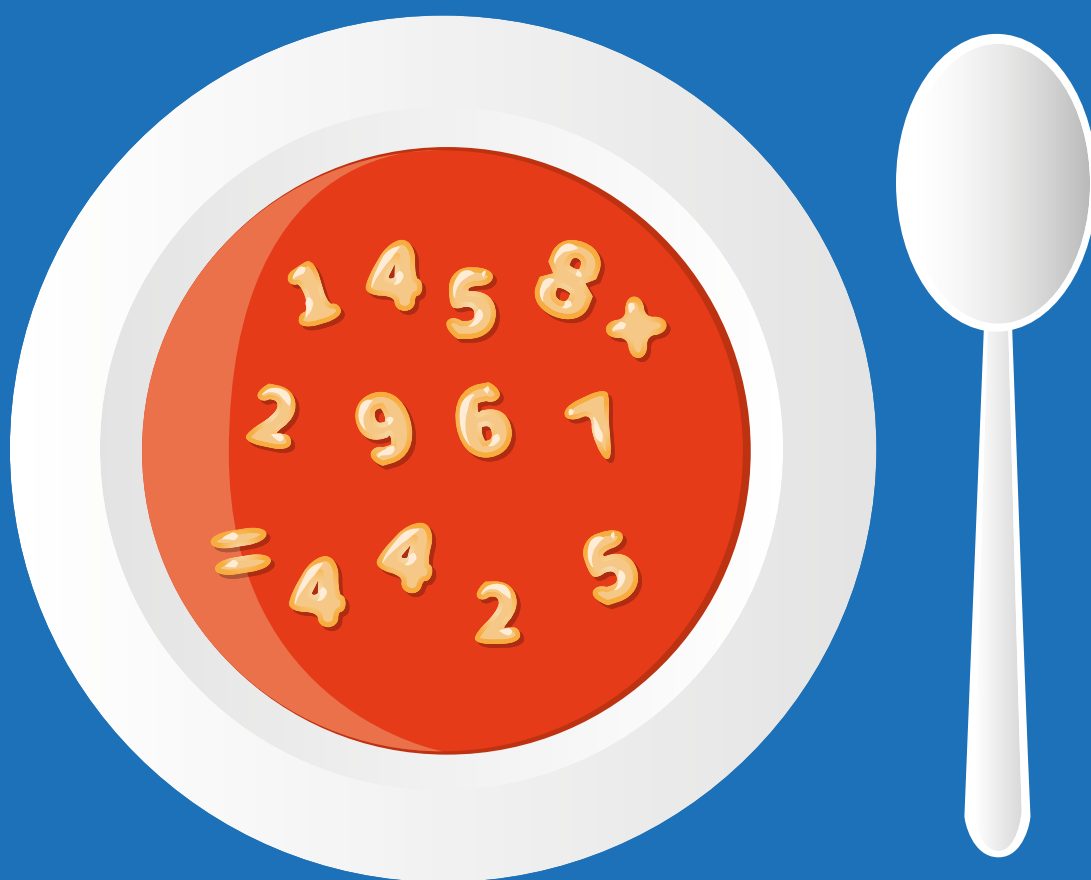


REVALIDATIE GENEESKUNDE

JAARGANG 45 | NUMMER 3 | JUNI 2023

UITGAVE VAN DE NEDERLANDSE VERENIGING VAN REVALIDATIEARTSEN



METEN = WETEN
WETEN = ETEN

IN DIT NUMMER ONDER ANDERE

Pagina 9
**Stichting
Revalidatie
Impact**

Pagina 12
**Revalidatie-
register**

Pagina 16
**Interview met
prof. dr.
Ruud Selles**

Pagina 38
**Evidence in
bestuurskamer**

NU LEVERBAAR

Loop gemakkelijker en natuurlijker!



F3 Magnetic AFO

Dynamische Anterieure
Feedback Enkel Voet Orthese

Optimaal Ontworpen
voor Patiënten met
Handvaardigheidsproblemen

Voordelen

Vorm

Handgemaakt en strakke afwerking, de perfecte balans tussen een lichtgewicht constructie en duurzaamheid

Pasvorm

Gemaakt met de eindgebruiker in gedachten, wordt de F3 AFO geleverd in 5 maten met aanpasbare voetplaten voor een ergonomische en goede pasvorm

Functie

Ontworpen om dynamische feedback te leveren tijdens het lopen

De enige magnetische F3-sluiting in de branche

Maakt gebruik van gepatenteerde technologie om de noodzaak van klittenbandriemen en D-ringen te elimineren. Geen geworstel meer met uw AFO, maak uw apparaat eenvoudig vast en los met een enkele magnetische klik

In dit nummer

METEN = WETEN; WETEN IS ETEN

5

EDITORIAL
Is meten eten?

6

KORTOM
Geneesplezier - Toetsvragen

8

EDITORIAL GASTREDACTIE
Meten is weten; weten is eten

9

ACTUEEL
Stichting Revalidatie Impact

12

ACTUEEL
Revalidatieregister

16

INTERVIEW
'Handige data', gesprek met
prof. dr. Ruud Selles, hoogleraar
Erasmus MC

20

ACTUEEL
Generieke uitkomsten meten
met PROMIS

23

UIT DE PRAKTIJK
Ervaringen met implementatie
Measurement Feedback System

26

INNOVATIE
Patiënt- en uitkomstinformatie
in dagelijkse zorg

29

HET DEBAT
Willen we wel blijven
voortbestaan als MSR?

33

PRIKBORD

36

ACTUEEL
Nederlands CP register

38

RAAKVLAK
Evidence in de bestuurskamer

40

CAT
Botulinetoxine A versus
gipsredressie

43

SPOTLIGHT
Revalidatiedefinitie voor
onderzoekdoeleinden

44

ACTUEEL
E-health bij chronische pijn

46

**JUNIOR VRA | MEDISCH
ONDERWIJS & OPLEIDING**
Ervaringen met themacursussen
'nieuwe stijl'

49

OPINIE
Standpunt MSR 2023 en
Revalidatie en Arbeid

52

PROEFSCHRIFT
Arbeidsparticipatie na
dwarslaesie

54

IN MEMORIAM
Wil van Baren



PROTEC

POWERED BY DE HOOGSTRAAT

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

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

COLOFON

Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde (NTR). Netherlands Journal of Rehabilitation Medicine. Het NTR is een wetenschappelijk en informatief tijdschrift van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA).

Alle artikelen zijn open access te lezen en downloaden op www.revalidatie.nl.

Redactieraad

Dr. Mattijs Alsem
Dr. Rita van den Berg-Emons
Drs. Merel Bijleveld
Dr. Janneke Haisma
Dr. Jorit Meesters
Drs. Eske Ravensbergen
Dr. Janneke Stolwijk-Swüste
Drs. Loes Swaan

Hoofredacteur

Prof. dr. Jan Geertzen

Eindredactie

Heidi Wals

Redactieadres

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

Uitgever, advertenties en abonnementen

Performis BV
Postbus 2396, 5202 CJ 's-Hertogenbosch
T: 073 689 58 89
W: www.performis.nl
E: NTR@performis.nl

Advertenties

Contactpersoon: Dhr. Misha Stork
T: 073 689 58 89
E: misha@performis.nl

Abonnement

Standaard € 139,50 per jaar
Buitenland € 204,99 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. Voor de 1e auteur 10 pnt, voor de 2e auteur 5 pnt en voor 3e en verdere auteurs 2 pnt.

Richtlijnen voor auteurs

De 'bladformule en auteursrichtlijnen' zijn te downloaden op www.revalidatie.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.

45° jaargang, nummer 3

ISSN 2211-3665

Dit tijdschrift is CO₂ neutraal en met FSC-papier geproduceerd.



VAN DE HOOFDREDACTEUR

Is meten eten?



Door mijn jarenlange ervaring in het wereldbestuur van de *International Society for Prosthetics and Orthotics* kwam ik zeer vaak in delen van de wereld waar er geen geld noch tijd is voor het doen van wetenschappelijk onderzoek. In juni mag ik weer een workshop geven bij de ISPRM met collega's uit onder andere Zuid-Amerika. Het wederkerende discussie-element tijdens de voorbereiding is dan immer weer: *empirisch* versus *evidence-based* inhoud. Ik kies dan voor het tweede maar de collega's

lezen de volgens ons belangrijke literatuur niet ('waarom Engelstalige literatuur lezen? Spaans is de wereldtaal') en zeggen dan ook: 'zo doen we dat nu eenmaal en met succes'. De discussie verstomt dan meestal en we geven een workshop of gezamenlijke presentie in een mixed-format.

In aanloop naar dit ISPRM-congres (juni 2023) had ik ook al weer de aloude discussie met het ISPRM/ESPRM bestuur of het nou *physical and rehabilitation medicine* moest zijn of alleen *rehabilitation medicine*.

Ook daar speelt wederom cultuur een rol (fysio-technische applicaties, kruidentherapie (Oost-Europa), balneotherapie etc.). Wellicht spelen hier ook financiële overwegingen een rol. Zo was ik eens in Budapest waar internationale richtlijnen werden opgesteld ten aanzien van de CRPS-behandeling; de zin en onzin van ganglion stellatum injecties stonden ter discussie. Deze werden uiteindelijk opgenomen in de richtlijnen daar er veel anesthesiologen en neurochirurgen uit de USA waren. Er was geen enkele evidentie hiervoor, maar: het betaalde wel goed en het werkte volgens hen ook, en dus stemden zij voor (!?).

Wij meten veel, daar wij nu eenmaal in Nederland wonen, maar mijns inziens nog te weinig om ons vak verder te onderbouwen en onze patiënten de beste zorg te kunnen bieden. In de wetenschappelijke raad van de Stichting Revalidatie Impact sprak dr. Leo Roorda de volgende woorden: 'meten is weten en weten is eten'. Voor mij als hoofdredacteur waren dit tegelijk de essentiële woorden voor dit themanummer hetgeen door twee andere leden van deze wetenschappelijk raad (Paulien Goossens en Jorrit Slaman) verder werd opgepakt en uitgewerkt, waarvoor veel dank. Hier is voorlopig het laatste woord nog niet over gezegd (paarse krokodillen?, volgens sommigen). Aan het werk maar...

Jan Geertzen,
hoofdredacteur

Kortom

GENEESPLEZIER

Metten is weten, maar wat is belangrijk

'Doctor, I am falling all the time and hurt myself.'

Meneer N, een 25-jarige vluchteling uit Oekraïne die in de oorlog zijn rechterbovenbeen heeft verloren, zit tegenover mij. Hij verblijft in de vluchtelingenopvang en werkt 's avonds in de keuken van McDonald's. *'Yes, and when I work I fall on the stove and burn myself because my prosthesis is bad.'* Op het prothesespreekuur zien we een sterk versleten prothese met een knie van Chinese makelij die functioneert als een deurscharnier. Meneer krijgt een leenknij en start hypergemotiveerd aan zijn prothesetraining. Een week later loopt hij zonder aarzeling rondjes in de sporthal. *'See, I am not falling'*, zegt hij in het voorbijgaan, met een smile van oor tot oor. Hij oefent fanatiek en is dankbaar voor de aandacht die hij krijgt. We besluiten een computergestuurde knie uit te proberen, want er zit overduidelijk 'meer muziek' in deze patiënt. Gezien zijn

vluchtelingstatus weten we niet zeker of hij hiervoor in aanmerking komt, maar starten toch een proeftraject met de C-leg in combinatie met metingen en testen voor onze bewijsvoering naar de zorgverzekeraar. Even later spreek ik meneer opnieuw. *'Dokter the computer knee is great. I fall no more in the kitchen, see no more burns. Also, before my girlfriend walked faster than me but now I can keep up. That makes me feel like a good boyfriend.'* Hoe vang je 'good boyfriend' in testen en meten, vraag ik me af, want het is overduidelijk dat deze computerknie gemaakt is voor meneer N. Ik hoop dat de zorgverzekeraar er net zo over denkt. Kort daarna valt het oordeel op de mat, de knie is goedgekeurd en ik voel een niet te onderdrukken glimlach bij me opkomen met de gedachte: wat een prachtig vak!

Erwin Baars, revalidatiearts Vogellanden

ANNEMIEKE BUIZER IS DOCENT VAN HET JAAR 2023



Prof. dr. Annemieke Buizer (Amsterdam UMC, locatie VUmc) is uitgeroepen tot Docent van het Jaar 2023. De prijs werd tijdens het online Colloquium van de VRA bekend gemaakt door Maartje Kamps van

de Junior VRA. Anke Pons (Junior VRA, op foto rechts) heeft de trofee en oorkonde uitgereikt.

Annemieke was genomineerd vanwege haar bijdrage in de themacursus 7: *Aandoeningen bij kinderen, jeugdigen en adolescenten* uit september 2022. Alle aiossen revalidatiegeneeskunde hebben kunnen stemmen op hun favoriete docent. Annemieke is door de aiossen gekozen als Docent van het Jaar door haar enthousiasme en bevoegenheid ten aanzien van het vakgebied, haar fijne stem en de manier waarop ze kennis simpel en helder kan overdragen tijdens de cursus. - HW

WOUTER VINTS WINNAAR LIVIT TROFEE 2023

De Livit Trofee 2023 is gewonnen door Wouter Vints, aios revalidatiegeneeskunde uit het opleidingscircuit Adelante (OOR ZON). Tijdens het online Colloquium maakte juryvoorzitter prof. dr. Vincent de Groot de winnaar van deze trofee bekend. Wouter Vints wordt door de jury beoordeeld als een jonge onderzoeker die veel eigen initiatief toont; hij omarmt het onderzoek en heeft ook internationaal contacten gelegd voor een promotieonderzoek. Naast wetenschappelijke activiteiten is Wouter ook medeoprichter en hoofdredacteur van 4Abstracts PM&R, een gratis e-mailservice die maandelijks de beste abstracts uit zes leidende wetenschappelijke journals uit de revalidatiegeneeskunde verzamelt. - HW



TOETSVRAGEN UIT EINDTOETS LANDELIJK ONDERWIJS

Op 2 en 3 februari 2023 heeft de themacursus 1 'Niet Aangeboren Hersenletsel' plaatsgevonden voor aiossen revalidatie-geneeskunde. 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 2023. 27 aiossen hebben de toets gemaakt.

VRAAG 1:

A STROKE PATIENT WITH APHASIA HAS FLUENT VERBAL OUTPUT, IMPAIRED REPETITION AND IMPAIRED COMPREHENSION.

WHAT IS THIS FORM OF APHASIA CALLED?

- A. Broca's aphasia
- B. Wernicke's aphasia
- C. Global aphasia
- D. Conduction aphasia
- E. Anomic aphasia

Deze vraag werd goed gemaakt met een P-waarde van 0,74 en een r van 0,25. Twintig van de 27 aiossen kozen voor antwoord B, het juiste antwoord. Alle alternatieven worden gekozen door de aios, waaruit blijkt dat de afleiders goed zijn. Mogelijk speelt hier ook een effect van gokken bij niet duidelijke keuze voor een alternatief. Dit type vragen zijn voor aiossen zeer bekend vanuit de geneeskundestudie. Deze vraag met een positieve correlatie van 0,25 is duidelijk gekoppeld aan de goed scorende assistenten. Dit type kennisvragen is duidelijk en zal dus frequent voorkomen in de landelijke kennistoets. Gezien de beperkte mogelijkheden tot verdere verdieping op dit onderwerp van taalstoornissen (gegeven het uitgangspunt van het te bereiken kennisniveau van de beginnende revalidatiearts) zal dit soort vragen frequent worden gesteld.

Bron: Den Boer & Huttmann, 2019.

Wijziging voertaal eindtoetsen landelijk onderwijs

Recent is besloten de Engelse taal niet meer te gebruiken voor de kennistoets. Toekomstige toetsen zullen in het Nederlands worden afgenomen.

Namens Toetsingscommissie,
Wim G.M. Janssen

VRAAG 2:

INDICATE WHETHER EACH OF THE FOLLOWING STATEMENTS ON ANKLE-FOOT SURGERY IS TRUE OR FALSE (MATRIX).

	(C)	(D)
	True	False
A. Ankle-foot surgery is NOT recommended in patients with severe calf muscle weakness.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. Ankle-foot surgery has a positive effect on movement selectivity in stroke patients.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Een P-waarde van 0,74 en een r van 0,20 voor deze samengestelde vraag met voor beide stellingen een mogelijke score van 0,5 punt. 15 aiossen hebben beide stellingen goed, 7 aiossen hebben stelling A fout, 7 aiossen hebben stelling B fout. Stelling A is relevant voor de klinische praktijk van de toekomstige revalidatiearts; wanneer wel of niet verwijzen voor interventie. Spierzwakte is duidelijk niet het criterium voor wel of niet chirurgie. Vraag B is naar de mening van onderstaande maar op één manier te beantwoorden gezien het werkingsprincipe van chirurgie; desondanks wordt er door aiossen frequent het foute antwoord gekozen. Dit type vragen zal in de toekomst frequenter voorkomen omdat de Remindo software dit mogelijk maakt en dergelijke vragen een breder beeld geven van de kennis van de aiossen.

Bron: Workshop/presentation Nonnekes en Nederhand

De Toetsingscommissie maakt een vaste rubriek van het delen van twee toetsvragen per toets. In de volgende editie van NTR treft u twee nieuwe toetsvragen aan van thema 2 'Myelum en perifeer zenuwletsel'.

Vraag 2: stelling A en B beiden False
Vraag 1: antwoord B

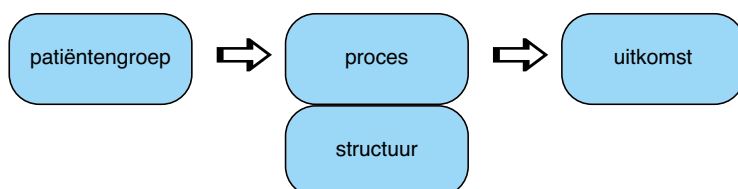
Juste antwoorden toetsvragen

EDITORIAL GASTREDACTIE THEMA-ARTIKELEN

Meten is weten; weten is eten

‘Meten is eten’, zo sprak Leo Roorda tijdens een vergadering van de Stichting Revalidatie Impact eind 2022. We zullen moeten meten om ons vak vooruit te brengen, om patiënten goed geïnformeerd keuzes te laten maken én om ook in de toekomst nog bestaansrecht te hebben. Je zou meten daarbij kunnen definiëren als het aangeven van een dimensie van een bepaald aspect. Zo bezien is elke zintuiglijke waarneming die wordt vastgelegd een meting. Maar metingen zonder context geven weinig houvast.

In 2010 probeerden we onze metingen context te geven in behandelmodules. Achteraf bezien maakten we daarin een denkfout. De behandelmodules waren een mengelmoesje van patiënt- en proceskenmerken. Hoewel de naam van Donabedian nergens in deze editie voorkomt, zijn onze huidige initiatieven gebaseerd op zijn gedachtegoed. Zijn model is simpel. Beoordeel uitkomsten altijd voor gedefinieerde patiëntgroepen, want alleen op die manier kun je het zorgproces verbeteren. Vermeng patiëntbeschrijvingen of uitkomsten niet met het zorgproces. En realiseer je dat structuur (de context waarin zorg wordt geleverd, de gebouwen, protocollen, beschikbare disciplines) iets anders is dan wat er daadwerkelijk gebeurt: het zorgproces.



Figuur 1. Model van Donabedian voor evaluatie van zorgkwaliteit.¹

In deze editie van het NTR laten we zien dat meten in de revalidatie inmiddels mooie ontwikkelingen heeft doorgemaakt. Het Revalidatieregister richt zich op de definitie van patiëntengroepen en de registratie van procesmetingen aan de bron. De Stichting Revalidatie Impact doet voorstellen voor uitkomstmaten, waarbij de afstemming met alles wat er om ons heen gebeurt soms nog een hele kunst is. Daarnaast laten we met meerdere voorbeelden zien hoe je klinisch verzamelde data kunt inzetten voor kwaliteitsverbetering. Met als uiteindelijk doel het op individueel niveau kunnen voorspellen wat de consequenties zijn van behandelkeuzes.

We hopen dat dit nummer je inspireert om enthousiast én kritisch aan de slag te gaan met data. En help ook je manager of bestuurder eens, want ook voor hen zal kritisch gebruik van data en bronnen leiden tot betere beslissingen!

Jorrit Slaman, beleidsadviseur en onderzoeker bij Rijndam Revalidatie

Paulien Goossens, raad van bestuur en revalidatiearts bij Merem Medische Revalidatie

Referenties

1. Donabedian A. (1988). 'The quality of care: How can it be assessed?' *JAMA* 260(12):1743–8.

Landelijke verzameling van uitkomsten revalidatiebehandeling; de vrijblijvendheid voorbij

De zorg in Nederland gaat de komende jaren door een spannende fase. Het is dan goed om zelf aan de knoppen te draaien. Met de Stichting Revalidatie Impact kunnen we binnenkort zowel in de spreekkamer als op instellingsniveau de uitkomsten van de zorg delen en duiden. De revalidatiebranche is hiermee goed voorbereid op een toekomst waarin doelmatigheid en transparantie steeds belangrijker worden.



DR. H.J. (HENK) ARWERT

Bestuurslid Stichting Revalidatie Impact, revalidatiearts
Basalt Revalidatie en Haaglanden MC

S. (SANNE) HEINTZBERGEN MSC

Directeur Stichting Revalidatie Impact



CORRESPONDENTIE

info@revalidatie-impact.nl



Om de zorg goed, toegankelijk en betaalbaar te houden is het steeds belangrijker stil te staan bij een doelmatige besteding van de beschikbare middelen. Een en ander wordt uitgebreid beschreven in bijvoorbeeld het Integraal Zorgakkoord 2022.¹ Doelmatig betekent dat een afweging wordt gemaakt tussen inzet van mensen en middelen enerzijds en de behandelresultaten anderzijds.

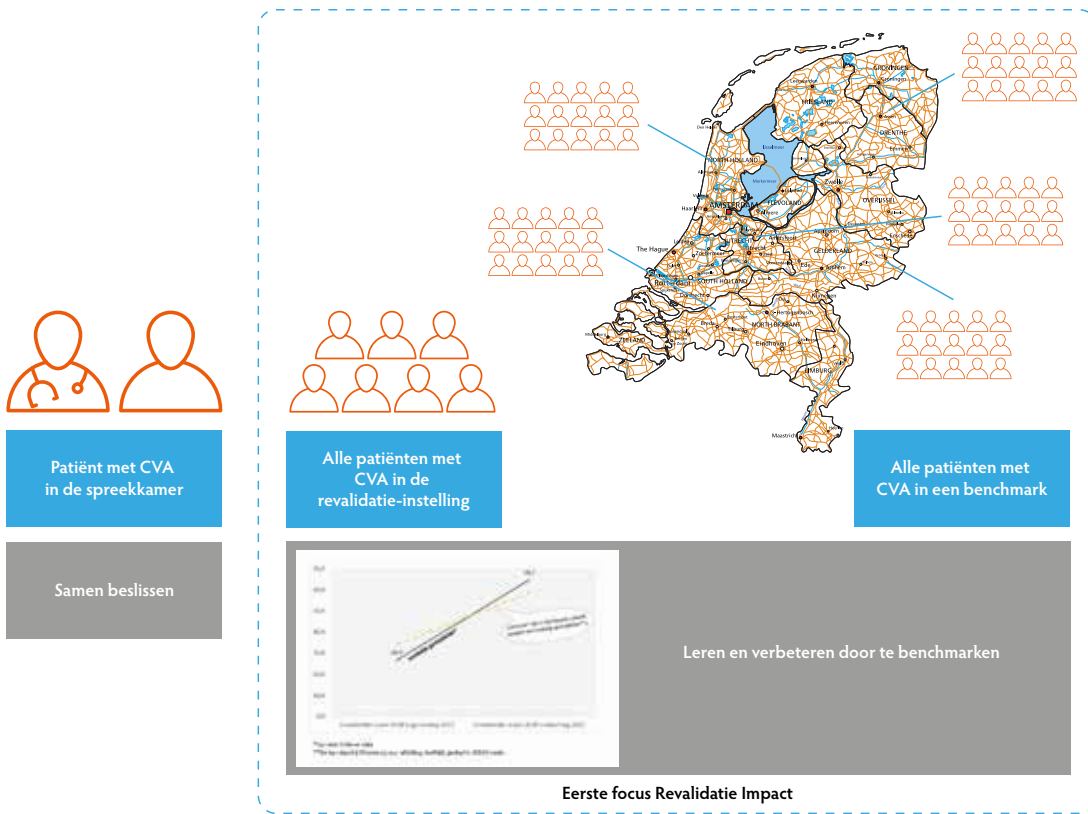
Ook vanuit de besturen van Revalidatie Nederland (RN) en de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) werd al langer de noodzaak gezien voor een gestructureerde vastlegging van behandelresultaten. In eerste instantie onder de noemer LDUR (Landelijke Databank Uitkomstmaten Revalidatie); dat was

een kwartiermaker nog zonder formele positie. Van daaruit is de visie aangescherpt en is een keuze gemaakt qua bestuurlijke vorm. Dat heeft geleid tot de oprichting van Stichting Revalidatie Impact in december 2019, een samenwerkingsverband tussen Patiëntenfederatie Nederland, VRA en RN. Het bestuur van de Stichting Revalidatie Impact bestaat uit vijf zetels: twee zetels namens RN, twee zetels namens de VRA en één zetel namens de Patiëntenfederatie.

Deze ontwikkeling van Stichting Revalidatie Impact is niet geheel vrijblijvend. De Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) schrijft in hun position paper in 2021: *Het gebruik van uitkomstinformatie is een noodzakelijke randvoorwaarde om de transformatie naar passende zorg en de juiste zorg op de juiste plek te bewerkstelligen.*² De NZa vindt uitkomstinformatie essentieel voor de omslag naar een zorgstelsel waarin zorg niet meer vergoed wordt op basis van volume, maar op basis van toegevoegde waarde. Omdat dit proces stroef verloopt wil de NZa partijen stimuleren het gebruik van uitkomsteninformatie te versnellen. Dit kan door een (gefaseerde) registratieverplichting in te voeren voor zorgaanbieders of door het koppelen van de uitkomstregistratie aan de bekostiging van zorg via aanvullende declaratievoorwaarden.

DOELSTELLING STICHTING REVALIDATIE IMPACT

Stichting Revalidatie Impact stelt zich ten doel de revalidatiezorg verder te verbeteren. Dit doet ze door aan zorgaanbieders en patiënten (vertegenwoordigers) inzicht te verschaffen in de behandelresultaten van de medisch specialistische revalidatie. Door resultaten met elkaar te vergelijken (benchmark) kunnen revalidatie-instellingen leren en verbeteren. Daarnaast kunnen patiënten, in het kader van 'samen beslissen', met deze informatie beter hun afweging maken hoe en waar zij hun revalidatiebehandeling willen starten; de informatie ondersteunt bij de behandelkeuze en het gesprek over voortgang in de spreekkamer. →



Figuur 1. Doelstellingen van Stichting Revalidatie Impact.

Op dit moment participeren zorgverzekeraars bewust niet in het bestuur van Stichting Revalidatie Impact. Het is belangrijk dat revalidatie-instellingen eerst in vertrouwelijke setting kunnen kijken naar uitkomstinformatie. Duiding en interpretatie van de resultaten is voorwaardelijk om kwaliteitsverbetering te realiseren. Tegelijkertijd ligt het in de lijn der verwachting dat de waardegedreven zorg als construct voor financiering van zorg-activiteiten de komende jaren steeds belangrijker zal worden. Daarmee hebben we als sector niet oneindig de tijd om uitkomst-informatie te ontwikkelen en is het belangrijk om zorgverzekeraars op de juiste wijze te betrekken.

Aansluitend bij de landelijke trend is met Revalidatie Impact gekozen voor ‘Registratie aan de bron, meervoudig gebruik’. Klinimetriescores worden in het digitale patiëntendossier of een andere tool die de revalidatie-instelling graag gebruikt, vastgelegd. Een extractie van deze gegevens kan door IT-afdelingen geüpload worden in de Datahub van DHD (Dutch Hospital Data). Na een geautomatiseerde kwaliteitscontrole op de aangeleverde gegevens, worden de resultaten zichtbaar in een uitkomst informatie-dash-board. Revalidatie-instellingen kunnen eigen uitkomst informatie vergelijken (benchmarken) met landelijke resultaten.

PRIVACY

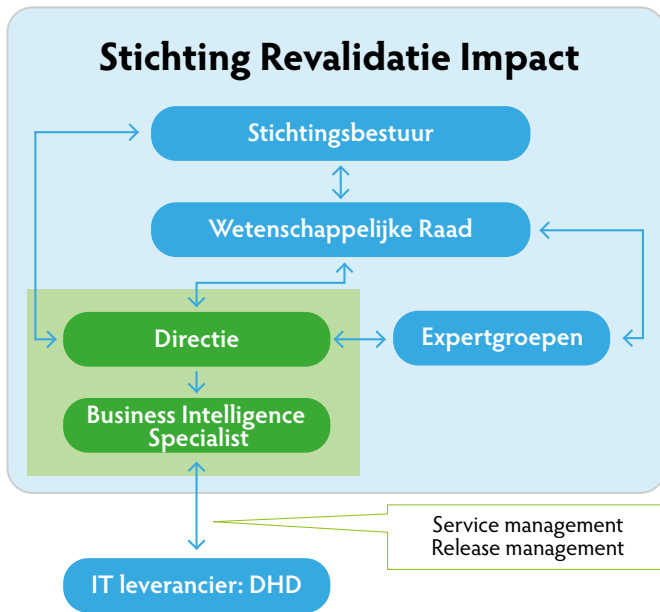
Stichting Revalidatie Impact garandeert de privacy van de door de revalidatie-instellingen aangeleverde data. Dat is geen sinecure, de eisen hieromtrent worden steeds strikter en voor het goed functioneren van kwaliteitsregistraties in de zorg, schiet de nu

geldende wetgeving tekort. In de huidige situatie moeten patiënten toestemming geven voor gebruik van hun gegevens in uitkomst-informatie (opt-in). Met de verwachte wijziging van de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) wordt het in toekomst mogelijk de opt-out optie te gebruiken. Dat dit alles zorgvuldigheid vereist wordt nog eens benadrukt door de problemen die hierover ontstaan zijn bij de GGZ.³ Een juridische toets bij de Stichting Revalidatie Impact heeft laten zien dat de inrichting van dat proces de toets der kritiek goed kan weerstaan.

WERKWIJZE STICHTING REVALIDATIE IMPACT

Om de doelstellingen van Stichting Revalidatie Impact uit te kunnen voeren zijn Expertgroepen ingericht per diagnosegroep en is een overkoepelende Wetenschappelijk Raad aangesteld.⁴ Expertgroepleden hebben doorgaans een nauwe relatie met de landelijke werkgroepen van de VRA; daarnaast neemt idealiter ook een patiëntvertegenwoordiger deel. De Expertgroep adviseert over meetinstrumenten die de kwaliteit van zorg van de betreffende doelgroep het beste vastleggen. Inmiddels zijn de volgende Expertgroepen ingericht: NAH, Kinderrevalidatie en Amputatie.

Op 23 januari 2023 heeft de eerste spiegelbijeenkomst plaatsgevonden met de 11 revalidatie-instellingen die als voorlopers gezien kunnen worden. Met projectleiders en IT-medewerkers zijn eerste inzichten gedeeld. In een vervolg op deze eerste spiegelbijeenkomst zullen revalidatieartsen en behandelaren gevraagd worden mee te denken in de duiding van de resultaten.



Figuur 2. Inrichting van Stichting Revalidatie Impact.

Stichting Revalidatie Impact streeft naar een optimale dekking. Waar mogelijk wordt gekozen voor een generieke uitkomstmaat en indien nodig wordt hier een diagnosespecifieke uitkomstmaat aan toegevoegd. Met deze gedachte sluiten we aan bij de ideeën uit het landelijke programma Uitkomstgerichte Zorg. Jaarlijks zal de Data Dictionary uitgebreid worden.

TOEKOMSTIGE ONTWIKKELINGEN

Om uitkomsten op waarde te kunnen schatten is het ook van belang te weten welke patiëntgroepen in de revalidatie-instellingen behandeld worden en in welke mate deze groepen vergelijkbaar zijn tussen de instellingen. De beschrijving van deze groepen is inmiddels ook ter hand genomen als een VRA/RN project.

Op dit moment leveren revalidatie-instellingen jaarlijks prestatie-indicatoren aan (met name proces-, structuur en ervaringsindicatoren).⁵ Door deze kwaliteitsgegevens aan te leveren voldoen revalidatie-instellingen aan hun transparantie-verplichting. Revalidatie Impact uitkomstinformatie kan in de toekomst omgezet worden in prestatie-indicatoren.

Er zijn diverse diagnosegebonden VRA-werkgroepen die een eigen dataverzameling hebben ingericht. Momenteel vinden gesprekken plaats om te zien of het lukt om deze ook onder te brengen binnen Stichting Revalidatie Impact. De bestaande veilige infrastructuur van de Stichting Revalidatie Impact en efficiëntie qua dataverzameling kunnen daarbij van voordeel zijn.

In het overkoepelende project Revalidatieregister, worden verschillende datastromen aan elkaar gekoppeld. Daarmee

Wetenschappelijke Raad:

- Bepaalt en bewaakt wetenschappelijk kader
- Formuleert visie op gebruik uitkomstmaten om kwaliteit zorg te verbeteren
- Bepaalt ontwikkelagenda voor Revalidatie Impact

Expertgroep:

- Adviseert over meetinstrumenten per diagnosegroep
- Samenstelling verschilt per vraagstelling
- Diagnose gebonden werkgroepen als basis

wordt het mogelijk om uitkomst informatie te koppelen aan bijvoorbeeld behandelprofielen uit DBC-informatie.

We zijn een relatief kleine branche maar hebben, mede dankzij de onderliggende structuren van de VRA en RN, in korte tijd een betrouwbare structuur neergezet voor slimme en betrouwbare dataverzameling met marginale bureaucratische ballast. Enerzijds wordt onze inzet zo transparant en toetsbaar, wat in toenemende mate door de buitenwereld van ons verlangd wordt. En anderzijds biedt het mooie kansen tot werkelijke kwaliteitsverbeteringen. Het getuigt van medisch leiderschap om hierin voorop te (blijven) lopen; zo houden we regie in soms roerige tijden! ←

Relatie tussen Revalidatie Impact en Revalidatieregister

Stichting Revalidatie Impact wil de revalidatiezorg in Nederland verbeteren door de uitkomsten van behandelingen te verzamelen, analyseren en vergelijken. Het Revalidatieregister is een gezamenlijk project van VRA en RN en verbindt bestaande data van patiëntgroepen, behandelingen, doelmatigheid en uitkomsten met elkaar. De uitkomstmaten verzameld binnen Stichting Revalidatie Impact is één van deze informatiestromen. Met de kennis die dit oplevert, verbetert de revalidatiesector de kwaliteit en doelmatigheid van haar zorg.



→ De referenties van dit artikel vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/

Het Revalidatieregister: kwaliteitsinstrument met mooie kansen voor de toekomst

Revalidatie Nederland en de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen ontwikkelen samen het Revalidatieregister: een bron van informatie om de zorg te verbeteren. Het register staat inmiddels in de startblokken. De projectleider en twee revalidatieartsen vertellen over de aanpak en schetsen de toekomstmogelijkheden.



E. VAN HERWAARDEN MSC

Journalist



CORRESPONDENTIE

m.vanstraten@revalidatie.nl



Annetje de Rooij



Mirna van Straten



Marco Schults

‘**W**e doen in de medisch specialistische revalidatie geweldig werk’, vindt revalidatiearts Annetje de Rooij, ‘maar we kunnen nog stappen maken als het gaat om inzicht in kwaliteit en doelmatigheid. Dat is nodig als we schaarser wordende zorg in de toekomst zo goed en efficiënt mogelijk willen leveren.’ Het is een onderwerp dat al langer haar aandacht heeft, als arts, als voormalig medisch manager en als bestuurslid binnen de Vereniging van Revalidatieartsen (VRA). Ze twijfelde dan ook geen moment toen ze gevraagd werd voor de klankbordgroep van het project Revalidatieregister. Annetje, die in het Maasstad Ziekenhuis werkt, vindt het een sterk punt dat de sector dit register zelf ontwikkelt. ‘We gaan het gebruiken om meer inzicht te krijgen in de zorg, van elkaar te leren en de kwaliteit te verbeteren. Niet om zorgverzekeraars tevreden te stellen. Met dit register bepalen wij de uitgangspunten, bijvoorbeeld dat de registratielast zo laag mogelijk is, en welke informatie relevant is.’

Projectleider Mirna van Straten, beleidsadviseur sturing en financiering bij Revalidatie Nederland (RN), licht toe welke doelen zijn vastgesteld: meer inzicht krijgen in de behandelingen die revalidatiepatiënten krijgen, wat deze behandelingen opleveren en hoe doelmatig ze zijn. ‘Om deze vragen te beantwoorden voegen we in het Revalidatieregister reeds geregistreerde data op een slimme manier samen’, legt ze uit. ‘Daar kunnen we vervolgens benchmarks mee maken of andere data-analyses uitvoeren. Revalidatieartsen kunnen die informatie gebruiken in gesprekken over de kwaliteit en doelmatigheid van hun behandeling.’

ZORGVULDIG TRAJECT

In de afgelopen anderhalf jaar zijn de fundamenten voor het Revalidatieregister stevig neergezet. RN en de VRA startten in mei 2021 met de eerste gesprekken. Mirna vertelt hoe eerst een verkenning werd uitgevoerd naar andere ervaringen met kwaliteitsregisters in de zorg. ‘Daar kwamen veel lessen en tips uit voort, bijvoorbeeld vanuit de GGZ en de Santeon ziekenhuizen. We hebben een projectplan gemaakt en een klankbordgroep samengesteld waarin bestuurders, artsen en patiënten vertegenwoordigd zijn. We volgen een zorgvuldig traject, alle stappen in het proces en uitgangspunten voor het register zijn hier besproken.’

In 2021 werden ook de eerste patiëntgroepen gedefinieerd. Een belangrijke stap om het Revalidatieregister optimaal voor kwaliteitsdoeleinden te kunnen gebruiken. Zoals bestuurder en revalidatiearts Paulien Goossens het eerder verwoordde: ‘Door patiëntgroepen aan andere data te koppelen kun je behandeluitkomsten prachtig onderling vergelijken. Je weet straks dat je collega in Groningen het over dezelfde groep patiënten heeft als jij in Maastricht.’

In juni 2022 kon gestart worden met een marktverkenning onder ICT-aanbieders. ‘Uit de gesprekken met andere zorgorganisaties hadden we belangrijke punten opgepikt’, zegt Mirna. ‘Het register

moet simpel zijn, zoveel mogelijk gebruik maken van bestaande databronnen en automatisch gevuld worden. We willen de extra registratielast zo beperkt mogelijk houden.’ In september 2022 viel de keuze op het bedrijf Performance.

BOUWFASE BEGONNEN

ICT-bedrijf Performance pikte de wensen rond het Revalidatier register snel op. Mirna spreekt van een goede klik, slimme mensen en veel ervaring in de zorg, bijvoorbeeld met de kankerregistratie van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Het vormgeven van het register gebeurt in vijf sessies met de zogenaamde sprint-groep. Marco Schults is revalidatiearts en *Chief Medical Information Officer* (CMIO) bij Basalt. Hij is een van de eerste CMIO’s in Nederlandse revalidatiecentra, een goede reden om hem voor deze groep te vragen.

‘Bij Basalt vervul ik een brugfunctie tussen de werkvloer, de afdeling informatiemanagement en de raad van bestuur’, vertelt hij. ‘We zijn in onze organisatie bezig met een omslag naar data-gedreven en waardegedreven zorg. Ik weet daardoor dat het eenduidig registreren, valideren en samenbrengen van data uit verschillende bronnen best lastig kan zijn. En binnen één instelling is dat natuurlijk nog makkelijker dan met alle revalidatie-instellingen samen. Ik zag dan ook veel uitdagingen bij het opzetten van een landelijk register, een van de redenen waarom ik het belangrijk vond om mee te denken. Juist omdat de bouw nog in een vroeg stadium is.’

Tijdens de eerste sprint-sessie in januari werden de technische definities en keuzes voor het Revalidatieregister besproken. Bij de bouw zijn tien revalidatie-instellingen betrokken. Zij leveren data, registratiekennis en medisch inhoudelijke expertise aan Performance. Mirna: ‘In mei 2023 kunnen we de eerste versie van het Revalidatieregister verwachten.’

VAN ELKAAR LEREN

Annetje verheugt zich op het nieuwe register en de eerste benchmarks. Zodra het mogelijk is wil ze data van haar eigen afdeling graag vergelijken met andere centra. ‘Binnen de Santeon ziekenhuizen wordt onderling veel informatie gedeeld. Ik zie dat de zorg in ons ziekenhuis daardoor verder ontwikkelt. Je leert van elkaar en met elkaar. Het uiteindelijke doel van het Revalidatieregister is dat we als revalidatieartsen in gesprek gaan over de verschillen. Het gaat dan niet om goed of fout, maar over dat we van elkaar kunnen leren.’

De stip op de horizon is volgens Mirna duidelijk. Het register gaat de revalidatiesector helpen bij kwaliteitsverbetering en verbetering

van doelmatigheid. Een bron van betrouwbare data op basis waarvan revalidatie-instellingen met elkaar kunnen benchmarken en revalidatieartsen spiegelgesprekken kunnen voeren. Ze tempert de verwachtingen voor de beginfase. Voorlopig kan alleen basale informatie gedeeld worden, het register moet zich in de komende jaren verder ontwikkelen. ‘We starten met data uit de bestaande dbc- en tijdregistraties en de prille registratie van patiëntgroepen. In de komende jaren willen we ook uitkomstmaten toevoegen. Het plan is daar de wetenschappelijk onderbouwde data van Stichting Revalidatie Impact voor te gebruiken. Voor een goede juridische borging van deze samenwerking, brengen we de *governance* van het Revalidatieregister onder bij de Stichting Revalidatie Impact. Dat hangt samen met de wens om het Revalidatieregister op te nemen in het landelijke register voor kwaliteitsregistraties, waarin de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) voorziet. Tot die tijd is het nog niet mogelijk om uitkomstendata op patiëntniveau te koppelen aan dbc-data.’

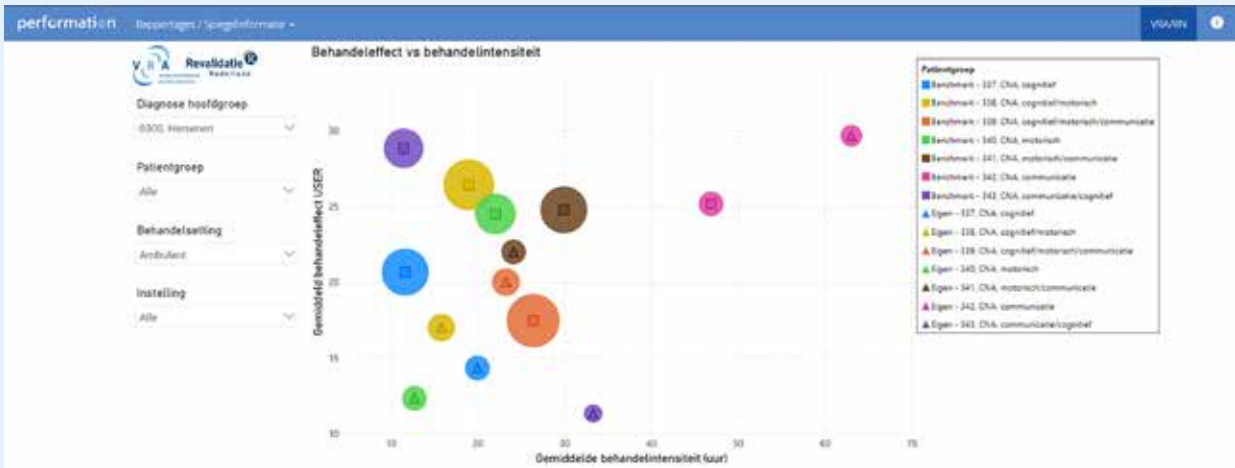
Het gebruik van uitkomstmaten is volgens Annetje wel wenselijk. ‘Daarmee wordt het Revalidatieregister pas echt interessant voor behandelaren. Vooral omdat we als beroepsgroep zelf kunnen bepalen welke uitkomstmaten we relevant vinden. Wij revalidatieartsen zijn nogal honkvast, het lijkt mij heel leuk als we vaker een kijkje in elkaars keuken gaan nemen en een open gesprek voeren over de uitkomsten van ons werk.’

'Het uiteindelijke doel van het Revalidatieregister is dat we als revalidatieartsen in gesprek gaan over de verschillen'

EXTERNE VERANTWOORDING

Mirna weet dat sommige artsen bezorgd zijn over het delen van informatie uit het register met externe partijen. Dat is volgens haar nadrukkelijk niet de bedoeling. ‘De beweging naar externe verantwoording doet zich in de hele zorgsector voor. Het is bekend dat partijen zoals zorgverzekeraars en het Zorginstituut Nederland vragen hebben, maar dit wordt een intern register voor onze leden. Wij bepalen zelf wat ermee gebeurt.’ Ook vermenging van financiële en kwaliteitsdoeleinden is volgens de projectleider onwenselijk. Het is volgens haar een van de redenen waarom het project ‘Behandelmodules’ is mislukt. ‘Daar hebben we van geleerd. Wel willen we als sector zelf weten hoe doelmatig onze behandelingen zijn. Daarom worden in het Revalidatieregister financiële data uit de dbc-registratie meegenomen. Met die informatie kunnen we onze inspanningen richten op de →

Voorbeeld

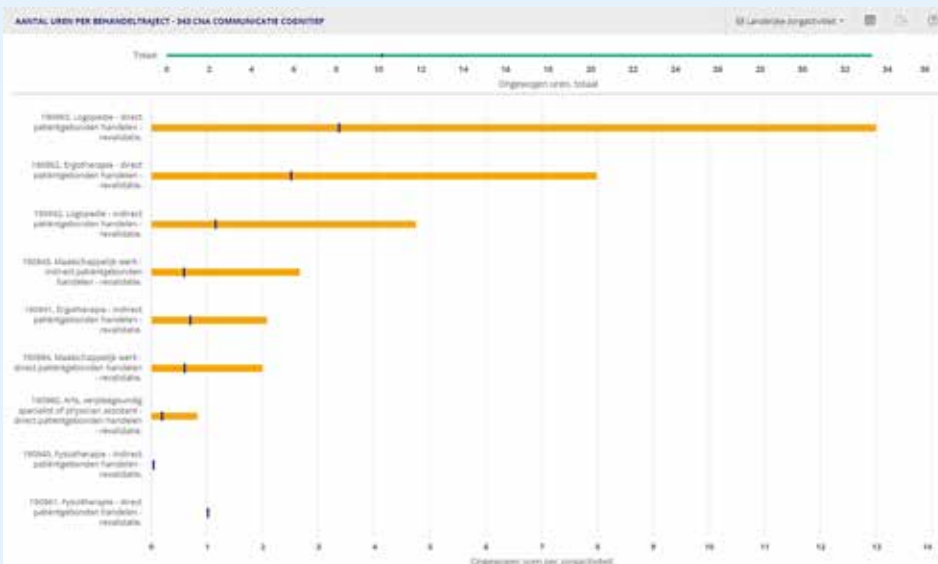


Figuur 1. Behandeleffect versus behandelintensiteit, vergelijking tussen eigen instelling en benchmarkgemiddelde.

In het Revalidatieregister kunnen instellingen zichzelf spiegelen aan een benchmark van andere instellingen. Hieronder zie je een voorbeeld, **met fictieve data**, van spiegelinformatie voor de diagnose hersenen op patiëntgroepen voor kinderen met centraal neurologische aandoeningen (CNA). Deze figuur toont op de X-as het gemiddeld aantal ongewogen uren behandelintensiteit per patiëntgroep. Dit is een optelling van de uren van alle betrokken disciplines. De Y-as toont het gemiddelde behandeleffect per patiëntgroep, hier het verschil tussen de eindmeting en de beginmeting op het meetinstrument USER.

De variatie in grootte van de cirkels weerspiegelt het geleverde volume op deze patiëntgroep: hoe meer behandeltrajecten in deze patiëntgroep waarbij de USER is afgenomen, hoe groter de cirkel wordt.

Er zijn zeven patiëntgroepen voor CNA geformuleerd binnen de diagnose hersenen, elke patiëntgroep heeft een eigen kleur in de figuur. Er zijn twee cirkels per kleur: je eigen instelling (driehoek midden in de cirkel) en de benchmark (vierkant midden in de cirkel). Als deze cirkels dicht bij elkaar liggen, dan doe je het ongeveer hetzelfde als je collega's op die patiëntgroep; de behandelintensiteit en uitkomsten zijn vergelijkbaar. Zie bijvoorbeeld de twee oranje cirkels. Als de cirkels uit elkaar liggen, is dit een signaal om verder te gaan kijken. Zie bijvoorbeeld de twee paarse cirkels, dit is de patiëntgroep kinderen in de hersenrevalidatie die behandeld zijn voor communicatieve en cognitieve problematiek. Daarbij heeft de benchmark een duidelijk ander effect en behandelintensiteit dan de eigen instelling. De instelling kan deze groep onderzoeken: Waarom is het gemiddelde behandeleffect lager en de behandelintensiteit hoger? Heeft de instelling een afwijkende doelgroep? Is de registratie wel juist? Of kunnen we leren van onze collega's?



Figuur 2. Behandelprofiel per patiëntgroep, vergelijking tussen eigen instelling en benchmarkgemiddelde.

In figuur 1 zagen we dat de paarse cirkels ver uit elkaar lagen, hier zoomen we verder in op het verschil in de behandelintensiteit: hoe zit het per discipline? Dit voorbeeld van spiegelinformatie voor de diagnose hersenen op de patiëntgroep 'CNA communicatie/cognitief' is nog gebaseerd op **fictieve data**. De behandelintensiteit per discipline, uitgedrukt in ongewogen uren, wordt getoond voor de eigen instelling (oranje balk) en de benchmark (blauw streepje). De behandelintensiteit wordt opgeteld per behandeltraject. De eigen instelling heeft een inzet van gemiddeld 8 uur op ergotherapie directe tijd, terwijl de benchmark gemiddeld 2,5 uur inzet heeft. Bij vrijwel alle balken heeft de eigen instelling een hogere behandelintensiteit dan de benchmark, de balken komen verder dan de streep. Zie ook de totale behandelintensiteit; de groene balk bovenin de figuur (let op, andere schaalverdeling dan X-as). Verschillen in het behandelprofiel kunnen het gevolg zijn van een verschil in registratie of een daadwerkelijk behandelverschil. Er zit dan ook geen waardeoordeel aan de verschillen, je doet het niet 'beter' of 'slechter', je behandelt of registreert anders. Verschillen zijn dan ook geen eindpunt, maar aanleiding om verder te kijken en met elkaar in gesprek te gaan en van elkaar te leren.

behandelingen die een grote impact hebben door volume of kosten.'

Voor de toekomst zien Mirna en Annetje ook *patient like me-tools* voor zich. Daarmee kun je een patiënt bijvoorbeeld laten zien welke resultaten er te verwachten zijn, op basis van data van vergelijkbare patiënten die dezelfde behandeling volgden. 'Dit soort functionaliteiten zijn voorlopig nog toekomstmuziek,' zegt Mirna, 'je hebt heel veel data nodig voordat je hier een betrouwbare uitspraak over kunt doen.'

'Hoe meer mensen meedoen en zorgvuldig registreren, hoe groter het effect'

KWALITEIT VAN DATA

Een van de kritische succesfactoren van het Revalidatieregister is de kwaliteit en volledigheid van de bronregistraties. 'Hoe meer mensen meedoen en zorgvuldig registreren, hoe groter het effect', zegt Annetje. 'Daarom hebben we ook als uitgangspunt geformuleerd dat de administratielast zo laag mogelijk moet zijn. Met veel extra werk gaat het sowieso niet lukken.' Het waarborgen van die lage administratielast op de werkvloer was zowel voor Annetje als voor Marco een belangrijke reden om aan het project mee te doen. Beiden vinden dat dat goed geborgd is door het gebruik van bronregistraties. Naast de beperkte informatie die nodig is voor een indeling in patiëntgroepen komt er geen extra registratie bij.

'De kwaliteit van de data moet ook kloppen en aansluiten bij de werkelijkheid', zegt Annetje. 'Of dat een succes wordt ligt mede aan onze eigen invoer. De nauwkeurigheid daarvan hebben we als revalidatieartsen zelf in de hand.' Mirna onderschrijft het grote belang van betrouwbare en volledige data. Ze legt uit dat de data daarom samen met revalidatie-instellingen gevalideerd gaan worden. 'Als artsen met elkaar in gesprek gaan wil je bijvoorbeeld zeker weten dat het om een verschil in behandeling gaat en niet om een verschil in registratie.'

Volgens Marco zijn er nog wel wat knelpunten op te lossen rond het gebruik van de data. Hij noemt een ogenschijnlijk simpel voorbeeld. De start van het behandeltraject wordt in de verschillende zorginformatiesystemen op een andere manier vastgelegd. 'Zo zijn er nog enkele registraties die niet eenduidig en uniform zijn. Ik zie het als een risico dat dat nog niet geregeld is. Een ander punt zijn de patiëntgroepen, tot nu toe alleen gedefinieerd voor

patiënten met hersenletsel en de assessment-fase. De mate van registratie hiervan is nu, aan het begin van de bouwfase, nog verre van optimaal en lijkt fors te verschillen per instelling. Als dat niet verandert heeft benchmarken weinig nut.'

KANS GEVEN

Annetje realiseert zich dat het Revalidatieregister pas aan het begin staat en het vertrouwen in het project zal moeten groeien. 'Ik denk dat er voor onze beroepsgroep iets te halen valt. Meer inzicht in kwaliteit en efficiëntie van de behandeling is een behoefte die ik bij veel collega's zie. Het Revalidatieregister gaat ons daar fors bij helpen. Het is belangrijk dat we snel goede en betrouwbare voorbeelden laten zien, dan groeit het enthousiasme vanzelf.' Daar sluit Mirna zich bij aan. Ze verwacht dat revalidatieartsen gemotiveerd raken zodra ze zien welke mogelijkheden het register biedt. Degenen die al patiëntgroepen registreren gaan daar als eersten van profiteren. 'Ik kijk ernaar uit dat zij de eerste spiegelgesprekken op basis van benchmarks kunnen voeren.'

'We moeten beseffen dat het Revalidatieregister een project in een vroeg stadium is', vindt ook Marco. 'Wat nu gebouwd wordt, is het best mogelijke, maar het moet zich nog wel ontwikkelen en bewijzen. Wanneer we het als beroepsgroep beter vullen en data uniformeren zie ik zeker mogelijkheden. Dan kunnen we het gebruiken om te benchmarken, verschillen in uitkomsten goed te duiden en van elkaar te leren. Ik wil mijn collega's daarom oproepen samen op te trekken en het Revalidatieregister een kans te geven.' ←

Doel revalidatieregister

Het Revalidatieregister is bedoeld om inzicht te krijgen in:

- Welke patiënten worden behandeld binnen de medisch specialistische revalidatie?
- Welke behandelingen krijgen onze patiënten?
- Wat leveren deze behandelingen op?
- Hoe doelmatig zijn de behandelingen?

Data uit het Revalidatieregister geven behandelaren inzicht in elkaars werkwijze en uitkomsten. Zo kunnen ze bespreken welke patiënten ze behandelen, wat ze tijdens de behandeling doen, wat de resultaten zijn en van elkaar leren. Op individueel niveau kan het Revalidatieregister behandelaren en patiënten ondersteunen bij keuzes voor de behandeling. Tegelijkertijd helpt dit project de revalidatiesector bij het realiseren van betere medisch specialistische revalidatie tegen maatschappelijk verantwoorde kosten.

Kijk voor meer informatie op: www.revalidatie.nl/revalidatieregister.



INTERVIEW MET PROF. DR. RUUD SELLES, HOOGLERAAR AAN HET ERASMUS MC

Handige data

Per 1 juni 2021 is prof. dr. R.W.(Ruud) Selles benoemd tot hoogleraar aan het Erasmus MC met een gedeelde aanstelling op de afdelingen Revalidatiegeneeskunde en Plastische Heelkunde. Zijn leeropdracht is de geïndividualiseerde behandeling van patiënten met aandoeningen van de bovenste extremiteit. Op 28 oktober 2022 hield hij zijn oratie getiteld 'Handige data'. Dit sluit goed aan bij het thema van deze editie van NTR. Anke Meester sprak met hem.



DR. A. (ANKE) MEESTER

(Kinder)revalidatiearts n.p.



500WATT

Van origine is Ruud Selles bewegingswetenschapper, hij studeerde af aan de Vrije Universiteit in Amsterdam en promoveerde in 2002 aan de Erasmus Universiteit op het effect van de traagheidseigenschappen van onderbeenprothesen op het lopen. Vervolgens kreeg hij een postdoc aanstelling aan het *Rehabilitation Institute of Chicago* (tegenwoordig het *Shirley Ryan Ability Lab*) en keerde daarna terug naar Rotterdam. Zijn missie is het verbeteren van het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven van patiënten met aandoeningen van de bovenste extremiteit. In tegenstelling tot veel andere klinisch onderzoekers richt hij zich daarbij vooral op het verzamelen en gebruiken van Routine Uitkomst Data uit de dagelijkse klinische zorg, in tegenstelling tot het opzetten van experimentele studies zoals *Randomized Controlled Trials*.

Vanwaar je belangstelling voor dit onderwerp?

‘Mijn belangstelling voor het gebruik van in de dagelijks zorg verzamelde data werd aanvankelijk ingegeven door frustratie. Ik merkte in mijn werk dat essentiële informatie over het effect van behandelingen van de individuele patiënt vaak niet bekend is omdat het niet systematisch wordt bijgehouden. Patiënten gaan naar de chirurg, revalidatiearts, fysiotherapeut of andere zorgverleners met klachten van de bovenste extremiteiten, maar of de behandeling geholpen heeft, of de patiënt tevreden is, of de klachten terugkomen? Het wordt niet zo systematisch bijgehouden dat je er qua effectonderzoek iets mee kunt. Dat is jammer, want aandoeningen van de bovenste extremiteiten komen heel veel voor, dus meer informatie over het resultaat van de behandeling zou heel welkom zijn. Meer dan 60% van de Rotterdammers boven de 55 jaar heeft bijvoorbeeld röntgenologisch aangetoonde duimbasisartrose. Ongevallen waarbij arm-handletstel voorkomt is een grote groep op de Eerste Hulp en leidt tot veel ziekteverzuim. Het aantal mensen dat een CVA doorgemaakt heeft is momenteel in Nederland 350.000 en zal over enige jaren het dubbele zijn vanwege de vergrijzing. De meerderheid heeft arm-handfunctiestoornissen. Dus het is noodzakelijk meer inzicht te krijgen over het effect van behandeling voor deze groep en dan met name voor de individuele patiënt.’

'Zoals we in de zorg spreken van een zorginfarct, kunnen we in de revalidatiegeneeskunde spreken van een onderzoeksinfarct'

‘Als we deze inzichten voor al deze aandoeningen zouden moeten verkrijgen door steeds losse studies op te zetten dan is dat in de praktijk onwerkbaar. In het Integraal Zorgakkoord wordt gesteld dat behandelingen waarvan het effect niet aangetoond is niet meer gegeven zouden moeten worden. Behandelingen die niet effectief zijn moeten natuurlijk afgeschafte worden, dat lijkt me duidelijk. Maar dat de effectiviteit niet aangetoond is, wil nog niet zeggen dat een behandeling ook niet effectief is. Echter, waar we tegenwoordig last van hebben is wat ik een onderzoeksinfarct zou willen noemen. Net zoals we in de zorg spreken van een zorginfarct daar waar de vraag naar zorg veel groter is dan de zorgverleners kunnen bieden zouden we bij het wetenschappelijk onderzoek kunnen spreken van een onderzoeksinfarct. Er zijn veel meer vragen naar het effect van behandelingen dan onderzoekers kunnen onderzoeken. Dat heeft ermee te maken dat we bij effectonderzoek idealiter gebruik maken van *Randomized Controlled Trials* (RCT). Een RCT is echter enorm arbeidsintensief en tijdrovend. Daarnaast kost een RCT minimaal rond de vijf ton. En het hele proces van onderzoeksaanvraag tot het publiceren

van de uitkomsten kan zomaar vijf tot tien jaar in beslag nemen. Het is niet snel en goedkoop genoeg om alle vragen die er zijn te beantwoorden. Dan kan anders en het moet ook anders. Daarom pleit ik voor het gebruik van Routine Uitkomst Data als aanvullend instrument, ook wel *Real World Data* genoemd.’

Hoe gaat dat in zijn werk?

‘Een groep deskundigen stelt een meetset samen van de Routine Uitkomst Data die door hen als relevant worden beschouwd, zoals een combinatie van *Patient Reported Outcome Measures* (PROM's), testresultaten, gegevens over de Sociaal Economische Status, werksituatie, hobby's, maar ook informatie over de mindset van de patiënt. Is de patiënt depressief, neigt hij tot catastrofen, loopt er een letselschadeprocedure, enz. Deze gegevens komen uit het EPD of uit automatisch aan de patiënt verstuurd vragenlijsten en worden weergegeven in de spreekkamer in een dashboard. Dat dashboard geeft weer waar de aandachtspunten zitten en waar beslissingen op gebaseerd zouden kunnen worden en wat de behandeling zou kunnen beïnvloeden. Het is een hulpmiddel voor de zorgverlener, die dus beschikt over actuele *Real World Data*. Dat is efficiënt en representatief voor de dagelijkse praktijk. Het is een hulpmiddel maar neemt de beslissingen niet over. En tegelijkertijd levert het een unieke dataset op voor wetenschappelijke vragen over effectiviteit van behandeling.’

Waar zou je deze systematiek voor kunnen gebruiken?

‘Er zijn vier gebieden waar het gebruik van Routine Uitkomst Data toepasbaar zijn:

1. Effectonderzoek

Voor veel patiëntpopulaties weten we helemaal niet goed wat de resultaten in de dagelijkse praktijk zijn. Door die vast te leggen kunnen we eenvoudig deze uitkomsten analyseren, met als belangrijk voordeel ten opzichte van veel klinische studies dat we eenvoudig veel grotere groepen kunnen analyseren en dat de uitkomsten vaak representatiever zijn voor de dagelijkse praktijk. En naast het analyseren van de uitkomsten van een groep zonder controlegroep kunnen we soms ook groepen vergelijken. Om het effect van behandelingen te vergelijken worden koppels gemaakt: de patiënt wordt gematcht aan personen uit de database met dezelfde baseline-karakteristieken die een andere behandeling hebben gekregen. Dit heet *propensity score matching*. De *propensity score* is het resultaat van een multivariate logistische regressie-analyse van een verzameling *confounders*. Een controlegroep kan dan bestaan uit patiënten die, bijvoorbeeld op basis van artsvoorkeur, een andere behandeling hebben gekregen. Of bij de introductie van een nieuwe behandeling kan de controlegroep bestaan uit historische data. De combinatie van nieuwe data en Routine Uitkomst Data biedt kansen voor veel behandelingen. Wanneer verzameld met betrouwbare methoden en toegepast →

in de juiste situatie kunnen analyses met Routine Uitkomst Data sneller, minder duur en meer klinisch relevant zijn dan RCT's. Effectstudies met Routine Uitkomst Data kunnen in enkele maanden afgerond zijn, in tegenstelling tot RCT's, die 5-10 jaar in beslag nemen. Wij hebben laten zien dat je zelfs een hackathon kunt organiseren en in een of enkele dagen met een team een effect kunt analyseren en vastleggen.

2. Het is geschikt voor de niet-gemiddelde patiënt

We hebben inmiddels een enorme database. Het Erasmus MC heeft samen met Xpert Clinics sinds 2011 1.500.000 vragenlijsten en 380.000 metingen verzameld op het gebied van arm-hand-aandoeningen. En ook in Rijndam hebben we de laatste jaren duizenden metingen uitgevoerd. Op basis van patiëntkarakteristieken en individuele karakteristieken ontwikkelen we predictiemodellen. En soms combineren we Routine Uitkomst Data met onderzoekscohorten. Een voorbeeld is de arm-handfunctie bij een patiënt met CVA. Gekeken wordt op basis van patiëntkarakteristieken in welke groep de patiënt valt (snelle herstellende, langzame en niet-of nauwelijks herstellende). Aan de hand daarvan wordt het behandelplan vastgesteld. We ontwikkelen datasets en predictiemodellen voor steeds meer diagnosegroepen. Op het moment zijn we daarmee bezig voor vele hand- en polsaandoeningen, maar bijvoorbeeld ook de pijnrevalidatie en oncologische revalidatie. Verder gaan we in het kader van het 'beroerteonderzoek' nauwer samenwerken met neurologen en radiologen in het CONTRAST-consortium. Het spreekt vanzelf dat we samenwerken met vele partners zowel in binnen- als buitenland. We spelen internationaal een belangrijke rol in data-uitwisseling en de ontwikkeling van tools om de data verzameld in de zorg te kunnen analyseren. De op deze manier verzamelde 'handige data' worden nog handiger als we deze data kunnen combineren met de uitkomst van RCT's, cohortstudies en andere onderzoeksuitkomsten zodat we de data nog beter kunnen archiveren, analyseren en combineren. We maken dan ook steeds meer gebruik van *machine learning* en *artificial intelligence* om deze grote datasets te analyseren.

'Vooraf ingevulde vragenlijsten door de patiënt of uitslagen van testgegevens door de professionals kunnen het consult effectiever maken'

3. Je kunt slimmer data gaan verzamelen

Het verzamelen van data vraagt inzet en motivatie van patiënt en zorgverlener. Daarom zijn we ook bezig om het testinstrumentarium en de vragenlijsten zo gemakkelijk en gebruikersvriendelijk mogelijk



'Waardegedreven zorg leidt tot betere patiëntervaringen, betere beslissingen en positievere verwachtingen van de behandelresultaten'

te maken. Zo hebben we het aantal items uit de handfunctietest door analyse van de beschikbare data kunnen reduceren van 14 naar 4 taken en de vragenlijst over handfunctie van 15 naar 6 vragen. Dat konden we doen dankzij het ontdekken van patronen in duizenden verkregen uitkomsten, die deze inkorting mogelijk maakten. Daarnaast is het ook belangrijk dat we de Routine Uitkomst Data kunnen gaan combineren met de uitkomsten uit andere bronnen, zoals het EPD, financiële informatie, revalidatietechnologie, chirurgische instrumenten, diagnostische systemen of sensor systemen zoals *activity trackers*. Er zijn helaas nog wel allerlei uitdagingen op het gebied van regelgeving, ICT-ontwikkelingen en privacy wetgeving. Dus er valt nog veel te doen. Het spreekt vanzelf dat het meten op zich ook weer de behoefte oproept om beter te meten. Dat leidt weer tot allerlei nieuwe projecten zoals bijvoorbeeld het Re-Arm-project, een methode om de spasticiteit van de arm na CVA beter te kunnen meten en zo bij te dragen aan betere diagnostiek en behandeling. We zouden om het effect hiervan te meten een RCT kunnen doen, maar we hebben ervoor gekozen om de nieuw verzamelde data te combineren met de standaard verzamelde Routine Uitkomst Data. Op deze manier leren we wat de professional kan met de data van dit nieuwe instrument en kunnen we onderzoeken of de data iets voorspelt over de uitkomst van een behandeling.



4. Je krijgt datagedreven zorg

De toepassingen van Routine Uitkomst Data zijn niet alleen van belang voor de wetenschap, maar zijn ook van belang voor de dagelijkse praktijk in de patiëntenzorg. Vooraf ingevulde vragenlijsten door de patiënt of uitslagen van testgegevens door de professionals kunnen het consult effectiever maken. Dankzij een dashboard waarop de waarden van de gegeven informatie overzichtelijk zijn weergegeven kan de zorgverlener meteen inzoomen op de relevante informatie die nodig is voor het behandeladvies. Bovendien kan het dashboard de gegevens van de patiënt combineren met de ontwikkelde predictie-modellen die in het dashboard zijn ingebouwd, zodat de patiënt meteen geïnformeerd wordt over het te verwachten behandelverloop, verkregen uit de database van Routine Uitkomst Data. De patiënt wordt dus objectief geïnformeerd. Voor het Erasmus MC is de datagedreven zorg een speerpunt onder de noemer waardegedreven zorg. Wanneer je veel en goed gestructureerde data hebt van patiënten kun je zowel de patiënt als de zorgverlener goed informeren met allerlei slimme toepassingen. We hebben al in een onderzoeksproject laten zien dat deze waardegedreven zorg leidt tot betere patiëntervaringen, betere beslissingen en positievere verwachtingen van de behandelresultaten.'

Het lijkt me een enorme uitdaging om dit soort onderzoek te organiseren. Hoe verzamel je al die informatie? Het EPD is daarvoor te beperkt lijkt me

'Uiteraard moet de dataverzameling een minimale belasting voor patiënt en zorgmedewerker met zich meebrengen. Dus geen papier, postzegels en enveloppen. Daarvoor hebben we software ontwikkeld: De Gemstracker (*Generic Medical Survey tracker*). Deze software neemt het hele proces van versturen en verzamelen van digitale vragenlijsten uit handen op basis van vooraf ingestelde criteria en maximaal aansluitend bij de lokale situatie. Steeds meer behandelcentra krijgen toegang tot deze of vergelijkbare software en daarmee wordt deze aanpak steeds toegankelijker.'

Is er nog plaats voor de RCT?

'De RCT blinkt uit in controle op bias en compleetheid van de data, maar de Routine Uitkomst Data blinken uit in grotere patiëntenaantallen, representativiteit voor de dagelijkse praktijk en in snelheid en betaalbaarheid van het onderzoek. Dus afhankelijk van de vraagstelling moet je naar mijn mening een slimme keuze maken. Ik denk wel dat er nu veel te vaak naar het instrument van de RCT wordt gegrepen. En door gebrek aan tijd en geld hebben deze RCT's vaak onvoldoende kwaliteit om de onderzoeksvraag geloofwaardig te beantwoorden. Veel vragen kunnen sneller en slimmer beantwoord worden met Routine Uitkomst Data, maar RCT's zullen ook nodig blijven.'

Hoe nu verder?

'Er is sprake van een win-win situatie als meer gebruik gemaakt wordt van Routine Uitkomst Data. Het beantwoordt aan tal van wetenschappelijke vragen, maar draagt ook bij aan transparantie over waar goede zorg geleverd wordt en of de patiënt tevreden is en of de behandeling succesvol was. Een valkuil voor het gebruik van Routine Uitkomst Data is echter wel kwaliteit van de data en in sommige gevallen de manipuleerbaarheid waardoor benchmarking bemoeilijkt zou kunnen worden. Er is dus nog veel werk te doen, maar dat is een uitdaging voor de komende jaren.'

Wordt er in de opleiding voldoende aandacht besteed aan dit onderwerp?

'Natuurlijk wordt er veel energie gestoken in het onderwijs hierover, maar gezien de snelheid van de ontwikkelingen van nieuwe modellen en toepassingen voor de dagelijkse praktijk zou ik er een voorstander van zijn dat alle zorgverleners hun kennis up-to-date houden. Dat zou heel goed zijn voor de motivatie en draagvlak voor deze betrekkelijk nieuwe toepassing.' ←

Generieke uitkomsten meten met PROMIS

Het gebruik van generieke PROMs (patient-reported outcome measures) voor het meten van gezondheidsuitkomsten kan PROM-implementatie in de zorg versnellen en een positief effect hebben op de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van patiënten. Generieke PROMs die gebaseerd zijn op item response theorie (IRT), zoals de PROMIS (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System) instrumenten, zijn hiervoor het beste geschikt en hebben vele voordelen ten opzichte van traditionele PROMs.



PROF. DR. C.B. (CAROLINE) TERWEE

Hoogleraar Uitkomstmetingen in de zorg, Amsterdam
UMC, afdeling Epidemiologie en Data Science,
Vrije Universiteit Amsterdam; Amsterdam Public Health
Research Institute, Amsterdam

DR. L.D. (LEO) ROORDA

Revalidatiearts en onderzoeker, Reade, Centrum voor
Revalidatie en Reumatologie, Amsterdam



CORRESPONDENTIE

cb.terwee@amsterdamumc.nl

DE VOORDELEN VAN HET GEBRUIK VAN PROMS

Gezondheidsuitkomsten die gerapporteerd worden door de patiënt zelf (*patient-reported outcomes*, PROs), zoals lichamelijk functioneren en pijn, zijn cruciaal om inzicht te krijgen in de gevolgen van ziekte en behandeling voor de patiënt. Het systematisch gebruik van vragenlijsten (*patient-reported outcome measures*, PROMs) in de zorg kan een positief effect hebben op de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van patiënten.¹ Het gebruik van PROMs draagt bij aan een betere relatie tussen zorgverlener en patiënt.² Patiënten krijgen een beter inzicht in hun eigen functioneren en soms komen problemen naar voren die eerder onbelicht bleven. Het gebruik van PROMs kan helpen om de juiste, passende zorg op het juiste moment te leveren. Ook kan PROM-data op geaggregeerd

niveau gebruikt worden om effecten van zorg tussen zorgverleners of instellingen te vergelijken om van te leren en de zorg te verbeteren.

DE VOORDELEN VAN HET GEBRUIK GENERIEKE PROMS

De positieve effecten van het gebruik van PROMs in de zorg kunnen alléén worden bereikt als de PROMs op een optimale wijze worden geïmplementeerd. Eén van de grootste problemen is het vinden en gebruiken van de juiste PROMs. Er zijn duizenden PROMs beschikbaar. Deze verschillen onderling qua inhoud en kwaliteit. In bijna elke systematische review van meetinstrumenten wordt geconcludeerd dat geen enkele PROM goed genoeg gevalideerd is. Verder gebruiken PROMs verschillende niet-vergelijkbare meet-schalen. Het is te ingewikkeld om voor elke patiënt de juiste PROM te kiezen en de scores op de juiste manier te interpreteren. Ook komen er steeds meer patiënten met meerdere aandoeningen.

**'Er komen steeds meer
aanwijzingen dat er veel overlap
is in gezondheidsuitkomsten die
patiënten belangrijk vinden'**

We kunnen deze patiënten niet vragen om voor elke aandoening bij iedere dokter weer een andere vragenlijst in te vullen. Ook is het zeer tijdrovend om zoveel PROMs in het EPD in te bouwen. Er komen echter steeds meer aanwijzingen dat er veel overlap is in gezondheidsuitkomsten die patiënten belangrijk vinden. Een recente studie toonde aan dat in 39 standaard sets, ontwikkeld door de *International Consortium for Health Outcomes Measurement*

(ICHOM), de uitkomsten participatie, lichamelijk functioneren, gezondheids-gerelateerde kwaliteit van leven en pijn, het meest frequent opgenomen zijn.³ Dit pleit voor het gebruik van generieke PROMs.

In 2022 werd door de werkgroep Generieke PROMs van het programma Uitkomstgerichte Zorg een kernset van generieke, niet-ziekte specifieke PROs en PROMs ontwikkeld voor gebruik bij alle patiënten in de medisch specialistische zorg. In deze kernset worden acht PROs geadviseerd: fysiek, sociaal en mentaal (angst & depressie) functioneren, pijn, vermoeidheid, ervaren gezondheid en kwaliteit van leven.⁴ Deze kernset wordt momenteel in meerdere ziekenhuizen geïmplementeerd. De generieke set kan zo nodig worden aangevuld met ziekte-specifieke uitkomsten. De werkgroep Generieke PROMs adviseert medisch specialisten om zoveel mogelijk gebruik te maken van dezelfde generieke PROMs. Dit vergemakkelijkt de implementatie van PROMs en de interpretatie van PROM-resultaten. Ook kunnen zo uitkomsten van behandelingen van patiënten met verschillende aandoeningen worden vergeleken. Generieke PROMs die gebaseerd zijn op *item response theorie* (IRT) zijn het meest geschikt omdat met IRT rekening gehouden wordt met de 'moeilijkheid' van een vraag (zie onder). Door hier rekening mee te houden bij het scoren kan preciezer worden gemeten en kunnen (kleine) veranderingen beter worden opgepikt dan met traditionele generieke PROMs.⁵

Het *Patient-Reported Outcomes Measurement Information System* (PROMIS) wordt door de werkgroep als voorkeursmeetsysteem aangeraden omdat dit wereldwijd het meest uitgebreide, zorgvuldig ontwikkelde en gevalideerde meetsysteem is van op IRT gebaseerde, generieke PROMs.

DE VOORDELEN VAN HET GEBRUIK VAN PROMIS

PROMIS maakt gebruik van item-banken.⁶ Een item-bank is een grote set vragen (items) die één gezondheidsuitkomst meet, bijvoorbeeld lichamelijke functioneren, of pijn. PROMIS item-banken zijn ontwikkeld op basis van bestaande PROMs en input van patiënten, waaronder revalidatiepatiënten.⁷ De vragen in een item-bank worden met behulp van IRT-analyses op volgorde gezet van 'moeilijkheid'. Bijvoorbeeld de vraag 'kunt u in en uit bed komen' is 'makkelijker' (er is een minder hoge mate van lichamelijk functioneren voor nodig) dan de vraag 'kunt u 5 km hardlopen'. Iemand die moeite heeft met uit bed komen krijgt een lage score voor lichamelijk functioneren. Iemand die 5 km kan hardlopen krijgt een hoge score.

'PROMIS wordt door de werkgroep Generieke PROMs als voorkeursmeetsysteem aangeraden'

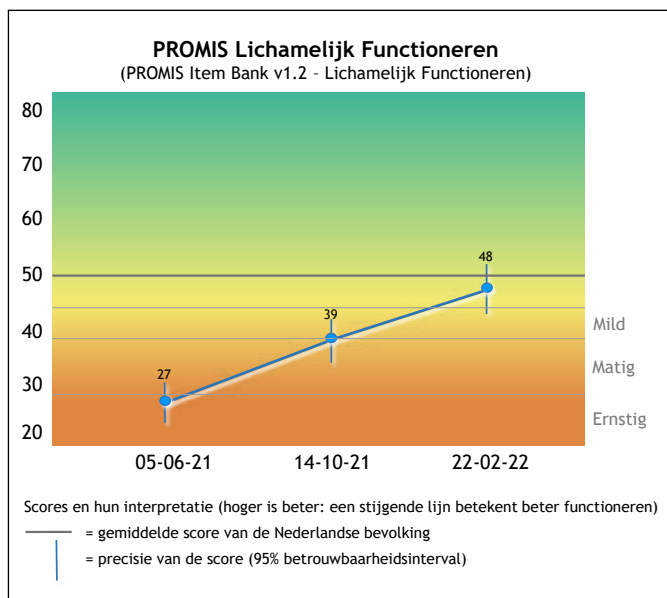
Als de vragen van een item-bank op volgorde staan, is het niet meer nodig om alle vragen te stellen zoals bij een traditionele vragenlijst. Het is bijvoorbeeld mogelijk om een selectie met alleen makkelijke vragen te maken voor kwetsbare ouderen (die je bijvoorbeeld niet wil vragen of ze kunnen hardlopen) of een selectie met moeilijke vragen voor sporters (die je niet wil vragen of ze uit bed kunnen komen). Ook kan een subset van vragen uit de hele range van de item-bank worden gebruikt als generieke PROM. Dit noemen we *short forms*.

De meest efficiënte manier om een item bank te gebruiken is middels computer adaptief testen (CAT). Bij een CAT selecteert de computer, na de startvraag, de volgende vraag op basis van het antwoord op eerder gestelde vragen. Dit gaat door tot een precieze schatting van de score is verkregen of een vooraf ingesteld maximum aantal vragen is gesteld. Zo kan een patiënt met ongeveer vijf vragen per item-bank vrij precies worden gescoord.⁶ Een CAT is ook patiëntvriendelijk doordat de vragen worden afgestemd op het gezondheidsniveau van de persoon. Scores van de volledige item-bank, *short forms* en CAT van dezelfde item-bank worden uitgedrukt op dezelfde meetschaal. De gestelde vragen verschillen maar toch zijn de scores vergelijkbaar. De precisie verschilt echter wel: met de hele item-bank kan het meest precies worden gemeten; met een CAT kan bijna net zo precies gemeten worden maar met minder vragen; met *short forms* kan minder precies worden gemeten (vooral de kortste (4-item) short forms zijn niet zo precies voor gebruik in de individuele patiëntenzorg).

Een ander voordeel van item-banken is dat ze door te ontwikkelen zijn. Gedateerde, verouderde vragen kunnen uit een item-bank worden verwijderd en nieuwe vragen kunnen worden toegevoegd zonder dat de meetschaal en de vergelijkbaarheid met eerder verzamelde data verloren gaat. Dat maakt PROMIS een duurzaam meetsysteem.

GEBRUIK VAN PROMIS IN DE SPREEKKAMER

PROMIS *short forms* of CATs (of andere PROMs) kunnen gebruikt worden in de spreekkamer om op een gestandaardiseerde manier de ervaren gezondheid van de patiënt in kaart te brengen. Door bijvoorbeeld de generieke PROM-set voorafgaand aan een consult te laten invullen, krijgt een zorgverlener een overzicht van de →



Figuur 1. PROMIS visualisatie.

belangrijkste klachten van de patiënt, bijvoorbeeld verminderd fysiek functioneren of pijn. Dit scheelt tijd omdat dit niet meer in de spreekkamer hoeft te worden uitgevraagd. Hiernaast kan zo'n overzicht helpen om de juiste zorg voor de patiënt te bepalen. Verder kunnen eerder verzamelde PROM-data van vergelijkbare patiënten (*'patients like me'*) worden gebruikt om de patiënt voor te lichten over te verwachten effecten en bijwerkingen van een behandeling.

Door PROMIS (of andere PROMs) regelmatig af te nemen, bijvoorbeeld voor elk bezoek, kan inzicht worden verkregen in de ontwikkeling van de pijnklachten en het functioneren van de patiënt in de loop van de tijd. Ook kan deze ontwikkeling worden vergeleken met andere patiënten. Deze informatie kan worden gebruikt om een behandeling zo nodig aan te passen.⁸ Specifiek voor PROMIS geldt dat de scores worden uitgedrukt in T-scores, waarbij een score van 50 gelijk is aan het gemiddelde van de algemene bevolking met een standaarddeviatie van 10. PROMIS T-scores kunnen worden weergegeven in overzichtelijke grafieken met stoplichtkleuren, waarin ook referentiewaardes en afkappunten voor milde, matige en ernstige scores zijn weergegeven (figuur 1). Zo ziet de zorgverlener in de spreekkamer in één oogopslag of het beter of slechter met de patiënt gaat.

Om PROMIS te kunnen gebruiken in de spreekkamer moeten de *short forms* (met omreken Tabellen om T-scores te genereren) worden ingebouwd in het elektronisch patiëntendossier of een ander dataverzamelings platform. Dit proces wordt begeleid en

gecontroleerd door het *Dutch-Flemish PROMIS National Center* (zie onder). PROMIS CATs kunnen worden gebruikt via een koppeling met de software van het *Dutch-Flemish Assessment Center*, onderdeel van het *Dutch-Flemish PROMIS National Center*.

HET BEHEER EN ONDERHOUD VAN PROMIS

Het PROMIS meetsysteem wordt beheerd en onderhouden door de *HealthMeasures*-groep in Amerika, namens de *PROMIS Health Organization* (PHO). PHO is een internationale non-profit ledenorganisatie die als missie heeft om de gezondheidszorg te verbeteren door het bevorderen van het gebruik van PROMIS. Onderdeel van de PHO zijn *PROMIS National Centers*. In Nederland is dit het *Dutch-Flemish PROMIS National Center* (PNC). Prof.dr. Caroline Terwee en dr. Leo Roorda zijn door de PHO erkende vertegenwoordigers van de *Dutch-Flemish PNC*. De *Dutch-Flemish PNC* is hét informatiepunt voor PROMIS in Nederland en Vlaanderen. Deze PNC stelt de Nederlands-Vlaamse PROMIS *short forms* en CATs beschikbaar voor gebruik in Nederland en Vlaanderen. Alle PROMIS item-banken voor de kern domeinen (*'profile domains'*) zijn inmiddels vertaald en gevalideerd. Daarnaast zijn nog veel item-banken of *short forms* voor aanvullende domeinen beschikbaar (een volledig overzicht is te vinden op de website van het *Dutch-Flemish PROMIS National Center*).

'Met PROMIS kan een kernset generieke uitkomsten worden gemeten die relevant is voor de meeste patiënten'

Deze PNC is tevens coördinator van alle Nederlands-Vlaamse vertalingen van PROMIS. Hierbij wordt in de regel samengewerkt met diverse onderzoeksgroepen.

CONCLUSIE

Het gebruik van generieke item-banken biedt vele voordelen voor uitkomstmetingen in de zorg. Met PROMIS kan een kernset generieke uitkomsten worden gemeten die relevant is voor de meeste patiënten. Dit gebeurt op een efficiënte, patiënt-vriendelijke en duurzame manier. ←



→ De referenties van dit artikel vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/

ERVARINGEN VAN IMPLEMENTATIE IN DE KLINISCHE PRAKTIJK

Gestructureerde voortgangsmetingen als motor voor zorginnovatie

Klinische voortgangsmetingen gebruiken als motor voor zorginnovatie. Daarvoor heeft het Daan Theeuwes Centrum een Measurement Feedback System (MFS) ontwikkeld waarbij zorg, evaluatie en onderzoek worden geïntegreerd. De achtergrond, ontwikkeling en toekomstvisie van het MFS is reeds uitgebreid gepresenteerd in het *Journal of Medical Systems* (2022) en toegelicht in het Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde (jaargang 44, nummer 3, juni 2022). In deze bijdrage delen we ervaringen van de implementatie, en lichten we toe welke factoren volgens ons van belang zijn geweest in de realisatie van het MFS.



R. (RUUD) VAN DER VEEN MSC

Promovendus, Daan Theeuwes Centrum voor Intensieve Neurorevalidatie, Woerden; Amsterdam UMC, Universiteit van Amsterdam, Emma Kinderziekenhuis, afdeling kindergeneeskunde, Emma Neuroscience Group & Follow Me Programma Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC, Amsterdam
Reproduction & Development, Amsterdam

PROF. DR. J. (JAAP) OOSTERLAAN

Hoogleraar Pediatrische Neurowetenschappen, Amsterdam UMC, Universiteit van Amsterdam, Emma Kinderziekenhuis, afdeling kindergeneeskunde, Emma Neuroscience Group, Amsterdam
Reproduction & Development, Amsterdam

M. (MIKE) BOS

Ergotherapeut, Daan Theeuwes Centrum voor Intensieve Neurorevalidatie, Woerden

M. (MARA) VAN DOOREN

Fysiotherapeut, Daan Theeuwes Centrum voor Intensieve Neurorevalidatie, Woerden

I. (IŞIL) DÜDÜKÇU

Logopedist, Daan Theeuwes Centrum voor Intensieve Neurorevalidatie, Woerden

DRS. A. (ANDRIES) VAN IPEREN

Revalidatiearts, Daan Theeuwes Centrum voor Intensieve Neurorevalidatie, Woerden

DRS. L. (LINDA) KOOIMAN

Neuropsycholoog, Daan Theeuwes Centrum voor Intensieve Neurorevalidatie, Woerden

DRS. G.J. (BERTJO) RENZENBRINK

Medisch directeur, Daan Theeuwes Centrum voor Intensieve Neurorevalidatie, Woerden

K. (KAREL) NICOLAS

Algemeen directeur, Daan Theeuwes Centrum voor Intensieve Neurorevalidatie, Woerden

PROF. DR. S.M. (SASKIA) PEERDEMAN

Neurochirurg, Hoogleraar professionele ontwikkeling, Amsterdam UMC, Vrije Universiteit Amsterdam, afdeling Neurochirurgie, Amsterdam

DR. M. (MARSH) KÖNIGS

Universitair docent Neurowetenschappen, Daan Theeuwes Centrum voor Intensieve Neurorevalidatie, Woerden; Amsterdam UMC, Universiteit van Amsterdam, Emma Kinderziekenhuis, afdeling kindergeneeskunde, Emma Neuroscience Group & Follow Me Programma Emma Kinderziekenhuis
Amsterdam UMC, Amsterdam
Reproduction & Development, Amsterdam



CORRESPONDENTIE

r.vanderveen@amsterdamumc.nl

Kort samengevat is het Measurement Feedback System (MFS) ontwikkeld om gedetailleerde klinische voortgangsmetingen te structureren in een cyclus die is gekoppeld aan het plaatsvinden van multidisciplinair overleg. De gegevens worden elektronisch vastgelegd en direct teruggekoppeld aan het behandelteam in de vorm van individuele dashboards. Door de gestructureerde werkwijze druppelen meetresultaten automatisch door in voortdurend uitdijende databases, die vervolgens worden verrijkt met anamnestiche gegevens (op basis van vragenlijsten), kenmerken van het medisch voortraject (op basis van ontslagbrieven) en kenmerken van de behandeling (op basis van declaratiegegevens). Deze databases worden benut voor →

evaluatie en onderzoek gericht op innovatie van de zorg, in het bijzonder de transitie naar gepersonaliseerde geneeskunde. Sinds volledige implementatie (april 2021) werden in het Daan Theeuwes Centrum (DTC) meer dan 20.000 klinische metingen geregistreerd bij 161 jongeren met ernstig hersenletsel. Het systeem is dus succesvol geïmplementeerd, hetgeen ook blijkt uit een relatief hoge mate van compleetheid van de klinische metingen (87%). In onze ervaring waren de volgende factoren daarbij bepalend.

DRAAGVLAK

Het DTC maakt zich hard voor continue verbetering van de zorg voor jongeren met ernstig hersenletsel. Het MFS kan direct bijdragen aan dit doel door zorgevaluatie en wetenschappelijk onderzoek gericht op zorginnovatie te voeden met gegevens uit het primaire zorgproces. Daardoor kon stevig draagvlak worden gecreëerd bij de directie van het centrum en was deze bereid om te investeren in wetenschappelijke formatie en aanschaf van een licentie voor een platform voor het ontwikkelen, verzamelen en visualiseren van klinische metingen. Ook is veel aandacht besteed aan het draagvlak bij het behandelteam (*grassroot support*), want het MFS is volledig afhankelijk van het gebruik door behandelaren. Om die reden is per disciplinegroep (n=7) een vakgroepvertegenwoordiger geworven, die een brugfunctie heeft tussen het behandelteam en de ontwikkelaars van het MFS. Bovendien wordt het volledige behandelteam periodiek geïnformeerd over de overkoepelende doelen en het belang van het MFS.

INDIVIDUELE VOORTGANGSMETINGEN

Het belangrijkste uitgangspunt van het MFS is dat de routinematige metingen volledig zijn ingericht op relevantie voor de individuele revalidant ten aanzien van diagnostiek, voortgangsmonitoring en/of klinische besluitvorming over de behandeling. De kernset van klinische metingen die periodiek wordt afgenomen is daarom ook primair door het behandelteam zelf samengesteld, mede op basis van nationale en internationale beroepsrichtlijnen. Een ander cruciaal uitgangspunt is directe terugkoppeling van meetresultaten aan het behandelteam voor toepassing in de klinische praktijk. De metingen zijn daarom zodanig in de tijd gestructureerd dat de resultaten steeds beschikbaar zijn voor aanvang van het multidisciplinair overleg; het sleutelmoment waarop het behandelbeleid interdisciplinair wordt geëvalueerd en afgestemd. Alle resultaten zijn ook direct na registratie zichtbaar in individuele dashboards, zodat interdisciplinaire besluitvorming wordt gefaciliteerd. Bij voorkeur worden de meetresultaten gepresenteerd binnen het primaire EPD (bijvoorbeeld in een tabblad), alhoewel dit in het DTC niet is gerealiseerd.

PLATFORM

De directe terugkoppeling van meetresultaten aan het behandelteam bevordert de motivatie van behandelaren om gebruik te maken van het MFS. Echter, de uiteindelijke adoptie van het systeem staat en valt ook bij de ergonomie voor de eindgebruiker. De keuze voor het platform dat wordt gebruikt voor het registreren van de klinische metingen is daarom van groot belang. Een eerste voorwaarde is dat het systeem voldoet aan de kwaliteitseisen voor een elektronisch patiëntendossier. Aanvullende eigenschappen die wij van groot belang achten voor adoptie in de dagelijkse praktijk zijn de mogelijkheden van het platform om: 1) metingen te kunnen organiseren in een meetstraat per discipline; 2) metingen te kunnen plannen in de tijd; 3) geautomatiseerde notificaties van geplande metingen uit te kunnen sturen naar de relevante behandelaar of revalidant zelf, inclusief een herinneringsfunctie via e-mail als de registratie nog niet compleet is na het verlopen van de einddatum; 4) intuïtieve raadpleging van de meetresultaten in tijdslijnen; 5) de meetresultaten te kunnen interpreteren tegen normgroepen; 6) de gegevens eenvoudig exporteerbaar zijn voor geavanceerde analyse. Daarnaast is de mogelijkheid om zelfstandig registratieformulieren en meettrajecten te kunnen ontwerpen ook van groot belang gebleken, om in de ontwikkeling en aanpassing van formulieren onafhankelijk te zijn van externe IT-experts.

**'Belangrijkste uitgangspunt:
routinematige metingen volledig
ingericht op relevantie voor de
individuele revalidant'**

MONITORING

Sinds de implementatie van het MFS wordt de compleetheid van registraties geautomatiseerd bijgehouden door zelf ontwikkelde software (in R). Op deze manier kan de compleetheid worden gemonitord op het niveau van het gehele centrum en disciplinegroep. Als er sprake is van een lage compleetheid of neerwaartse trend, dan wordt contact opgenomen met de vakgroepvertegenwoordiger voor constructief overleg gericht op het vinden van een oplossing voor het verbeteren van compleetheid. Op deze manier worden knelpunten in het dagelijks gebruik vroegtijdig blootgelegd en geadresseerd.

CYCLUS VAN ZORGEVALUATIE

De gegevens uit het MFS worden jaarlijks benut voor zorgevaluatie met elke discipline uit het behandelteam. Het doel is om het behandelteam te informeren over de uitkomsten van de behandeling en de factoren die daarmee samenhangen.

In een evaluatiesessie worden gedurende een dagdeel de resultaten uit meetgegevens op groepsniveau aan de discipline gepresenteerd. Vooraf worden ook praktijkvragen opgehaald, op basis waarvan aanvullende gerichte analyses worden uitgevoerd. Het doel is om de resultaten gezamenlijk te interpreteren en daarmee de behandeling te evalueren. Het uiteindelijke doel is dat deze bijeenkomst leidt tot vernieuwde inzichten ten aanzien van de behandeling, op basis waarvan in een periodieke cyclus innovaties in de behandeling worden doorgevoerd. De evaluatiesessies hebben daarnaast een motiverende werking, waarbij het draagvlak voor de werkwijze verder wordt geoptimaliseerd. Tot slot worden de belangrijkste resultaten uit evaluatiesessie gepresenteerd aan het volledige behandelteam.

KLINISCH RELEVANT ONDERZOEK

Het MFS leent zich uitstekend voor wetenschappelijk onderzoek op basis van rijke databases van een prospectief cohort. Door de doelen van het wetenschappelijk onderzoek af te stemmen op

prioriteiten binnen de organisatie, optimaliseert het resultaat van dit wetenschappelijk onderzoek het draagvlak voor het MFS. In het DTC is het wetenschappelijk onderzoek gericht op de transitie naar de gepersonaliseerde geneeskunde. Dit onderzoek zal een steeds verfijnder beeld opleveren van de prognose van een individuele revalidant en de determinanten daarvan, wat door velen wordt ervaren als één van de belangrijkste uitdagingen in de huidige dagelijkse praktijk.

CONCLUSIE

De succesvolle implementatie van het MFS van het DTC hangt samen met een reeks van factoren die gerelateerd zijn aan draagvlak voor de werkwijze, klinische relevantie van routinematige metingen, directe terugkoppeling van meetresultaten, het platform voor registratie en visualisatie en continue monitoring van compleetheid. We hopen dat onze inzichten van waarde kunnen zijn voor andere centra die hun klinimetrie op een vergelijkbare manier willen inrichten. ←

ADVERTENTIE

November 9+10 | 's-Hertogenbosch

DCRM 2023

Rehabilitation for all: equality and inclusivity

**START REGISTRATION:
JULY 2023**

www.rehabilitationmedicinecongress.nl






Uitkomstinformatie in de dagelijkse zorg: van verzamelen naar gebruiken

In de zorg wordt een grote hoeveelheid gegevens verzameld over individuele patiënten en de resultaten van de behandelingen die zij ondergaan. De volgende stap is om deze zogeheten patiënt- en uitkomstinformatie te gebruiken om patiëntervaringen, besluitvorming, en verwachtingen over behandelresultaten te verbeteren.



G.R. (DANÉE) ARENDS

Handergo-therapeut en onderzoeker, Xpert Handtherapie en Erasmus MC Rotterdam, afdelingen revalidatiegeneeskunde en plastische, reconstructieve en handchirurgie

DRS. Y.E. (YARA) VAN KOOIJ

Handfysiotherapeut CHT-NL en onderzoeker, Xpert Handtherapie en Erasmus MC Rotterdam, afdelingen revalidatiegeneeskunde en plastische, reconstructieve en handchirurgie

N.L. (NINA) LOOS

Onderzoeker, Erasmus MC Rotterdam, afdelingen revalidatiegeneeskunde en plastische, reconstructieve en handchirurgie

PROF. DR. R.W. (RUUD) SELLES

Onderzoeker, Erasmus MC Rotterdam, afdelingen revalidatiegeneeskunde en plastische, reconstructieve en handchirurgie

J. (JORIS) VELTKAMP

Handfysiotherapeut CHT-NL en projectleider proces, Xpert Handtherapie en Erasmus MC Rotterdam, afdelingen revalidatiegeneeskunde en plastische, reconstructieve en handchirurgie

DR. R.M. (ROBBERT) WOUTERS

Handfysiotherapeut CHT-NL en onderzoeker, Erasmus MC Rotterdam, afdelingen revalidatiegeneeskunde en plastische, reconstructieve en handchirurgie

The Outcome-based Research Group, bestaande uit: prof. dr. Renske van den Berg-Vos, dr. Ward Bijlsma, drs. Inger Deijle, dr. Reinier Feitz, drs. Lisa Hoogendam, prof. dr. Steven Hovius, prof. dr. Gert Kwakkel, drs. Bart Lagerberg, dr. Carel Meskers, dr. Rinske Nijland, prof. dr. Gerard Ribbers, drs. Willemijn de Ridder, dr. Fabienne Schasfoort, dr. Jorrit Slaman, dr. Harm Slijper, dr. Agaath Sluijter, drs. Marloes ter Stege en dr. Kasia Tabeau



CORRESPONDENTIE

r.wouters@erasmusmc.nl

Dit is een samenvatting van het rapport getiteld: 'Uitkomstinformatie in de dagelijkse zorg: van verzamelen naar gebruiken', gepubliceerd op de website van ZonMw. Het volledige rapport is hier te vinden:

<https://publicaties.zonmw.nl/interviewreeks-uitkomstgerichte-zorg/uitkomstinformatie-in-de-zorg-van-verzamelen-naar-gebruiken/>

Om uitkomstgerichte zorg te laten leiden tot betere zorgkwaliteit, hebben het Erasmus MC, Xpert Clinics, OLVG en Rijndam Revalidatie een vijftal toepassingen ontwikkeld en in de dagelijkse zorgpraktijk geïmplementeerd voor patiënten met hand- en polsaandoeningen, patiënten met chronische pijn, en patiënten na beroerte. Het gaat hierbij om toepassingen die de volgende informatie op een visueel aantrekkelijke manier inzichtelijk maken voor zowel de zorgverlener als de patiënt:

1. Individuele patiënt- en uitkomstinformatie, geïntegreerd in het elektronisch patiëntendossier (EPD). Patiëntinformatie omvat bijvoorbeeld gegevens over geslacht, leeftijd en medische voorgeschiedenis. Uitkomstinformatie omvat patiënt-gerapporteerde uitkomsten (*patient-reported outcome measurements, PROMs*) en/of uitkomsten gerapporteerd door zorgverleners (*clinician-reported outcome measurements, CROMs*), allen gemeten over de tijd. Deze dashboards geven niet alleen een directe weergave van verzamelde data, maar zijn ook in staat om individuele data te plotten ten opzichte van normwaarden, zoals de verwachte duur tot werkhervatting.
2. De persoonlijke hulpvraag en het individuele behandelgoal van de patiënt.
3. Screeningstools voor beslisondersteuning zoals vragenlijsten over mentale gezondheid en over pijn en functie van het aangedane lichaamsdeel.
4. Individuele predicties van het te verwachten behandel-effect en herstel.
5. Automatisch geïdentificeerde 'extreme waarden' (waarden die afwijken van het verwachte beeld).

Voor de hierboven beschreven toepassingen geldt dat ze niet allen bij elk betrokken behandelcentrum beschikbaar waren, zie voor meer details hierover het volledige eindrapport gepubliceerd op de website van ZonMw (<https://publicaties.zonmw.nl/interviewreeks-uitkomstgerichte-zorg/uitkomstinformatie-in-de-zorg-van-verzamelen-naar-gebruiken/>).

'Zorgverleners waarderen uitkomstinformatie'

Voorafgaand aan dit project was het onbekend of deze toepassingen van uitkomstinformatie ook echt leiden tot betere patiënt-ervaringen, betere beslissingen en positievere verwachtingen van het behandelresultaat. Daarom is in het project 'Uitkomst-informatie in de dagelijkse zorg: van verzamelen naar gebruiken' het effect van deze toepassingen op het zorgproces geëvalueerd onder in totaal 4.164 patiënten en 80 zorgverleners (zie tabel 1 voor een verdeling naar organisatie en patiëntpopulatie). Meer specifiek is gekeken in hoeverre zorgverleners en patiënten deze toepassingen daadwerkelijk gebruiken, en wat zij vinden van de gebruiksvriendelijkheid, de begrijpelijkheid en de toegevoegde waarde ervan. Daarnaast zijn de effecten op zorgkwaliteit en uitkomsten onderzocht: op de ervaren gezamenlijke besluitvorming, op de mate waarin de patiënt het idee heeft voldoende te weten over de voor- en nadelen van de behandeling om een weloverwogen besluit te kunnen nemen, en op de verwachtingen van de patiënt over de behandeling.

Binnen dit project zijn verschillende methodes gebruikt om data te verzamelen, waaronder effectonderzoek met vragenlijsten voor patiënten, vragenlijsten voor zorgverleners, *eye tracking*

(een techniek waarbij oogbewegingen nauwkeurig kunnen worden vastgelegd om kijkgedrag te evalueren) en semi-gestructureerde interviews met patiënten en zorgverleners.

HOOFDBEVINDING

Het gebruik van patiënt- en uitkomstinformatie in de ontwikkelde toepassingen leidt tot betere patiëntervaringen, beter onderbouwde, datagedreven en gezamenlijke beslissingen en positievere verwachtingen van het behandelresultaat.

DEELBEVINDINGEN OVER ZORGVERLENERS

- Zorgverleners waarderen uitkomstinformatie. Ze gebruiken voornamelijk de digitaal vastgestelde persoonlijke hulpvraag, het individuele behandeldoel en de screeningstool voor pijn en functie. Afhankelijk van de situatie, relevantie en gebruiksvriendelijkheid gebruiken ze deze toepassingen meer of minder.
- Ongeacht verschillen in zorgsetting, zorgdiscipline en behandelde patiëntpopulatie (patiënten met hand- of pols-aandoeningen, chronische pijn of CVA), hebben zorgverleners vergelijkbare opvattingen over de uitkomstinformatie.
- De ontwikkelde toepassingen van patiënt- en uitkomst-informatie geven de zorgverleners een basis voor een doelgericht en diepgaand gesprek met hun patiënt; het gesprek tussen zorgverlener en patiënt blijft altijd leidend.
- Patiënten geven in vragenlijsten soms informatie door die ze moeilijk vinden om te bespreken; dit maakt het bekijken en bespreken van vragenlijsten dus extra waardevol, ondanks dat sommige zorgverleners de indruk hebben dat veel informatie al bij hen bekend is.
- Als de zorgverlener gebruik maakt van uitkomstinformatie ervaren patiënten betere gezamenlijke besluitvorming, betere uitleg van voor- en nadelen van de behandeling, begrijpelijker uitleg en betere deskundigheid van de →

Tabel 1. Verdeling van de deelnemende patiënten en zorgverleners naar instelling.

Analyse	Respondent	Totaal aantal respondenten	Aantal respondenten Xpert Clinics	Aantal respondenten Rijndam	Aantal respondenten OLVG
Effect op patiënt-gerapporteerde ervaringen en verwachtingen	Patiënt	804	804	-	-
Surveys	Zorgverlener	56	53	3	-
	Patiënt	3.329	3.322	7	-
Eye tracking	Zorgverlener	8	7	1	-
	Patiënt	15	13	2	-
Interviews	Zorgverlener	16	9	4	3
	Patiënt	16	10	5	1

zorgverlener. Daarnaast hebben patiënten dan positievere verwachtingen over de behandeluitkomst en vinden zij de behandeling geloofwaardiger.

'Patiënt- en uitkomstinformatie geven een basis voor een doelgericht en diepgaand gesprek met de patiënt'

DEELBEVINDINGEN OVER PATIËNTEN

- Patiënten vinden de toepassingen van patiënt- en uitkomst-informatie begrijpelijk en waardevol. Bepalende factoren voor meer begrip en waardering zijn het hebben van beperkte gezondheidsvaardigheden, vrouwelijk geslacht, het rapporteren van een lagere pijnscore, een second opinion en een korter behandeltraject. Het niet starten van een behandeling, een gemiddelde mate van angst en het hebben van een vingeraandoening draagt juist bij aan minder begrip onder patiënten. Leeftijd, opleidingsniveau en sociaaleconomische status hebben geen effect op begrip of het ervaren nut.
- Patiënten vinden de tijdsinvestering de moeite waard, zolang duidelijk is waar de gegevens voor worden gebruikt. Patiënten voelen zich gehoord en hoeven informatie minder vaak te herhalen.
- De onderzochte toepassingen werken motiverend, ook wanneer de uitkomsten minder positief zijn; patiënten vinden het fijn om het verhaal van de zorgverlener visueel weergegeven te zien.
- Patiënten willen graag zelfstandig toegang tot de uitkomst-informatie.
- Patiënten verwachten dat de uitkomstinformatie hen kan helpen om de juiste behandeling te kiezen die het beste bij hen past. Patiënten ervaren dat het bijdraagt aan een behandeling op maat.

AANBEVELINGEN AAN ZORGVERLENERS

- Gebruik de patiënt- en uitkomstinformatie; dit leidt tot betere zorgervaringen, betere uitkomstverwachtingen en meer geloofwaardigheid van de behandeling.
- Heb aandacht voor opvallende gegevens uit de patiënt- en uitkomstinformatie; deze bevatten soms informatie die niet in een gesprek naar boven komen.

- Leg patiënten uit wat je doet met de uitkomstinformatie; hierdoor vinden patiënten het invullen van vragenlijsten nuttig en voelen ze zich gehoord.

AANBEVELINGEN AAN PATIËNTEN

- Gebruik de vragenlijsten om het gesprek met de zorgverlener voor te bereiden. Dit kan helpen om alle belangrijke informatie door te geven en om te onthouden wat je wilt zeggen en vragen.
- Vraag je zorgverlener wat je kunt verwachten op basis van de uitkomsten van eerdere patiënten. Gebruik deze informatie om te ontdekken wat de voor- en nadelen van een behandeling zijn en om de informatie van de zorgverlener beter te begrijpen.
- Vraag tijdens het behandeltraject hoe je uitkomsten veranderen. Hiermee kun je zien waar je staat in de behandeling en kun je gemotiveerd blijven om de behandeling af te maken.

'Betere gezamenlijke besluitvorming bij gebruik uitkomstinformatie'

AANBEVELINGEN AAN BELEIDSMAKERS, ONTWIKKELAARS EN ONDERZOEKERS

- Maak de uitkomstinformatie ook toegankelijk voor patiënten; dit geeft de patiënt inzicht in hun aandoening, in het mogelijke behandel-effect en hun voortgang.
- Maak de uitkomstinformatie voor iedereen begrijpelijk, ook voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.
- Maak vragenlijsten kort en bondig en stel vragen maar één keer.
- Laat de toepassingen maximaal aansluiten op het zorgproces waardoor ze zorgverleners en patiënten minimaal belasten. Betrek hiervoor zorgverleners en patiënten bij de ontwikkeling en geef bij de implementatie voldoende uitleg over de inhoud en wijze van gebruik. ←

Willen wij wel blijven voortbestaan als MSR?

Iedereen lijkt voorstander van het gebruik van data in de revalidatie. Data kunnen de meerwaarde van revalidatie aantonen, doelmatigheid en effectiviteit van revalidatie verbeteren en 'samen beslissen' in de spreekkamer ondersteunen. Tegelijkertijd komt datagebruik in de revalidatie maar traag op gang. Jorrit Slaman, beleidsadviseur Rijndam en Jan Geertzen, hoogleraar revalidatiegeneeskunde UMCG, gingen begin februari 2023 in debat over de oorzaken hiervan. Beiden op persoonlijke titel. Dus hoewel iedereen vóór is, lijkt het toch een gevoelig onderwerp?



Jan: 'Willen wij als MSR nog wel voortbestaan of gaan we op een volgende duiding van het Zorginstituut wachten?'



Jorrit: 'Ik betwijfel in hoeverre benchmarks in de praktijk leiden tot het aanpassen van (zorg)processen'

Beste Jorrit,

Sedert 2018/2019 zijn wij, VRA en RN samen, begonnen met de Stichting Revalidatie Impact; dit als opvolger van de Landelijke Databank Uitkomsten Revalidatie (LDUR). Als ik de notulen van de ALV's van VRA en RN doorneem dan zijn de opmerkingen hierover in de ALV's van de VRA zeer summier en ik lees in de ALV van RN uit 2019 het volgende: 'Er wordt gevraagd hoe we de dataset nu uit gaan breiden met andere uitkomstmaten en er volgt een discussie over hoe we tot meer uitkomstmaten kunnen komen. De leden geven aan dat we als Revalidatie Nederland en als bestuurders niet langer de luxe hebben om te wachten tot

anderen uitkomstmaten selecteren. Conclusie:

- Maximaal twee uitkomstmaten per diagnosegroep
- De gekozen instrumenten moeten betrouwbaar en valide zijn.'

'De ledenvergadering zou graag zien dat een lijst met uitkomstmaten snel beschikbaar is. Martijn Klem (directeur RN) geeft aan dat de VRA gevraagd is om deze lijst op te leveren. Men geeft een korte demo van het Revalidatie Impact systeem. De reacties van de leden zijn positief.'

De Stichting Revalidatie Impact beoogt een registratiesysteem te creëren waarmee de waarde-creatie van de medisch specialistische revalidatie (MSR) en de eventuele verschillen hierin tussen →

revalidatie-instellingen op valide en betrouwbare wijze inzichtelijk gemaakt worden voor alle diagnosegroepen en alle revalidatie-instellingen en zal bijdragen aan een transparante en structurele kwaliteitsverbetering. De Stichting Revalidatie Impact heeft als doel de medisch specialistische revalidatiezorg in Nederland te verbeteren door systematisch de uitkomsten van behandelingen te verzamelen, te analyseren, te vergelijken en te verspreiden. De stichting is een samenwerkingsverband tussen patiënten, artsen en revalidatie-instellingen. Het bestuur wordt gevormd door twee vertegenwoordigers van RN, twee vertegenwoordigers van de VRA en één vertegenwoordiger van de Patiëntenfederatie. Leden van RN hebben zich gecommitteerd aan Revalidatie Impact en zullen allemaal meedoen aan de Revalidatie Impact Scores gegevensaanlevering. Het is de uiteindelijke ambitie om met enkele partners een register te ontwikkelen waaruit blijkt welke patiënten we behandelen, welke revalidatiebehandeling zij ontvangen, wat die behandeling kost, en wat die behandeling de patiënt oplevert. Er wordt gestreefd naar één 'Revalidatieregister' (van alle patiënten-diagnosen) dat inzicht geeft in patiëntenpopulatie, kostprijs en uitkomsten/resultaten. Met het Revalidatieregister kunnen we:

- De kwaliteit van onze zorg verbeteren (benchmark).
- Het resultaat en de meerwaarde van onze zorg tonen.
- Keuze-informatie voor patiënten genereren.
- Laten zien dat we zorg tegen maatschappelijk verantwoorde kosten leveren.

Om de ontwikkeling hanteerbaar te houden, werken we op drie fronten aan dit Revalidatieregister: inzicht in de aard en omvang van medisch specialistische revalidatiezorg en economische uitkomstmaten. Wij als revalidatieartsen kunnen met dit geweldige systeem onze revalidatiezorg dus verbeteren, door deze ondersteuning van de behandelkeuze en bewaken van het effect van onze behandeling in de spreekkamer, en het helpt bij onderlinge spiegeling en kennisoverdracht.

'Het meewerken aan onze Stichting Revalidatie Impact zou de redding van de MSR kunnen zijn' - Jan

Waar staan we nu (5 jaar verder)? Er zijn nu (ik schrijf dit begin februari 2023) ondertussen circa tien aanleverende centra waarvan één centrum verantwoordelijk is voor 1/3 van de data. We hebben natuurlijk de Coronapandemie gehad, er zijn financiële problemen in bijna alle revalidatiecentra door de cao-perikelen, zorgverzekeraars die niet willen compenseren en de gevolgen van de oorlog in de Oekraïne. VRA werkgroepen hebben moeite met het aanleveren van welke vragenlijsten relevant zijn (wat heeft men al die jaren gedaan?). RN-besturen hebben het intern niet op

orde ondanks dat zij zich in 2019 hier al aan gecommitteerd hebben; allerlei (vermeende) AVG-problematiek. Het lijkt alsof tussen onze gezamenlijke VRA-RN droom (aantonen wat we doen) allerlei wetten en praktische bezwaren staan?! Dit zijn natuurlijk allemaal legitieme obstakels, maar het zou ons niet af moeten houden van wat werkelijk belangrijk is, wat we echt samen willen. Zou de oprichting van en het meewerken aan onze Stichting Revalidatie Impact niet onze redding zijn? Kunnen wij na het mislukken van de behandelmodules dit ons wel permitteren? Daarnaast zijn er ook nog databanken die ergens 'zweven': de databanken van CP-register, de dwarslaesiecentra/DON, NVDG (wie is de eigenaar?) en de Pijncentra (wie is de eigenaar?). Het zou een morele verplichting dienen te zijn deze te scharen onder de Stichting Revalidatie Impact (zie eerder), ondanks dat deze databanken een tweeledig doel hebben (verbeteren patiëntenzorg en wetenschappelijke doeleinden).

Waar zijn we nou mee bezig? Willen wij als MSR nog wel voortbestaan of gaan we op een volgende duiding van het Zorginstituut wachten? En dan...? Constaten wij: wat een boze buitenwereld of hebben wij boter op ons hoofd? Er is nauwelijks sprake van extra registratie en metingen bij dit registratiesysteem; we sluiten zoveel mogelijk aan bij de bestaande data. De paarse krokodil kan dus blijven slapen.

Jan Geertzen, op persoonlijke titel

Beste Jan,

Ik onderschrijf, net als jij, het belang van landelijke databanken. Vandaar ook mijn betrokkenheid bij zowel Revalidatie Impact als het Revalidatieregister. Enkel door de krachten te bundelen staan we sterk genoeg om de meerwaarde van medisch specialistische revalidatie (MSR) te kunnen duiden en op deze wijze het onderzoeksinfarct (zie interview met Ruud Selles) te beteugelen. De databanken worden daarnaast ook aangeprezen als kwaliteitstool waarmee men zich op effectiviteit (Stichting Revalidatie Impact) en doelmatigheid (Revalidatieregister) kan benchmarken met andere centra in het land. Ik betwijfel echter in hoeverre dergelijke benchmarks in de praktijk leiden tot het aanpassen van (zorg-)processen. Immers, komt men goed uit de benchmark dan slaat men zich op de borst, maar als de landelijke vergelijking tegenvalt dan wordt er openlijk getwijfeld aan de data, case-mix correctie of de relevantie van de gekozen uitkomstmaten. De dapperen die het aandurven zich de resultaten van de benchmark aan te trekken lopen vervolgens tegen het probleem aan dat de benchmark-informatie hoog over is en derhalve weinig houvast biedt om gericht bij te kunnen sturen in de complexe zorgpaden en

financieringsprocessen waarmee we te maken hebben binnen de MSR. Als voorbeeld wil ik refereren aan het Revalidatieregister waarbij men tegen de grenzen van de AVG stuit. Zorguitkomsten en DBC-informatie worden separaat en via verschillende portalen aangeleverd en kunnen omwille van de AVG niet op patiëntniveau aan elkaar gekoppeld worden. De consequentie is dat er geaggregeerde uitkomsten tegen elkaar worden afgezet in een benchmark-dashboard. Met name in een poliklinische setting moeten hiervoor aannames worden gedaan waardoor het goed mogelijk is dat zorguitkomsten en dbc-informatie niet over dezelfde patiëntgroepen berekend zijn. Dit maakt een juiste interpretatie van deze benchmark zeer complex waardoor het praktisch onmogelijk is om hier als revalidatiecentrum op te acteren.

‘Het resultaat is dat men de hakken in het zand zet en de uitkomsten niet meer wil registreren, met lege databases tot gevolg’ - Jorrit

Ik deel je mening dat het kwalijk is dat de voortgang van Revalidatie Impact in zo'n laag tempo gaat. Tegelijkertijd moeten we ons beseffen dat de registratie, het ontsluiten en aanleveren van de gevraagde gegevens voor benchmarks een forse belasting is voor datateams binnen revalidatiecentra. Daar heb ik geen bezwaar tegen, maar enkel indien deze centra het reeds voor elkaar hebben om dataregistraties op individueel niveau uit te nutten en in een terugkoppeling naar het individu voorzien (zorgprofessional en/of patiënt). Daar wringt wat mij betreft de schoen. Het eenduidig terugkoppelen van resultaten op individueel niveau wordt niet voldoende ondersteund door de mainstream EPD's en de genoemde datateams hebben (of nemen) onvoldoende tijd om hier de aandacht aan te schenken die het behoeft. Als gevolg worden er op de werkvloer uitkomstmaten geregistreerd waarop geen terugkoppeling naar het individu plaatsvindt. Op de lange termijn is het logische resultaat van dit recept dat men de hakken in het zand zet en de uitkomsten niet meer wil registreren, met goed uitgedachte maar lege databases tot gevolg.

Ik ben ervan overtuigd dat met de omgekeerde route betere resultaten worden behaald. Dat wil zeggen dat we eerst de registratie en terugkoppeling van zorguitkomsten op individueel niveau optimaliseren en pas daarna de focus verleggen naar geaggregeerd datagebruik. Dat klinkt logisch, maar anno 2023 is dat helaas nog steeds geen gemeengoed. Ook binnen het centrum waar ik werkzaam ben heb ik jarenlang mijn poot stijf moeten houden voor een uitbreiding in middelen en formatie om voldoende slagvaardig aan de ambitie te kunnen werken om een datagedreven organisatie te worden. Dat begint met het neerzetten van een infrastructuur met mogelijkheden die aansluiten

bij deze ambitie, aangezien EPD's hier tot dusver onvoldoende in voorzien. Vervolgens worden er meettrajecten ingericht die automatisch de juiste metingen aan de juiste persoon en op het juiste moment aanbieden. Dit betreft enkel uitkomstmetingen die op individueel niveau relevant zijn. Is dat niet het geval, dan wordt het niet geregistreerd en zal het ook niet worden aangeleverd aan landelijke benchmarks. Tot slot wordt voor elk van deze meettrajecten een dashboard ontwikkeld waarbij het verloop over de tijd van de meest relevante uitkomsten van een individu worden afgezet tegen normwaarden. Indien beschikbaar zijn er predictiemodellen in opgenomen om het verwachte verloop over de tijd te tonen en op deze wijze datagedreven beslisondersteuning te bieden. Sinds begin dit jaar hebben we deze zaken op orde voor veel van onze zorgpaden. Dit heeft merkbaar geleid tot meer enthousiasme in het gebruik van data op de werkvloer en tijdens teambesprekingen. Voor ons breekt dan ook nu pas de periode aan om onze horizon te verbreden en ons bezig te houden met geaggregeerde data-aanleveringen en analyses, onder meer voor Stichting Revalidatie-Impact.

Tot slot wil ik nog ingaan op de door jou genoemde 'zwevende databanken'. Ik ben niet bekend met de doelstellingen van al deze projecten, maar die van het CP-register ken ik vrij goed. De missie van het CP-register is om zorguitkomsten van patiënten te registreren door hun gehele *patient journey*. Ieder centrum dat is betrokken bij de behandeling van de patiënt kan de dataverzameling aanvullen en historische resultaten inzien in een dashboard. Het kunnen opzetten van databases waarbij de patiënt centraal staat in zijn zorgpad, zoals bij het CP-register, is wat mij betreft een schot in de roos. In plaats van afremmen zou ik hen juist willen aanmoedigen de ingeslagen weg voort te zetten. Ik ben er dan ook geen voorstander van om alle landelijke registraties van zorguitkomsten onder Revalidatie Impact te scharen. Beslissend wat voor type dataregister het meest passend is hangt wat mij betreft af van de doelstelling die je voor ogen hebt. Ligt de focus op geaggregeerde data-analyses en landelijke benchmarking dan is een structuur zoals die van Revalidatie Impact passend. Ligt de nadruk meer op het kunnen volgen van een individuele patiënt over de tijd, het liefst door de zorgketen heen, om terugkoppeling te bieden in de spreekkamer? Dan is de opzet van Revalidatie Impact per definitie te gesloten en afgebakend en zijn andersoortige dataverzamelingen/applicaties beter geschikt.

Jorrit Slaman, op persoonlijke titel



CORRESPONDENTIE

NTR@revalidatiegeneeskunde.nl

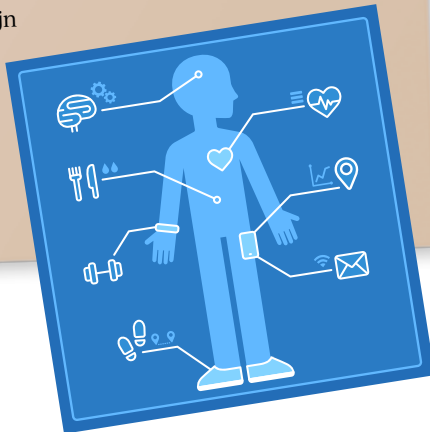
Prikbord: Data in de revalidatie

Een prikbord dat bruist van enthousiasme, inclusief concrete voorbeelden hoe data de zorg kunnen verbeteren. Maar ook: houd oog voor de werkelijkheid naast de data!

Ik wil mijn regie terug

Jeroen Raijmakers (43), revalideert bij Merem na een CVA

Mijn lichaam laat me in de steek! Plotseling wordt er aan de handrem getrokken. Ik ben vanuit het niets patiënt. Fysieke en mentale uitdagingen vormen een emotionele achtbaan. In elk woord van de specialisten zoek ik troost en hoop. Elke behandeling rolt als een woeste golf over me heen. Ik ben vooral druk met blijven drijven. Ik heb behoefte aan duidelijkheid, aan antwoorden. Wat gebeurt er allemaal met me? Maak ik wel vooruitgang? Is dit normaal? Het kwantificeerbaar maken van herstel geeft me objectieve en daarmee eerlijke feedback over mijn vorderingen. Het geeft me een stuk regie terug. Zoo belangrijk!



Data uit de spreekkamer inzetten voor betere zorg

Anne Visser-Meily, hoogleraar revalidatie-geneeskunde UMC Utrecht.

Data in de spreekkamer zijn superbelangrijk! Voor het individu én voor groepen patiënten. Om populaties te beschrijven en vergelijken. Om te volgen of patiënten verbeteren en te voorspellen met wie het (niet) goed zal gaan. In het UMCU volgden we onze SAB-patiënten jarenlang nauwgezet. De teneur was dat patiënten die naar huis ontslagen werden niets mankeerden. Wij toonden aan dat patiënten vaak cognitieve, depressieve en angstklachten hebben. Kleine herseninfarcten en hydrocephalus bleken cognitieve stoornissen te voorspellen. Zodoende weten we nu welke patiënten *at risk* zijn. In de richtlijn wordt nu een nazorgpoli geadviseerd. Prachtig resultaat met data uit de spreekkamer!

Data versus werkelijkheid

Nicole Voet, revalidatiearts Klimmendaal Arnhem en Radboudumc Nijmegen

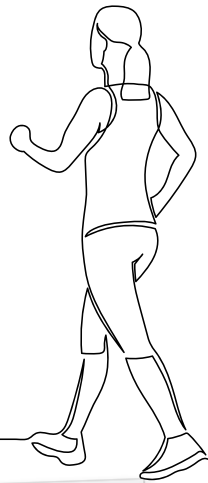
Data kán mooi zijn, maar ook frustrerend. Een patiënt verzuchtte bij het invullen van een vragenlijst: 'kan mij het schelen of ik een pak suiker kan optillen'. Ik wil mijn smartphone kunnen bedienen! En wees eerlijk, wanneer heeft de SF-36 haar laatste update gehad? Of managers die bestraffend zeggen dat de productie

niet wordt behaald, terwijl je spreekuren bomvol zijn. Dat deed me denken aan enkele weken terug, toen ik vanuit het raam zag dat het pijpenstelen regende. Ik aptte mijn vriend 'hè bah, alweer regen'. 'Nee hoor', aptte hij terug, 'volgens buienalarm is het bij jou droog!'.

Samen te beslissen

Jorrit de Kieviet, revalidatiearts Reade

In Reade zijn we hard aan de slag om het gebruik van meetgegevens verder te brengen. Op de klinische NAH-afdeling zijn we gestart met het vertalen van systematisch afgenomen klinimetrie naar een functionele prognose, om op basis hiervan het optimale behandeltraject en passende ontslagtermijn te bepalen. Op de NAH-poli zullen binnenkort ook zelf-gerapporteerde zorguitkomsten (PROMs) systematisch in kaart worden gebracht. De meetresultaten worden grafisch weergegeven en zijn direct in de spreekkamer in te zien. Dit stimuleert het 'samen beslissen' en zo wordt meten een actieve bouwsteen in het beslissingsproces van een passende behandeling, een toekomst die we graag zien bij Reade!



Wat is revalideren? Iets met leren lopen....?

Coen van Bennekom, revalidatiearts Heliomare en hoogleraar revalidatie Amsterdam UMC

Als revalidatieprofessionals zijn we goed in het weer laten deelnemen aan de samenleving van mensen na ernstige ziekte of trauma. Minder goed zijn we in aantonen wat we betekend hebben. Hoeveel mensen zijn weer mobiel en zelfstandig; hebben we ondersteund in het oppakken van hun taken in gezin of werk; leren omgaan met beperkingen, motorisch en cognitief? Maar vooral hoeveel mensen hebben de regie over hun leven teruggekregen? Het is niet eigen aan revalidatie om hoog van de toren te blazen, maar cijfers kunnen het belang van revalidatie voor de samenleving onderstrepen.

Waar gaat het heen?

Annette van Kuijk, revalidatiearts, medisch directeur Tolbrug/Jeroen Bosch Ziekenhuis
Coen Vuijk, Rehab Academy

Er is één goede reden om revalidatie-uitkomsten vast te stellen; je moet weten waar je naartoe werkt! Leren en ontwikkelen zijn richtingloze begrippen, we hebben daarnaast nóg iets nodig.

Als je een revalidant wilt ondersteunen, is het nodig om allebei duidelijkheid te hebben over de uitkomsten van

dat leerproces. Hoog tijd dus om te definiëren hoe participeren eruit ziet. Revalidanten komen daarmee in de positie om mee te sturen én zelf te beoordelen óf ze participeren. Dat kunnen ze! En wij weten dan waarop we kunnen meesturen. Revalideren is Leren.....en dat kan alleen mét concrete uitkomsten!

Ervaringen vanuit de Expertgroep NAH van Stichting Revalidatie Impact

Diana Oosterveer, revalidatiearts en onderzoeker Basalt

Bij data in de revalidatie denk ik meteen aan Stichting Revalidatie Impact. Inmiddels ligt er een kernset van *Patient Reported Outcomes Measurement Information System* (PROMIS) vragenlijsten. Dit zijn generieke patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten, op een zelfde manier te interpreteren, waarbij diagnosegroepen met elkaar vergeleken kunnen worden. Deze keuze sluit aan bij landelijke ontwikkelingen. Met de Expertgroep kijken we welke aanvullende procesindicatoren, case mix variabelen en uitkomsten essentieel zijn om mee te nemen. Uitdaging blijft hoe we de ernstig aangedane patiënten vangen. Desalniettemin biedt dit DE mogelijkheid om onze revalidatiebehandeling te spiegelen, te verbeteren en landelijk gelijkwaardiger te krijgen. Ik hoop dat jullie hier net zo enthousiast van worden als ik!



De meerwaarde van data

Rob Smeets, revalidatiearts CIR en hoogleraar revalidatiegeneeskunde Universiteit Maastricht

Data verzamelen in de pijnrevalidatie gebeurt primair om indicatiestelling en monitoring van behandeling te ondersteunen. Het bespreken van de discrepantie tussen PROMs en de door de zorgverlener vergaarde informatie, het gezamenlijk beslissen over indicatie en het managen van verwachtingen vergroten de kans op succes. De PROMs ondersteunen bovendien de voortgangsbesprekingen die anders te zeer afhankelijk zijn van de indruk van behandelaren. Verder dienen data ter monitoring van de geleverde behandelkwaliteit en het effect van aangepaste en nieuwe interventies. Uiteindelijk zullen data de basis vormen voor prognostische algoritmen, die het gezamenlijk besluitvormingsproces met de patiënt ondersteunen.

Value Based Healthcare voor patiënten met MS

Vincent de Groot, revalidatiearts en hoogleraar Amsterdam UMC

Hoe voeg je waarde toe aan het MS-zorgtraject, was de nogal technische vraag waar het MS-centrum Amsterdam mee aan de slag ging. Na een aantal inspirerende sessies lag er een breed gedragen set aan vragenlijsten om voorafgaand aan de (multidisciplinaire) jaarcontroles digitaal in te vullen. De pilotevaluatie was erg positief: betrouwbare informatie over de belangrijkste problemen die bij MS voorkomen, goed inzicht in het functioneren van de patiënt, meer tijd om vragen van de patiënt te beantwoorden, betere gezamenlijke besluitvorming, en - niet te vergeten - grotere tevredenheid van zowel patiënt als zorgverleners over het consult!





Meten is weten, maar regeren vergt vooruitzien

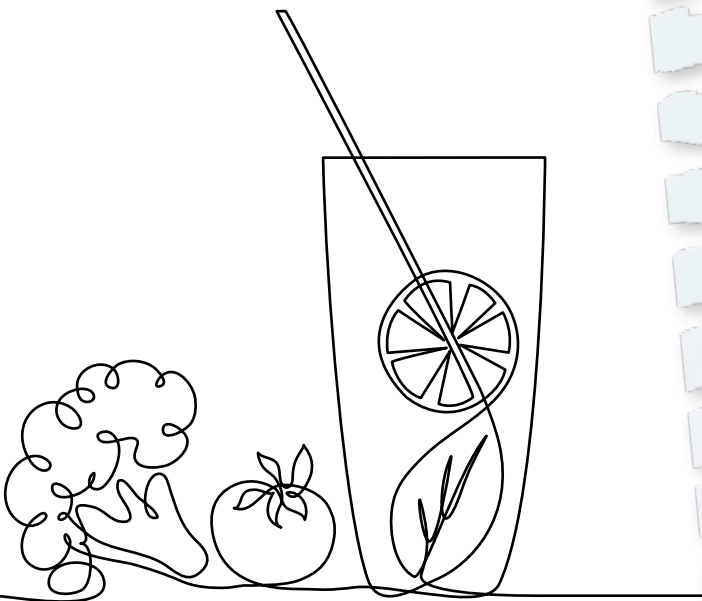
Jeanine Verbunt, revalidatiearts en hoogleraar Universiteit Maastricht

Meten brengt ons de mogelijkheid te toetsen of iets werkt of bij te stellen wat beter kan. Uitkomsten van metingen vergemakkelijken het gesprek met collega of verzekeraar. Meten maakt het huidige handelen tastbaar, maar beperkt zich tegelijkertijd ook tot het hier en nu. De volgende stap is 'regeren en vooruitzien': het voorspellen van toekomstig weten. Zowel over het functioneren van de individuele patiënt als bij beleidskeuzen. Predictie-modellen en *artificial intelligence* helpen ons handelen te sturen. Onderzoek en een landelijke infrastructuur voor revalidatieklinimetricie is de eerste essentiële stap. Want één ding is zeker: Gissen wordt straks echt missen.

Metten is eten: ik ben het van harte eens met deze stelling!

Rene Oosterwijk, medisch directeur/revalidatiearts CIR

Ik werk sedert negen jaar bij CIR, een zelfstandig behandelcentrum met zeven vestigingen voor patiënten met chronische pijn. We hebben veel geïnvesteerd in een speciaal EPD met veel klinimetricie. Hierdoor kunnen we tot 12 maanden na behandeling de voortgang monitoren. Wij hebben de (positieve) data van 2.500 patiënten aangeboden aan een wetenschappelijk tijdschrift en verwachten acceptatie op korte termijn. Hierdoor verkrijgen we niet alleen als focuskliniek maar ook als revalidatiebranche een stevigere uitgangspositie bij de contractering, van belang voor het voortbestaan van ons mooie vak.



Zorg op maat voor kinderen met CP

Cerebrale parese (CP) manifesteert zich, afhankelijk van de aard en ernst van hersenbeschadiging, op heel verschillende manieren. Behandeling bij kinderen met CP is gericht op het verbeteren van functioneren en het zoveel mogelijk voorkomen van secundaire problemen tijdens de groei. Wat betekent het Nederlands CP register voor de kwaliteit van zorg voor nu en de toekomst? Hoe kan een register samen beslissen bevorderen? Dit artikel geeft antwoord op deze vragen.



DR. A.S. (AUKJE) ANDRINGA

Projectmanager Nederlands CP register

DRS. M. (MARIEKE) VAN DRIEL

Voorzitter CP Nederland

DRS. H. (HURNET) DEKKERS

Kinderrevalidatiearts, Reade, Centrum voor revalidatie en reumatologie, Amsterdam en voorzitter VRA werkgroep cerebrale parese

DR. M. (MARJOLIJN) KETELAAR

Senior onderzoeker, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, De Hoogstraat Revalidatie en UMC Utrecht Hersencentrum en bestuurder CP-Net

DRS. M. (MARTIJN) KLEM

Bestuurder CP-Net

DR. M.E. (MARIJ) ROEBROECK

Senior onderzoeker, Erasmus MC, Rotterdam

DR. J.M. (JEANINE) VOORMAN

Kinderrevalidatiearts, afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap en Sport, UMC Utrecht, locatie Wilhelmina Kinderziekenhuis en Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie, Utrecht en bestuurder CP-Net

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

Hoogleraar Kinderrevalidatiegeneeskunde en kinderrevalidatiearts, Amsterdam UMC, Amsterdam en voorzitter stuurgroep Nederlands CP register

Namens het Nederlands CP register consortium.



CORRESPONDENTIE

a.andringa@amsterdamumc.nl

In Nederland leven naar schatting ca. 35.000 mensen met cerebrale parese (CP), waarvan ca. 7.000 kinderen. Deze groep vormt een groot aandeel van de kinderen die in behandeling zijn binnen de kinderrevalidatie. Er zijn vele behandelingen die het functioneren verbeteren zodat kinderen beter kunnen participeren. Mede door de relatief heterogene groep, weten we nog onvoldoende bij welke kinderen welke behandeling het beste past en wat de effecten zijn op de lange termijn. Daarnaast is er, ondanks dat er een richtlijn is, veel praktijkvariatie tussen behandelcentra in Nederland. Het Nederlands CP register heeft als doel de zorg voor kinderen met CP te verbeteren en meer op maat te geven. Dit innovatieve en unieke register ondersteunt enerzijds de zorg door terugkoppeling op individueel niveau en biedt anderzijds op geaggregeerd niveau mogelijkheden voor kwaliteitsdoeleinden, benchmarking en wetenschappelijk onderzoek.

'Met gegevens uit het register kunnen we behandelingen evalueren, optimaliseren en meer op maat aanbieden'

BEHANDELREGISTRATIE EN FOLLOW-UP PROGRAMMA IN ÉÉN

Om meer kennis te verzamelen over de behandel-effecten van (revalidatie)behandelingen, ook op de lange termijn, verzamelen we in het Nederlands CP register zorginformatie van kinderen met CP. In het register worden klinische data, gegevens over de behandeling en patiënt-gerapporteerde uitkomsten gestructureerd vastgelegd. Met gegevens uit het register kunnen we behandelingen evalueren, optimaliseren en meer op maat aanbieden. Het behandelregister bevat momenteel registratie van botuline-toxine-behandelingen en orthopedische chirurgie. In de toekomst zal het behandelregister verder uitgebreid worden. In het hieraan gekoppelde follow-up programma worden



Figuur 1. Voorbeeld van de weergave van zorginformatie in het dashboard.

kinderen met CP op een gestandaardiseerde manier, volgens de richtlijn en op basis van opbrengsten van internationale registraties, gevolgd. Door de gegevens in het register op te nemen, wordt hun ontwikkeling goed gemonitord. Zo kunnen we vroegtijdig problemen signaleren, tijdig behandelen en daarmee secundaire gevolgen van CP en ingrijpende behandelingen voorkómen. Het Zweedse follow-up programma CPUP bewijst dat zo vrijwel alle heupluxaties bij CP door tijdig ingrijpen voorkomen kunnen worden.

GEbruik VAN DE DATA

De routinematig verzamelde patiënt- en uitkomstinformatie wordt op een visueel aantrekkelijke manier inzichtelijk gemaakt in het dashboard (zie figuur 1) en geeft de behandelaar een basis voor een doelgericht gesprek met kinderen en hun ouders. Daarmee ondersteunt het register de gezamenlijke besluitvorming. Een dashboard voor kinderen en ouders/verzorgers is in ontwikkeling. Naast de toegevoegde waarde van het register voor monitoring van het individuele kind, geeft de gestructureerde dataverzameling in het register een groeiende landelijke dataset die benut kan worden voor het objectiveren van de kwaliteit van zorg, het vergelijken van centra onderling en voor wetenschappelijk onderzoek.

NEDERLANDS CP REGISTER CONSORTIUM

Het Nederlands CP register is met financiële bijdrage van externe fondsen tot stand gekomen vanuit een nauwe samenwerking tussen (ouders van) kinderen met CP, patiëntenvereniging CP Nederland, zorgprofessionals van verschillende disciplines, onderzoekers en revalidatiecentra/revalidatieafdelingen van ziekenhuizen. Dat de patiëntenvereniging mede vormgever is en mede stuurt is uniek. Sinds 2022 bestaat het consortium uit 21 revalidatiecentra en ziekenhuizen in Nederland. Van deze instellingen maken er momenteel 15 actief gebruik van het Nederlands CP register in de zorg. Sinds de livegang van het register in 2020 is er van zo'n 300 kinderen structureel zorginformatie in het register ingevoerd. Door verdere implementatie in de zorg en uitbreiding van deelnemende instellingen zal dit aantal de komende jaren naar verwachting sterk groeien. Het uitgangspunt is om de zorg voor alle kinderen met CP in Nederland te verbeteren en meer op maat te geven door het efficiënt benutten en terugkoppelen van zorginformatie op zowel individueel als geaggregeerd niveau. ←

Meer informatie: www.cpregister.nl.

Evidence in de bestuurskamer: er is nog een wereld te winnen

Net als in de spreekkamer worden in bestuurskamers belangrijke beslissingen genomen. Beslissingen die het welzijn van zorgmedewerkers en patiënten direct of indirect beïnvloeden. Goede beleidsbeslissingen zijn, net als medische beslissingen, gebaseerd op vier bronnen van evidence: data, wetenschappelijk onderzoek, professionele expertise, en de voorkeuren van stakeholders. Hoe meer bronnen geconsulteerd worden, hoe groter de kans op een goede uitkomst van de beslissing.



DR. E.G.R. (ERIC) BARENDS

Managing director of the Center for Evidence-Based Management



CORRESPONDENTIE

e.barends@cebma.org

Evidence-based medicine (EBM) is ruim 30 jaar geleden ontstaan in het onderwijs, toen de *McMaster University* in Canada een nieuwe cursus voor medisch studenten introduceerde. Praktijkvragen van medisch studenten werden als uitgangspunt genomen en *critically appraised evidence* werd gebruikt om klinische besluitvorming te ondersteunen. David Sackett, de grondlegger van EBM, benadrukt al in 1996 dat er meer dan alleen wetenschappelijke evidence nodig is om tot goede besluiten te komen. *‘Without clinical expertise, practice risks becoming tyrannized by evidence, for even excellent external evidence may be inapplicable to or inappropriate for an individual patient.’*¹

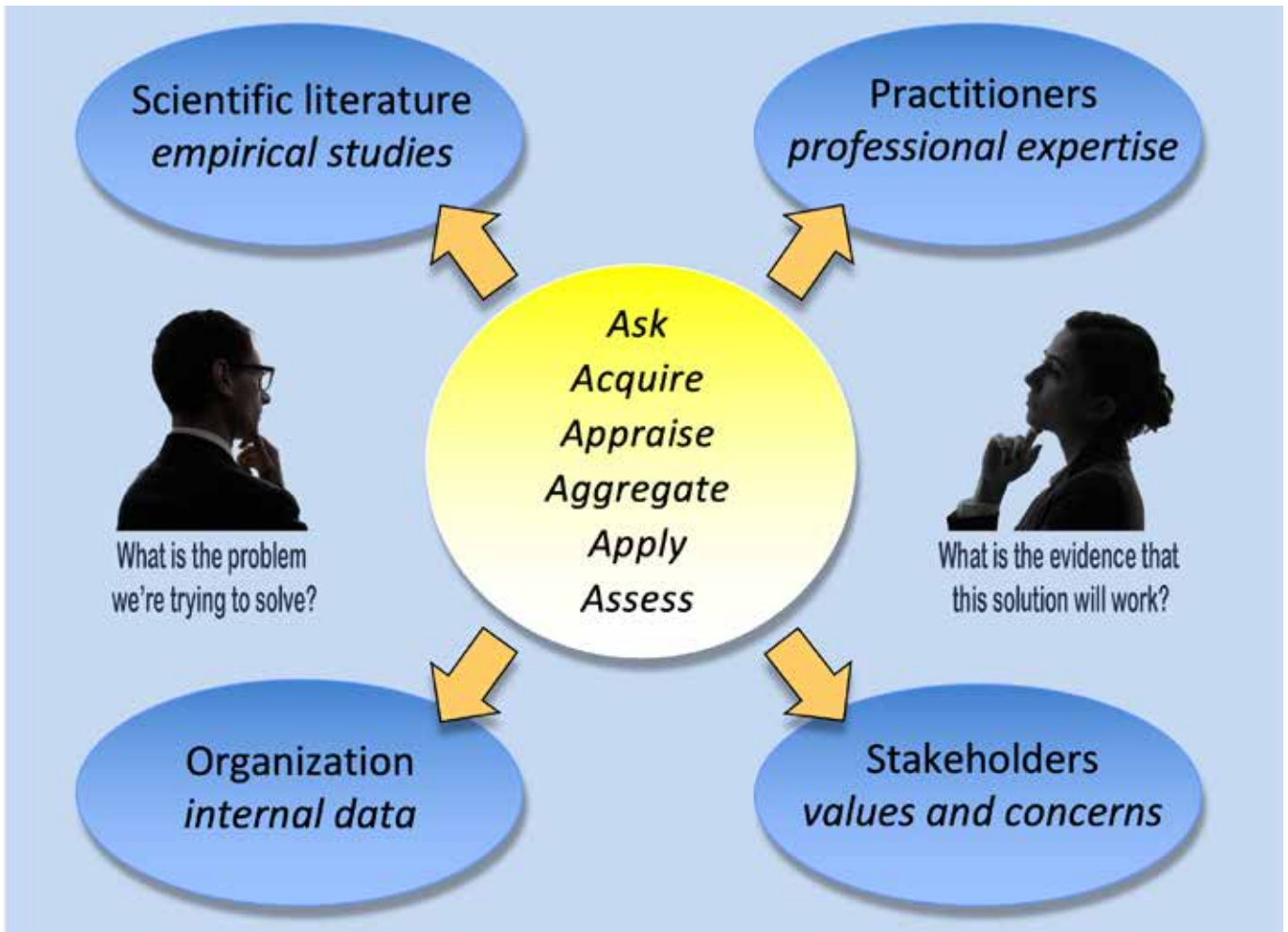
Uiteindelijk werden vier bronnen van evidence geëxpliciteerd. De wensen en mogelijkheden van de patiënt, professionele expertise, uitkomst van wetenschappelijk onderzoek en relevante (diagnostische) data. Elke vorm van evidence heeft daarbij zijn eigen meerwaarde, maar ook beperkingen en zwakke punten. Om deze reden wordt nadrukkelijk de term *evidence* (bewijsmateriaal) gebruikt in plaats van *proof* (bewijs). Het uitgangspunt is dat één enkele bron van evidence onvoldoende basis is voor besluitvorming. Net als in een rechtszaak is één vorm van bewijsmateriaal (zoals een getuigenverklaring of forensisch materiaal) onvoldoende en is een combinatie van meerdere,

In de geneeskunde is het gebruik van meerdere bronnen van evidence vanzelfsprekend. Een *systematic review* van RCT's naar het effect van de behandeling van diabetes mellitus met insuline is een sterke bron van evidence, maar op zichzelf onvoldoende basis voor klinische besluitvorming. De arts beoordeelt eerst op basis van beschikbare data of de wetenschappelijke evidence van toepassing is op deze individuele patiënt. Weten we zeker dat de patiënt diabetes heeft? Welk type? Welke andere factoren spelen een rol? Zij onderzoekt de voorkeuren van de patiënt: is deze bereid en in staat zich meerdere malen per dag te injecteren met insuline of is een dieet of orale medicatie een betere optie? Op deze wijze komen arts en patiënt op basis van wetenschappelijk bewijs en data, gebruik makend van de kennis en vaardigheden van de arts en rekening houdend met de wensen en voorkeuren van de patiënt, tot een gezamenlijk gedragen besluit.

complementaire bronnen van evidence is voorwaarde voor een veroordeling van de verdachte. De vier bronnen kunnen dus niet los van elkaar gezien worden. Samen vormen ze de kernprincipes van *evidence-based medicine*.

De principes van *evidence-based medicine* bleken ook in andere disciplines van meerwaarde. Denk aan onderwijs, criminologie, diëtetiek, public policy, fysiotherapie, strafrecht, welzijnswerk en management. Hoewel de populatie en context van deze disciplines verschillend zijn blijft de aanpak in grote lijnen dezelfde. We gebruiken daarom tegenwoordig liever de overkoepelende term *evidence-based practice*. Het benadrukt dat evidence-based professionals vaak meer gemeen hebben met evidence-based professionals uit andere disciplines dan met non-evidence-based collega's uit hun eigen vakgebied.

Evidence-based practice leent zich ook uitstekend voor de besturing van zorginstellingen en het ontwikkelen van zorgbeleid. In Nederland staat evidence-based zorgbeleid echter nog in de kinderschoenen. Beleidsmakers laten zich nog (te) vaak leiden door wat zij in populaire managementliteratuur hebben gelezen,



Figuur 1. Het evidence-based medicine proces.

wat commerciële adviesbureaus adviseren, of wat andere organisaties doen. De vraag wat concepten als zelfsturende teams, virtueel werken, *lean en agile* opleveren wordt vaak niet gesteld. En wat managers zich vaak niet realiseren is dat de wetenschappelijke evidence voor veel managementconcepten flinterdun is.

Ook wordt in veel zorginstellingen een groot aantal indicatoren en uitkomstmaten gemeten, vaak onder druk van toezichthouders en verzekeraars, zonder dat kritische vragen worden gesteld over het doel en de betrouwbaarheid. Denk bijvoorbeeld aan het meten van *employee engagement*. Bijna elke zorginstelling huurt af en toe een onderzoeksbureau in om hier onderzoek naar te doen. Wetenschappelijke evidence toont echter aan dat *employee engagement* een problematisch construct is dat nauwelijks voorspellende waarde heeft voor de performance van medewerkers.^{3,5} Het lijkt daarmee verdedigbaar dit construct niet langer te meten. Voor veel andere meetinstrumenten geldt dat periodieke meting zinvol kan zijn, mits deze worden gezien in de context van de vier bronnen van evidence. Ziekteverzuim, personeelsverloop, patiënttevredenheid, medische fouten, klinische veiligheid: het zijn allemaal zaken waar al decennialang onderzoek naar is

gedaan. Wanneer deze inzichten worden gecombineerd met de expertise van zorgprofessionals en de persoonlijke ervaringen van patiënten ontstaan de echt belangrijke inzichten, van belang bij beleidsbeslissingen. Data in de context van *evidence-based practice* hebben daarmee de potentie om (zorg)beleid effectiever en beter passend bij de situatie te maken.

Helaas is *evidence-based practice* dus nog geen vanzelfsprekendheid in de bestuurskamer. Data en inzichten worden vaak niet beoordeeld in de context van de beschikbare bronnen van evidence. Zorgprofessionals kunnen hun managers en bestuurders hierbij helpen. Dus vraag door bij je manager of bestuurder tot je het snapt. Wat is het doel van nieuw beleid? Welke onderbouwing is er, onder meer met literatuur en met data uit de organisatie? Zijn de juiste stakeholders betrokken? Zo dragen dokters en bestuurders samen bij aan goed beleid in de zorg! ←



→ De referenties van dit artikel vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/

CAT: Botulinetoxine A versus gipsredressie in de behandeling van contracturen van de triceps surae in kinderen met een spastische cerebrale parese

Contractuurpreventie en behandeling zijn een belangrijk punt van aandacht binnen de revalidatie, zo ook voor kinderen met een cerebrale parese (CP). In dit artikel gaan we in op het maken van de keuze voor behandeling middels gipsredressie dan wel botulinetoxine-injecties bij kinderen met CP die een contractuur van de triceps surae hebben ontwikkeld.



MW. I.M. (IRENE) LIGTHART

Medisch student, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden (gedeeld 1e auteur)

DR. M.H. (MARIAN) VAN BEERS-TAS

Arts in opleiding tot revalidatiearts, revalidatie, Basalt Revalidatie, Leiden (gedeeld 1e auteur)

DRS. P. (NELLEKE) HAGENS

Arts in opleiding tot revalidatiearts, revalidatie, Basalt Revalidatie, Leiden

DR. D. (DUCO) STEENBEEK

Revalidatiearts, revalidatiegeneeskunde, Maastricht Universitair Medisch Centrum, Maastricht



CORRESPONDENTIE

m.vanbeers@basaltrevalidatie.nl

KLINISCH SCENARIO

Het betreft een 6-jarige jongen met cerebrale parese (CP), bilateraal spastisch, GMFCS III, op basis van een B-streptococcon meningitis op babyleeftijd. Bij een reguliere controleafspraak bleek er sprake te zijn van contracturen van de triceps surae beiderzijds, als gevolg van spasticiteit en groei, waarbij rek-oefeningen onvoldoende bleken om progressie te voorkomen. Hij maakte gebruik van enkel-voet orthesen (EVO's) die door de grote krachten op de reeds bestaande talonaviculaire subluxatie

drukplekken gaven, ondanks een optimaal concept en eerder een goede pasvorm. Er volgde een discussie tussen de behandelend revalidatiearts en de arts in opleiding tot revalidatiearts over de behandeling hiervan. Binnen het centrum was de gebruikelijke behandeling hiervan door middel van gipsredressie. Echter vroeg de arts in opleiding zich af of botulinetoxinebehandeling (BTX-A) in combinatie met gipsredressie niet voor betere contractuur-behandeling kon zorgen. Tijdens een gesprek met ouders, waarin samen beslissen centraal stond, gaven zij aan op te zien tegen de prikken en de behandeling onder narcose, indien nodig. Toch wilden zij wel de beste behandeling voor hun kind. Daarom werd de richtlijn 'Spastische cerebrale parese bij kinderen' van de VRA geraadpleegd. Deze geeft geen uitsluitel. BTX-A behandeling wordt zowel in de klinische praktijk in Nederland als in vrijwel alle onderzoeken toegepast in combinatie met gipsredressie en/of orthesen en/of oefentherapie. De richtlijn meldt dat het 1) 'aannemelijk' wordt geacht dat behandeling van de spiertonus van de kuitspieren met BTX-A even effectief is als behandeling met gipsredressie; en 2) BTX-A, BTX-A in combinatie met gipsredressie en alleen gipsredressie, een vergelijkbaar effect lijken te hebben op het vermogen van het lopen.¹ Dit leidt tot verwarring. Ten behoeve van het advies aan ouders leidt de impasse tot de volgende klinische vraag.

KLINISCHE VRAAG

In welke mate leiden de volgende behandelingen tot een reductie van een contractuur van de triceps surae bij kinderen met bilaterale spastische CP: BTX-A, gipsredressie of een combinatie van beide?

ZOEKSTRATEGIE

We voerden de zoekstrategie uit in PubMed. De drie gebruikte zoektermen staan in tabel 1 beschreven. Voor verbinding tussen

termen van hetzelfde begrip is 'OR' gebruikt. De drie componenten zijn vervolgens verbonden via 'AND'.

We vonden 81 gerelateerde artikelen, waaruit er drie zijn geselecteerd op basis van de volgende criteria. Het artikel moest een vergelijking maken tussen verschillende behandelingen. Behandelingen die vergeleken konden worden waren: alleen gipsredressie, alleen BTX-A of de combinatie van gipsredressie en BTX-A. Hierin mochten vergelijkingen gemaakt worden tussen twee of drie opties, in alle denkbare combinaties. Daarnaast moest het gaan om een gerandomiseerde studie met inclusie van kinderen met bilaterale spastische CP én een contractuur van de

triceps surae. Voorts werden de artikelen met de grootste studiepopulatie gekozen. De artikelen werden beoordeeld op validiteit, waarbij de vraag wordt beantwoord of in de onderzoeken het therapeutisch effect zuiver gemeten is binnen de context van het onderzoek. En tevens of de resultaten generaliseerbaar zijn. We maakten hiervoor gebruik van een Nederlandse checklist voor beoordeling van de kwaliteit van gerandomiseerde studies (RCT) te vinden via de website van Cochrane Nederland en gebaseerd op het boek inleiding in *evidence-based medicine*.^{2,3} Hierbij worden onder andere randomisatie, blinding, analyse van de resultaten en toepasbaarheid beoordeeld.

KRITISCHE BEOORDELING VAN DE ARTIKEL EN RESULTATEN

Er werden drie artikelen geselecteerd. Zoals beschreven waren dit allen RCT's die een vergelijking maakten tussen behandeling middels gipsredressie of BTX-A, dan wel de combinatie hiervan. Zie voor de resultaten in tabel 2.

Het eerste artikel door Ackman et al vergelijkt drie groepen patiënten.⁴ De eerste groep kreeg alleen BTX-A, de tweede gipsredressie en placebo-injecties en de laatste groep patiënten een combinatie van BTX-A en gipsredressie. De studie is valide wegens strikte randomisatie, blinding en duidelijke standaardisatie. Toch dienen de resultaten met zorg te worden geïnterpreteerd bij een lage power, waarbij het aantal patiënten die voorafgaand in de powercalculatie werd berekend niet →

Tabel 1. Zoekstrategie.

	MESH	Vrije zoekterm
Cerebrale parese	Cerebral Palsy	Cerebral palsy Cerebral palsies CP BS-CP
Botuline toxine A	Botulinum toxins type A	Botulinum toxins type A Botulinum toxin type A Botulinum type A Botox Botulinum neurotoxin A BoNT-A / BoNT A / BTX-A
Gipsredressie	Physical restraint	Physical restraint Casting / Cast / Casts Splinting / Splints / Splint

Tabel 2. Resultaten.

	Jeffrey D Ackman et al. (2005)	Nigar Dursun et al. (2017)	Robert M. Kay et al. (2004)
Patiënt, aantal en kenmerken	<ul style="list-style-type: none"> • 39 patiënten met spastische CP, GMFCS I/II • Gemiddelde leeftijd 6 jaar 	<ul style="list-style-type: none"> • 51 patiënten met spastische CP, GMFCS I/II/III • Gemiddelde leeftijd 7,2 jaar 	<ul style="list-style-type: none"> • 23 patiënten met spastische CP, GMFCS I/II/III • Gemiddelde leeftijd 7,1 jaar
Groepen (aantal patiënten)	<ul style="list-style-type: none"> • BTX-A (12) • BTX-A en gipsredressie (13) • Placebo injecties en gipsredressie (14) 	<ul style="list-style-type: none"> • BTX-A (17) • BTX-A en gipsredressie (34) 	<ul style="list-style-type: none"> • Gipsredressie (12) • BTX-A en gipsredressie (11)
Uitkomstmaten	<p>Primaire uitkomsten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gangbeeld parameters • Enkel kinematica <p>Secondaire uitkomsten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Triceps surae spasticiteit • PROM en AROM van de EDF • Enkel plantair flexie en dorsoflexie kracht • Enkel 'power' 	<p>Primaire uitkomsten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Spasticiteit (MAS) • PROM EDF <p>Secondaire uitkomsten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Spasticiteit (Tardieu). • Gangbeeld • Physician Global Assessment 	<ul style="list-style-type: none"> • Benodigde duur gipsredressie • PROM EDF, spasticiteit, EDF tijdens stand en zwaafase bij het gaan • Gross Motor Function Measure Scores
Resultaten	<ul style="list-style-type: none"> • Geen significante verschillen in gangbeeld parameters tussen de groepen • Significante verschillen in enkel kinematica bij gipsredressie en BTX met gipsredressie • Significante verschillen in spasticiteit, PROM en EDF kracht bij gipsredressie en BTX met gipsredressie 	<ul style="list-style-type: none"> • Significante verbetering van de PROM en spasticiteit (MAS) in BTX-A met gipsredressie groep • Hogere Physician Global Assessment in BTX-A met gipsredressie-groep 	<ul style="list-style-type: none"> • Significante verbetering in spasticiteit in de gipsredressie groep
Limitatie	<ul style="list-style-type: none"> • Lage patiënt-aantallen 	<ul style="list-style-type: none"> • Mogelijkheid van doorbreken blinding • Korte follow-up (12 weken) 	<ul style="list-style-type: none"> • Lage patiënt-aantallen • Onduidelijke beschrijving van de uitkomstmaten

Afkortingen: CP cerebrale parese; GMFCS Grof Motorisch Functionerings Classificatie Systeem; BTX-A botulinetoxine A; PROM passive range of motion; AROM active range of motion; EDF enkeldorsaalflexie; MAS modified ashworth scale.

werd gehaald. De powercalculatie was onder andere gebaseerd op het vinden van ten minste 5° verandering in de enkeldorsaal-flexie met 90% kans. Hiervoor waren 25 kinderen per behandelgroep nodig, waarbij de auteurs uiteindelijk 12 tot 14 kinderen konden includeren per groep.

In het tweede artikel door Dursun et al wordt het effect tussen alleen BTX-A en de combinatie BTX-A en gipsredressie vergeleken.⁵ Er wordt een duidelijke beschrijving gegeven van de in- en exclusiecriteria, patiëntkarakteristieken, behandeling, uitkomstmaten, randomisatietechniek en analyse. Voor het bepalen van de kortetermijneffecten kan dit artikel goed worden gebruikt, aangezien de follow-up periode 12 weken betrof. Echter, voor de langetermijneffecten moeten ook hier de resultaten met de nodige voorzichtigheid worden opgevat. Daarnaast is een aandachtspunt bij de interpretatie van de resultaten dat de *post hoc power* voor verschillende uitkomstmaten 46,4 tot 83,8% betrof. Tot slot kon het zijn dat blindering werd opgeheven doordat degene die de analyses heeft verricht weliswaar geblindeerd was voor de behandeling, maar wel de kinderen op de polikliniek kon tegenkomen waarbij het gips werd gewisseld of verwijderd.

Het laatste artikel door Kay et al onderzocht het verschil tussen behandeling met alleen gipsredressie en met de combinatie BTX-A en gipsredressie.⁶ Dit artikel werd als valide beoordeeld op basis van duidelijke beschrijving van de in- en exclusiecriteria, randomisatie en standaardisatie van de behandeling. Daarnaast werd gecorrigeerd voor leeftijd, aantal uur fysiotherapie na stop van de behandeling met gipsredressie en therapietrouwheid ten aanzien van spalktherapie (dagspalken) in het natraject. De follow-up tijd is 12 maanden. Limitaties zijn een laag aantal patiënten (23) waarbij geen poweranalyse werd beschreven en een onduidelijke beschrijving van de uitkomstmaten.

De auteurs van het eerste en tweede artikel komen tot de conclusie dat de combinatie van gipsredressie én BTX-A-injecties effectief is in de behandeling van een contractuur van de triceps surae. Bij het eerste artikel is dit gebaseerd op een periode van 12 maanden en bij het tweede artikel op 12 weken. Bovendien concluderen deze twee studies dat BTX-A-injecties alléén onvoldoende effect geven in reductie van een contractuur.

In tegenstelling tot de resultaten van de eerste twee artikelen suggereert het derde artikel dat het toevoegen van BTX-A-injecties aan gipsredressie niet zinvol is en dat alleen gipsredressie voldoende is. Er wordt weliswaar in beide groepen na drie maanden een significante verbetering gezien in de passieve en dynamische enkeldorsaalflexie en een vermindering van spasticiteit. Echter in de groep met gipsredressie en BTX nam de enkeldorsaalflexie

weer langzaam af vanaf drie maanden na behandeling. Deze afname werd niet gezien in de groep van kinderen die alleen gipsredressie kregen. Het verschil in enkeldorsaalflexie na 12 maanden kon niet significant worden aangetoond. Daarnaast nam spasticiteit in beide groepen de eerste drie maanden af, maar nam deze hierna alleen toe in de BTX-A groep (mogelijk inherent aan de werkingsduur van BTX-A), terwijl de spasticiteit niet omhoog ging in de groep die alleen gipsredressie kreeg. De spasticiteit was zelfs significant lager na 6, 9 en 12 maanden in de groep die alleen gipsredressie kreeg ten opzichte van de groep waarbij BTX-A werd toegevoegd. In andere uitkomstmaten, zoals range of motion van de enkel tijdens lopen, werden geen significante verschillen gezien. Overigens wordt de mening dat enkel gipsredressie voldoende zou zijn, wel gedeeld door de auteurs van het eerste artikel.

BESLUITVORMING

Alle drie de gevonden artikelen geven antwoord op de klinische vraag: In welke mate leiden de volgende behandelingen tot een reductie van een contractuur van de triceps surae bij kinderen met CP: BTX-A, gipsredressie of een combinatie van beide? De vervolgstap is de beoordeling van de toepasbaarheid van de gevonden resultaten op de casus. In ons geval gaat het hier om de 6-jarige jongen met CP, bilateraal spastisch, GMFCS III. Alle artikelen nemen deze leeftijd mee en behandelen kinderen met bilaterale CP met de juiste GMFCS classificatie. De artikelen zijn allen toepasbaar.

BOTTOMLINE

Op basis van de drie artikelen is er nog geen duidelijk besluit te nemen over de behandeling van een contractuur van de triceps surae bij kinderen met bilaterale spastische CP. Echter, er is consensus tussen de studies dat BTX-A alléén onvoldoende effect oplevert. De keuze wordt nu dus beperkt tot gipsredressie óf een combinatie van gipsredressie en BTX-A. In overleg met ouders werd besloten om te starten met uitsluitend gipsredressie en afhankelijk van het langetermijneffect te besluiten tot de combinatie. Er werd met gipsredressie een goed resultaat bereikt, namelijk een doelmatige vermindering van de contracturen van de triceps surae beiderzijds en normalisatie van het looppatroon met EVO's zonder klachten. Monitoring van recidief tijdens de groei werd afgesproken. ←



→ De referenties van dit artikel vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/

Revalidatiedefinitie voor onderzoeksdoeleinden

In deze rubriek wil ik graag het artikel in de spotlight zetten over de nieuwe revalidatiedefinitie voor onderzoeksdoeleinden, ontwikkeld door *Cochrane Rehabilitation*.



DR. C. (CARLOTTE) KIEKENS

Co-director Cochrane Rehabilitation

Cochrane Rehabilitation (CR) is een Cochrane field, opgericht in 2016, en slaat een brug tussen de revalidatiewereld en de Cochrane gemeenschap. Enerzijds verspreiden we de best beschikbare evidence en doen dus aan knowledge translation (KT), en anderzijds beogen we de kwaliteit van wetenschappelijk bewijs voor revalidatie te verhogen. CR stond om verschillende redenen voor de uitdaging om, in het kader van wetenschappelijk onderzoek, revalidatie te definiëren. Dit was vooral nodig om te kunnen bepalen welke Cochrane Systematic Reviews (CSRs) in de CR evidence database dienen te worden opgenomen. Daarnaast merkten we dat bepaalde CSRs het woord rehabilitation in de titel vermeldden, terwijl de inhoud niet over revalidatie ging.

HET PROJECT EN DE RESULTATEN

In 2019 startte een project met als doel een revalidatiedefinitie te ontwikkelen, die duidelijkheid creëert over wat wel en wat niet onder revalidatie wordt verstaan om 1) primaire research te ondersteunen, 2) bestaand wetenschappelijk bewijs samen te vatten in systematische reviews en 3) CSRs te identificeren voor KT doeleinden. We ontwikkelden een operationele definitie voor wetenschappelijk onderzoek, samen met experts en relevante

stakeholders uit de hele wereld. Het project duurde drie jaar en bestond uit de volgende stappen: zeven voorbereidende artikelen, vier consensusmeetings en drie Delphi-rondes waaraan 80 stakeholders deelnamen uit vijf werelddelen. De nieuwe definitie is gebaseerd op drie van de elementen van het PICO-model. Daarnaast refereert de definitie naar het ICF, en luidt als volgt*:

REVALIDATIE IS, in de context van de gezondheidszorg, een multimodaal, persoonsgericht, samenwerkingsproces (*interventie-algemeen*) dat interventies omvat, met als target de capaciteiten van een persoon (gericht op lichaamsstructuren en functies, activiteiten en participatie) en/of de contextuele factoren in verband met de uitvoering (*interventie-specifiek*), en als doel het optimaliseren van het functioneren (*outcome*) van personen met een gezondheidsprobleem die beperkingen ervaren of zouden kunnen ervaren, of personen met een beperking (*populatie*).

*Dit is een voorlopige en officieuze vertaling

REVALIDATIE EN REVALIDATIE-INTERVENTIE

Er worden enkele voetnoten geplaatst. Zo kan men de term revalidatie enkel gebruiken indien aan alle voorwaarden van de definitie wordt voldaan. Tevens wordt de term 'revalidatie-interventie' geïnterpreteerd als 'een interventie binnen het revalidatieproces' maar niet als 'een interventie uitgevoerd door een revalidatiezorgverlener'. We besluiten dat deze definitie het voordeel biedt dat er heldere inclusie- en exclusiecriteria zijn, maar dat het sowieso een eerste versie betreft waarvan de toepassing in de toekomst zal uitwijzen of een aangepaste tweede versie nodig blijkt. ←

Literatuur

Negrini S, Selb M, Kiekens C, Todhunter-Brown A, Arienti C, Stucki G, Meyer T; 3rd Cochrane Rehabilitation Methodology Meeting participants. Rehabilitation definition for research purposes. A global stakeholders' initiative by Cochrane Rehabilitation. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2022 Jun;58(3):333-341. doi: 10.23736/S1973-9087.22.07509-8. Epub 2022 Mar 21. PMID: 35306803; PMCID: PMC9980575.

DE BEVORDERENDE EN BELEMMERENDE FACTOREN ERVAREN DOOR ZORGPROFESSIONALS

Het gebruik van e-health in de revalidatiezorg voor patiënten met chronisch pijn

Sinds de COVID-19-pandemie is het gebruik van e-health binnen de gezondheidszorg niet meer weg te denken, zo ook niet binnen de medisch specialistische revalidatie. Het inbedden van e-health-toepassingen vergt echter tijd en is een ingewikkeld proces. Deze studie geeft inzicht in bevorderende en belemmerende factoren bij de implementatie van e-health bij de behandeling van patiënten met chronische pijn.



T.M.J.G. (THIJS) LINSSEN MSC

Masterstudent Faculty of Health, Medicine and Life Sciences, Universiteit Maastricht, Maastricht

DR. I.H.J.(IRMA) EVERINK

Universitair student Faculty of Health Services Research, Care and Public Health Research Institute (CAPHRI), Universiteit Maastricht, Maastricht

DR. M. (MARGREET) MEEMS

Projectleider e-health, afdeling Advies, Beleid en Control, Adelante, Hoensbroek

PROF. DR. A.M.C.F. (JEANINE) VERBUNT

Revalidatiearts en hoogleraar revalidatiegeneeskunde, vakgroep revalidatiegeneeskunde, Adelante, Hoensbroek, Department of Rehabilitation Medicine Research School CAPHRI, Universiteit Maastricht, Maastricht



CORRESPONDENTIE

thijslinssen@outlook.com

E-health wordt steeds vaker toegepast binnen de revalidatie op het gebied van zowel preventie en screening, voorlichting, de toepassing van interventies als monitoring en evaluatie.¹ De COVID-19-pandemie is voor zorgorganisaties een sterke drijfveer geweest om e-health versneld op te nemen binnen

de behandelingen.² Omdat zorgprofessionals geen zorg in de instelling zelf konden verlenen werden alternatieve informatietechnologieën, zoals het videobellen, essentieel voor het leveren van patiëntenzorg.³

In revalidatiekliniek Adelante Zorggroep (Limburg) zijn sinds de start van de COVID-19-pandemie verschillende soorten e-health-toepassingen versneld ingevoerd, waaronder voor patiënten met chronische pijn. Bij deze doelgroep wordt in de behandeling gebruikgemaakt van zowel videobellen als de inzet van een online oefenportaal van 'Telerevalidatie.nl' die beschikbaar is in de vorm van een webpagina en applicatie. Dit is een applicatie waarbij zorgprofessionals informatie, vragenlijsten en online oefenprogramma's kunnen klaarzetten waarmee patiënten thuis kunnen oefenen. Er is echter weinig bekend over de ervaringen van zorgprofessionals die met deze e-health-toepassingen werken, en over de factoren die van invloed zijn op duurzame implementatie. Ook internationaal is er de wens om meer kennis op te doen over de toepassing van e-health in pijnbehandeling.⁴

VRAAGSTELLING

Dit onderzoek richt zich op het in kaart brengen van de bevorderende en de belemmerende factoren die zorgprofessionals van Adelante ervaren bij de implementatie van de e-health-opties, videobellen en het oefenportaal, bij de behandeling van patiënten met chronische pijn.

METHODE

Deze studie is een *casestudy* en maakt gebruik van een kwalitatief design waarin semigestructureerde interviews werden afgenomen.

Zorgprofessionals kwamen in aanmerking voor deelname wanneer ze werkzaam waren binnen Adelante Zorggroep (locaties Hoensbroek en Maastricht) als revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut of psycholoog in de revalidatie van patiënten met chronische pijn en al hadden ervaring met videobellen en/of met het oefenportaal. Deelnemers werden geïncludeerd tot data-saturatie was bereikt. De data werden verzameld middels digitale semigestructureerde interviews aan de hand van een topiclijst die is gebaseerd op het implementatieframework van Grol en Wensing.⁵ Thema's die naar voren kwamen waren gerelateerd aan kenmerken van de innovaties, de professional, de patiënt, en de sociale, organisatorische en politiek-economische context van de deelnemers. Data werden geanalyseerd door het transcriberen en coderen van de interviews door de eerste auteur met behulp van het programma Atlas.ti. Coderen gebeurde volgens het proces van open, axiaal en selectief coderen.⁶ Van alle deelnemers werd geschreven toestemming verkregen voor deelname en voor het maken van een audio-opname van het interview. De transcripten werden inclusief samenvatting naar de deelnemers gestuurd voor een membercheck.⁷ Het onderzoek is door de ethische commissie van Maastricht University beoordeeld als niet-WMO plichtig.

RESULTATEN

In juni en juli 2021 werden elf zorgprofessionals geïnterviewd. Resultaten lieten zien dat de implementatie van e-health onder meer werd gefaciliteerd door de ervaren voordelen. Voordelen die benoemd werden door zorgprofessionals waren onder andere dat de behandeling via videobellen zorgt voor minder reistijd voor patiënten en daardoor een oplossing kan zijn voor patiënten met beperkte mobiliteit. Andere benoemde voordelen zijn het wegvallen van reis- of parkeerkosten, feit dat de patiënt zich meer op zijn gemak voelt in zijn eigen omgeving en dat de patiënt oefeningen leert toe te passen in zijn eigen omgeving. Ook leek videobellen de drempel te verlagen voor de sociale omgeving van de patiënt om aan te sluiten bij de behandeling. Voor de zorgprofessional is het zien van de woonsituatie van de patiënt een voordeel van videobellen, omdat het inzicht geeft in de revalidatie-doelen van de patiënt en laat zien hoe de patiënt zich gedraagt in zijn eigen omgeving. Andere voordelen die zorgprofessionals ervaarden waren flexibiliteit met betrekking tot het plannen van afspraken, efficiënter overleggen via videobellen en meer mogelijkheden voor overleg met externe partijen (bijvoorbeeld zorgprofessionals uit de eerste lijn). Tot slot is het voordeel van het gebruik van het oefenportaal dat de applicatie ondersteuning kan bieden bij bepaalde onderdelen van de behandeling (bijvoorbeeld tijdens de transferfase van oefenen naar thuis toepassen in de praktijk) of bepaalde ziektebeelden waar de behandelaar (nog) niet veel ervaring mee heeft. Enthousiasme over de toepassing van e-health bij directe collega's bevordert een positieve houding bij

behandelaren waardoor implementatie vergemakkelijkt. Deelnemers benoemden ook enkele voordelen van de toepassing van videobellen en het gebruik van de 'Telrevalidatie.nl' app op organisatieniveau, waaronder minder patiënten in de wachtkamer en lagere kosten voor water, gas en elektriciteit indien ook behandelaars vanuit thuis werken. Verder waren er volgens de behandelaars vanuit de organisatie voldoende ondersteunende middelen, zoals webcams en hoofdtelefoons, beschikbaar om e-health goed te kunnen gebruiken. Benoemde belemmerende factoren waren de onbekendheid bij behandelaars over de bestaande mogelijkheden aan e-health en het ontbreken van voldoende kennis en inzicht om het volledige potentieel van de e-health-opties in te zetten. Sommige behandelaars gaven aan een sterke voorkeur te hebben voor fysieke behandelingen, vanwege het bij videobellen voelen van een grote afstand tussen behandelaar en patiënt, moeilijk observeren van lichaams-houding en gedrag. Enkele belemmerende factoren op organisatieniveau waren het ontbreken van voldoende ruimtes met vergadercamera en -microfoon voor hybride overleg en het ontbreken van afspraken en protocollen over de inzet van e-health, bijvoorbeeld over welke patiënten in aanmerking komen voor e-health. Ten slotte werd een visie en openlijk stimulerende houding over het gebruik van e-health vanuit het management gemist.

CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN

Op basis van dit onderzoek wordt aanbevolen aan organisaties die e-health duurzaam implementeren om een heldere visie op e-health te ontwikkelen en te communiceren, inclusief bijbehorende protocollen met afspraken over welke vormen van e-health bij welke doelgroep(en) worden gebruikt. Hiernaast wordt aanbevolen om behandelaars beter bewust te maken van de mogelijkheden van e-health door het geven van gerichte training, bij voorkeur door *coaching on the job* door gemotiveerde collega's. Hoewel dit onderzoek zich richtte op de behandeling van patiënten met chronische pijn bestaat de verwachting dat de gevonden resultaten ook voor andere doelgroepen gelden. Daarnaast is het van belang voor bepaalde diagnosegroepen (bijvoorbeeld voor mensen met hersenletsel) extra aandacht te besteden aan uitdagingen in de digitale vaardigheden. Bij verder onderzoek op dit terrein zou ook het perspectief van patiënten ten aanzien van e-health moeten worden meegenomen. ←



→ De referenties van dit artikel vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/

EERSTE ERVARINGEN VAN AIOSSSEN, DOCENTEN EN CURSUSCOÖRDINATOREN

Themacursussen 'nieuwe stijl'

In februari 2022 zijn de themacursussen in de 'nieuwe stijl' voor artsen in opleiding tot revalidatiearts van start gegaan. Tweemaal per jaar, in februari en september, worden drie of vier themacursussen parallel aan elkaar georganiseerd. In het kader van een profielstage Onderwijs en Opleiding werd in samenwerking met de VRA de start van de themacursussen in de 'nieuwe stijl' na één jaar middels kwalitatief onderzoek geëvalueerd.



DRS. M. (MAARTJE) KAMPS

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

DRS. M. (MAUD) OOMEN

Beleidsadviseur en projectmanager VRA Bureau

DR. H. (HANNEKE) VAN DUJNHOFEN

Revalidatiearts en opleider OOR ON, Radboudumc,
Nijmegen



CORRESPONDENTIE

m.kamps@maartenskliniek.nl

In het kader van de nieuwe regelgeving rondom medische vervolgoopleidingen (individualisering en verkorting opleiding) heeft het Concilium Revalidatiegeneeskunde het nieuwe Landelijk Opleidingsplan *BETER in Beweging* geïntroduceerd op 1 juli 2020. Om hier beter op aan te sluiten, is ook het landelijk scholingsprogramma voor de aiossen revalidatiegeneeskunde vernieuwd.¹ Het belangrijkste doel van deze vernieuwing was het vergroten van het leerrendement en beter aansluiten bij de individualisering van de opleiding.

THEMACURSUSSEN IN DE 'NIEUWE STIJL'

Om dit te bereiken werd in het vernieuwde scholingsprogramma uitgegaan van leren op het juiste zelfgekozen moment - *just-in-time learning* - en optimaal benutten van de nieuwe mogelijkheden om online en fysiek onderwijs te combineren - *blended learning*. Zodoende vond een reductie van fysiek onderwijs

Planning 'nieuwe stijl' themacursussen

De 'nieuwe stijl' themacursussen vinden jaarlijks plaats in februari en september. In februari worden Niet aangeboren hersenletsel, Myelum en perifeer zenuwletsel, Aandoeningen van het spierskelet systeem en Chronische pijn en orgaanaandoeningen georganiseerd. In september zijn dit Progressieve neurologische aandoeningen, Amputatie en prothesiologie en Aandoeningen bij kinderen, jeugdigen en adolescenten.

(25-30%) plaats dat werd omgezet naar zelfstudie (20 uur) in de digitale leeromgeving (DLO). Tevens werd er gestart met het aanbieden van kleinschaliger en interactiever onderwijs op het moment van landelijk contactonderwijs en met een nieuwe vorm van toetsing, namelijk de thema-eindtoets.

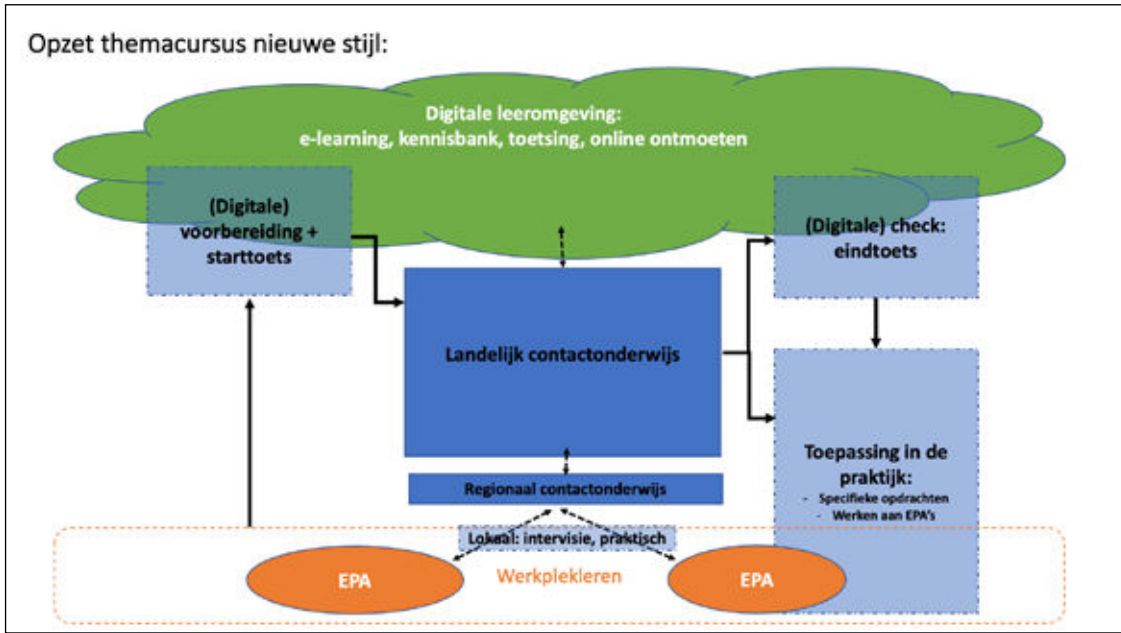
EVALUATIE NA 1 JAAR

Het doel van dit project is om de ervaringen te beschrijven van aiossen, docenten en cursuscoördinatoren en aan de hand hiervan aanbevelingen te formuleren om de kwaliteit van de themacursussen verder te optimaliseren voor de toekomst. Hiervoor werden digitale enquêtes en semi-gestructureerde interviews afgenomen bij bovengenoemde groepen.

'Ik vind het wel heel fijn, als de cursus just-in-time kan. Want dan kan je het gelijk toepassen, je hebt voorbeelden uit de praktijk en dan is de synergie veel beter' - aios

STERKE PUNTEN

De eerste ervaringen met de start van de nieuwe themacursussen zijn over het algemeen goed. Aiossen, docenten en cursuscoördinatoren zien het *just-in-time* en *blended* leren met behulp



Figuur 1. Opzet themacursus nieuwe stijl. (Bron: Ploegmakers DJM. Innovatie van het landelijk onderwijs voor revalidatieartsen in opleiding. Ned Tijdschr Revalidatiegeneeskd 2021;1:38-9.)

van de digitale leeromgeving als een verbetering van het onderwijs. Alle groepen vinden dat middels het *just-in-time* leren het leerrendement van de aiossen en de doelmatigheid van de cursussen vergroot worden. Het gebruik van de digitale leeromgeving wordt positief ervaren, waarbij het voor de aios mogelijk is om zich theoretisch goed voor te bereiden. Het stelt de aios in staat om, onafhankelijk van reeds vergaarde kennis of ervaring, op eigen niveau te leren en verdiepen. De digitale leeromgeving wordt als gebruiksvriendelijk en duidelijk ingericht ervaren. Dit geldt zowel voor de docenten en cursuscoördinatoren, die de online weergave hebben ingericht, als voor de aiossen die hem gebruikt hebben. Verder wordt de grotere interactiviteit en het kleinschaliger onderwijs gezien als een meerwaarde. De aiossen zijn tevreden over het enthousiasme van de docenten, de kennis en expertise van de docenten en het complete aanbod van de leerstof.

‘Ik vind dat voorbereiding in de DLO, waar je de basics leert, verdieping brengt op de cursusedagen zelf’ - aios

BELANGRIJKSTE LEERPUNTEN

Het belangrijkste aandachtspunt is dat aiossen over het algemeen onvoldoende overzicht over de gehele aangeboden leerstof ervaren. Als belangrijke verklaring hiervoor wordt genoemd dat er onvoldoende afstemming is tussen de losse onderdelen, wat leidt tot

‘Ik zie een worsteling bij aiossen om de hoeveelheid voorbereiding te combineren met de verplichtingen op de werkplek’ - docent

overlap in de lesstof. Daarnaast zijn sommige informatiebronnen in de DLO te uitgebreid, bijvoorbeeld lange richtlijnen en meerdere boekhoofdstukken. Het is daarmee moeilijk om de belangrijkste boodschap uit de aangeboden informatiebronnen te halen. Uit de afgenomen digitale enquêtes blijkt dan ook dat bij vijf van zeven cursussen de norm van de 20 uur voorbereidings-tijd wordt overschreden (spreiding gemiddelden 17-32 uur). De aiossen geven aan dat zij de duur van de voorbereiding te lang vinden in combinatie met de verplichtingen op de werkvloer. De voorbereiding wordt dan ook grotendeels in vrije tijd gedaan. Voorbereidingstijd was ook voor cursuscoördinatoren een belangrijk aandachtspunt. Zij geven aan dat zij graag meer tijd aan de voorbereiding van de cursus hadden willen besteden, maar dat dit door hun overige werkzaamheden niet altijd mogelijk was. Zij geven tijdsdruk ook als verklaring voor het feit dat er meer in de DLO geplaatst is ter voorbereiding dan vooraf de bedoeling was. Hiermee wilden zij ervoor zorgen dat er in ieder geval geen hiaten in de aangeboden informatie zouden zijn. Daarnaast geven de cursuscoördinatoren aan dat het nog onvoldoende ingeregeld is dat het geleerde op de cursus herhaald kan worden op de werkplek zodat er generalisatie plaatsvindt (werkplek-leren). Als laatste, denken alle geïnterviewde groepen dat er nog meer interactieve werkvormen in de DLO mogelijk zijn dan er tot op heden →

benut worden. Er kan meer gebruik gemaakt worden van quizzen, webinars, e-learnings en de mogelijkheid tot toevoegen van uitgebreidere anatomiekaarten of 3D-modellen.

Op het niveau van de thema-eindtoets, is de kwaliteit van de toetsvragen een aandachtspunt. Aiossen vinden de vragen onvoldoende representatief voor de themacursus en de dagelijkse praktijk van de revalidatiearts. Men geeft aan dat onderdelen die in de cursus uitgebreid aan bod kwamen en als belangrijk voor de praktijk werden aangestipt, naar verhouding weinig getoetst werden. Daarnaast bestonden er toetsvragen over lesstof die niet aan bod is gekomen tijdens de cursus. Het maken en verzamelen van kwalitatief goede toetsvragen werd door sommige docenten en cursuscoördinatoren als een grote tijdsinvestering ervaren.

‘De DLO heeft nog veel meer potentie in het geïntegreerd en gespreid aanbieden van leerstof’ - cursuscoördinator

DE TOEKOMST

Concluderend kijken aiossen, docenten en cursuscoördinatoren positief terug het eerste jaar themacursussen in de nieuwe stijl waarbij met name het *just-in-time* onderwijs, *blended* leren en het toevoegen van meer interactiviteit wordt gezien als een verbetering van het onderwijs.

Er bestaat ruimte voor verbetering met betrekking tot de aangeboden leerstof op de DLO. Aiossen hebben behoefte aan meer prioritering en betere afstemming van verschillende onderdelen en inhoud. Daarnaast kan er meer gebruik gemaakt worden van de interactieve leervormen, beschikbaar binnen de DLO. Het werkplek-lernen kan nog beter vormgegeven worden, waarbij er ook aandacht is voor afstemming van het aanbod lokaal en regionaal onderwijs, op de inhoud van de themacursussen. Ook de toetsvragen kunnen nog beter aansluiten bij wat er geleerd wordt binnen de themacursus en bij de dagelijkse praktijk van de revalidatiearts.

In de toekomst zal er controle van de inhoud van de DLO nodig blijven. De informatie zal actueel moeten blijven en nieuwe inhoud moet een relevante toevoeging zijn (zonder overlap met andere informatie). Hierbij is het van belang om de koppeling

Referentie

1. Ploegmakers DJM. Innovatie van het landelijk onderwijs voor revalidatieartsen in opleiding. *Ned Tijdschr Revalidatiegeneeskde* 2021;1:38-9.

Profielstage Onderwijs en Opleiding

Dit project werd door een aios uitgevoerd als onderdeel van een profielstage Onderwijs en Opleiding van 60 aaneengesloten werkdagen.

Voorafgaand aan de start van de stage werd een projectplan geschreven waarin de leerdoelen, de lopende en komende onderwijsactiviteiten, de tijdsplanning en het eindproduct beschreven werden in overleg met de stagebegeleider en de opleider. Dit project was gericht op verbetering van de kwaliteit van het onderwijs en het geven van adviezen omtrent deze kwaliteitsverbetering. Hierbij zijn de principes van kwalitatief onderzoek toegepast en werden didactische vaardigheden ingezet om mee te denken in de opbouw van het onderwijs. Om deze onderzoeks- en didactische vaardigheden verder te ontwikkelen werden een meerdaagse cursus Kwalitatief Onderzoek en meerdere workshops binnen de Radboud Health Academy gevolgd omtrent het geven van (medisch) onderwijs zoals interactie tijdens een werkgroep, diversiteit in leerstijlen en motiverend onderwijs. Daarnaast werd onderwijs gegeven bij de studie Geneeskunde en werden coassistenten in de praktijk begeleid.

Eindproduct:

- Een ontwikkelings-/verbeterplan
- Presentaties op:
 - o Het onderwijskundig MMV congres 2022
 - o De opleidersdag van het Concilium
 - o De coördinatorenbijeenkomst van de Scholingscommissie

‘Als het overzicht duidelijker is kan het helpen om de ervaren studielast naar beneden te brengen’ - cursuscoördinator

met de gestelde leerdoelen in het oog te houden. Dit vergt de komende jaren blijvende inzet van alle betrokkenen.

DANKWOORD

Onze dank gaat uit naar alle aiossen, cursuscoördinatoren, docenten en leden van de betrokken commissies van de VRA die een bijdrage hebben geleverd aan deze waardevolle vernieuwing van het landelijk onderwijs voor revalidatieartsen in opleiding. ←

Revalidatie en Arbeid; ontwikkelingen, grenzen en mogelijkheden

In het 'Standpunt medisch-specialistische revalidatie: zorg zoals revalidatieartsen plegen te bieden' (MSR 2023) van het Zorginstituut Nederland gaat hoofdstuk 5 over 'Arbeidsrevalidatie in de MSR: wanneer te verzekeren zorg?'.¹ Dit standpunt MSR 2023 geeft handvatten voor inrichting van arbeidsgerichte revalidatie. In dit opinieartikel beschrijven we kort de relevante delen van het standpunt, alsmede ontwikkelingen in de wetenschap en de Nederlandse praktijk van het snijvlak tussen revalidatie en arbeid. *



PROF. DR. M.F. (MICHIEL) RENEMAN

Hoogleraar revalidatiegeneeskunde, Rijksuniversiteit Groningen, Universitair Medisch Centrum Groningen, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Centrum voor Revalidatie, Groningen/Haren

DR. F.A. (FRED) DE LAAT

Revalidatiearts Libra R&A, Eindhoven en Tilburg

DR. B. (BAS) SORGDRAGER

Klinisch arbeidsgeneeskundige, BV Beatrixoord, Haren

DRS. M.J.A. (MICHEL) EDELAAR

Programma manager, Stichting Vroege Interventie revalidatiezorg, Heliomare, Wijk aan Zee

DR. E.H. (ELLEN) ROELS

Revalidatiearts, Universitair Medisch Centrum Groningen, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Centrum voor Revalidatie, Groningen/Haren

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

Revalidatiearts, Heliomare, Wijk aan Zee; Bijzonder hoogleraar Revalidatie en Arbeid, Public & Occupational health, Amsterdam UMC, Amsterdam



CORRESPONDENTIE

m.f.reneman@umcg.nl

Als we het standpunt MSR 2023 van het Zorginstituut Nederland (ZIN) toepassen, is het - binnen de Zorgverzekeringswet (Zvw) gefinancierde medisch-specialistische revalidatie (MSR) - mogelijk om arbeidsgerichte revalidatie aan te bieden, maar niet arbeidsrevalidatie. Wij benoemen en beschouwen de door ons geobserveerde aandacht- en knelpunten, en beschrijven mogelijkheden voor samenwerking tussen 'reguliere' arbeidsgerichte MSR en de gespecialiseerde arbeidsrevalidatie om bij te dragen aan een optimale revalidatie voor alle revalidatiepatiënten.

ZIN

Naar ons idee zijn de kernpunten uit hoofdstuk 5 van het standpunt MSR 2023 van het ZIN:

- Het bevorderen van arbeidsparticipatie is te beschouwen als een belangrijke doelstelling binnen de MSR. Het participeren in werk kan het herstel van een ziekte of aandoening ondersteunen en de mogelijk nadelige effecten verminderen van langdurig verzuim of werkloosheid en (kans op) langdurige arbeidsongeschiktheid.
- ZIN definitie arbeidsrevalidatie: '*... het uitvoeren van medische, psychologische, sociale en werk gerelateerde activiteiten voor mensen uit de beroepsbevolking met een arbeidsbeperking door een ziekte, aandoening of trauma, die gericht zijn op het herstellen van de arbeidsmogelijkheden en de randvoorwaarden voor integratie of re-integratie op de arbeidsmarkt. Het bevorderen van arbeidsparticipatie staat daarbij centraal, maar ook het bevorderen van gezondheid en kwaliteit van leven door de verbeteringen op het terrein van arbeidsparticipatie.*' →

- In de rest van het hoofdstuk spreekt het ZIN over op 'arbeidsparticipatie gerichte activiteiten'. Niet alle op arbeidsparticipatie gerichte activiteiten binnen de MSR komen in aanmerking voor vergoeding vanuit de Zvw. In de bijlage van het rapport is een lijst opgenomen met 30 op arbeidsparticipatie gerichte activiteiten die door revalidatiecentra worden uitgevoerd in het kader van MSR-behandeling. Elk van deze activiteiten is getoetst aan vier criteria om onder te verzekeren zorg volgens de Zvw te vallen. Samenvattend blijkt dat op de persoon gerichte revalidatie wél en activiteiten die zich richten op werkproblemen of directe re-integratie activiteiten niet tot te verzekeren zorg vallen. Dit zijn activiteiten die onlosmakelijk zijn verbonden aan de werkplek of de arbeidsorganisatie, bijvoorbeeld een werkbezoek. Deze activiteiten zijn gericht op de randvoorwaarden waaronder de patiënt zijn werk(taken) kan uitvoeren, maar niet op de patiënt zelf. Deze activiteiten moeten worden gefinancierd vanuit een ander domein dan de Zvw.

'Op de persoon gerichte revalidatie valt onder verzekerde zorg maar niet activiteiten gericht op de werkvloer of directe re-integratie'

STANDPUNT MSR 2023 EN ONTWIKKELINGEN WETENSCHAP

In systematische reviews over effectiviteit van arbeidsrevalidatie worden drie componenten benoemd: 'op arbeid gerichte zorg', '(tijdelijke) aanpassingen van het werk', en 'coördinatie' tussen de voornoemde componenten. De effectiviteit van arbeidsrevalidatie gebaseerd op deze drie componenten is positief voor patiënten/werkenden met musculoskeletale aandoeningen^{2,3,4} en andere binnen de revalidatie bekende diagnosegroepen.⁵ De systematische reviews en *position papers* hanteren een brede definitie van arbeidsrevalidatie.^{6,7} De door het ZIN gehanteerde definitie past hier goed bij, maar het ZIN-standpunt MSR 2023 voor vergoeding binnen de Zvw is restrictiever voor de component werk. Wanneer we de component werk niet of beperkt kunnen meenemen in zorg gefinancierde arbeidsgerichte revalidatie, kan dat mogelijk leiden tot suboptimale effectiviteit.

ONTWIKKELINGEN PRAKTIJK VROEGE INTERVENTIE

Met betrekking tot de invulling van 'arbeid' binnen de revalidatiegeneeskunde nemen we grote praktijkvariatie waar.⁸ Sommige revalidatiecentra hebben 'arbeid' verder ontwikkeld, waarvan er zeven samenwerken in het netwerk 'Vroege Interventie' (VI).⁹

De VI-centra bieden arbeidsrevalidatie aan gebaseerd op alle drie componenten bekend uit de literatuur. Dit wordt gedaan voor MSR-diagnosegroepen 'pijn aan het bewegingsapparaat' en 'hersenletsel', maar ook voor niet-MSR diagnosegroepen zoals 'burn-out' en 'chronische vermoeidheid'. Daar waar een patiënt in aanmerking komt voor MSR, worden de componenten zorg en een deel van de coördinatie bij de zorgverzekeraar in rekening gebracht, en de component werk en een ander deel van de component coördinatie worden in rekening gebracht bij de werkgever of inkomensverzekeraar. Bij diagnosegroepen die niet voor MSR in aanmerking komen, wordt het gehele bedrag bij de werkgever of inkomensverzekeraar in rekening gebracht. Een werkgever heeft re-integratie-verantwoordelijkheden (inspanningsverplichting) die ook door het UWV getoetst worden.¹⁰

Bij enkele VI-centra is er een sterke integratie van professionals van het arbeidsrevalidatieteam met de 'reguliere' MSR-behandelteams. Dit betreffen vooral professionals met een variatie aan namen: adviseur arbeid, arbeidsconsulent of *Return To Work (RTW)*-coördinator. De inzet van een RTW-coördinator heeft aangetoonde meerwaarde voor werk-gerelateerde uitkomsten.¹¹ Dergelijke professionals worden echter bij een beperkt aantal revalidatiecentra ingezet. Mogelijke barrière voor het ontwikkelen van een specialistisch arbeidsrevalidatieteam, inclusief RTW-coördinatoren, is dat dit niet financieel rendabel is wanneer het alleen voor de 'reguliere' MSR wordt ingezet en alleen uit de reguliere zorgfinanciering moet komen. Het is echter wel mogelijk om met aanvullende financiering een arbeidsrevalidatieteam met voldoende omvang, specialisatie en diensten te ontwikkelen. Dergelijke teams functioneren in enkele revalidatiecentra en worden gefinancierd uit de Zvw waar mogelijk, en aanvullend waar nodig. In een optimaal scenario zet dit team zijn kennis en kunde niet alleen in voor patiënten die specifiek voor arbeidsrevalidatie zijn verwezen, maar ook voor de patiënten van de 'reguliere' MSR. Op dit moment hebben niet alle Nederlandse revalidatiecentra een arbeidsrevalidatieteam, en waar dat wel het geval is, is de mate van integratie variabel.

'Er is ruimte om ook binnen zorg gefinancierde MSR aandacht aan werk te besteden'

Daar waar (de kennis over) de effectiviteit van arbeidsgerichte revalidatie en arbeidsrevalidatie afwezig of onvoldoende is, dienen de hiaten te worden gevuld met nader onderzoek. Dat kan

deels met routinematig verkregen data, zoals bijvoorbeeld de dataset van VI,¹² waarmee met PROMS en PREMS al meerdere kennisvragen zijn beantwoord met waarde voor patiënten, clinici, managers, werkgevers, en maatschappij.¹³ Na tien jaar gebruik wordt thans een nieuwe versie ontwikkeld, met als doel deze beter te integreren in de individuele patiëntenzorg. Inhoudelijk en qua meetinstrumenten zal deze dataset aansluiten bij de aanbevelingen uit het adviesrapport 'Uitkomstgerichte zorg',¹⁴ met aanvullingen op het gebied van arbeid.

'Samen met patiënt wordt besloten wat de best passende vorm van revalidatie is'

VOORSTELLEN VOOR DOORONTWIKKELING REVALIDATIE EN ARBEID

Terminologie

Als we het standpunt MSR 2023 van het ZIN toepassen, is het binnen de Zvw gefinancierde MSR mogelijk om arbeidsgerichte revalidatie aan te bieden, maar niet arbeidsrevalidatie. Binnen de Zvw gefinancierde arbeidsgerichte revalidatie kan (arbeidsgerelateerde) diagnostiek, zorg en beperkt coördinatie plaatsvinden. Arbeidsgerichte revalidatie is daarmee passend bij het ZIN-advies, terwijl de evidentie voor effectiviteit gebaseerd is op een ruimere definitie en beter passend is bij arbeidsrevalidatie.

Samenwerking voor passende zorg binnen en tussen revalidatiecentra

Zowel arbeidsgerichte revalidatie als arbeidsrevalidatie kunnen voor een patiënt 'passende zorg' zijn; samen met de patiënt kan worden besloten wat het best passend zou zijn. Naast persoonsgebonden factoren en voorkeuren van de patiënt, zijn punten van aandacht de beschikbaarheid, bewezen effecten en financiering. Slechts een beperkt aantal revalidatiecentra bieden arbeidsrevalidatie, en daarom is dit niet altijd een realistische keuze, ook al zou er wel een indicatie voor zijn. Om dit ten dele op te lossen, zien wij mogelijkheden om regionale samenwerkingsverbanden te sluiten, waarbij (een deel van) de specialistische kennis en kunde vanuit centra met arbeidsrevalidatie ten dienste kunnen worden gesteld voor de arbeidsgerichte revalidatie in centra zonder arbeidsrevalidatie. In de praktijk kan dit betekenen dat de revalidatiearts, -team en patiënt, zo nodig na overleg met bedrijfsarts, samen kunnen beslissen over arbeidsgerichte revalidatie, arbeidsrevalidatie of een hybride vorm waarin teams samenwerken. Hoe samenwerking in de praktijk vormgegeven kan worden zal per centrum of regio kunnen verschillen. Hoewel wij



ons realiseren dat dit verder ontwikkeld moet worden, is hiervoor reeds een opzet beschikbaar,¹⁵ waarbij rekening is gehouden met het standpunt MSR 2023 van het ZIN, de kennis uit de wetenschappelijke literatuur, en de ervaringen uit de praktijk van de arbeidsrevalidatie en de arbeidsgerichte revalidatie.

GRENZEN EN MOGELIJKHEDEN

Hierboven hebben wij binnen de kaders van het ZIN, rekening houdend met ontwikkelingen in de wetenschap en Nederlandse praktijk, een beeld gegeven van samenwerkings- en financieringsmogelijkheden op het snijvlak van revalidatie en arbeid. Hiermee beogen wij bij te dragen aan goede zorg voor patiënten die (weer) duurzaam willen werken en daarvoor een beroep doen op de revalidatie. ←

** Dit artikel is gebaseerd op het concept standpunt van het ZIN d.d. juni 2022 in de verwachting dat er tekstueel en inhoudelijk geen wijzigingen in het definitieve standpunt zijn opgenomen rondom arbeidsrevalidatie. De verwachting is dat bij het verschijnen van het artikel het standpunt definitief is vastgesteld.*



→ De referenties van dit artikel vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/

Arbeidsparticipatie na dwarslaesie

Arbeidsparticipatie heeft veel voordelen voor personen met een dwarslaesie, zoals verbetering van levenskwaliteit en eigenwaarde en bevordering van sociale contacten. Desondanks is de arbeidsdeelname van personen met een dwarslaesie laag (38% wereldwijd). Arbeidsrevalidatie ondersteunt bij het hervatten/vinden van werk, niettemin is er een groot verschil in arbeidsrevalidatieprogramma's. Onderzoek op dit gebied is beperkt en hierdoor blijft het onduidelijk wat de beste ingrediënten voor arbeidsrevalidatie zijn.

ONDERZOEKSVRAAG

Met dit onderzoek wilde ik bijdragen aan optimale arbeidsrevalidatie voor personen met een dwarslaesie. Om dit te bereiken was het nodig om te weten welke arbeidsrevalidatieprogramma's en uitkomsten reeds beschreven zijn in de literatuur en wat de belangrijkste barrières zijn. Daarnaast is het belangrijk om valide meetinstrumenten te hebben tijdens arbeidsrevalidatie.

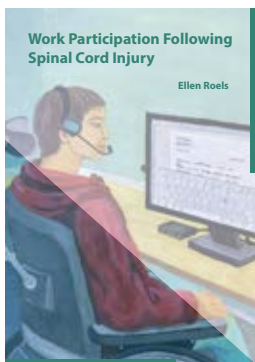
RESULTATEN

Een *systematic review* naar de effectiviteit van interventies ter bevordering van werkhervatting na een dwarslaesie resulteerde in slechts één studie van voldoende kwaliteit.¹ Deze toonde aan dat arbeids-

revalidatie, gebaseerd op de principes van *supported employment* (SE), tewerkstelling bevorderde. De principes van SE werden omschreven als integratie van arbeidsgerelateerde en medische revalidatiebehandeling, snelle start met het vinden van een baan, competitief werk, inclusie ongeacht de ernst en het type van de beperking, continue *jobsupport*, focus op de voorkeur van de kandidaat, voorkeur voor arbeidsrevalidatie in de maatschappij eerder dan in bureau- of ziekenhuissettings, en toegang tot advisering rondom uitkeringen.

Arbeidsrevalidatiesystemen, -praktijken en -barrières voor personen met een dwarslaesie werden beschreven en vergeleken tussen landen (Australië,

België, Canada, Ierland, Italië, Nederland en Zwitserland) middels een cross-sectionele internationale survey studie.² De locatie (revalidatiecentrum versus maatschappij), het tijdstip (rond opname, rond ontslag of na ontslag uit de kliniek) en de financiering (verzekering, revalidatiecentrum, werkgever of maatschappij) van de arbeidsrevalidatie verschilden tussen landen. Stelsels van sociale zekerheid toonden grote verschillen. De leeftijd en het beroep voor oplopen van dwarslaesie beïnvloedden de inhoud van de arbeidsrevalidatie in sommige landen. Deze variabiliteit in arbeidsrevalidatiesystemen en sociale zekerheidssystemen moet mee overwogen worden bij het vergelijken van uitkomstresultaten van studies. Verder waren de barrières tijdens arbeidsrevalidatie vergelijkbaar. Alle deelnemers vermeldden het gebrek aan educatie van het team betreffende arbeidsrevalidatie als een barrière. Andere frequent genoemde barrières waren vermoeidheid van de patiënt, gebrek aan vertrouwen van de patiënt in werkmogelijkheden, een gebrek aan kennis van het team betreffende zakelijke/legale aspecten en inadequaat transport/toegankelijkheid. Pijn is een veelvoorkomend probleem en mogelijke barrière voor arbeidsparticipatie na dwarslaesie. Met een multicenter cross-sectionele studie wilden we de verbanden tussen de aanwezigheid van (verschillende



Promovenda: E.H. (Ellen) Roels, revalidatiearts UMC Groningen

Datum promotie: 13 juni 2022

Promotor(en): prof. dr. M.W.M. (Marcel) Post, prof. dr. M.F. (Michiel) Reneman



DR. E.H (ELLEN) ROELS



CORRESPONDENTIE

e.h.roels@umcg.nl

Het proefschrift is te downloaden via <https://research.rug.nl/en/publications/work-participation-following-spinal-cord-injury>



met apparatuur; toiletbezoek; producten/technologie voor dagelijks gebruik en voor mobiliteit; design van openbare gebouwen; assistenten voor persoonlijke verzorging en gezondheidsprofessionelen). Er werd geconcludeerd dat zonder toegevoegde items de inhoudvaliditeit van de WORQ onvoldoende is voor gebruik bij personen met een dwarslaesie.

WAT MOETEN WE ANDERS GAAN DOEN IN DE PRAKTIJK?

Er is evidentie dat arbeidsrevalidatie gebaseerd op de principes van SE succesvol is en daarom moeten deze principes overwogen worden. Terugkeer naar betaald werk moet een doel zijn van het dwarslaesie-revalidatieteam en arbeidsrevalidatie zou geïntegreerd moeten worden in de eerste revalidatiefase. Tijdens arbeidsrevalidatie moet men zich bewust zijn van de vele barrières bij de patiënt en deze snel in kaart brengen. De WORQ met een appendix van dwarslaesiespecifieke items kan gebruikt worden als een goed instrument om het niveau van functioneren te bepalen alsook de barrières en om doelen te stellen. Daarnaast worden er door het team zelf ook barrières ervaren zoals gebrek aan educatie omtrent arbeidsrevalidatie en aan kennis betreffende zakelijke/legale aspecten. Informatievoorziening aan het team hieromtrent lijkt nodig.

Wetende dat arbeidsrevalidatie een integraal deel moet uitmaken van de multidisciplinaire revalidatie, zijn professionele organisaties verplicht om meer aandacht te geven aan dit deelspecialisme en is de ontwikkeling van specifieke werkgroepen op nationaal en internationaal niveau voor dit onderwerp nodig. ←



→ De referenties van dit artikel vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/

types van) pijn en participatie in betaald werk beschrijven.³ Met gegevens uit de ALLRISC-studie werd gekeken naar de verbanden tussen onder andere pijn en pijngerelateerde arbeidsbeperkingen; en arbeidsparticipatie bij personen met een langer bestaande dwarslaesie (≥ 10 jaren). Zelf-gerapporteerde pijngerelateerde arbeidsbeperkingen toonden een verband met arbeidsparticipatie, echter de verschillende types van pijn waren niet gerelateerd.

Een omvattend en valide instrument is noodzakelijk om arbeidsgerelateerd functioneren en alle potentiële barrières voor arbeidsparticipatie te meten. De meeteigenschappen van de korte en de lange versie van de *Work Rehabilitation Questionnaire* (WORQ-FULL, WORQ-BRIEF) werden geanalyseerd bij personen met een fysieke beperking.⁴ De WORQ is een instrument gebaseerd op de *International Classification of Functioning, Disability en Health*. Interne consistentie en test-hertest betrouwbaarheid waren goed voor de WORQ-FULL en de WORQ-BRIEF. Bland Altman plots suggereerden een hogere score op T1 en dat op individueel niveau grote verschillen tussen scores nodig zijn om verandering niet aan toeval te kunnen duiden. De intra-class correlatie tussen de

WORQ-BRIEF en de WORQ-FULL liet een goede criterium validiteit zien, maar de Bland Altman plots suggereerden potentiële bias en toonden aan dat op individueel niveau grote verschillen tussen scores nodig zijn om verandering niet aan toeval te kunnen duiden. Dit duidt aan dat beide versies niet uitwisselbaar zijn. Convergente validiteit werd alleen ondersteund voor de WORQ-BRIEF. In een *mixed-methods* studie werd de inhoud van de WORQ en de korte versie van de *ICF-core sets* voor dwarslaesie vergeleken met gegevens uit semigestructureerde interviews met 14 personen met een dwarslaesie en twee groepsbijeenkomsten met teamleden binnen de dwarslaesierevalidatie.⁵ Tachtig procent van de ICF-categorieën van de WORQ werd bevestigd door beide bronnen (personen met een dwarslaesie en teamleden). De resterende 20% werd bevestigd door de personen met een dwarslaesie of teamleden. Veertien ICF-categorieën werden gemist door de personen met een dwarslaesie en teamleden. Deze missende categorieën beschrijven aspecten die belangrijk zijn voor personen met een dwarslaesie (defecatie en mictie; gewrichtsmobiliteit en spiertonus; verandering van lichaamspositie en transfer; arm/hand functie; voortbeweging

Wil van Baren

1947 - 2023

Wilhelmina Tjitske (Wil) van Baren, gepensioneerd revalidatiearts en voormalig voorzitter van de VRA, is op 30 maart 2023 op 75-jarige leeftijd overleden.

Wil werd in november 1947 geboren in Zutphen en bracht haar jeugd daar ook door. Na de studie Geneeskunde in Groningen kon ze in 1972 beginnen met haar specialisatie tot revalidatiearts in het circuit Heliomare. Hier leerde ik Wil kennen als collega assistent in opleiding. In het centrum kwamen we elkaar vooral tegen in de zogenoemde medische dienst, een centrale administratie- en overlegruimte. Consulents werden er ontvangen, statussen bijgehouden, en er vonden supervisie en stafbesprekingen plaats. De ruimte stond vaak blauw van de sigaren en sigarettenrook waar ook Wil haar bijdrage aan leverde. Medio jaren 70 keek niemand hier vreemd van op. Al in haar opleidingstijd viel het op dat Wil een stevige eigen mening had waar ze slechts op basis van sterke argumenten vanaf was te brengen. Discussies vonden wel altijd in een vriendelijke sfeer plaats. Na het afronden van de opleiding ging Wil in Heliomare werken. Ze had affiniteit met de algemene poliklinische revalidatiepraktijk.

Na het vertrek wegens pensionering van Hans Berghauser Pont ging ze parttime namens de Stichting Revalidatie Ziekenhuizen (SRZ) de poliklinische revalidatie en klinische consultatie in het Rode Kruis Ziekenhuis Beverwijk en het Brandwondencentrum aldaar verzorgen. Op 31 maart 2008 ging ze met pensioen om na tien maanden opnieuw in dienst te treden bij Heliomare voor een periode van ruim twee jaar.

Naast haar dagelijkse werkzaamheden was ze van 1986 tot 1994 actief in het bestuur van de VRA, waarvan de laatste vier jaar als voorzitter. Ze werd hiervoor in 1995 onderscheiden met de zilveren balk van de VRA.

In haar vrije tijd mocht ze graag met haar vriendin Cornel paardrijden in de duinen en in haar geliefde Gorssel. Op de



jaarlijkse buitendagen van de SRZ was ze altijd een vrolijke deelnemer. Ze onderhield ook trouw de contacten met haar jaarclubgenoten uit de studietijd.

Geschrokken waren we toen bij Wil tien jaar geleden neurologische problemen optraden en na enige tijd in Nijmegen de diagnose Multipole System Atrofie (MSA) werd gesteld. Ze verhuisde naar Bergen waar ze met liefdevolle hulp van Cornel en de nodige voorzieningen kon functioneren. Hoewel de beperkingen toenamen bleef ze actief onder andere in de fotoclub Bergen en heeft zelfs haar foto's nog geëxposeerd op de Kunst10Daagse van Bergen.

Ze bezocht met de aangepaste bus die door Cornel gereden werd vaak een vakantiewoning in Gorssel en ontving met enige regelmaat oud collega's in Bergen. Helaas traden eind maart snel progressieve uitvalsverschijnselen op en overleed ze op 30 maart 2023 in het bijzijn van Cornel die haar tot het eind heeft verzorgd. ←

Cor de Kort, revalidatiearts n.p.

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

Samenstelling Botulinumtoxine (van Clostridium botulinum) type A, 100 Allergeneenheden per injectiefacon. Botulinumtoxine-eenheden van verschillende producten zijn niet onderling uitwisselbaar.

Therapeutische indicaties BOTOX is o.a. geïndiceerd voor de (symptomatische) behandeling van: *Focale spasticiteit van de enkel en voet bij ambulante pediatrische patiënten met hersenverlamming, van twee jaar of ouder als aanvulling op revalidatetherapie. *Focale spasticiteit van de pols en hand bij volwassen patiënten na een beroerte. *Focale spasticiteit van de enkel en de voet bij volwassen patiënten na een beroerte (zie rubriek Bijzondere waarschuwingen en voorzorgen bij gebruik). *Blefarospasme, hemifaciale spasme en geassocieerde focale dystoniën.*Cervicale dystonie (torticolis spastica). **Contra-indicaties** BOTOX is gecontra-ïndiceerd: voor personen met een bekende overgevoeligheid voor botulinumtoxine type A of voor één van de hulpstoffen; bij een infectie op de voorgestelde injectieplaats(en). **Bijzondere waarschuwingen en voorzorgen bij gebruik** De aanbevolen doses en toedieningsfrequenties van BOTOX mogen niet worden overschreden omdat de patiënt dan risico loopt op overdosis, overmatige spierzwakte, grote verspreiding van het toxine en de vorming van neutraliserende antilichamen. De eerste dosis voor een nieuwe patiënt dient de laagste aanbevolen dosis voor de specifieke indicatie te zijn. Dit geneesmiddel bevat minder dan 1 mmol natrium (23 mg) per facon, dat wil zeggen dat het in wezen 'natriumvrij' is. Voorschrijvers en patiënten moeten zich ervan bewust zijn dat bijwerkingen kunnen optreden, ook al werden eerdere injecties goed verdragen. Daarom is voorzichtigheid geboden bij elke toediening. Bijwerkingen door verspreiding van het toxine weg van de plaats van toediening werden gemeld (zie rubriek Bijwerkingen), soms met een dodelijke afloop, die in sommige gevallen in verband werd gebracht met dysfagie, longontsteking en/of significante zwakte. Deze symptomen komen overeen met het werkingsmechanisme van botulinumtoxine en werden uren tot weken na de injectie gemeld. Het risico op symptomen is waarschijnlijk het grootst bij patiënten met onderliggende aandoeningen of met comorbiditeiten die hen vatbaar maken voor deze symptomen; waaronder kinderen en volwassenen die worden behandeld voor spasticiteit en hoge doses krijgen. Patiënten die worden behandeld met therapeutische doses kunnen meer spierzwakte vertonen. Er moet rekening worden gehouden met de risico's en voordelen voor elke afzonderlijke patiënt voordat de behandeling met BOTOX wordt gestart. Dysfagie werd ook gemeld na injectie op andere plaatsen dan de halsspieren (zie onder "Cervicale dystonie"). BOTOX mag alleen met zeer veel voorzichtigheid en onder streng toezicht worden gebruikt bij patiënten met subklinische of klinische symptomen van gebrekkige neuromusculaire overdracht, zoals myasthenia gravis of het Eaton-Lambertsyndroom bij patiënten met perifere motor neuropathische aandoeningen (zoals amyotrofe laterale sclerose of motorische neuropathie) en bij patiënten met onderliggende neurologische aandoeningen. Deze patiënten kunnen gevoeliger zijn voor middelen zoals BOTOX, zelfs bij toediening van standaarddoseringen. Het gebruik bij deze patiënten kan leiden tot extreme spierzwakte en een verhoogd risico op klinisch significante systemische effecten, zoals ernstige dysfagie en ademhalingsproblemen. Het botulinumtoxine dient bij die patiënten te worden gebruikt onder toezicht van een specialist en het mag alleen worden gebruikt als de voordelen van de behandeling opwegen tegen het risico. Bijzondere voorzichtigheid is geboden bij de behandeling van patiënten met een voorgeschiedenis van dysfagie en aspiratie. Patiënten of zorgverstrekkers moeten onmiddellijk een arts raadplegen als er slik-, spraak- of ademhalingsproblemen optreden. Zoals bij andere behandelingen die voordien niet-mobiele patiënten in staat stellen hun activiteiten te hervatten, dient men de niet-mobiele patiënt erop te wijzen dat hij of zij de activiteiten geleidelijk moet hervatten. De relevante anatomie en alle wijzigingen van de anatomie als gevolg van eerdere operaties moeten duidelijk zijn voordat BOTOX wordt toegediend en injectie in kwetsbare anatomische structuren moet worden vermeden. Pneumothorax geassocieerd met de injectieprocedure werd gemeld na de toediening van BOTOX in de buurt van de borstkas. Voorzichtigheid is geboden bij het injecteren in de buurt van de longen (vooral de toppen) of andere kwetsbare anatomische structuren. Ernstige bijwerkingen, waaronder fatale afloop, zijn gemeld bij patiënten die niet-geregistreerde injecties ("off-label") van BOTOX rechtstreeks in de speekselklieren, het orolinguaal-faryngeaal gebied, de slokdarm en de maag krijgen toegediend. Sommige patiënten hadden reeds bestaande dysfagie of significante zwakte. Ernstige en/of onmiddellijke overgevoelheidsreacties, waaronder anafylaxie, serumziekte, urticaria, oedeemvorming en dyspneu, zijn slechts zelden gemeld. Sommige van deze reacties zijn gemeld na het gebruik van BOTOX, afzonderlijk of in combinatie met andere producten die worden gekoppeld aan vergelijkbare reacties. Als een dergelijke reactie zich voordoet, mogen geen injecties met BOTOX meer worden toegediend en moet er een geschikte medische behandeling, zoals epinefrine, worden toegepast. Een geval van anafylaxie werd gemeld waarbij de patiënt is overleden nadat hij werd ingespoten met BOTOX die niet correct werd verdund met 5 ml van 1% lidocaïne. Zoals bij elke injectie kan de injectie letsel veroorzaken. Een injectie kan leiden tot plaatselijke infectie, pijn, ontsteking, paresthesie, hypesthesie, gevoeligheid, zwelling, erythem en/of bloeding/blauwe plekken. Pijn en/of angst gerelateerd met de naald kunnen leiden tot vasovagale reacties, zoals syncope, hypotensie, enzovoort. Voorzichtigheid is geboden als BOTOX wordt gebruikt in de aanwezigheid van ontstekingen op de voorgenomen injectieplaats(en) of als de te behandelen spier overmatige zwakte of atrofie vertoont. Voorzichtigheid is ook geboden als BOTOX wordt gebruikt voor de behandeling van patiënten met perifere motorische neuropathische ziekten (zoals amyotrofe laterale sclerose of motorische neuropathie). Er zijn ook meldingen van bijwerkingen na de toediening van BOTOX met betrekking tot het cardiovasculaire systeem, met inbegrip van aritmie en myocardinfarct, soms met fatale afloop. Sommige van deze patiënten vertoonden risicofactoren, zoals een cardiovasculaire ziekte. Nieuwe of terugkerende epileptische aanvallen zijn gemeld, in het bijzonder bij volwassen en pediatrische patiënten die daarvoor vatbaar zijn. Het exacte verband tussen deze aanvallen en de injectie van botulinumtoxine is niet vastgesteld. Bij de kinderen kwamen de meldingen voornamelijk van patiënten met hersenverlamming die werden behandeld voor spasticiteit. De vorming van neutraliserende antilichamen tegen botulinumtoxine type A kan de doeltreffendheid van een BOTOX-behandeling verminderen, doordat deze de biologische activiteit van het toxine inactiveren. Resultaten uit sommige onderzoeken suggereren dat BOTOX-injecties op frequentere intervallen of met hogere doses kunnen leiden tot een grotere incidentie van de vorming van antilichamen. Indien van toepassing, kan de kans op de vorming van antilichamen worden geminimaliseerd door te injecteren met de laagste doeltreffende dosis en met de langste klinisch geïndiceerde intervallen tussen injecties. Klinische fluctuaties tijdens het herhaaldelijk gebruik van BOTOX (evenals bij alle botulinumtoxines) kunnen het gevolg zijn van andere procedures voor de reconstitutie van injectiefacons, injectie-intervallen, geïnjecteerde spieren en ietwat afwijkende potentiewaarden die door de gebruikte biologische testmethode worden gegeven. Terugvinden herkomst Om het terugvinden van de herkomst van biologicals te verbeteren moeten de naam en het batchnummer van het toedienende product goed geregistreerd worden. Pediatrische patiënten De veiligheid en werkzaamheid van BOTOX voor andere indicaties dan deze beschreven voor de pediatrische patiënten in de rubriek Indicaties werden niet vastgesteld. Nadat het geneesmiddel op de markt verscheen, zijn er zeer zeldzame meldingen geweest van toxineverspreiding naar andere plaatsen in het lichaam, bij pediatrische patiënten met comorbiditeiten, vooral bij hersenverlamming. Over het algemeen was de gebruikte dosis in deze gevallen hoger dan de aanbevolen dosis (zie rubriek Bijwerkingen). Er zijn zeldzame, spontane meldingen van overlijden, soms geassocieerd met aspiratiepneumonie bij kinderen met ernstige hersenverlamming na de behandeling met botulinumtoxine, inclusief na off-label gebruik (bijv. in de nek). Uiterste voorzichtigheid is geboden bij de behandeling van pediatrische patiënten met significante neurologische zwakte, dysfagie of een recent verleden van aspiratiepneumonie of longziekte. Patiënten met een slechte gezondheidstoestand mogen alleen worden behandeld als de mogelijke voordelen van de behandeling voor de individuele patiënt opwegen tegen de risico's. Focale spasticiteit van de enkel en voet als gevolg van hersenverlamming bij kinderen en focale spasticiteit van de enkel, voet, pols en hand bij volwassen patiënten na een beroerte BOTOX is een behandeling voor focale spasticiteit die enkel werd onderzocht in combinatie met de gebruikelijke standaardbehandelingen en is niet bedoeld als vervanging van deze behandelingsmodaliteiten. BOTOX verbetert de bewegingsamplitude van een gewricht dat is aangetast door een gefixeerde contractuur allicht niet. BOTOX mag niet worden gebruikt bij de behandeling van focale spasticiteit van de bovenste ledematen (hand en pols) en de onderste ledematen (enkel voet) bij volwassenen na een beroerte als verminderde spiertonus naar verwachting niet zal leiden tot verbetering van de werking (bijv. beter kunnen wandelen) of verlichting van de symptomen (bijv. pijnverlichting), of de patiëntenzorg niet zal vergemakkelijken. Bij spasticiteit van de onderste ledematen kan de verbetering van actieve werking beperkt zijn als de behandeling met BOTOX meer dan 2 jaar na de beroerte wordt gestart of bij patiënten met minder ernstige spasticiteit van de enkel (Modified Ashworth Scale (MAS) <3). Voorzichtigheid is geboden bij de behandeling van volwassenen met spasticiteit na een beroerte die risico lopen op vallen. BOTOX moet met voorzichtigheid worden gebruikt bij de behandeling van focale spasticiteit van de bovenste ledematen (hand en pols) en de onderste ledematen (enkel en voet) bij volwassen patiënten na een beroerte met significante comorbiditeiten. De behandeling mag alleen worden aangevat als wordt verwacht dat het voordeel van de behandeling opweegt tegen de mogelijke risico's. BOTOX mag bij de behandeling van spasticiteit van de bovenste en/of onderste ledematen na een beroerte alleen worden gebruikt na een evaluatie van zorgverleners met ervaring in het beheer van de revalidatie van patiënten na een beroerte. Nadat het geneesmiddel op de markt verscheen, zijn er meldingen geweest van overlijden (soms geassocieerd met verslikingspneumonie) en mogelijke verdere verspreiding van het toxine bij kinderen met comorbiditeiten, vooral hersenverlamming, na de behandeling met botulinumtoxine. Zie de waarschuwingen onder "Pediatrische patiënten". Blefarospasme Minder knippen met de ogen na de injectie van botulinumtoxine in de m. orbicularis kan leiden tot blootstelling van het hoornvlies, aanhoudend epitheeldefect en verzuring van het hoornvlies, vooral bij patiënten met aandoeningen van de VIe zenuw. Als de ogen eerder zijn geopereerd, moet de gevoeligheid van het hoornvlies zorgvuldig worden getest. Het onderste ooglid wordt best niet geïnjecteerd om een ectropion te voorkomen en een eventueel epitheeldefect moet grondig worden behandeld. Hiervoor kunnen beschermende druppels, zelf, therapeutische zachte contactlenzen of sluiting van het oog met een pleister of andere middelen worden gebruikt. Ecchymose treedt gemakkelijk op in de weke delen van het ooglid. U kunt dit voorkomen door onmiddellijk na de injectie voorzichtig op de injectieplaats te drukken. Gezien de anticholinergische werking van botulinumtoxine moet u voorzichtig zijn bij de behandeling van patiënten met een risico op een geslotenkamerhoekglaucoom, waaronder patiënten met anatomisch nauwe hoeken. Cervicale dystonie Patiënten met cervicale dystonie moeten worden ingelicht over de mogelijkheid van dysfagie. Die kan zeer licht, maar kan ook ernstig zijn. Dysfagie kan twee tot drie weken na de injectie aanhouden, maar er zijn ook gevallen gemeld waarbij de dysfagie tot vijf maanden na de injectie heeft geduurd. Mogelijke gevolgen van dysfagie zijn aspiratie, dyspneu en soms de noodzaak tot sondevoeding. In zeldzame gevallen is dysfagie gevolgd door verslikingspneumonie en overlijden gemeld. Het ontstaan van dysfagie kan worden tegengestaan door niet meer dan 100 eenheden te injecteren in de m. sternocleidomastoïdeus. Patiënten met een kleinere nekspiermassa of patiënten die bilaterale injecties in de m. sternocleidomastoïdeus krijgen, lopen een hoger risico op dysfagie. Dysfagie wordt veroorzaakt door de verspreiding van het toxine naar de slokdarmspieren. Injecties in de m. levator scapulae kunnen het risico op een infectie van de bovenste luchtwegen en dysfagie verhogen. Dysfagie kan leiden tot een verminderde voedsel- en vochtinname met gewichtsverlies en uitdroging als gevolg. Patiënten met subklinische dysfagie lopen meer kans op ernstigere dysfagie na injectie van BOTOX. **Bijwerkingen** Algemeen In gecontroleerde klinische onderzoeken werden bijwerkingen gemeld die door de onderzoekers in verband werden gebracht met BOTOX, bij 35% van de patiënten met blefarospasme, bij 25% met cervicale dystonie, bij 8% met pediatrische spasticiteit en bij 16% met focale spasticiteit van de bovenste ledematen als gevolg van een beroerte en 15% met focale spasticiteit van de onderste ledematen als gevolg van een beroerte. Doorgaans treden de bijwerkingen op in de eerste dagen na de injectie. Hoewel ze gewoonlijk van voorbijgaande aard zijn, kunnen ze meerdere maanden of, in zeldzame gevallen, langer aanhouden. Plaatselijke spierzwakte wijst op de verwachte farmacologische werking van botulinumtoxine in spierweefsel. Er werd echter zwakte van aangrenzende spieren en/of spieren ver van de injectieplaats gemeld. Zoals bij elke injectie kan de procedure resulteren in plaatselijke pijn, ontsteking, paresthesie, hypesthesie, gevoeligheid, zwelling/oedeem, erythem, plaatselijke infectie, bloeding en/of blauwe plekken. Pijn en/of angst gerelateerd met de naald kunnen leiden tot vasovagale reacties, waaronder voorbijgaande symptomatische hypotensie en syncope. Koorts en een griepachtig syndroom werden eveneens gemeld na injectie van botulinumtoxine. De bijwerkingen zijn onderverdeeld in onderstaande categorieën, afhankelijk van hun frequentie: zeer vaak (≥1/10); vaak (≥1/100, <1/10). Hieronder vindt u de bijwerkingen, die verschillen afhankelijk van het deel van het lichaam waar BOTOX wordt ingespoten. De volledige lijst van bijwerkingen kan worden geraadpleegd in de volledige versie van de Productinformatie van de Productinformatie. Focale spasticiteit van het onderste lidmaat bij pediatrische patiënten *Huid- en onderhuidaandoeningen*. Vaak: uitslag. **Letsel, vergiftiging en complicaties van de ingreep**. Vaak: ligamentverstuiking, huidscalfwond. *Algemene aandoeningen en aandoeningen van de toedieningsplek*. Vaak: loopasverstoring, pijn op de injectieplaats. Focale spasticiteit van de bovenste ledematen als gevolg van een beroerte bij volwassenen *Maagdarmselselaandoeningen*. Vaak: Misselijkheid *Skeletspierstelsel- en bindweefselaandoeningen*. Vaak: pijn in de ledematen, spierzwakte. *Algemene aandoeningen en aandoeningen van de toedieningsplek*. Vaak: Vermoeidheid, perifere oedeem. Focale spasticiteit van de onderste ledematen als gevolg van een beroerte bij volwassenen *Huid- en onderhuidaandoeningen*. Vaak: uitslag. *Skeletspierstelsel- en bindweefselaandoeningen*. Vaak: gewrichtspijn, stijfheid van de skeletspieren, spierzwakte. *Algemene aandoeningen en aandoeningen van de toedieningsplek*. Vaak: perifer oedeem. *Letfels, intoxicaties en verrichtingscomplicaties*. Vaak: vallen. Er werd bij herhaaldosering geen wijziging in het algemene veiligheidsprofiel waargenomen. Blefarospasme, hemifaciale spasme en geassocieerde dystoniën *Oogaandoeningen*. Zeer vaak: ptosis. Vaak: puntvormige hoornvliesontsteking (keratitis), lagofthalmus, droog oog, fotofobie, oogirritatie, meer traansecretie. *Huid- en onderhuidaandoeningen*. Vaak: ecchymose. *Algemene aandoeningen en aandoeningen van de toedieningsplek*. Vaak: irritatie, oedeem in het gezicht. *Cervicale dystonie Infecties en parasitaire aandoeningen*. Vaak: irritatie in de neus (rhinitis), infectie van de bovenste luchtwegen. *Aandoeningen van het zenuwstelsel*. Vaak: duizeligheid, hypertensie, hypo-esthesie, slaperigheid, hoofdpijn. *Maagdarmselselaandoeningen*. Zeer vaak: sliktstoornis (dysfagie). Vaak: droge mond, misselijkheid. *Skeletspierstelsel- en bindweefselaandoeningen*. Zeer vaak: spierzwakte. Vaak: stijfheid in de m. van de skeletspieren. *Algemene aandoeningen en aandoeningen van de toedieningsplek*. Zeer vaak: pijn. Vaak: asthenie, griepachtige ziekte, malaise. **Melding van vermoedelijke bijwerkingen** Het is belangrijk om na toelating van het geneesmiddel vermoedelijke bijwerkingen te melden. Op deze wijze kan de verhouding tussen voordelen en risico's van het geneesmiddel voortdurend worden gevolgd. Beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg wordt verzocht alle vermoedelijke bijwerkingen te melden via het Nederlands Bijwerkingen Centrum Lareb. Website: www.lareb.nl. **Werking** farmacotherapeutische categorie: andere spierrelaxantia, perifere werkende stoffen, ATC-code: M03A X01. Botulinumtoxine type A blokkeert de perifere afgifte van acetylcholine aan de presynaptische cholinerge zenuwuiteinden door het splitsen van SNAP-25, een eiwit dat verantwoordelijk is voor het succesvol opslaan en afgeven van acetylcholine uit blaasjes in de zenuwuiteinden. **Vergunninghouder** AbbVie B.V., Wegalaan 9, 2132 JD Hoofddorp. Telefoonnummer: 088 322 2843. **Registratienummer** RVG 117146. **Vergoedingstatus** Volledig vergoed. **Afleverwijze** U.R. **Datum van herziening van de tekst** 02/2023.

BOTOX® de enige BOTULINE TOXINE GEREGISTREERD in Nederland voor diverse spieren in de bovenste én onderste ledematen*



DIAGNOSE >

Tijdige diagnose en behandeling van spasticiteit na CVA kan **lange-termijn complicaties helpen voorkomen** die de revalidatieresultaten en het behalen van behandeldoelen kunnen beïnvloeden¹



EFFECTIVITEIT >

BOTOX® heeft een **aangetoonde effectiviteit** bij het verminderen van spierstijfheid en -tonus in spasticiteit na CVA van de **bovenste en onderste ledematen**, daarnaast **PSS gerelateerde pijn** gedurende 4 behandelcycli²⁻⁷



ERVARING >

BOTOX® heeft een gunstig veiligheidsprofiel op basis van **meer dan 30 jaar gebruik** in verschillende indicaties⁷⁻⁹



1. Wissel J, et al. PM R. 2015;7(1):60-67. 2. Brashear A, et al. N Engl J Med. 2002;347(6):395-400. 3. Dunne JW, et al. Clin Rehabil. 2012;26(9):787-797. 4. Esquenazi A, et al. Am J Phys Med Rehabil. 2019;98(5):360-368. 5. Kaji R, et al. J Neurol. 2010;257(8):1330-1337. 6. Wein T, et al. PM R. 2018;10(7):693-703. 7. BOTOX SmpPC november 2022. 8. Schantz EJ, et al. Microbiol Rev. 1992;56(1):80-99. 9. Naumann M, et al. Eur J Neurol. 2006;13(suppl 4):35-40.

* Voor de symptomatische behandeling van focale spasticiteit van de pols en de hand bij volwassen patiënten die een CVA hebben doorgemaakt en focale spasticiteit van de enkel en de voet bij volwassen patiënten die een CVA hebben doorgemaakt.

Voor de verkorte productinformatie zie elders in dit blad.