eerstelijns fysiotherapiepraktijken die shockwave bij spasticiteit toepassen zijn terug te vinden op de zorgkaart van *Fyzzio.nl*: <https://www.fyzzio.nl/kennis/shockwave-therapie-bij-spasticiteit-eeen-nieuwe-behandeling-ook-voor-jouw-patienten/>.

De WHR ziet ESWT niet als een *stand alone* behandeling, maar als onderdeel van een behandelplan waarbij vooraf gestelde doelen geëvalueerd worden. Vanwege het ontbreken van langetermijnervaring adviseren wij om patiënten die voor ESWT verwezen worden naar de eerste lijn, over een langere termijn te controleren, ook bij initieel positieve resultaten.

DANKWOORD

We danken Nathalie Draulans en Fabienne Schillebeeckx voor hun suggesties bij dit artikel. ←

Referenties

- Mihai EE, Dumitru L, Mihai IV, Berteanu M. Long-Term Efficacy of Extracorporeal Shock Wave Therapy on Lower Limb Post-Stroke Spasticity: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *J Clin Med* 2020;10(1):86.
- Dymarek R, Ptaszkowski K, Ptaszkowska L, et al. Shock Waves as a Treatment Modality for Spasticity Reduction and Recovery Improvement in Post-Stroke Adults - Current Evidence and Qualitative Systematic Review. *Clin Interv Aging* 2020;15:9-28.
- Oh JH, Park HD, Han SH, Shim GY, Choi KY. Duration of Treatment Effect of Extracorporeal Shock Wave on Spasticity and Subgroup-Analysis According to Number of Shocks and Application Site: A Meta-Analysis. *Ann Rehabil Med* 2019;43(2):163-77.
- Hsu PC, Chang KV, Chiu YH, Wu WT, Özçakar L. Comparative Effectiveness of Botulinum Toxin Injections and Extracorporeal Shockwave Therapy for Post-Stroke Spasticity: A Systematic Review and Network Meta-Analysis. *EClinicalMedicine* 2021;43:101222.
- Martínez IM, Sempere-Rubio N, Navarro O, Faubel R. Effectiveness of Shock Wave Therapy as a Treatment for Spasticity: A Systematic Review. *Brain Sci* 2020;11(1):15.
- ESWT enquête WHR, maart 2022. <https://www.revalidatiekennisnet.nl/>.
- Lance JW. The control of muscle tone, reflexes, and movement: Robert Wartenberg Lecture. *Neurology* 1980;30(12):1303-13.
- Sanger TD, Delgado MR, Gaebler-Spira D, Hallett M, Mink JW; Task Force on Childhood Motor Disorders. Classification and definition of disorders causing hypertonia in childhood. *Pediatrics* 2003;111(1):e89-97.
- Pandyan AD, Gregoric M, Barnes MP, et al. Spasticity: clinical perceptions, neurological realities and meaningful measurement. *Disabil Rehabil* 2005;27(1-2):2-6.
- Van den Noort JC, Bar-On L, Aertbeliën E, et al. European consensus on the concepts and measurement of the pathophysiological neuromuscular responses to passive muscle stretch. *Eur J Neurol* 2017;24(7):981-e38.
- Kenmoku T, Nemoto N, Iwakura N, et al. Extracorporeal shock wave treatment can selectively destroy end plates in neuromuscular junctions. *Muscle Nerve* 2018;57(3):466-72.
- Mariotto S, Cavalieri E, Amelio E, et al. Extracorporeal shock waves: from lithotripsy to anti-inflammatory action by NO production. *Nitric Oxide* 2005;12(2):89-96.
- Gracies JM. Pathophysiology of spastic paresis. I: Paresis and soft tissue changes. *Muscle Nerve* 2005;31(5):535-51.
- Blottner D, Lück G. Just in time and place: NOS/NO system assembly in neuromuscular junction formation. *Microsc Res Tech* 2001;55(3):171-80.
- Manganotti P, Amelio E. Long-term effect of shock wave therapy on upper limb hypertonia in patients affected by stroke. *Stroke* 2005;36(9):1967-71.
- Li TY, Chang CY, Chou YC, et al. Effect of Radial Shock Wave Therapy on Spasticity of the Upper Limb in Patients With Chronic Stroke: A Prospective, Randomized, Single Blind, Controlled Trial. *Medicine (Baltimore)* 2016;95(18):e3544.
- Wang T, Du L, Shan L, et al. A Prospective Case-Control Study of Radial Extracorporeal Shock Wave Therapy for Spastic Plantar Flexor Muscles in Very Young Children With Cerebral Palsy. *Medicine (Baltimore)* 2016;95(19):e3649.
- Leng Y, Lo WLA, Hu C, et al. The Effects of Extracorporeal Shock Wave Therapy on Spastic Muscle of the Wrist Joint in Stroke Survivors: Evidence From Neuromechanical Analysis. *Front Neurosci* 2021;14:580762.
- Extracorporele shockwave therapie (ESWT) behandelprotocol volwassenen, De Hoogstraat
- Nederlandse richtlijn cerebrale en/of spinale spasticiteit; 2016.

De complexiteit van functioneren maakt ons vak uniek

Reactie op:
Dr. J.F.M. (Marion) Geboers. De 'waardebepaling' van de revalidatiegeneeskunde;
bijdrage aan discussie.
NTR 2022;3:47-49.



Auteurs

Prof. dr. J.M.A. (Anne) Visser-Meily, medisch afdelingshoofd van de afdeling Revalidatie Fysiotherapie-wetenschap en Sport, hoogleraar revalidatiegeneeskunde UMC Utrecht



CORRESPONDENTIE

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

De revalidatiegeneeskunde bestaat bij de gratie van de complexiteit en het in elkaar overvloeien van lichamelijk, functioneel, psychische en maatschappelijk functioneren' schrijft Geboers in haar opinie-artikel *De waardebepaling van revalidatiegeneeskunde*, NTR 3, juni 2022.¹ Voor een enkelvoudig probleem is de revalidatiegeneeskunde niet bedoeld. Geboers maakt zich zorgen over dat 'alleen hard medisch werk' als zinvol wordt gezien. Ik wil graag in mijn reactie de complexiteit en de kansen nog verder toelichten.

Revalideren gaat over werkwoorden, namelijk: mee gaan doen, grip krijgen en zelfredzaam worden. Het gaat over gedrag. En zodra het over gedrag gaat spelen er drie factoren een rol: de aandoening, de persoon achter de aandoening en de persoon in zijn context. Het één gaat niet zonder het ander. Indien het om een acute ziekte gaat, staat de aandoening aanvankelijk op de voorgrond. Maar ook dan spelen de omgevingsfactoren en persoonlijke factoren al een rol. De persoon met de aandoening moet tenslotte het bed uit en gaan oefenen. Is hij wel gemotiveerd, angstig voor pijn, wat weet hij van zijn ziekte en wat verwacht hij? Ook de omgeving speelt al een rol: wat zeggen de verpleegkundigen, de partner, de dokter? Hoe verder weg in de tijd hoe groter het aandeel van omgevings- en persoonlijke factoren en daarmee ook hoe complexer. (zie figuur 1).

Ook bij de herstelcurve van het functioneren zie je hoe de invloed van de persoonlijke en omgevingsfactoren in de tijd toenemen (figuur 2). Aanvankelijk gaat het over biologisch herstel/genezing (op orgaaniveau), herstel van functioneren en daarna gaat het over compenseren, aanpassen en accepteren (figuur 2).

Bij compenseren, aanpassen en accepteren spelen vooral persoonlijke en omgevingsfactoren een rol. Hoe dit in elkaar steekt leggen we dagelijks uit aan onze patiënten/revalidanten en aan hun naasten. Deze snappen dat meestal uitstekend. Dit uitleggen, psycho-educatie, vraagt vaardigheden die wij leren tijdens onze opleiding. En zoals Geboers zich al afvraagt 'past dat wel in het hard medisch werk' wat zorgverzekeraars vergoeden?

We weten dat de zorg er voor iedere patiënt anders uitziet. Je kunt de zorg beschrijven aan de hand van de diagnose, maar de

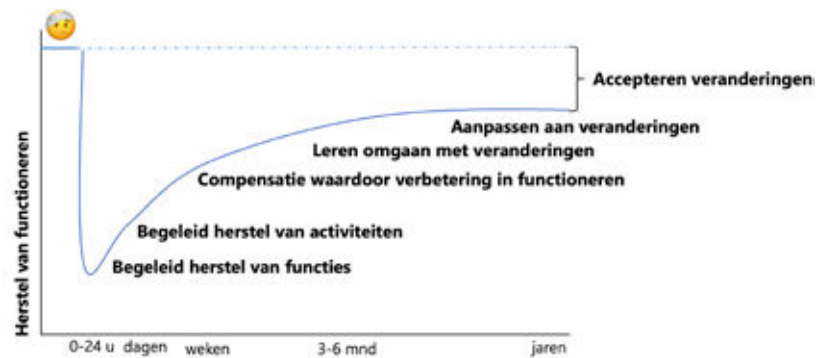
Bijdrage van biologische, persoonlijke en omgevingsfactoren aan uitkomsten na letsel



Met toestemming van C. van Heugten,
Heimholtz lecture 2022

persoonlijke en omgevingsfactoren maken of de patiënt last heeft van de functiestoornissen en zullen dus ook maken of, en zo ja welke zorg aangeboden moet worden. De 'ernst' zit niet in de functiestoornis maar in de complexe interactie die makkelijk of juist moeizaam te beïnvloeden is.

Wade (2020)² legt in zijn Editorial *What is rehabilitation?* duidelijk uit dat revalideren de combinatie is van trainen en oefenen van vaardigheden, educatie, aanleren van zelfmanagementvaardigheden en organiseren psychosociaal steun,¹ en daarmee is revalidatie een *extremely complex process*. In dit artikel beschrijft hij 14 elementen van deze complexiteit. Dat de behandeling wordt gegeven door mensen waarbij de betrokkenheid en interacties van hen een rol spelen is een mooi voorbeeld van de complexiteit. Andere complexe elementen zijn het feit dat er meerdere mensen betrokken zijn bij revalidatie en dat de timing en intensiviteit van de interventies verschillen. De doelen moeten gepersonaliseerd zijn en in samenhang bekeken, gemonitord en bijgesteld worden. Revalidatie is effectief bij jong-oud, bij neurologische, oncologische, long/hart aandoeningen en aandoeningen van het bewegingsapparaat. Het proces van beïnvloeden van het functioneren van iemand met een chronische aandoening, zoals hierboven beschreven, is *evidence based*. Het gaat om het proces, niet om de diagnose.



Met toestemming van C. van Heugten,
Heimholz lecture 2022

De groeiende aandacht voor het psychosociale functioneren zien we terug in veel zorgstandaarden die het belang van 'psychosociale zorg' benadrukken.^{3,4} Ook in het recent uitgebrachte document over Passende Zorg van Zorginstituut Nederland⁵ wordt kwaliteit van leven en het functioneren van mensen voorop gesteld. Ons werk levert net als 'preventie'⁶ meer op dan gedacht, misschien niet voor de zorgverzekeraars, maar zeker wel voor de maatschappij.

Je zou toch zeggen: 'we hebben het tij mee'? Alles is gericht op 'Zorg op Maat'. Complexe zorg: laat dat maar aan ons over. Hoe komt het dan toch dat we zo onder vuur liggen? Waar gaat het mis? We kunnen het gooien op dat er niet voldoende evidentie is voor medisch specialistische revalidatie 'MSR'. Echter nadat ik vorige week mocht opponeren bij een promotie van de plastische chirurgie over ingrepen bij handartrose, en daar bleek dat er voor geen enkele ingreep evidentie was en de aanwezige orthopeed ook nog aangaf dat dat in zijn vak niet heel anders was, denk ik niet dat dát de oorzaak is.

Ik denk dat het feit dat ons werk gaat over functioneren en niet over een diagnose of over klachten maakt dat ons vak niet goed geplaatst kan worden in de medische wereld. We passen niet goed in het plaatje. Dit kan uitmonden in het Calimero-effect: 'zij zijn groot en ik is klein, en da's niet eerlijk'. Maar laten we het omdraaien. Doordat we niet in het plaatje passen zijn we uniek. Wij zijn vaak het voorbeeld voor waar de zorg naartoe moet gaan: Samen Beslissen, positieve gezondheid en preventie. In ons ziekenhuis kan ik dit goed 'verkopen'. Echt vraaggericht werken, geen standaard straatjes. Ons werk biedt hele goede marketingkansen. En onze patiënten kunnen ons daarbij helpen. Zij verdienen het. Wie doet mee? ←

Referenties:

1. De waardebeoordeling van de revalidatiegeneeskunde. M Geboers, *Ned Tijdschr Revalidatiegeneesk* 2022;3:47-9.
2. *What is rehabilitation? An empirical investigation leading to an evidence-based description.* D Wade. *Clinical Rehabilitation* 2020;34(5):571-83.
3. *Kwaliteitsstandaard Psychosociale zorg bij somatische aandoeningen.* Kennisinstituut van de Federatie van Medisch Specialisten. 2021-2022.
4. *Kwaliteitsstandaard psychosociale zorg kinderrevalidatie, revalideren doe je samen.* 2022.
5. *Passende zorg van Zorginstituut Nederland,* 2022.
6. *Preventie levert veel meer op dan gedacht.* Karine van het Land et al. *Medisch Contact* 27/28, juli 2022.

Leven met een pijnlijke diabetische neuropathie: beweging en kwaliteit van leven

Pijnlijke Diabetische Neuropathie (PDN) is een veelvoorkomende en complexe aandoening met grote fysieke en emotionele gevolgen. Dit proefschrift illustreert welke angsten en gedachten er spelen bij mensen met PDN, hoe dit door de revalidatiearts in kaart kan worden gebracht en wat de aandachtspunten zijn voor een mogelijke revalidatiebehandeling.

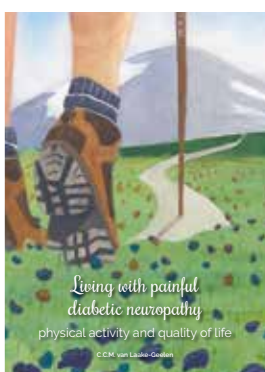
In 2016 waren er in Nederland rond 1,1 miljoen mensen met diabetes mellitus (DM). Bij ongeveer de helft van deze mensen ontstaat perifere neuropathie met als gevolg een verminderde sensibiliteit, balansproblemen, het gevoel op watten te lopen en een verhoogd risico op decubitus. Ongeveer 25-50% van de mensen met DM ontwikkelt daarbij neuropathische pijn (pijnlijke diabetische neuropathie, PDN). Neuropathische pijn is stekend en prikkend van aard en is niet altijd gerelateerd aan een bepaalde activiteit. De pijn kan een grote weerslag hebben op de kwaliteit van leven (QoL), doordat mensen minder actief en angstig of depressief kunnen worden. Helaas is er tot op heden nog geen goede behandeling voor PDN.

Wanneer pijnbehandelingen falen is het belangrijk dat mensen met PDN worden begeleid in het omgaan met hun pijnklachten. Binnen de revalidatiegeneeskunde zijn hiervoor verschillende behandelingen beschikbaar waarbij het uitgangspunt is dat de ervaren beperkingen niet alleen worden veroorzaakt door de onderliggende pathologie, maar ook door cognitieve, gedragsmatige, emotionele en sociale factoren. Deze biopsychosociale principes zijn goed bekend bij verschillende aandoeningen die geen medische risico's met zich meebrengen. Deze principes waren echter nog niet onderzocht bij mensen bij PDN. Het doel van dit proefschrift was om meer inzicht te krijgen in de onderliggende biopsychosociale processen bij PDN en de

impact hiervan in dagelijks leven (deel I), en om van hieruit een nieuwe revalidatiebehandeling te ontwikkelen die specifiek is aangepast aan de angsten, risico's en medische aandachtspunten bij mensen met PDN (deel II).

DEEL I: INZICHTEN IN ANGSTEN EN COPINGSTIJLEN

In deel I werd onderzocht of de bekende principes van het vrees-vermijdingsmodel toepasbaar zijn op mensen met PDN. Kwalitatief onderzoek in drie groepen van vier patiënten toonde aan dat mensen met PDN gebukt kunnen gaan onder aanzienlijke pijnklachten, beperkingen in het dagelijks leven en een verminderde QoL. De consequenties hiervan waren zowel fysiek (algehele zwakte, lichamelijke beperkingen), psychologisch (verlies-ervaringen, depressie, boosheid, verdriet) en sociaal van aard (isolatie, vermijden van sociale activiteiten, beperkingen in het uitvoeren van werk, verminderde carrièremogelijkheden). Daarnaast rapporteerden mensen met PDN verschillende angsten, gerelateerd aan DM en/of neuropathische pijn; angst voor een periode van hypoglykemie, angst voor (meer) pijn, angst voor uitputting, angst voor letsel, valangst, angst voor verlies van identiteit en angst voor een negatieve benadering door andere mensen. Deze angsten bleken ook gerelateerd te zijn aan verschillende vormen van vermijdingsgedrag, zoals het vermijden van dagelijkse activiteiten of sociale contacten.



Promovenda: C.C.M. (Charlotte) van Laake-Geelen, revalidatiearts en senior onderzoeker

Datum promotie: 23 september 2021

Promotoren: prof. dr. J.A. (Jeanine) Verbunt, prof. dr. R.J.E.M. (Rob) Smeets

Copromotoren: dr. M.E.J.B. Goossens



DR. C.C.M. VAN LAAKE-GEELLEN



CORRESPONDENTIE

c.laake@adelate-zorggroep.nl

Een digitale versie van het proefschrift is te downloaden via:

www.publicatie-online.nl/publicaties/charlotte-van-laake



Vervolgens werden bestaande vragenlijsten gebruikt om de bovengenoemde angsten op een gevalideerde wijze in kaart te brengen ($n=154$). Deze studie liet zien dat mensen met PDN catastrofeerden over hun pijnklachten, en dat hoe meer ze dit deden, hoe meer ze hierdoor het gevoel hadden dat ze minder lichamenlijk actief waren in het dagelijks leven. Interessant was dat het daadwerkelijke niveau van lichamenlijke activiteit gelijk was aan het niveau bij mensen die niet of minder catastrofeerden over de pijnklachten. Mensen *voelden* zich dus vooral meer beperkt in het dagelijks leven wanneer er sprake was van catastroferen over de pijn en ervaren hierdoor ook een verminderde QoL.

In hetzelfde cohort werd bevestigd dat mensen met PDN kunnen leiden onder verschillende angsten zoals angst voor een periode van hypoglykemie, kinesiofobie, angst voor pijn, angst voor een negatieve benadering door derden en angst voor uitputting, en dat sommige van deze angsten ook geassocieerd waren met een afgenomen QoL en meer beperkingen in het dagelijks leven. Beide studies benadrukken de grote

last van PDN in het dagelijks leven. Vanuit deze data werd een nieuwe, compactere vragenlijst ontwikkeld, bestaande uit een samenvoeging van zeven ordinale angstvragenlijsten (totaal 88 items). Een Rasch-analyse resulteerde in 30 items. Deze items werden getoetst op verschillende statistische waardes, unidimensionaliteit, geordende antwoordopties, het ontbreken van item bias en of er geen items waren die aan elkaar gerelateerd zijn, resulterend in de *Painful diabetic neuropathy Anxiety Rasch Transformed Questionnaire* (PART-Q30©). Het reduceren van de lijst naar 30 items maakt deze vragenlijst makkelijker toepasbaar in de klinische praktijk.

DEEL II: REVALIDATIEMOGELIJKHEDEN

Deel II van dit proefschrift gaat over het ontwikkelen van een revalidatiebehandeling gebaseerd op de principes van exposure. Het doel van exposure is om misinterpretaties over pijnlijke stimuli uit te dagen, waardoor een hoger niveau van functioneren en QoL kan worden bereikt. Het protocol voor de exposurebehandeling voor mensen met PDN bestond uit sessies van 2 x 1 uur per week, gedurende acht weken. Het protocol bevatte speciale aandacht voor de PDN-gerelateerde angsten uit de eerdere studies. Ook werd de behandeling zodanig aangepast dat deze geen additionele risico's vormde voor mensen met diabetische neuropathie (decubitus, hypoglykemie). De PART-Q30© werd gebruikt PDN-gerelateerde angsten in kaart te brengen. Tevens werd gebruik gemaakt van een aangepaste versie van de *Photograph-series Of Daily Activities* (PHODA-PDN).

De effectiviteit van de nieuwe exposurebehandeling werd getest in een pilotstudie in single-case-ABC-design. In deze studie werden 12 mensen met PDN geïncludeerd. De studie bestond uit drie fases; intensieve screeningfase (A), acht weken behandelfase (B), twee weken follow-up na zes maanden (C). De uitkomstmaten waren dagelijkse en

periodieke metingen over fysieke activiteit, QoL, metabole parameters, beperkingen in het dagelijks functioneren, depressie, pijn-gerelateerde angsten, PDN-gerelateerde angsten, pijnintensiteit en catastroferen. De voornaamste hypothese was dat de exposurebehandeling, door middel van het gericht adresseren van specifieke angsten, zou leiden tot een afname van de ervaren dreiging van activiteiten, hetgeen zou leiden tot een hoger niveau van lichamenlijke activiteit en QoL bij mensen met PDN. Door de hoge mate van uitval in de studie, hebben slechts drie deelnemers de gehele studieprocedure doorlopen. Deze drie deelnemers lieten zeer wisselende resultaten zien op de meeste uitkomstmaten zoals fysieke activiteit, depressie, angsten, QoL en metabole parameters. Om deze reden kon er geen uitspraak worden gedaan over de mogelijke effectiviteit van deze exposurebehandeling.

De analyse van de redenen waarom mensen zijn uitgevallen, heeft wel belangrijke informatie opgeleverd. Op basis van deze analyse zijn wij van mening dat exposurebehandeling bij mensen met PDN alleen effectief kan zijn onder een aantal voorwaarden:

- de beperkingen in het dagelijks functioneren worden vooral veroorzaakt door de PDN en niet door andere (co-)morbiditeit,
- de PDN-gerelateerde angsten (en daarmee gevreesde consequenties) die deze beperkingen veroorzaken zijn uitvergroet en irrationeel,
- specifieke activiteiten kunnen worden geïdentificeerd waarbij deze angsten optreden,
- partners en andere zorgverleners worden betrokken bij de behandeling, en
- de hulpvraag ligt op het gebied van het verbeteren van het functioneren, met daarbij aanwezige veranderbereidheid en veranderbaarheid.

Toekomstig onderzoek zal moeten uitwijzen of deze aannames kloppen. ←

Niet-invasieve neuromodulatie bij bewegingsrevalidatie na een beroerte

Veel mensen krijgen tijdens hun leven een beroerte en verliezen daardoor de sterk ontwikkelde vaardigheden van de arm en de hand. In de maanden daarna draait het vooral om natuurlijk herstel van de hersenen en het (her)leren van oude (restitutie) en nieuwe (compensatie) motorische vaardigheden. Om patiënten beter te laten herstellen hebben we én nauwkeurigere leer- en herstelmodellen nodig én innovatieve methoden die op motorisch leren en herstel ingrijpen.

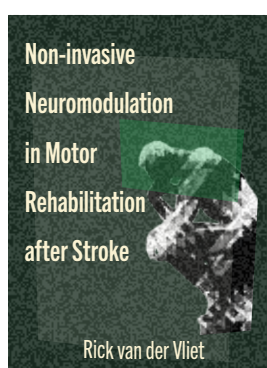
In dit proefschrift hebben we een methode ontwikkeld waarmee het vermogen om bewegingen onder veranderende omstandigheden nauwkeurig te houden kan worden gemeten. Deze vorm van leren heet adaptatie en is bijvoorbeeld belangrijk voor het wennen aan een nieuw en zwaarder tennisracket. Of voor het opnieuw kalibreren van bestaande bewegingen na een hersenbloeding of een herseninfarct. Bijzonder van ons model is dat het hele kleine verschillen in adaptatie tussen individuen meet. En dat deze verschillen ook teruggevonden kunnen worden in de signalen van hersenfilmpjes. In de toekomst kunnen we deze modellen

gebruiken om in te schatten hoe bepaalde patiënten leren en wat de effecten van behandelingen zijn. Dit kan in het revalidatiecentrum, maar zeker ook thuis. Hierdoor krijgen we een beter begrip van de effecten van hersenbeschadigingen op leervermogen en zorgen we ervoor dat individuele patiënten optimaal leren.

Verder hebben we een gedetailleerdere beschrijving ontwikkeld van het natuurlijk herstel na een herseninfarct en hiermee verschillen tussen mensen met een ongunstig en een gunstig beloop inzichtelijk gemaakt. De hersenen zijn na een herseninfarct heel vormbaar en kunnen in korte tijd herstellen (vooral in de eerste drie

maanden, maar zeker ook daarna). Er is echter verschil in herstel tussen patiënten. Bij sommige patiënten treedt helemaal geen herstel op, waarschijnlijk doordat de verbinding tussen de motorische schors en de spieren te veel beschadigd is om ooit nog signalen door te geven. Ons model identificeert de patiënten die bijna niet zullen herstellen zodat ingezet kan worden op het aanleren van alternatieve bewegingen (compensatie) in plaats van herstel van bestaande bewegingen (restitutie). Verder kan een beter begrip van de verschillen tussen patiënten ons op het spoor zetten van factoren die herstel bevorderen, en daarmee leiden tot nieuwe behandelingen. Tenslotte kan een model van het natuurlijk herstel helpen om de bijdrage van behandelingen op het herstel te isoleren. Zo wordt het aantal patiënten dat nodig is voor een klinische studie sterk verminderd.

Als laatste hebben we de modellen van leer- en herstelvermogen gebruikt om de effecten van hersenstimulatie met een kleine gelijkstroom te onderzoeken. Gelijkstroomstimulatie is een vorm van niet-invasieve neuromodulatie waarmee de activiteit van zenuwcellen en de signaaloverdracht tussen zenuwcellen beïnvloed kan worden. Rond 2010 werd gevonden dat gelijkstroomstimulatie van hersenplakjes de verbindingen tussen



Promovendus: R (Rick) van der Vliet, aios neurologie en postdoc klinische genetica, Erasmus MC, Rotterdam

Datum promotie: 16 september 2020

Promotoren: prof. dr. M (Maarten) Frens en prof. dr. G (Gerard) Ribbers

Copromotor: prof. dr. R (Ruud) Selles



DR. IR. R. (RICK) VAN DER VLIET



CORRESPONDENTIE

r.vandervliet@erasmusmc.nl

Een digitale versie van het proefschrift is te downloaden via:

<https://repub.eur.nl/pub/125516>

zenuwcellen versterkt, en dat gelijkstroomstimulatie muizen helpt sneller motorische vaardigheden aan te leren. Daarna volgden positieve studies in gezonde mensen en in patiënten met een herseninfarct of een hersenbloeding. Wij hebben daarom drie grote studies opgezet naar de effecten van gelijkstroomstimulatie op motorisch leervermogen van gezonde mensen en patiënten met een herseninfarct of een hersenbloeding, en naar de effecten op arm- en handbeperking na een herseninfarct. De resultaten waren echter teleurstellend. Enkel een ondersteunende rol tijdens klassiek conditioneren van de oogknipperreflex werd bevestigd. Wij denken dat gelijkstroomstimulatie minder effectief is dan gedacht en daarom in de huidige vorm geen rol heeft in de revalidatie van arm- handfunctie na een herseninfarct of een hersenbloeding. Mogelijk kan gelijkstroomstimulatie nog verbeterd worden door preciezer belangrijke hersengebieden te stimuleren met slimme rekenmodellen. Maar waarschijnlijker is er een fundamenteel andere aanpak nodig om patiënten beter te laten herstellen.

Dit proefschrift is beloond met de PhD Award Rehabilitation Medicine 2021. Voor mij een belangrijke motivatie om door te gaan met onderzoek. Hierbij denk ik aan het optimaliseren van thuisrevalidatie met gedetailleerde leer- en bewegingsmodellen. Een groot deel van de patiënten blijft drie maanden na een herseninfarct nog verbeteren. Door mensen thuis te laten oefenen met op hun leervermogen toegespitste trainingsschema's valt er een wereld te winnen. ←



Rick van der Vliet ontvangt, onder toezien oog van zijn copromotor prof. dr. Ruud Selles, zijn bul uit handen van promotor prof. dr. Maarten Frens.



Rick van der Vliet met zijn paranimfen Anne Lenting en Claire Verhage.

PhD Award

De PhD Award wordt jaarlijks uitgereikt aan het beste proefschrift op het gebied van de revalidatiegeneeskunde in Nederland. Het doel van de prijs is om onderzoek van hoge kwaliteit te waarderen en in de schijnwerpers te zetten. Tijdens het online DCRM 2021 congres werd de prijs toegekend aan Rick van

der Vliet. Rick verenigt in zichzelf meerdere disciplines, als arts, neurowetenschapper en ingenieur. Dit heeft geleid tot een fraai proefschrift met mooie publicaties. Rick heeft meerdere onderzoekstechnieken toegepast, en de resultaten zorgvuldig bediscussieerd, met implicaties voor toekomstig onderzoek, waar hij ook plannen voor aan het maken is.

INTERVIEW MET ROBERT PANGALILA, KINDERREVALIDATIEARTS BIJ RIJNDAM

'De nieuw geprioriteerde kennishiaten omzetten in gefinancierde onderzoeksprojecten'

Als vertegenwoordiger vanuit de Commissie Wetenschap en Innovatie (WeCo) van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) is Robert Pangalila afgevaardigd in de Projectgroep Kennisagenda Revalidatiegeneeskunde. We stellen hem een aantal vragen.



DR. M. (MEL) MAJOR
Research Coördinator



Kinderrevalidatiearts Robert Pangalila, Rijndam Revalidatie.

Wat motiveert jou om deel te nemen aan de Projectgroep Kennisagenda Revalidatiegeneeskunde?

'In de afgelopen jaren is in de WeCo, onder meer in discussies met ZE&GG (Zorgevaluatie en Gepast Gebruik, red), regelmatig besproken dat het moeizaam bleek om de kennishiaten uit de Kennisagenda van 2017 daadwerkelijk te gaan onderzoeken. Hierbij speelden de eisen die de financiers stelden (RCTs, grote patiëntenaantallen) een belangrijke rol. Het is positief dat desondanks veel van de vragen toch onderzocht zijn. Ik wil de ervaringen met de vorige kennisagenda graag inbrengen in deze projectgroep en er mede zorg voor dragen dat de nieuw geprioriteerde kennishiaten ook daadwerkelijk omgezet worden in gefinancierde onderzoeksprojecten. Het bevorderen van samenwerking met andere wetenschappelijke verenigingen om gezamenlijk onderwerpen te agenderen is hier een onderdeel van.'

Waarom is voor jou en voor collega's binnen de kinder-revalidatie, het updaten van de kennisagenda belangrijk?

'In de kinderrevalidatie is er een grote ontwikkeling geweest in het wetenschappelijk onderzoek, waarbij er diverse, vaak diagnosegebonden netwerken zijn ontstaan. Het updaten van de kennisagenda is een goede aanleiding om binnen het kinderrevalidatieveld nog meer de handen ineen te slaan. We kunnen dan gezamenlijk prioriteiten stellen en de meest urgente kennishiaten in ons vak adresseren en daarmee de zorg voor de kinderen verbeteren.'

Er zijn 563 kennishiaten opgehaald in deze ronde (een verdrievoudiging ten opzichte van 2017!), die nu geprioriteerd gaan worden. Hoe zorgen jullie dat dit proces zorgvuldig verloopt?

'De projectgroep heeft hier een belangrijke taak in. Het is heel positief dat de breed uitgezette inventarisatie zoveel reacties heeft opgeleverd. Allereerst worden alle hiaten in deelgebieden onderverdeeld en beoordeeld op relevantie voor de revalidatiegeneeskunde, onderzoekbaarheid, maar ook of het wel een kennishiaat betreft (en niet, bijvoorbeeld, dat de kennis wel voorhanden is maar dat er een implementatieprobleem is). Deze criteria zijn gepubliceerd op de website van de VRA. Op 31 oktober 2022 is de prioriteringsbijeenkomst. Het is heel belangrijk dat artsen en onderzoekers werkzaam binnen alle delen van ons vakgebied zich vertegenwoordigd voelen. Tijdens deze bijeenkomst worden de hiaten inhoudelijk bediscussieerd, waarna in gezamenlijkheid prioritering plaatsvindt. Alle VRA leden en stakeholders ontvangen hiervoor een persoonlijke uitnodiging. Voor informatie over aanmelden kunt u een mail sturen naar M.Major@revalidatiegeneeskunde.nl.'

We vroegen Robert aan wie uit de projectgroep hij het stokje door zou willen geven voor de volgende uitgave van NTR. Robert, aan wie geef jij het stokje door?

'Na de patiëntenvertegenwoordiger en de arts lijkt het me de beurt aan de wetenschapper. Vandaar dat ik het stokje doorgeef aan Hans Bussmann, senior onderzoeker bij Erasmus MC.' ←

Opleiding in perspectief

In den beginne was er niets..., althans niets voor de opleiding van nieuwe revalidatieartsen. Het specialisme revalidatiegeneeskunde heeft, na oprichting van de vereniging in 1955, onmiskenbaar geworsteld met haar identiteit, erkenning bij aanverwante specialismen en vooral het vormgeven aan de opleiding. De eerste opleidingsplaatsen waren in revalidatiecentra, meestal buiten het zicht van de medische studenten in de academische ziekenhuizen. De eerste lectoren in de revalidatie aan de VU, het AZGroningen, de Erasmus Universiteit en in Leiden moesten de bekendheid van het vak en de opleiding een extra impuls geven. De opleiding bestond meestal uit twee jaar stage in een revalidatie-instituut, een jaar interne of reumatologie en een jaar naar keuze in de neurologie of orthopedie, onder verantwoordelijkheid van deze specialismen. In de jaren zeventig is veel gediscussieerd en geschreven over de opleidingseisen en pas in 1977 werden de voorstellen door de Specialisten Registratie Commissie (tegenwoordig RGS) geaccepteerd.

De opleiding bleek verre van uniform en de aiossen vonden het aangeboden onderwijs ongestructureerd en ondermaats. Het zijn de arts-assistenten geweest die aan het einde van de jaren zeventig hebben aangedrongen op meer formele en gestructureerde scholing. (Bron: W.K.N. van de Meij, 'Een specialisme in beweging', 2005)

START BASISCURSUS

De academische ziekenhuizen in Rotterdam, Groningen en Leiden hebben de handschoen opgepakt en begonnen met de opzet van een 'basiscursus', vaak over onderwerpen waarmee de opleider de meeste affiniteit had. Rotterdam bood de 'methode van revalidatie', die de aios meenam in het ordenen van de diagnostische en therapeutische mogelijkheden en de samenwerking binnen een revalidatieteam. In Leiden werd de orthesiologie en prothesiologie van de bovenste extremiteiten onderwezen en Groningen zoomde in op de amputatie en prothesiologie van de onderste extremiteiten.

LEERZAAM EXPERIMENT

Onder de bezielende leiding van prof. Wim Eisma en wijlen drs. Willem van der Tempel werden wij, assistenten in opleiding, betrokken bij een experiment waarin telkens de vraag werd gesteld: beschikt de revalidatiearts over specifieke kennis die andere specialismen (traumatologen, vaatchirurgen of orthopeden) kunnen ondersteunen? Kennis was vooral gebaseerd op persoonlijke ervaring. In het cursusboek werden optimale vorm, lengte, litten aan de amputatiestomp gedetailleerd in beeld gebracht en voor het eerst maakten wij bewegende beelden van het lopen met een prothese, ook in slow motion. Samen met instrumentmakers van OIM werd de afstelling van een prothese gemanipuleerd, waarna het gangbeeld werd gefilmd. De antwoorden van vooraf gegeven quizvragen konden zo worden toegelicht.

Absoluut de meest leerzame ervaring tijdens mijn opleiding!

BOODSCHAP

Zorg dat je actief betrokken wordt bij het onderwijs aan je collega's, want dan leer jij het meest. ←

Em. prof. dr. Hans Arendzen

Rubriek 'In Perspectief'

In deze rubriek worden senior-revalidatieartsen door oud-hoofdredacteur Ben Drentje uitgenodigd om een column te schrijven voor NTR. Hierin zetten zij onderwerpen vanuit een historische achtergrond in een actuele context. Deze keer een bijdrage van prof. dr. Hans Arendzen.

NU LEVERBAAR!

VGK-X

Met zijn korte bouwhoogte en gewicht van slechts 850 gram is de VGK-X een ultra lichtgewicht knie zonder in te boeten aan functionaliteit.

De VGK-X biedt een veilige standfase net als een standaard VGK-Go! knie, met een gemakkelijke initiatie in swing. In geval van een misstap, heeft de VGK-X struikelherstel, wat u tijd geeft om uw evenwicht te hervinden.

De VGK-X beschikt ook over een geavanceerde stand- en zwaifase controle, die variabele loopsnelheden, tree-over-tree traplopen en gebruik op oneffen terrein ondersteunt. Of u nu een zware rugzak draagt of haast maakt om de bus te halen, de VGK-X kan zich in realtime aanpassen.

De VGK-X is een Fluidic Processor Knee (FPK), wat betekent dat hij hoge prestaties levert zonder dat hij hoeft te worden opgeladen.

Deze knie is ontworpen voor volwassenen tot 80 kg.

Ook leverbaar: de VGK-XS

's werelds eerste Fluidic Processor Knee (FPK) voor kinderen

Kijk op onze website voor meer informatie.

LOTH **fabenim**

ORTHOPAEDIC AND REHAB SUPPLIES

www.lothfabenim.nl