

NEDERLANDS TIJDSCHRIFT VOOR

REVALIDATIE GENEESKUNDE



JAARGANG 45 | NUMMER 4 | OKTOBER 2023

UITGAVE VAN DE NEDERLANDSE VERENIGING VAN REVALIDATIEARTSEN



FOCUS OP POST-COVID

IN DIT NUMMER ONDER ANDERE

Pagina 10
**Zieker van
inspanning
na COVID**

Pagina 13
**Publicatie
CO-FLOW
onderzoek**

Pagina 28
**Samenwerking
revalidatiearts
en bedrijfsarts**

Pagina 38
**Medicatie-
zelfmanagement-
training**

WAAROM ZOU JE IETS ONGEVEER DOEN ALS HET PRECIES KAN?

BEKIJK
TOLPERMYO
IN 1 MINUUT



tolpermyo.nl

Tolpermyo® 150 mg
filmomhulde tabletten

tolperisonhydrochloride

50 filmomhulde tabletten

WILL PHARMA

TOLPERMYO®

DE ORALE PRECISIE AANPAK
VAN SPASTICITEIT NA CVA

WILLPHARMA
- SINCE 1924 -

In dit nummer

FOCUS OP POST-COVID

5

EDITORIAL

6

KORTOM

9

EDITORIAL GASTREDACTIE

10

ACTUEEL

Patiënten met post-COVID
syndroom worden zieker
van inspanning

13

WETENSCHAPPELIJKE
PUBLICATIE

CO-FLOW onderzoek

21

COCHRANE CORNER
Kansen door COVID

22

ACTUEEL

Post-COVID syndroom
bij kinderen

25

ACTUEEL

Persoonsgerichte,
integrale nazorg voor het
post-COVID syndroom

28

RAAKVLAK

Samenwerking revalidatiearts
en bedrijfsarts cruciaal voor
post-COVID syndroom

31

IN PERSPECTIEF

Vroege Interventie en
post-COVID syndroom

33

BOEKRECENSIE

Hoe blijf je fit met een dwarslaesie?

34

ACTUEEL

Optimalisatie van het
verstrekkingsproces
van arondersteuning
en robotarmen

38

ACTUEEL

Medicatie-zelfmanagement-
training in de klinische revalidatie

41

DE PRONKHOEK

Hersenstimulatie moet zorgen
voor beter herstel na beroerte

42

PROEFSCHRIFT

Uitgebreide meting van
langetermijntuitkomsten en
kosten van revalidatie bij
patiënten met een beroerte

44

PROEFSCHRIFT

Dunnevezelneuropathie

46

PROEFSCHRIFT

BreinACT

48

OPINIE

De vijftigste verjaardag
van de burn-out

51

UIT DE PRAKTIJK

Implementatie van een
geïndividualiseerde enkel-
voetorthese stijfheid

55

IN MEMORIAM

Fiona Damstra

56

IN MEMORIAM

Max Cramer

57

IN MEMORIAM

Ruud van Mechelen

58

WETENSCHAP

Promoties

NAAM VAN HET GENEESMIDDEL Tolpermyo 50 mg filmomhulde tabletten, Tolpermyo 150 mg filmomhulde tabletten. **KWALITATIEVE EN KWANTITATIEVE SAMENSTELLING:** Tolpermyo 50 mg filmomhulde tabletten 50 mg tolperisonhydrochloride per filmomhulde tablet. Tolpermyo 150 mg filmomhulde tabletten 150 mg tolperisonhydrochloride per filmomhulde tablet. Hulpstof(fen) met bekend effect: Tolpermyo 50 mg filmomhulde tabletten 1,44 mg lactosemonohydraat per filmomhulde tablet. Tolpermyo 150 mg filmomhulde tabletten 5,4 mg lactosemonohydraat per filmomhulde tablet. Voor de volledige lijst van hulpstoffen, zie rubriek 6.1. **FARMACEUTISCHE VORM:** Filmomhulde tablet. Tolpermyo 50 mg filmomhulde tabletten: witte, ronde filmomhulde tabletten, met aan de ene zijde de aanduiding 50 en aan de andere zijde een speciale code. Het breukoppervlak is wit. Tolpermyo 150 mg filmomhulde tabletten: witte, ronde filmomhulde tabletten, met aan de ene zijde de aanduiding 150 en aan de andere zijde een speciale code. Het breukoppervlak is wit. **KLINISCHE GEGEVENS** **Therapeutische indicaties:** Symptomatische behandeling van spasticiteit na een beroerte bij volwassenen. **Dosering en wijze van toediening:** Dosering **Volwassenen:** De toediening van Tolpermyo filmomhulde tabletten moet volgens de individuele behoefte en tolerantie van de patiënt aangepast worden. De gebruikelijke dagelijkse dosering is 150-450 mg verdeeld over 3 doses oraal in te nemen. **Pediatrische patiënten** De veiligheid en werkzaamheid van tolperison bij kinderen zijn niet vastgesteld. **Patiënten met een nierfunctiestoornis** Ervaring bij patiënten met een nierfunctiestoornis is beperkt en er is een hogere frequentie van bijwerkingen waargenomen in deze patiëntengroep. Daarom wordt individuele titratie met een nauwlettende controle van de conditie en nierfunctie van de patiënt aanbevolen bij patiënten met een matige nierfunctiestoornis. Het gebruik van tolperison wordt afgeraden bij patiënten met een ernstige nierfunctiestoornis. **Patiënten met een leverfunctiestoornis** Ervaring bij patiënten met een leverfunctiestoornis is beperkt en er is een hogere frequentie van bijwerkingen waargenomen in deze patiëntengroep. Daarom wordt individuele titratie met een nauwlettende controle van de conditie en leverfunctie van de patiënt aanbevolen bij patiënten met een matige leverfunctiestoornis. Het gebruik van tolperison wordt afgeraden bij patiënten met een ernstige leverfunctiestoornis. **Wijze van toediening:** Het geneesmiddel dient na de maaltijd te worden ingenomen met een glas water. Onvoldoende voedselopname kan de biologische beschikbaarheid van tolperison verminderen. **Contra-indicaties:** - Overgevoeligheid voor de werkzame stof of voor het chemisch vergelijkbare eperison of voor één van de in rubriek 6.1 vermelde hulpstoffen. - Myasthenia gravis. - Borstvoeding. **Interacties met andere geneesmiddelen en andere vormen van interactie:** Farmacokinetische geneesmiddelinteractie-onderzoeken met het CYP2D6-substraat dextromethorfan wijzen erop dat gelijktijdige toediening van tolperison de bloedspiegels kan verhogen van geneesmiddelen die voornamelijk worden gemetaboliseerd door CYP2D6, zoals thioridazine, tolterodine, venlafaxine, atoxetine, desipramine, dextromethorfan, metoprolol, nebivolol en perfenazine. **In-vitro**-experimenten in humane levermicrosomen en humane hepatocyten wezen niet op significante remming of inductie van andere CYP-iso-enzymen (CYP2B6, CYP2C8, CYP2C9, CYP2C19, CYP1A2, CYP3A4). Verhoging van bloedstelling aan tolperison wordt niet verwacht na gelijktijdige toediening van CYP2D6-substraten en/of andere geneesmiddelen als gevolg van de diversiteit van de metabole routes van tolperison. De biologische beschikbaarheid van tolperison wordt verlaagd wanneer het wordt ingenomen zonder voedsel, daarom wordt consistente toediening in relatie tot maaltijden aanbevolen (zie ook rubrieken 4.2 en 5.2). Hoewel tolperison een centraal werkende verbinding is, is het vermogen van tolperison om sedatie te veroorzaken laag. In het geval van gelijktijdige toediening met andere centraal werkende spierrelaxantia dient dosisverlaging van tolperison te worden overwogen. Tolperison versterkt het effect van nifluminezuur. Daarom dient verlaging van de dosis van nifluminezuur of andere NSAID's te worden overwogen in geval van gelijktijdige toediening. **Vruchtbaarheid, zwangerschap en borstvoeding:** **Zwangerschap:** Bij diervoorproeven werden geen teratogene effecten van tolperison aangetoond. Omdat er geen resultaten van onderzoek op mensen voorhanden zijn en er slechts een beperkt aantal casusbeschrijvingen in verband met het gebruik van tolperison tijdens de zwangerschap beschikbaar zijn, kan Tolpermyo filmomhulde tabletten tijdens de zwangerschap enkel gebruikt worden (voornamelijk in het eerste trimester van de zwangerschap) indien de verwachte voordelen eenduidig opwegen tegen het eventuele risico voor de foetus. **Borstvoeding:** Wegens het ontbreken van gegevens betreffende de overgang van tolperison in de moedermelk, is het gebruik van tolperison tijdens de borstvoeding gecontra-indiceerd. **Beïnvloeding van de rijvaardigheid en het vermogen om machines te bedienen:** Tolpermyo heeft geen invloed op de rijvaardigheid en op het vermogen om machines te bedienen. Patiënten die duizeligheid, slaperigheid, aandachtsstoornis, epilepsie, wazig zicht of spierzwakte ondervinden terwijl zij tolperison gebruiken, dienen hun arts te raadplegen. **Bijwerkingen:** Het veiligheidsprofiel van tabletten die tolperison bevatten, wordt ondersteund door gegevens over meer dan 12.000 patiënten. Conform deze gegevens zijn de vaakst betrokken systeem/orgaanklassen huid- en onderhuidsaandoeningen, algemene aandoeningen, zenuwstelselaandoeningen en maagdarmsstelselaandoeningen. In postmarketinggegevens vertegenwoordigen overgevoeligheidsreacties in samenhang met toediening van tolperison ongeveer 50-60% van de gerapporteerde gevallen. De meerderheid van de gevallen betreft niet-ernstige en zelfbeperkende aandoeningen. Levensbedreigende overgevoeligheidsreacties worden zeer zelden gerapporteerd. De frequentie van bijwerkingen wordt gerangschikt volgens onderstaande overeenkomst: Soms ($\geq 1/1000$, $< 1/100$) Zelden ($\geq 1/10.000$, $< 1/1000$) Zeer zelden ($< 1/10.000$) niet bekend (kan met de beschikbare gegevens niet worden bepaald). Onderstaand toont de bijwerkingen volgens de MedDRA systeem/orgaanklassen met hun frequenties. **Bloed- en lymfestelselaandoeningen:** zeer zelden Anemie Lymfadenopathie. **Immuunsysteemaandoeningen:** zelden Overgevoeligheidsreactie Anafylactische reactie, zeer zelden Anafylactische shock. **Voedings- en stofwisselingsstoornissen:** soms Anorexia, zeer zelden Polydipsie. **Psychische stoornissen:** soms Slapeloosheid Slaapstoornissen, zelden Verminderde Activiteit Depressie, zeer zelden Verwardheid. **Zenuwstelselaandoeningen:** soms Hoofdpijn, duizeligheid, Slaperigheid, zelden Aandachts stoornis, Tremor, Stuipten, Gevoelsuitval, Zintuiglijke, stoornissen, Lethargie. **Oogaandoeningen:** zelden Gezichtsstoornis. **Evenwichtsorgaan- en Ooraandoeningen:** zelden Tinnitus, Vertigo. **Hartaandoeningen:** zelden Angina pectoris, Tachycardia, Palpitatie, Bloeddrukverlaging, zeer zelden Bradycardia. **Bloedvataandoeningen:** soms Hypotonie, zelden Blozen. **Ademhalingsstelsel-, borstkas en mediastinumaandoeningen:** zelden Dyspneu, Neusbloeding, Tachypneu. **Maagdarmsstelselaandoeningen:** soms Buikpijn, Diarree, Droge mond, Dyspepsie, Misselijkheid, zelden Epigastrische pijn, Obstipatie, Opgeblazenheid, Overgeven. **Lever- en galaandoeningen:** zelden Lichte leverbeschadiging. **Huid- en onderhuidsaandoeningen:** zelden Allergische, dermatitis, Overvloedige, transpiratie, Jeuk, Netelroos, Huiduitslag. **Nier- en urinewegaandoeningen:** zelden Enuresis, Proteinurie. **Skeletspierstelsel- en bindweefselstoornissen:** soms Spierzwakte, Myalgie, Pijn in armen en benen. **Algemene aandoeningen en toedieningsplaatsstoornissen:** zelden Last van armen en benen, zeer zelden Osteopenie. **Algemene aandoeningen en toedieningsplaatsstoornissen:** soms Asthenie (zwakte), Malaise, Vermoeidheid, zelden Gevoel van dronkenschap, Gevoel van warmte, Irritabiliteit, Gevoel van dorst, zeer zelden Pijn op de borst. **Onderzoeken:** zelden: Stijging bilirubine, Afwijkingen, leverenzymen, Afname aantal trombocyten. **Toename aantal witte bloedlichaampjes, zeer zelden Verhoogde creatinine.** **Melding van vermoedelijke bijwerkingen.** Het is belangrijk om na toelating van het geneesmiddel vermoedelijke bijwerkingen te melden. Op deze wijze kan de verhouding tussen voordelen en risico's van het geneesmiddel voortdurend worden gevolgd. Beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg wordt verzocht alle vermoedelijke bijwerkingen te melden via het Nederlands bijwerkingen centrum, Lareb: www.lareb.nl. **Aard en inhoud van de verpakking:** Tolpermyo 50 mg filmomhulde tabletten 20, 30, 50 en 100 filmomhulde tabletten in PVC/aluminium blisterverpakking en doosje. Tolpermyo 150 mg filmomhulde tabletten 20, 30, 50 en 100 filmomhulde tabletten in PVC/aluminium blisterverpakking en doosje. **HOUDER VAN DE VERGUNNING VOOR HET IN DE HANDEL BRENGEN:** Will-Pharma B.V., Wilgenlaan 5, 1161 JK Zwaneburg, Nederland. **NUMMERS VAN DE VERGUNNING VOOR HET IN DE HANDEL BRENGEN** Tolpermyo 50 mg filmomhulde tabletten RVG 115493, Tolpermyo 150 mg filmomhulde tabletten RVG 115494. **DATUM EERSTE VERLENING VAN DE VERGUNNING/ HERNIEUWING VAN DE VERGUNNING:** Datum van eerste verlening van de vergunning: 15 september 2015. Afleveringswijze: UR. Referenties: 1) SMPC Tolpermyo, 2) Stamenova et al 2005, 3) Farmacotherapeutisch rapport tolperison (Tolpermyo), 4) Gracies et al. Traditional pharmacological treatments for spasticity part II

TOLPERMYO®

WILLPHARMA
- SINCE 1938 -

Advertentie

*Ik wil alleen zijn met de zee,
ik wil alleen zijn met het strand,
ik wil mijn ziel wat laten varen,
niet mijn lijf en mijn verstand.*

Verdrietig omdat hij niet meer bij ons is,
maar ook terugkijkend op zoveel fijne
herinneringen, laten wij u weten dat aan
zijn laatste reis is begonnen onze lieve

Marinus Antonie Cramer
Max

* Hilversum
11 augustus 1928

† Alkmaar
9 juli 2023

Namens neven en nichten en verdere familie

Correspondentieadres:
Lyda Riedstra
p/a Lindenlaan 28D
1861 HC Bergen NH

De crematie heeft in besloten kring plaatsgevonden.

Advertentie

Revalidatie jaarprijs 2023
voor innovatieve patiëntenzorg

€ 20.000,-

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

Meer informatie vindt u op www.revalidatie.nl



Deze prijs wordt mogelijk gemaakt door:
IPSEN
Innovation for patient care
DPS-NL-000001

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.

Verschijsning

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 4

ISSN 2211-3665

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



VAN DE HOOFDREDACTEUR

Post-COVID syndroom en het NTR: quo vadis?



Voor u ligt NTR nr. 4 van 2023 waarin een mooie compilatie van artikelen over met name het post-COVID syndroom (PCS). Afgelopen week las ik in de krant dat geen enkel ziekenhuis in Nederland COVID-patiënten had opgenomen; een week later waren dit er echter weer 100! Het is dus bijna weggeweest en toch weer terug. In de sportwereld (wiel-

rennen met name) zagen we steeds weer COVID opduiken; in veel landen is het niet weggeweest en het lijkt een onderdeel van ons bestaan te worden; maar hoe zit het dan met het PCS? Ik ben de (gast)redactie bestaande uit Loes Swaan en Mattijs Alsem dankbaar voor het uitzoeken van een mooi aantal artikelen over het PCS. Hier wordt in Nederland door onze leden zeer wisselend naar gekeken. Is dit wel MSR of GRZ of is het een eerstelijns-behandeling? Vandaar ons idee om hier extra aandacht aan te besteden in het NTR.

Ik zie in de VRA-nieuwsbrieven veel oproepen passeren om VRA-leden te enthousiasmeren in allerlei commissies plaats te nemen; wij worstelen ook in de NTR redactie hiermee; de gastredacteurs in dit NTR zijn tevens ook redactieleden. Op onze beleidsdag hebben we een en ander dan ook tegen het licht gehouden en we gaan het beleid rond het NTR verder professionaliseren. Er komt een kernredactie en we gaan jullie, VRA-leden, trachten meer actief bij het NTR te betrekken met afgebakende taken door jullie te benaderen als reviewer voor artikelen die ingezonden zijn. We gaan dus een reviewer-kring samenstelling zodat VRA-leden met specifieke kennis ook deze artikelen kunnen becommentariëren. We hopen op jullie medewerking; jezelf opgeven zou ook fijn zijn met daarbij graag de diagnose benoemen waarover je specifieke kennis hebt. We gaan net als bij andere tijdschriften de auteurs strakker houden aan de richtlijnen (zoals het maximum aantal woorden) die nu onder beschouwing bij de kernredactieleden liggen. Daarnaast zal er ook een maximum aantal auteurs gaan komen voor alle bijdragen in het NTR. We willen ook graag dat ieder jaar de 5e editie van het NTR gaat over het thema van het DCRM congres, waarbij u de bijdragen van de *Keynote* sprekers kunt nalezen. Ik ben nu ruim een jaar hoofdredacteur en ben aangenaam verrast door de inzet van de mede-redacteurs en gastredacteurs. Het verschijnen van de NTRs is niet mogelijk zonder onze eindredacteur Heidi Wals. We zijn hen veel dank verschuldigd!

Veel leesplezier gewenst.

Jan Geertzen,
hoofredacteur

Kortom

GENEESPLEZIER

Minder dan 200% is ook genoeg!

Zuchtend en zichtbaar vermoeid zit ze voor mij; een jonge vrouw van 19. Eindelijk heeft ze na hard werken de studie van haar dromen binnen handbereik. Althans, dat dacht ze, want nu is ze stilgezet. Ze heeft COVID-19 gehad en heeft daaraan klachten overgehouden. Ze is kortademig bij het sporten, haar hartslag is in rust veel hoger dan normaal, ze kan niet zo ver lopen en fanatiek sporten zoals voorheen. Ze slaapt slecht, kan zich niet concentreren en kan niks onthouden: dus hoe moet dat straks met haar studie?! En dat heeft mentaal ook zijn weerslag: zijn eindelijk de lockdowns voorbij, komt deze ellende op haar pad en voelt het alsof ze weer in een lockdown zit. Maar dan een lockdown in haar eigen hoofd en lichaam. Help!

Ze gaat een poliklinisch revalidatietraject in, gezien er beperkingen zijn op fysiek, cognitief en emotioneel gebied waardoor ze beperkt wordt op activiteiten- en participatieniveau. Adequate eerstelijns behandeling heeft ze al gehad, maar heeft onvoldoende effect gegeven. Er is een indicatie voor een multidisciplinair traject met fysiotherapie, ergotherapie, psychologie en PMT. Het stress respons systeem is ontregeld door de COVID-19, dus eerst in de herstelmodus komen en daarna opbouwen. Balans in belasting/belastbaarheid hervinden. En dat niet alleen op het fysieke, maar ook op het mentale vlak.

Flash forward: vandaag ik zie haar voor de laatste keer na het revalidatietraject. Ze zit lachend op de hometrainer terwijl ze, zonder kortademig te zijn, vertelt over hoe het nu met haar gaat: 'Ik heb geleerd dat ik niet meer overal 200% voor hoeft te gaan, minder is ook goed genoeg! Ik sport weer en heb afgelopen weekend zelfs een spontane afspraak met een vriendin gehad. Ik voel dat ik weer leef! En ik kan weer lezen, dus de studie moet ook goed komen.'

Rianne Kofman, revalidatiearts Treant



Foto:
Ljilja Suvajdžić,
vanhartegefotografeerd.nl

NORMENKADER RESPIRATORY CARE UNIT

Begin april 2023 is het *normenkader respiratory care unit (RCU)* gepubliceerd. De werkgroep bestond uit longartsen/intensivisten, ouderenspecialist, verpleegkundig specialist, manager en revalidatieartsen. Het normenkader is door de VRA geïnitieerd en begeleid door het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten. Patiënten verblijven regelmatig nog op een intensive care (IC) als ze beademingsproblematiek hebben, maar stabiel zijn in de overige vitale functies. De IC is een zeer prikkelrijke omgeving met meestal beperkte revalidatiefaciliteiten. Door een zogeheten *respiratory care unit* voor medisch specialistische revalidatiezorg in te richten met extra zorg/faciliteiten op het gebied van beademing en de bewaking van vitale functies wordt een snelle overname vanuit een IC mogelijk. Door het vroegtijdig starten van revalidatie is de verwachting dat complicaties voorkomen worden en de algehele ziekenhuis-/revalidatieopname wordt bekort. Een *respiratory care unit* is een relatief nieuw en innovatief zorgproduct binnen de revalidatiesetting. In dit normenkader zijn de eisen beschreven waaraan voldaan moet worden ten aanzien van kwaliteit- en veiligheid, naast indicatiecriteria en inrichting van zorg. Dit is van groot belang vanwege de complexe zorg en kwetsbaarheid van patiënten. Het opvolgen van het normenkader biedt een waarborg voor de kwaliteit en veiligheid van de patiënten. De kaders zijn gezet en geaccepteerd door alle betrokken wetenschappelijke verenigingen. De uitdaging aan de beroepsgroep is nu een dergelijke faciliteit te realiseren.



Meer informatie vind je op: <https://www.revalidatie.nl/kwaliteit/kwaliteitsdossiers/>

Prof. dr. Coen van Bennekom, revalidatiearts Heliomare

DE WHO MAAKT ZICH HARD VOOR REVALIDATIE



De WHO maakt zich hard voor integrale revalidatiezorg (zorgdomein en sociale domein) met als doel beter functioneren en een betere kwaliteit van leven voor mensen met een aandoening/beperking. De afgelopen jaren ontwikkelde de WHO al ondersteunende tools om de plek van revalidatie in landen te verstevigen.¹ In juni 2023 volgde *The package of interventions for rehabilitation*, waar meer dan 700 mensen aan gewerkt hebben; een overzicht van bewijs voor effectiviteit van revalidatie-interventies voor twintig veelvoorkomende aandoeningen in revalidatie.²

Als een volgende stap werd in juli dit jaar de Wereld Revalidatie Alliantie (WRA) gelanceerd. Hierin werken 82 instellingen vanuit de hele wereld samen aan het verbeteren van de positionering van revalidatie. Ook de Universiteit Maastricht is hierin aangesloten. Laten we, samen met de WHO, de handschoen oppakken om te werken aan de rol van revalidatie in de gezondheid/zorg van de toekomst.

Prof. dr. Jeanine Verbunt, revalidatiearts

Referenties

1. https://www.who.int/health-topics/rehabilitation#tab=tab_1
2. <https://www.who.int/activities/integrating-rehabilitation-into-health-systems/service-delivery/package-of-interventions-for-rehabilitation>

WETENSCHAPPELIJKE KENNIS IN DE SPREEKKAMER

Het landelijk onderzoeksprogramma PERRIN heeft een schat aan wetenschappelijke kennis opgeleverd over de ontwikkeling van kinderen, jongeren en jongvolwassenen met cerebrale parese (CP). Deze kennis was beschikbaar via wetenschappelijke publicaties en werd bijvoorbeeld gedeeld via presentaties en workshops. In de praktijk bleek deze kennis eigenlijk niet of nauwelijks te worden toegepast. Met financiële ondersteuning van de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS) is in het project PERRIN Next Step door zorgprofessionals, mensen met CP, ouders en PERRIN-onderzoekers samen met experts op het gebied van Samen Beslissen en Web-design, een website gemaakt waarin de kennis over ontwikkeling van CP op diverse terreinen zoals Zelfverzorging, Communicatie, Sociale Relaties, en Zelfstandig wonen makkelijk toegankelijk is voor iedereen: www.cpenontwikkeling.nl. De website is inmiddels een paar maanden online en wordt veel geraadpleegd. Met het oog op duurzame borging is de website per 1 september overgedragen van het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, waar het project werd uitgevoerd, aan de VRA.

Vraag ouders en jongeren om de website te bekijken voorafgaand aan het consult en bespreek het samen! De website bevat ook stappen en tools om samen in gesprek te gaan.

Dr. Marjolein Ketelaar, senior onderzoeker De Hoogstraat en UMCU

ISPRM DISTINGUISHED RESEARCHER JUNIOR AWARD

Dr. Jorik Nonnekes ontving een belangrijke internationale erkenning voor zijn wetenschappelijk onderzoek binnen de revalidatiegeneeskunde. De *International Society of Physical and Rehabilitation Medicine (ISPRM)* reikte aan hem de *2023 ISPRM distinguished researcher junior award* uit. De feestelijke uitreiking vond plaats op 8 juni tijdens het ISPRM jaarcongres.

Jorik ontving deze internationale erkenning vanwege zijn belangrijke wetenschappelijke bijdragen aan de revalidatiegeneeskunde in het algemeen en de neurorevalidatie in het bijzonder. Zijn wetenschappelijk onderzoek richt zich op loop- en balansproblemen bij mensen met een neurologische aandoening, zoals een beroerte, de ziekte van Parkinson, of erfelijke bewegingsstoornis. Hij heeft meer dan 100 wetenschappelijke publicaties geschreven, veelal in hoog aangeschreven tijdschriften, en ontving eerder al verschillende internationale prijzen voor zijn onderzoek, waaronder een prestigieuze *early career award* van de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW) in 2021. In de afgelopen jaren heeft hij een voortreffelijke onder-

zoeksgroep gevormd, die zich richt op translationeel en klinisch toegepast onderzoek. Jorik rondde in 2010 zijn opleiding geneeskunde af en in 2015 promoveerde hij aan de Radboud Universiteit (beide cum laude). Sinds 1 maart 2019 is hij werkzaam als revalidatiearts op de afdeling Revalidatie van het Radboudumc met als aandachtsgebied bewegingsstoornissen. Eén dag in de week werkt hij gedetacheerd naar de Sint Maartenskliniek in het Loop Expertise Centrum Nijmegen (LEC), een samenwerking tussen de afdelingen Revalidatie van de Sint Maartenskliniek en het Radboudumc.

Jan Groothuis en prof. dr. Sander Geurts, revalidatieartsen Radboudumc



TOETSVRAGEN UIT EINDTOETS LANDELIJK ONDERWIJS

Op 2 en 3 februari 2023 heeft de themacursus 2 'Dwarslaesie en perifeer zenuwletsel' 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 toets van februari 2023. 34 aiossen hebben de toets gemaakt.

VRAAG 1:

WHICH OF THE FOLLOWING STATEMENTS ABOUT NON-TRAUMATIC SPINAL CORD INJURY, COMPARED TO TRAUMATIC SPINAL CORD INJURY, IS TRUE?

- A. The neurological impairments are usually less severe.
- B. There is usually a higher incidence of spasticity.
- C. There is usually a higher incidence of deep venous thrombosis.
- D. There is usually a lower incidence of heterotopic ossification.
- E. There is usually a higher incidence of pain

Het resultaat was als volgt $P=0,44$, $r=0,30$; dit betekent dat slechts 44% het correcte antwoord had, maar dat de vraag goed onderscheiden was tussen 'goede en minder goede' kandidaten. 10 aiossen gaven antwoord D (maar negatieve r -waarde), 5 aiossen antwoord C, 2 aiossen antwoord B, 2 aiossen antwoord E.

Bron: DeLisa, 5th ed., p. 679

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 5 'Aandoeningen aan spierskeletstelsel'.

Vraag 2: antwoord B.

Vraag 1: antwoord A.

Juste antwoorden toetsvragen

VRAAG 2:

THE PHYSICIAN ADVISES A PATIENT WITH A TRAUMATIC BRACHIAL PLEXUS LESION AND FULL LOSS OF MUSCLE STRENGTH (MRC 0) OF THE DELTOID AND BICEPS MUSCLES TO START USING A WILMER ORTHOSIS. WHAT IS THE MAIN GOAL OF A WILMER ORTHOSIS REGARDING BRACHIAL PLEXUS LESIONS?

- A. Prevention of hand oedema
- B. Keeping the humeral head in the glenoid
- C. Prevention of an elbow flexion contracture
- D. Facilitating scapula-humeral movement by supporting the rotator cuff muscles

Deze vraag werd redelijk goed gemaakt met een $P=0,62$, $r=0,32$; hij werkt erg onderscheidend tussen 'goede en minder goede' kandidaten. Opvallend is toch dat 40% het juiste antwoord niet weet, mogelijk door het ontbreken van of tekort aan biomechanisch inzicht. 21 aiossen kozen antwoord B, 9 aiossen antwoord C, 3 aiossen antwoord D, 1 aios antwoord A. Meest opvallend is het grote aantal dat kiest voor antwoord C, hetgeen geheel niet past bij de karakteristieke opbouw van de Wilmer-orthese die juist de elleboog in een flexiestand brengt.

Bron: Hoofdstuk 9 uit het boek revalidatie voor volwassenen. Toelichting: Door de onderarm als hevel te gebruiken met een scharnierpunt van de Wilmer-orthese wordt door de zwaarte-kracht de humeruskop richting het glenoid geduwd. 'Gebruikmakend van een heveffect (weegschaalprincipe) waarbij het gewicht van de onderarm de bovenarm omhoog beweegt wordt de humeruskop in het glenoid gepositioneerd.'

Namens Toetsingscommissie,

Wim G.M. Janssen

EDITORIAL GASTREDACTIE

Focus op post-COVID

Begin maart bespraken we tijdens een overleg van de redactieraad van het NTR de mogelijke thema's voor een 'minispecial' in het vierde nummer van NTR in 2023. Focus op post-COVID leek geschikt, al vroegen we ons af of dat in het najaar van 2023 nog zo relevant zou zijn. Er was immers al zoveel over geschreven. Echter, de gevolgen van COVID-19 zijn er nog steeds. Er verschijnen nog dagelijks wetenschappelijke artikelen en het internet staat er vol mee. Ook verscheen recent een advies van het Maatschappelijk Impact Team, waarin om meer aandacht wordt gevraagd voor de langetermijneffecten van COVID-19. Het leek ons passend om hier in het NTR aandacht voor te hebben. Een aanzienlijk aantal patiënten houdt klachten en beperkingen nadat zij COVID-19 hebben doorgemaakt. Een deel daarvan zelfs langer dan enkele maanden, en met gevolgen voor participatie in werk, school, sociale rol en hobby's. Over de aard van het post-COVID syndroom (PCS) is nog veel onduidelijk: welke rol hebben biomedische factoren zoals mitochondriële afwijkingen en immuunfactoren? En in hoeverre is PCS vergelijkbaar met andere post-virale ziektebeelden, ALK en het Chronisch Vermoeidheidssyndroom? Werkt cognitieve gedragstherapie beter dan hyperbare zuurstoftherapie, of werkt het allebei niet? Bij wie moet welke behandeling worden ingezet? De wetenschap is er nog niet uit. De vragen vanuit de patiënten zijn er echter wel. Voorlopig lijkt een pragmatische aanpak het meest aangewezen. Zonder maximale inspanning, met inachtneming van de persoonlijke en externe factoren uit de ICF; een biopsychosociale benadering dus. De volgende vraag is wat de rol van de revalidatiearts en de medisch specialistische revalidatie moet zijn. Hoewel vermoeidheid vaak een van de hoofdklachten is, hebben veel patiënten ook last van klachten van het houdings- en bewegingsapparaat, en speelt dikwijls PEM een rol (zie artikel van Breedveld et al), waardoor het 'simpel' opbouwen van de conditie niet voldoende werkt. Cognitieve klachten zijn niet hetzelfde als cognitieve stoornissen en vragen om een andere aanpak. Voor opbouw in werk is samenwerking met de bedrijfsarts onontbeerlijk. Een multidisciplinaire aanpak, met specifieke aandacht voor herstelbelemmerende factoren, daarbij de mogelijke pathofysiologie in acht nemend lijkt het meest passend te zijn. Als revalidatieartsen hebben wij daar bij uitstek ervaring mee en kennis over. Een matched-care benadering, waarbij patiënten in verschillende lijnen behandeld kunnen worden, afhankelijk van hun problematiek lijkt aangewezen. Afstemming van deze behandeling met de patiënt en tussen de betrokkenen blijft daarbij een uitdaging, maar ook daar draaien wij als revalidatieartsen onze hand niet voor om! Zolang er geen genezende of oorzaakgerichte behandeling beschikbaar is, moeten deze patiënten geholpen worden om zo goed mogelijk hun dagelijkse activiteiten weer op te kunnen pakken. In dit themanummer presenteren we een gevarieerd aanbod aan artikelen over het post-COVID syndroom, zowel in onderwerp, opvatting, onderzoekspopulatie en achtergrond van auteurs.

Dr. Mattijs Alsem, kinderrevalidatiearts Wilhelmina Kinderziekenhuis, Utrecht
Loes Swaan, revalidatiearts Rijndam Revalidatie

INSPANNINGSINTOLERANTIE EN POST-EXERTIONELE MALAISE BIJ PATIËNTEN MET
POST-COVID SYNDROOM

Patiënten met post-COVID syndroom worden zieker van inspanning

Patiënten met post-COVID syndroom lijden aan vermoeidheid, inspanningsintolerantie en post-exertionele malaise. Post-exertionele malaise is de verergering van klachten na fysieke, cognitieve of mentale inspanning, waardoor sommige vormen van revalidatie en fysiotherapie averechts werken voor het herstel van deze patiënten. In dit artikel wordt de huidige wetenschappelijke stand van zaken op het gebied van de pathofysiologie van post-COVID syndroom weergegeven, in het bijzonder de onderliggende oorzaken van post-exertionele malaise.



E.A. (ELLEN) BREEDVELD MSC

Fysiotherapeut, Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede;
Faculteit Gedrag- en Bewegingswetenschappen,
Vrije Universiteit Amsterdam, Amsterdam

B. (BRENT) APPELMAN MSC

PhD student, Centrum voor Experimentele en
Moleculaire Geneeskunde, afdeling infectieziekten,
Amsterdam UMC locatie AMC, Amsterdam

K. (KASPER) JANSSEN PHD

Sportarts, DeSportarts Utrecht, afdeling sport- en
leefstijlgeneskunde, Julius Gezondheidscentra,
Leidsche Rijn Centrum, Utrecht

PROF. DR. M. (MICHÈLE) VAN VUGT

Professor bestrijding infectieziekten, afdeling Infectie-
ziekten en Tropengeneeskunde, Amsterdam UMC
locatie AMC, Amsterdam

R.C.I. (ROB) WÜST PHD

Universitair docent, faculteit Gedrag- en Bewegings-
wetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam,
Amsterdam



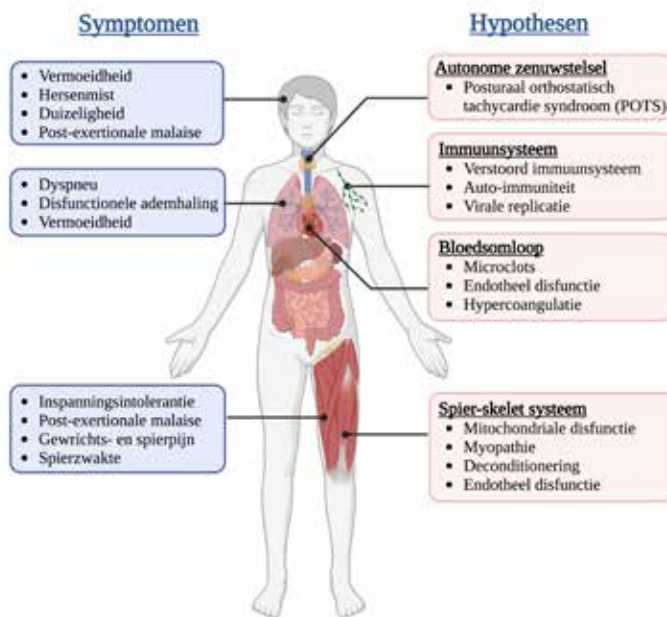
CORRESPONDENTIE

r.wust@vu.nl

Hoewel de meerderheid van de mensen die besmet zijn met het SARS-CoV-2 virus binnen enkele weken herstelt, houdt een subgroep langere termijn symptomen. Symptomen bij patiënten met long COVID, post-acute sequelae of COVID of post-COVID syndroom (PCS) bestaan uit onder andere ernstige cognitieve problemen (hersennist), vermoeidheid, inspanningsintolerantie, autonome disregulatie, posturele orthostatische tachycardie syndroom (POTS), orthostatische intolerantie, en post-exertionele malaise (PEM). PEM is de langdurige verergering van klachten die binnen drie dagen ontstaat na fysieke, cognitieve of mentale inspanning boven een onbekende, individuele drempel; dit kan weken tot maanden aanhouden^{1,2} en voor een terugval zorgen. PEM is een belangrijke factor waardoor patiënten niet kunnen deelnemen aan de maatschappij. De pathofysiologie van PEM is onbekend, en anders dan de pathofysiologie van acute inspanningsintolerantie. Door het optreden van PEM werken sommige vormen van revalidatie en fysiotherapie averechts waardoor patiënten in een zogenaamde *push-and-crash-cyclus* kunnen komen. PEM komt ook voor bij andere post-infectieuze ziekten en Myalgische Encefalomyelitis/Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS).^{1,3} Momenteel wordt de diagnose post-COVID syndroom gesteld door het uitsluiten van alternatieve diagnoses, maar vanwege de overlap worden ook verschillende diagnostische criteria gebruikt voor ME/CVS, zoals de NICE richtlijn (2021).⁴ Binnen het post-COVID syndroom zijn er waarschijnlijk subgroepen van patiënten, met PEM als grote gemene deler.⁵ Het is echter belangrijk om binnen het post-COVID syndroom onderscheid te maken tussen patiënten met en zonder PEM. Binnen de groep patiënten zonder PEM kan er een onderscheid gemaakt worden tussen patiënten die wel en niet opgenomen zijn geweest in het ziekenhuis. Deze eerste groep kan (zeer) lang na ontslag nog

restsymptomen, zoals vermoeidheid en inspanningsintolerantie houden. Duur- en krachttraining kunnen bij deze patiënten zonder PEM wel leiden tot een verbetering van fysieke en cognitieve functies en verbetering van zelfredzaamheid. Echter, deze positieve resultaten van revalidatie zijn niet zonder meer van toepassing op patiënten met PEM.

De onderliggende pathologie van vermoeidheid, inspanningsintolerantie en PEM is onbekend. Wetenschappelijk onderzoek suggereert dat de inspanningsintolerantie en PEM in post-COVID syndroom het gevolg kunnen zijn van een combinatie van factoren, namelijk van een verstoring van het immuunsysteem, auto-immuniteit, skeletspieradaptaties, autonome disfunctie en veranderingen in de bloedsomloop.⁶ Figuur 1 geeft de meest voorkomende symptomen gerelateerd aan vermoeidheid, inspanningsintolerantie en PEM weer, gelinkt aan bovengenoemde hypothesen. In dit artikel bespreken we de pathofysiologie van post-COVID syndroom met specifieke aandacht voor inspanningsintolerantie en PEM. We gaan dieper in op enkele factoren en geven handvatten om hier in de praktijk inhoud aan te geven.



Figuur 1. Symptomen en hypothesen die te maken hebben met de pathofysiologie van inspanningsintolerantie en post-exertionele malaise in patiënten met post-COVID syndroom.

PATHOFYSIOLOGIE VAN POST-COVID

Immunologische ontregeling en virale persistentie

Immunologische ontregeling speelt waarschijnlijk een belangrijke rol in de pathofysiologie van post-COVID syndroom. Daarnaast kan beperkte fysieke activiteit in combinatie met aanhoudende systemische immunorespons bijdragen aan deconditionering en de verdere ontwikkeling van inspanningsintolerantie. Verschillende studies laten een verstoorde immuun-

respons zien in patiënten met post-COVID syndroom, zoals een verhoogde activatie van aangeboren (innate) immuuncellen, een verminderd aantal naïeve T- en B-cellen en hogere cytokine concentraties.⁶ Sommige onderzoeken vinden autoantilichamen in patiënten met post-COVID syndroom, waardoor vermoed wordt dat post-COVID syndroom een auto-immuunziekte is.⁶ Toekomstig onderzoek moet uitwijzen wat de link met spierpijn in post-COVID syndroom is. Het is daarnaast onbekend hoe fysieke of cognitieve inspanning het immuunsysteem extra kan activeren, wat de symptomen van PEM zou kunnen verklaren. Een andere hypothese is dat het virus nog steeds aanwezig is in het lichaam, zelfs nadat de acute fase van de ziekte voorbij is. Virale eiwitten en RNA zijn gevonden in de longen, hersenen, het cardiovasculaire systeem en in spierweefsel, maar onbekend is of dit levend (deelbaar) virus is.⁷ Persistierende virale reservoirs en de reactivatie kunnen, wellicht in combinatie met auto-immuniteit, leiden tot een aanhoudende inflammatoire weefselreactie, wat kan leiden tot spierzwakte en spierpijn. Deze hypothese is echter nog niet wetenschappelijk aangetoond.

Mitochondriale en endotheel disfunctie

Onderzoek toont aan dat de lagere maximale zuurstofopnamecapaciteit in patiënten met post-COVID syndroom voor een deel verklaard wordt door perifere veranderingen in het spier-skeletstelsel.^{8,9} Tevens zijn er myopathologische veranderingen waargenomen in het spierweefsel van patiënten met post-COVID syndroom.¹⁰ Daarnaast wordt verondersteld dat het virus of de auto-antilichamen mitochondriën kan beschadigen, wat leidt tot een verminderde energieproductie wat de symptomen van vermoeidheid zou kunnen verklaren. Ook speelt endotheel disfunctie, bloedplaatjes activatie en hypercoagulatie een rol in de ziekte,¹¹ maar een causaal verband is niet aangetoond. Tot slot tonen verschillende studies de aanwezigheid aan van microclots in het bloed van patiënten met acute COVID-19 en post-COVID syndroom.¹²⁻¹⁴ In deze microclots worden auto-antilichamen gevonden.¹⁴ De causale relatie tussen auto-immuniteit, endotheel disfunctie en microclots is nog niet wetenschappelijk aangetoond. Ook is onduidelijk of een herstelbehandeling op basis van deze factoren¹² bij alle patiënten een even groot effect op het verminderen van de inspanningsintolerantie en PEM zal laten zien. Deze resultaten laten zien dat de pathofysiologie van inspanningsintolerantie en PEM in patiënten met post-COVID syndroom multifactorieel is en niet alleen verklaard kan worden door deconditionering.

Disfunctionele ademhaling

Tot nu toe zijn er geen duidelijke aanwijzingen dat er sprake is van longschade in niet-gehospitaliseerde patiënten met post-COVID syndroom. Wel laat onderzoek zien dat een disfunctionele ademhaling voorkomt in één op de drie patiënten met post- →

COVID syndroom.¹⁵ Oppervlakkige of snelle ademhaling, hyperventilatie, paradoxale borstbewegingen en overmatig gebruik van hulpademhalingspijpen kunnen resulteren in een versnelde vermoeidheid van ademhalingspijpen en symptomen zoals kortademigheid, vermoeidheid, en inspanningsintolerantie. De causale relatie tussen disfunctionele ademhaling en PEM is nog onbekend.

'De slogan 'Exercise is Medicine' geldt niet voor patiënten met post-COVID syndroom'

DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN VOOR DE PRAKTIJK

Het post-COVID syndroom heeft grote maatschappelijke implicaties en patiënten hebben grote behoefte aan een behandeling. Helaas is tot op heden nog geen universele herstel-behandeling beschikbaar. Het groeiend aantal patiënt-initiatieven speelt een cruciale rol bij het vergroten van het bewustzijn en het bevorderen van biomedisch onderzoek naar post-COVID syndroom. Patiënten delen via online platforms en sociale media-groepen hun ervaringen met (experimentele) behandelingen, en worden regelmatig gewaarschuwd voor PEM na fysieke training.

Lichaamsbeweging is heilzaam is voor patiënten met chronische aandoeningen, maar (sub)maximale inspanning lijkt gecontra-indiceerd te zijn voor patiënten met post-COVID syndroom.

De drempel waarboven PEM ontstaat is voor elke patient met PEM anders, en kan op een zeer laag inspanningsniveau liggen. Fysieke en cognitieve inspanning kan leiden tot overmatige vermoeidheid, kortademigheid en verergering van symptomen. Het is daarom van groot belang om in kaart te brengen of een patiënt PEM ervaart, door het afnemen van de DSQ-PEM vragenlijst. Dit kan gebruikt worden in combinatie met andere diagnostische criteria voor ME/CVS. In patiënten zonder PEM draagt fysieke revalidatie hoogstwaarschijnlijk bij aan het herstel, omdat andere factoren ten grondslag liggen aan de verminderde inspanningstolerantie.

Wees terughoudend in het afnemen van een maximale inspanningstest, aangezien herstel hiervan voor patiënten met PEM soms weken tot maanden kan duren,¹ en het dagelijks leven ernstig belemmert. De diagnostische waarde van een maximaal-test is minimaal, maar een submaximale inspanningstest kan informatie geven op welke intensiteit (c.q. hartslag) PEM geïnduceerd wordt. Deze informatie kan in het dagelijks leven en tijdens beweeginterventies gebruikt worden.¹⁶ Pacing-technieken kunnen helpen bij het voorkomen van PEM. Pacing houdt in dat activiteiten en rustperiodes zorgvuldig worden afgewisseld met als doel om de klachten te stabiliseren en te verminderen, en

vooral om PEM te voorkomen. Een stappenteller, in combinatie met een hartslagmeter en een activiteitendagboek, kan ingezet worden om een beeld te krijgen van het intensiteitsniveau waarop de patiënt PEM ontwikkelt. Hartslagmonitoring tijdens dagelijkse taken kan als hulpmiddel fungeren door verergerde symptomen aan de hartslag te koppelen (met een vertraging van één tot twee dagen) en daarmee uiteindelijk PEM te voorkomen. De Vereniging voor Sportgeneeskunde heeft een richtlijn uitgebracht met additionele adviezen voor het herstel van fysieke fitheid.¹⁶ Een ergotherapeut kan een rol vervullen door patiënten te ondersteunen bij het inzicht in de balans tussen belasting en belastbaarheid en bij klachtenafname geleidelijk uitbreiden van activiteiten. Intensieve fysieke inspanning is niet aan te bevelen als behandeling voor patiënten met post-COVID syndroom: totdat er een herstel-behandeling ontwikkeld is, moeten patiënten een nieuwe energiebalans vinden waarbij PEM wordt voorkomen. Het is nog te vroeg om op basis van de huidige stand van de wetenschap een herstelbehandeling aan te bieden, omdat er nog veel onduidelijk is over het causale verband tussen microclots, mitochondriale disfunctie en virale persistentie, en het ontstaan van PEM. Er is meer biomedisch onderzoek nodig om te bepalen wat de precieze triggers voor PEM zijn, omdat ook mentale uitputting klachten kan verergeren.

CONCLUSIE

De slogan *Exercise is Medicine* geldt niet voor patiënten met post-COVID syndroom. Een persoonlijk traject afgestemd op het voorkomen van post-exertionele malaise lijkt vooralsnog de juiste aanpak in deze patiëntenpopulatie. Verder onderzoek is nodig om de specifieke mechanismen te begrijpen die ten grondslag liggen aan inspanningsintolerantie en post-exertionele malaise in patiënten met post-COVID syndroom en ME/CVS.

DANKWOORD

De auteurs bedanken Anil van der Zee voor zijn bijdrage aan de tekst. ←

Vragenlijst over post-exertionele malaise



Om in kaart te brengen of een patiënt post-exertionele malaise ervaart, kan de DSQ-PEM vragenlijst gebruikt worden. Deze vragenlijst kan worden afgenomen door een ervaren behandelaar zoals een arts, fysiotherapeut of ergotherapeut.



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

INTERIM-ANALYSES TOT 12 MAANDEN NA ZIEKENHUISONTSLAG IN HET CO-FLOW COHORT

Nazorg en langetermijn-gevolgen van COVID-19

Eind 2019 werd de wereld overweldigd door COVID-19, veroorzaakt door het SARS-CoV-2 virus. Nazorgtrajecten voor ziekenhuispatiënten moesten in korte tijd worden ingericht, op basis van *expert opinion*. Om deze nazorg door te kunnen ontwikkelen voor COVID-19 en (toekomstige) vergelijkbare infectieziekten, is evaluatie van het herstel in de verschillende nazorgtrajecten noodzakelijk. Dit artikel beschrijft de belangrijkste bevindingen van het CO-FLOW onderzoek tot op 12 maanden na ziekenhuisontslag.



DRS. L.M. (MARTINE) BEK

Klinisch epidemioloog, promovendus, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Erasmus MC, Rotterdam

DRS. J.C. (JULIA) BERENTSCHOT

Bewegingswetenschapper, promovendus, afdeling Longgeneeskunde, Erasmus MC, Rotterdam

DR. M.H. (MAJANKA) HEIJENBROK-KAL

Klinisch epidemioloog, universitair docent, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Erasmus MC, Rotterdam

DR. M.E. (MEREL) HELLEMONS

Longarts, afdeling Longgeneeskunde, Erasmus MC, Rotterdam

PROF. DR. J.G.J.V (JOACHIM) AERTS

Longarts, hoogleraar en hoofd afdeling Longgeneeskunde, Erasmus MC, Rotterdam

PROF. DR. G.M. (GERARD) RIBBERS

Revalidatiearts, hoogleraar en hoofd afdeling Revalidatiegeneeskunde, Erasmus MC, Rotterdam

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

Bewegingswetenschapper, universitair hoofddocent, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Erasmus MC, Rotterdam



CORRESPONDENTIE

h.j.g.vandenberg@erasmusmc.nl

Eind 2019 werd de wereld overweldigd door COVID-19, een nieuwe infectieziekte die wordt veroorzaakt door het SARS-CoV-2-virus. Het klinische spectrum van COVID-19 varieert van een asymptomatische infectie tot *critical illness* die leidt tot intensive care (IC) opname.¹ Naar schatting werd 3-4% van de mensen met COVID-19 opgenomen in het ziekenhuis,^{2,3} waarvan 15% op de IC.⁴ Nazorgtrajecten voor deze ziekenhuispatiënten moesten in het begin van de pandemie in korte tijd worden ingericht, op basis van *expert opinion*. Om deze nazorg te evalueren en om de langetermijngevolgen in kaart te brengen, is in de regio Rotterdam-Rijnmond-Delft in de zomer van 2020 het CO-FLOW onderzoek gestart: ‘COvid-19 Follow-up care paths and Long-term Outcomes Within the Dutch health care system, a combined rehabilitation, pulmonary, and intensive care perspective’.⁵ In dit onderzoek, waarin we vanuit Erasmus MC samenwerken met Rijndam Revalidatie, zorginstellingen Laurens en Aafje, en zes perifere ziekenhuizen (Albert Schweitzer, Franciscus Gasthuis & Vlietland, IJsselland, Ikazia, Maastricht en Reinier de Graaf Gasthuis), volgen we patiënten met COVID-19 door middel van fysieke en cognitieve testen en vragenlijsten tot op twee jaar na ziekenhuisontslag. Het uiteindelijke doel van CO-FLOW is om de nazorg voor COVID-19 en vergelijkbare (toekomstige) infectieziekten door te ontwikkelen, onder andere door systematische evaluatie van het herstel in de verschillende nazorgtrajecten: geen revalidatie, eerstelijns revalidatie, medisch specialistische revalidatie (MSR, klinisch en poliklinisch) en geriatrische revalidatiezorg (GRZ, klinisch).

Recent zijn drie CO-FLOW artikelen internationaal gepubliceerd. Hierin worden tussentijdse resultaten beschreven ten aanzien van het beloop van aanhoudende klachten⁶ en het fysieke,⁷ cognitieve en psychische herstel⁸ in de verschillende nazorg- →

trajecten tot 12 maanden na ziekenhuisontslag. In dit artikel presenteren we de belangrijkste bevindingen.

DESIGN EN POPULATIE

Het CO-FLOW onderzoek, goedgekeurd door de Medisch Ethische Toetsingscommissie van Erasmus MC (MEC-2020-0487), is een prospectief multicenter cohortonderzoek bij volwassenen (≥ 18 jaar) die in een ziekenhuis in de regio Rotterdam-Rijnmond-Delft opgenomen zijn geweest voor COVID-19.⁶ Fysieke en cognitieve testen en interviews werden in het ziekenhuis, (geriatisch) revalidatiecentrum of bij de patiënten thuis afgenomen op drie, zes, 12, en 24 maanden na ziekenhuisontslag; vragenlijsten werden op dezelfde meetmomenten via e-mail of post verstuurd en thuis ingevuld. Demografische en klinische kenmerken tijdens ziekenhuisopname werden retrospectief verzameld uit elektronische patiëntendossiers. Inclusie vond plaats tussen juli 2020 en oktober 2021.

UITKOMSTMATEN

Zelfgerapporteerde klachten

We hebben een *Corona Symptom Checklist* ontwikkeld op basis van de eerste ervaringen met patiënten met COVID-19,⁶ waarin gevraagd wordt naar de aanwezigheid van nieuwe of verergerde klachten (ja/nee) na infectie. Aanvullend werd vermoeidheid uitgevraagd met de *Fatigue Assessment Scale* (FAS), een score ≥ 22 indiceert substantiële vermoeidheid.⁹

Fysieke status

Cardiorespiratoire fitheid werd primair gemeten met de 6-minuten wandeltest (6MWT, in meters en als percentage van normwaarden)¹⁰ en secundair met de 1-minuut zit-naar-stand test (*one-minute-sit-to-stand test*, 1MSTST, in aantal herhalingen en als percentage van normwaarden).¹¹ Algehele spierkracht werd geschat door meting van de maximale isometrische handknijpkracht (*handgrip strength*, HGS, in kg en als percentage van normwaarden).¹² Normering is op basis van leeftijd en geslacht en, indien van toepassing, lengte en gewicht.

Cognitieve status

Cognitief functioneren werd gescreend met de *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA, een score < 26 indiceert lichte cognitieve stoornissen).¹³ De MoCA werd alleen herhaald bij patiënten met cognitieve stoornissen; hierbij werd steeds een andere MoCA-versie gebruikt om een leereffect te voorkomen. Subjectieve cognitieve klachten werden gemeten met de *Cognitive Failures Questionnaire* (CFQ, een score > 43 indiceert cognitieve klachten).¹⁴

Psychische status

Posttraumatische stressstoornis (PTSS) werd gemeten met de *Impact of Event Scale-Revised* (IES-R, een score ≥ 33 indiceert

symptomen van PTSS)¹⁵ en angst en depressie met de *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS, een score ≥ 11 indiceert symptomen van depressie of angst).¹⁶

DATA-ANALYSE

Generalized estimating equations (GEE) analyse met herhaalde metingen werd gebruikt om het beloop over tijd in het totale cohort te analyseren voor zelfgerapporteerde klachten, en het fysiek, cognitief en psychisch herstel. GEE werd ook gebruikt om het herstel binnen de verschillende nazorgtrajecten te vergelijken over de verschillende meetmomenten, gecorrigeerd voor demografische en klinische kenmerken die significant verschillend waren tussen de nazorggroepen. Er werd een ongestructureerde covariantie matrix en een significantieniveau van $p < 0,05$ gehanteerd. Voor de interim-analyses met betrekking tot zelfgerapporteerde klachten zijn data van 492 patiënten geanalyseerd, voor fysiek herstel 582 en voor cognitief/psychisch herstel 617.

RESULTATEN

In totaal werden 650 patiënten geïncludeerd die tussen maart 2020 en juni 2021 uit het ziekenhuis werden ontslagen (tabel 1). In totaal startten 333 patiënten (51%) na ziekenhuisontslag met eerstelijns revalidatiezorg, voornamelijk fysiotherapie, 94 (15%) met MSR, waarvan 18 (19%) alleen poliklinisch, 88 (14%) met GRZ en 130 (20%) patiënten gingen naar huis zonder revalidatiezorg ($n=5$: nazorg onbekend). De mediaan (interkwartielafstand) revalidatieduur voor MSR was 32,0 (26,0-43,5) en voor GRZ 35,0 (21,0-41,7) dagen.

Patiënten die werden getriageerd naar MSR of GRZ hadden een ernstiger ziektebeloop, veelal gekenmerkt door IC-opname, langere opnameduur en vaker optreden van delirium of trombose in vergelijking met de andere groepen ($p < 0,001$). Daarbij waren patiënten in GRZ gemiddeld ouder en vaker met pensioen, en hadden meer comorbiditeiten, waaronder diabetes en cardiovasculaire aandoeningen ($p < 0,001$). Patiënten in MSR waren gemiddeld jonger, hadden bijna allemaal betaald werk, en hadden vaker obesitas.

Zelfgerapporteerde klachten

Op drie maanden na ziekenhuisontslag had 97% van de patiënten ≥ 1 klacht, dit verminderde tot 92% op 12 maanden ($p = 0,01$). Op alle meetmomenten waren de meest voorkomende klachten (inspannings)dyspnoe, vermoeidheid, spierzwakte en geheugen- en concentratieproblemen (tabel 2). Vermoeidheid verbeterde niet over de tijd, op 12 maanden rapporteerde 60% van de patiënten vermoeidheid. Klachten die over de tijd significant verbeterden waren inspanningsdyspnoe, spierzwakte en haaruitval ($p < 0,001$).

Tabel 1. Demografische en klinische karakteristieken van de 650 deelnemers, weergegeven voor patiënten met verschillende nazorgtrajecten na ziekenhuisontslag.

	n	Totale cohort	Geen revalidatie	Eerstelijns revalidatie	MSR	GRZ	p-waarde**
Aantal (n) ^a	650	650 (100,0)	130 (20,2)	333 (51,6)	94 (14,6)	88 (13,6)	
Demografische karakteristieken							
Leeftijd bij opname, gemiddelde (SD)	650	59,7 (11,4)	58,5 (12,9)	59,2 (11,4)	57,2 (8,2)	66,4 (9,7)	<0,001
Geslacht, vrouw	650	201 (30,9)	30 (23,1)	123 (36,9)	20 (21,3)	26 (29,5)	0,036
Body mass index, gemiddelde (SD)	650	29,3 (5,1)	28,3 (4,6)	29,2 (5,0)	30,8 (5,1)	29,8 (5,6)	0,004
Migratie achtergrond*	629						0,761
Europees		449 (71,4)	86 (69,9)	239 (73,1)	64 (68,8)	59 (70,2)	
(Noord) Afrikaans		25 (4,0)	5 (4,1)	17 (5,2)	2 (2,2)	1 (1,2)	
Caribisch Nederlands		88 (14,0)	19 (15,4)	40 (12,2)	15 (16,1)	13 (15,5)	
Aziatisch		39 (6,2)	6 (4,9)	16 (4,9)	9 (9,7)	8 (9,5)	
Turks		28 (4,5)	7 (5,7)	15 (4,6)	3 (3,2)	3 (3,6)	
Pre-COVID opleidingsniveau	624						0,447
Laag		221 (35,4)	44 (35,8)	113 (34,6)	27 (30,0)	36 (43,9)	
Gemiddeld		218 (34,9)	40 (32,5)	111 (33,9)	37 (41,1)	29 (35,4)	
Hoog		185 (29,6)	39 (31,7)	103 (31,5)	26 (28,9)	17 (20,7)	
Pre-COVID werkstatus	608						<0,001
Werkloos		101 (16,1)	16 (13,0)	60 (18,3)	5 (5,6)	18 (21,7)	
Werkzaam		370 (59,1)	74 (60,2)	190 (57,9)	77 (85,6)	29 (34,9)	
Pensioen		155 (24,8)	33 (26,8)	78 (23,8)	8 (8,9)	36 (43,4)	
Klinische karakteristieken							
Comorbiditeiten	640						
≥1 comorbiditeit		527 (82,3)	86 (68,3)	276 (83,9)	80 (86,0)	81 (92,0)	<0,001
Obesitas (BMI ≥30)		252 (38,8)	31 (23,8)	127 (38,1)	56 (59,6)	36 (40,9)	<0,001
Diabetes		130 (20,0)	22 (16,9)	66 (19,8)	17 (18,1)	24 (27,3)	0,298
Cardiovasculaire aandoeningen		255 (39,2)	35 (26,9)	127 (38,1)	38 (40,4)	52 (59,1)	<0,001
Pulmonale aandoeningen		160 (24,6)	20 (15,4)	90 (27,0)	25 (26,6)	25 (28,4)	0,050
Renale aandoeningen		58 (8,9)	10 (7,7)	33 (9,9)	6 (6,4)	9 (10,2)	0,677
Gastro-intestinale aandoeningen		31 (4,8)	7 (5,4)	16 (4,8)	7 (7,4)	1 (1,1)	0,240
Neurologische aandoeningen		68 (10,5)	9 (6,9)	30 (9,0)	9 (9,6)	20 (22,7)	0,001
Maligniteiten		69 (10,6)	9 (6,9)	38 (11,4)	9 (9,6)	13 (14,8)	0,302
Auto-immuun en/of inflammatoire aandoeningen		68 (10,5)	12 (9,2)	33 (9,9)	9 (9,6)	14 (15,9)	0,395
Psychische aandoeningen		32 (4,9)	4 (3,1)	16 (4,8)	6 (6,4)	4 (4,5)	0,711
Ziekenhuisopnameduur in dagen	649						
gemiddelde (SD)		19,8 (20,2)	9,1 (8,4)	12,5 (11,5)	46,2 (23,1)	35,2 (22,2)	<0,001
mediaan (IQR)		12,0 (6,0-28,0)	7,0 (4,0-10,0)	9,0 (5,0-16,0)	44,0 (33,0-55,0)	29,5 (20,3-48,8)	
Behandeling*	650						0,777
Geen behandeling		132 (20,3)	28 (21,5)	63 (18,9)	20 (21,3)	21 (23,9)	
(Hydroxy)chloroquine		12 (1,8)	2 (1,5)	3 (0,9)	7 (7,4)	NA	
Antivirale		97 (14,9)	29 (22,3)	59 (17,7)	5 (5,3)	3 (3,4)	
Steroiden		451 (79,4)	84 (64,6)	249 (74,8)	52 (55,3)	61 (69,3)	
Anti-inflammatoire		76 (11,7)	3 (2,3)	35 (10,5)	18 (19,1)	20 (22,7)	
Convalescent plasma		8 (1,2)	2 (1,5)	4 (1,2)	NA	2 (2,3)	
Zuurstoftoediening	645	598 (92,7)	113 (87,7)	315 (94,9)	86 (95,6)	79 (96,3)	<0,001
Hoge nasale flow	647	207 (32,0)	21 (17,2)	88 (27,9)	47 (55,3)	48 (55,2)	<0,001
Intensive Care (IC) opname	650	273 (42,0)	20 (15,4)	93 (27,9)	90 (95,7)	68 (77,3)	<0,001
IC opnameduur in dagen	270						
gemiddelde (SD)		22,0 (17,6)	12,0 (13,0)	12,6 (10,7)	31,8 (19,0)	25,3 (15,7)	<0,001
mediaan (IQR)		16,0 (9,0-31,0)	8,0 (2,5-13,3)	9,0 (6,5-16,0)	29,0 (18,0-40,5)	20,0 (13,0-40,5)	
Invasieve mechanische ventilatie	649	235 (36,2)	12 (9,2)	70 (21,1)	87 (92,6)	65 (73,9)	<0,001
Beademingsduur in dagen	228						
gemiddelde (SD)		19,7 (14,3)	13,7 (11,6)	12,3 (8,4)	25,8 (15,5)	21,3 (14,3)	<0,001
mediaan (IQR)		14,5 (8,3-28,0)	8,5 (6,0-17,8)	9,0 (6,0-18,3)	24,0 (13,0-34,3)	14 (11,0-33,0)	
Tracheotomie	648	90 (13,9)	3 (2,3)	15 (4,5)	44 (48,4)	28 (33,7)	<0,001
Delirium	634	165 (26,0)	18 (13,8)	41 (12,6)	58 (65,2)	47 (56,0)	<0,001
Trombose	648	102 (16,0)	9 (7,0)	36 (11,0)	32 (34,8)	24 (28,2)	<0,001
Tijd tussen ziekenhuisontslag en studiemeting in dagen, gemiddelde (SD)							
3 maanden meting	446	95,4 (14,7)	95,0 (13,5)	95,0 (13,3)	95,5 (17,4)	98,2 (19,1)	0,491
6 maanden meting	513	186,0 (15,2)	185,4 (15,3)	186,0 (13,9)	186,7 (17,0)	185,9 (18,3)	0,965
12 maanden meting	487	368,8 (18,1)	364,5 (10,7)	370,1 (20,4)	366,7 (9,8)	371,8 (21,4)	0,028



Toelichting tabel 1.

Data worden gepresenteerd als aantal (%), tenzij anders aangegeven. Patiënten zijn gegroepeerd op basis van hun nazorgtraject na ziekenhuisontslag. Geen revalidatie: patiëntengroep zonder revalidatie in het nazorgtraject; Eerstelijns revalidatie: patiëntengroep met eerstelijns revalidatie in het nazorgtraject; MSR: patiëntengroep met klinische of poliklinische medisch specialistische revalidatie in het nazorgtraject; GRZ: patiëntengroep met klinische geriatrische revalidatiezorg in het nazorgtraject. *onbekend nazorgtraject n=5. *Migratie achtergrond is geanalyseerd als 'Europees' versus 'niet-Europees' en behandeling als 'geen behandeling' versus 'wel behandeling' op basis van de gepresenteerde data, aangezien aantallen per nazorgtraject klein waren. ** P-waardes zijn verkregen met onafhankelijke t-test, Kruskal-Wallis test, Chi-square test, of Fisher's Exact test waar van toepassing; significante p-waarde met Bonferroni correctie ($p \leq 0,001$, vetgedrukt).

Tabel 2. Prevalentie van COVID-19 gerelateerde klachten op drie, zes en 12 maanden na ziekenhuisontslag.

	3 maanden (n=385)	6 maanden (n=483)	12 maanden (n=271)	p-waarde**
Inspanningsdyspneu	315 (81,8)	345 (71,4)	171 (63,1)	<0,001
Dyspneu*	78 (66,1)	114 (51,8)	83 (52,9)	0,003
Vermoeidheid*	243 (64,5)	277 (63,1)	156 (60,2)	0,932
Spierzwakte	220 (57,1)	234 (48,4)	111 (41,0)	<0,001
Geheugenproblemen	211 (54,7)	271 (56,1)	158 (58,3)	0,144
Concentratieproblemen	206 (53,4)	249 (51,6)	140 (51,7)	0,826
Overprikkeling*	44 (45,5)	93 (43,9)	58 (36,7)	0,503
Balansproblemen/duizeligheid	169 (43,8)	213 (44,4)	116 (42,8)	0,922
Gewrichtspijn	166 (43,2)	201 (41,6)	111 (41,0)	0,352
Tintelingen/pijn in extremiteiten	147 (36,8)	163 (33,9)	86 (32,1)	0,291
Slaapproblemen	141 (36,5)	172 (35,6)	96 (35,4)	0,777
Haaruitval	138 (35,9)	98 (20,3)	35 (12,9)	<0,001
Hoofdpijn*	33 (31,4)	57 (26,1)	29 (18,6)	0,579
Pijn op de borst*	29 (29,0)	40 (18,4)	28 (17,8)	0,069
Hoesten	112 (29,0)	119 (24,7)	66 (24,4)	0,329
Huiduitslag	99 (25,7)	132 (27,4)	82 (30,3)	0,587
Slijm	98 (25,5)	117 (24,2)	67 (24,7)	0,727
Visus problemen	97 (25,2)	148 (30,6)	78 (28,8)	0,023
Stemverandering	91 (23,6)	125 (25,9)	57 (21,0)	0,088
Anosmie	84 (21,9)	93 (19,3)	53 (19,6)	0,369
Ageusie	82 (21,2)	94 (19,5)	52 (19,2)	0,185
Darmklachten	68 (17,7)	89 (18,5)	41 (15,1)	0,547
Angst/nachtmerries	56 (14,5)	72 (14,9)	40 (14,8)	0,785
Claudicatio	54 (14,1)	68 (14,1)	27 (10,0)	0,116
Gehoörproblemen	52 (13,5)	70 (14,5)	53 (19,6)	0,059
Mictieklachten	37 (9,7)	58 (12,1)	34 (12,5)	0,269

Data worden gepresenteerd als aantal (%). *De klachten hoofdpijn, pijn op de borst, dyspneu en overprikkeling werden in een later stadium toegevoegd, resulterend in lagere totale aantallen. Vermoeidheid is gemeten met de Fatigue Assessment Scale (prevalentie algemene populatie is 18%).⁹ **P-waardes zijn verkregen met Generalized Estimating Equations; significante p-waarde met Bonferroni correctie ($p \leq 0,001$, vetgedrukt).

Fysieke status

In het totale cohort (tabel 3) verbeterden patiënten ($p < 0,001$) op de 6MWT (+14,9 meter [95% CI 7,4-22,4]), 1MSTST (+2,2 herhalingen [1,5-2,8]) en HGS (+3,5 kg [2,9-4,0]) tussen drie en zes maanden en op HGS ook tussen zes en 12 maanden (+2,5 kg [1,8-3,1]).

Alleen patiënten in de eerste lijn en MSR (figuur 1) verbeterden significant tussen drie en zes maanden op zowel 6MWT ($p < 0,05$) als 1MSTST ($p < 0,001$), patiënten in GRZ verbeterden in die periode alleen op 1MSTST ($p = 0,002$). Patiënten zonder revalidatiezorg lieten geen significante verbeteringen op deze testen zien. Alle nazorggroepen lieten significante verbeteringen zien op HGS tussen drie en zes maanden ($p < 0,001$) en tussen zes en 12 maanden ($p < 0,01$).

Op drie maanden verschilde het percentage van normwaarden dat bereikt werd in 1MSTST significant ($p < 0,001$) tussen de verschillende nazorgtrajecten, met de grootste beperkingen in MSR en GRZ groepen (figuur 2). Op 12 maanden waren er geen

significante verschillen meer tussen de verschillende nazorgtrajecten en bereikten patiënten in het totale cohort gemiddeld 91% van normwaarden op 6MWT, 75% op 1MSTST, en 107% op HGS (tabel 3).

Cognitieve en psychische status

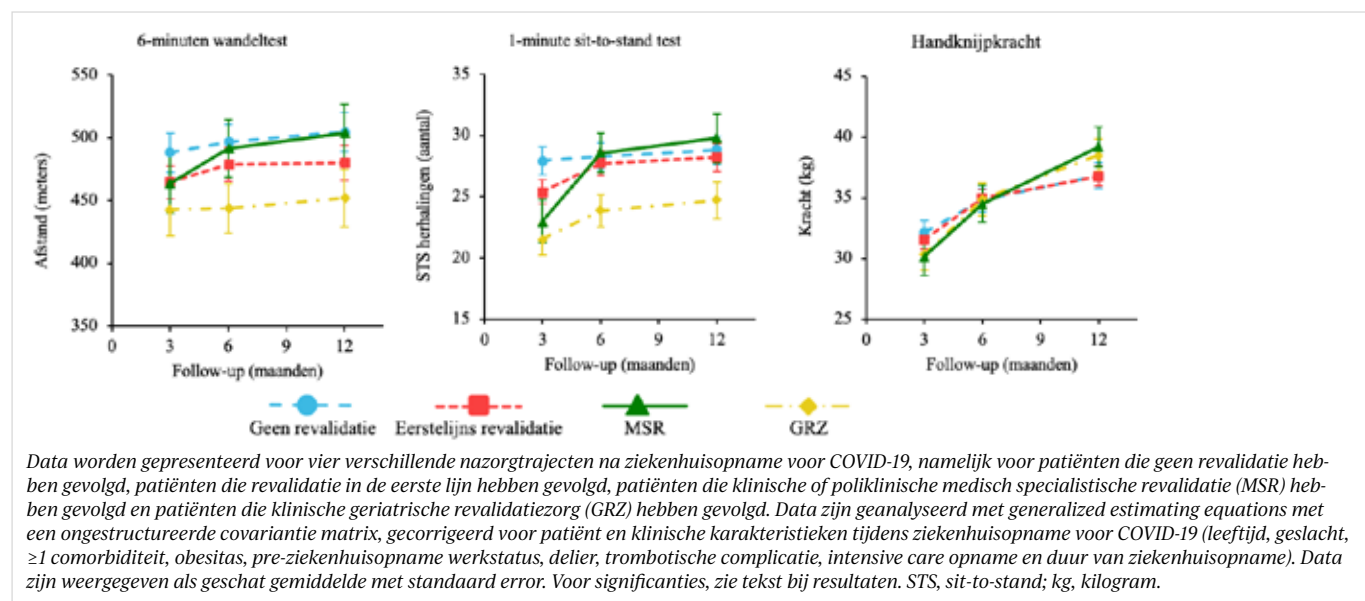
In het totale cohort (tabel 3) verbeterden patiënten in het jaar na ziekenhuisontslag ($p < 0,001$) op cognitieve stoornissen (+1,3 [0,9-1,7]), PTSS (-2,4 [-3,3- -1,6]), angst (-0,5 [-0,8- -0,2]) en depressie (-0,6 [-0,8- -0,3]), maar niet op cognitieve klachten ($p = 0,07$). Op 12 maanden had 21% lichte cognitieve stoornissen, 22% cognitieve klachten, 7% PTSS, 11% angst en 10% depressieve klachten. Patiënten zonder revalidatiezorg ervaarden het minst vaak cognitieve en psychische klachten.

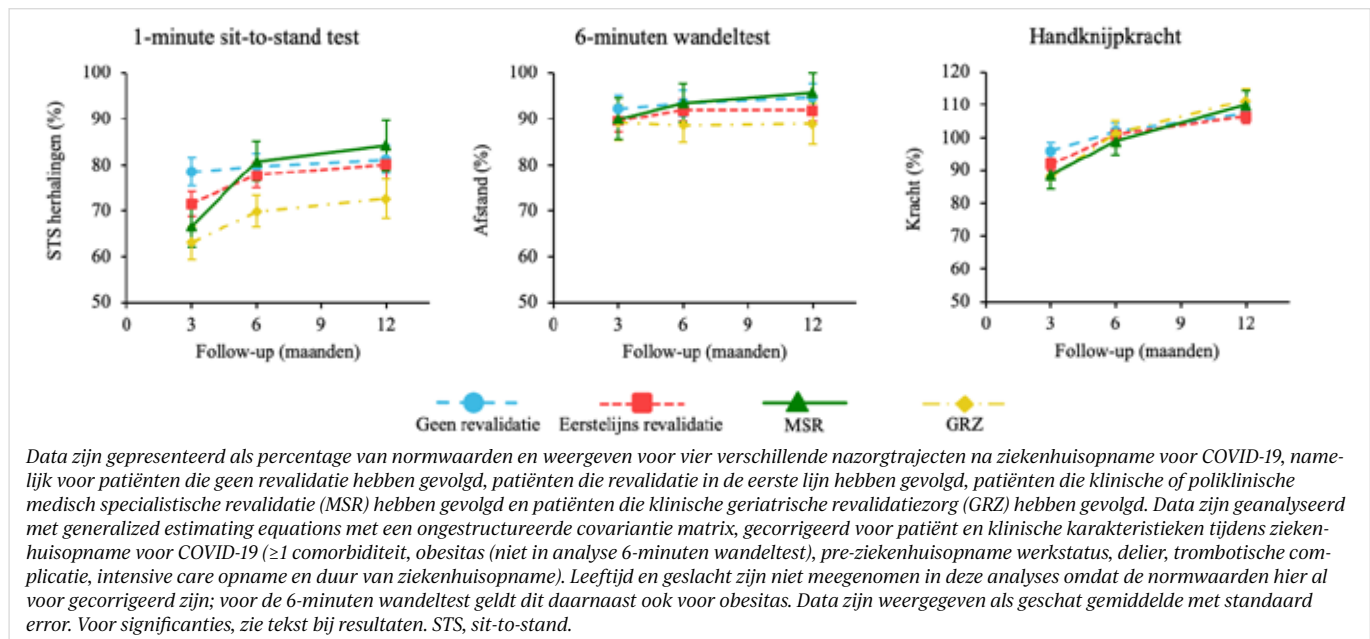
Alle nazorggroepen, behalve GRZ, verbeterden over de tijd in cognitieve stoornissen ($p < 0,03$, figuur 3); patiënten in GRZ toonden het vaakst cognitieve stoornissen. Patiënten in de eerste lijn

Tabel 3. Fysieke, cognitieve en psychische status van COVID-19 patiënten op drie, zes en 12 maanden na ziekenhuisontslag.

	3 Maanden	6 Maanden	12 Maanden	Gemiddeld verschil 3-6 maanden (95% CI*), p-waarde**	Gemiddeld verschil 6-12 maanden (95% CI*), p-waarde**	Gemiddeld verschil 3-12 maanden (95% CI*), p-waarde**
Cardiorespiratoire fitheid						
<i>6MWT*</i>						
6MWT, m	476 (5,3)	491 (5,3)	495 (5,6)	14,9 (7,4; 22,4), <0,001	4,3 (-3,4; 12,1), 0,3	19,2 (10,4; 28,0), <0,001
6MWT, %voorspeld*	87,8 (1,0)	89,8 (0,9)	90,5 (1,0)	2,0 (0,4; 3,6), 0,01	0,7 (-0,8; 2,3), 0,4	2,8 (0,9; 4,6), 0,004
<i>1MSTST*</i>						
STS herhalingen, n	24,9 (0,5)	27,1 (0,5)	27,7 (0,6)	2,2 (1,5; 2,8), <0,001	0,6 (-0,2; 1,5), 0,2	2,8 (1,8; 3,8), <0,001
STS herhalingen, %voorspeld*	67,1 (1,2)	72,9 (1,2)	75,4 (1,5)	5,8 (4,0; 7,6), <0,001	2,5 (0,07; 5,0), 0,04	8,3 (5,6; 12,1), <0,001
Algehele spierkracht						
<i>HGS*</i>						
Maximum, kg	35,5 (0,6)	39,0 (0,6)	41,4 (0,6)	3,5 (2,9; 4,0), <0,001	2,5 (1,8; 3,1), <0,001	5,9 (5,1; 6,7), <0,001
Maximum, %voorspeld*	91,1 (1,0)	100,2 (1,0)	106,9 (1,2)	9,1 (7,7; 10,5), <0,001	6,6 (4,9; 8,4), <0,001	15,7 (13,7; 17,7), <0,001
Cognitieve uitkomsten						
<i>Cognitieve stoornissen</i>						
MoCA* score	22,8 (0,2)	23,6 (0,2)	24,1 (0,2)	0,8 (0,4; 1,2), <0,001	0,5 (0,2; 0,9), 0,004	1,3 (0,9; 1,7), <0,001
<26, n(%)	179 (42)	145 (30)	101 (21)			
<i>Cognitieve klachten</i>						
CFQ* score	29,7 (0,8)	29,8 (0,8)	30,8 (0,8)	0,2 (-0,6; 1,2), 0,7	1,0 (0,04; 1,9), 0,04	1,2 (0,01; 2,3), 0,07
>43, n(%)	95 (22)	114 (24)	101 (22)			
Psychische uitkomsten						
<i>PTSS*</i>						
IES-R* score	14,7 (0,6)	12,7 (0,6)	12,3 (0,6)	-2,1 (-2,9; -1,3), <0,001	-0,3 (-1,0; 0,3), 0,3	-2,4 (-3,3; -1,6), <0,001
≥33, n(%)	51 (12)	41 (9)	34 (7)			
<i>Angst</i>						
HADS-A* score	5,4 (0,2)	4,9 (0,2)	4,9 (0,2)	-0,5 (-0,8; -0,3), <0,001	-0,0004 (-0,3; 0,3), 1,0	-0,5 (-0,8; -0,2), <0,001
≥11, n(%)	56 (13)	50 (10)	52 (11)			
<i>Depressie</i>						
HADS-D* score, mean (SD)	5,1 (0,2)	4,6 (0,2)	4,6 (0,2)	-0,5 (-0,7; -0,2), 0,001	-0,09 (-0,3; 1,7), 0,5	-0,6 (-0,8; -0,3), <0,001
≥11, n(%)	49 (11)	45 (9)	49 (10)			

Data worden gepresenteerd als geschat gemiddelde (standard error) tenzij anders aangegeven, en zijn verkregen met Generalized Estimating Equations. Het aantal patiënten dat geïncleudeerd is in de analyse voor 6MWT: 537, 1MSTST: 567, en HGS: 577, MoCA: 237, CFQ: 563, PTSS: 576, Angst: 574, Depressie: 574. *95% CI=95% confidence interval; 6MWT=6-minuten wandeltest; %voorspeld=percentage van normwaarden; 1MSTST=1-minuut zit-naar-staan test; STS: zit-naar-staan; HGS=handknijpkracht; MoCA=Montreal Cognitive Assessment; CFQ=Cognitive Failure Questionnaire; PTSS=posttraumatische stressstoornis; IES-R; Impact of Event Scale-Revised; HADS-A=Hospital Anxiety and Depression Scale - subschaal Angst; HADS-D=Hospital Anxiety and Depression Scale - subschaal Depressie. Prevalentie mentale gezondheidsproblemen in algemene bevolking wordt geschat op 12% (<https://www.cbs.nl>), cognitieve stoornissen (MoCA) op 13% (Nasreddine et al. JAGS 2005;53:695-699), en zelfgerapporteerde cognitieve klachten op 17,5% (Ponds et al. Tijdschrift voor neuropsychologie 2006;2:37-45). Referentiewaarden van Enright and Sherill voor 6MWT;¹⁰ Strassman et al. voor 1MSTST¹¹ en Dodds et al. voor HGS.¹² ** Significante p-waarde ($p \leq 0,05$, vetgedrukt).

**Figuur 1.** Beloop van fysieke uitkomsten over tijd weergegeven voor de verschillende nazorgtrajecten op drie, zes en 12 maanden na ziekenhuisontslag. →



Figuur 2. Beloop van fysieke uitkomsten, als percentage van normwaarden, over tijd weergegeven voor de verschillende nazorgtrajecten op drie, zes en 12 maanden na ziekenhuisontslag.

verbeterden significant op psychische klachten tussen drie en zes maanden ($p < 0,001$, figuur 4). De MSR groep liet een significante verslechtering zien op cognitieve klachten ($p = 0,001$) tussen drie (14%) en zes maanden (28%), ook had deze groep de hoogste prevalentie voor psychische klachten op 12 maanden (15% PTSS, 16% angst en depressieve klachten). Cognitieve klachten waren op 12 maanden gecorreleerd ($r: 0,559-0,728$, $p < 0,001$) met psychische klachten, maar niet met cognitieve stoornissen ($r: -0,111$, $p < 0,05$).

DISCUSSIE

Resultaten van CO-FLOW tot 12 maanden na ziekenhuisontslag voor COVID-19 laten zien dat:

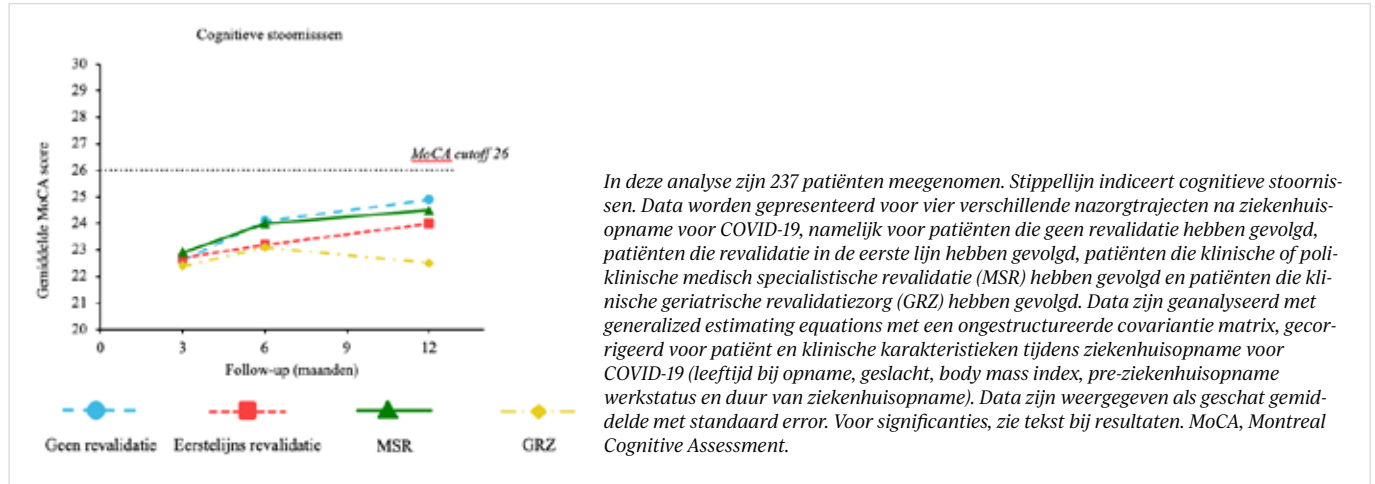
- 80% van de patiënten na ziekenhuisontslag een vorm van revalidatie kreeg, waarvan het merendeel in de eerste lijn, 15% werd behandeld in MSR en 14% in GRZ met een gemiddelde opnameduur van ruim één maand;
- patiënten die werden getriageerd naar MSR of GRZ een ernstiger ziektebeloop hadden dan mensen getriageerd naar 1e lijnsrevalidatiezorg of geen revalidatiezorg;
- er over het algemeen een goed herstel was in cardiorespiratoire fitheid en spierkracht, waarbij het herstel vooral optrad in de eerste zes maanden na ziekenhuisontslag. Vooral patiënten in MSR en GRZ hadden ernstige beperkingen in fitheid kort na ziekenhuisontslag, maar op 12 maanden was er geen significant verschil meer tussen de groepen met en zonder revalidatiezorg;
- 92% van de patiënten 12 maanden na ziekenhuisontslag nog één of meerdere klachten rapporteerde, naast vermoeidheid vooral (inspannings)dyspnoe, spierzwakte, en geheugen- en concentratieproblemen;

- op 12 maanden nog 21% van de patiënten lichte cognitieve stoornissen had, waarbij patiënten in MSR relatief weinig cognitieve stoornissen (MoCA: 11%) hadden, maar tussen drie en zes maanden na ziekenhuisontslag een toename lieten zien in cognitieve klachten (CFQ: 14% en 28% op drie en zes maanden, respectievelijk);
- psychische klachten in de loop van de tijd afnamen tot een prevalentie die overeenkomt met die in de algemene populatie,^{17,18} waarbij patiënten in MSR relatief vaak psychische klachten hadden.

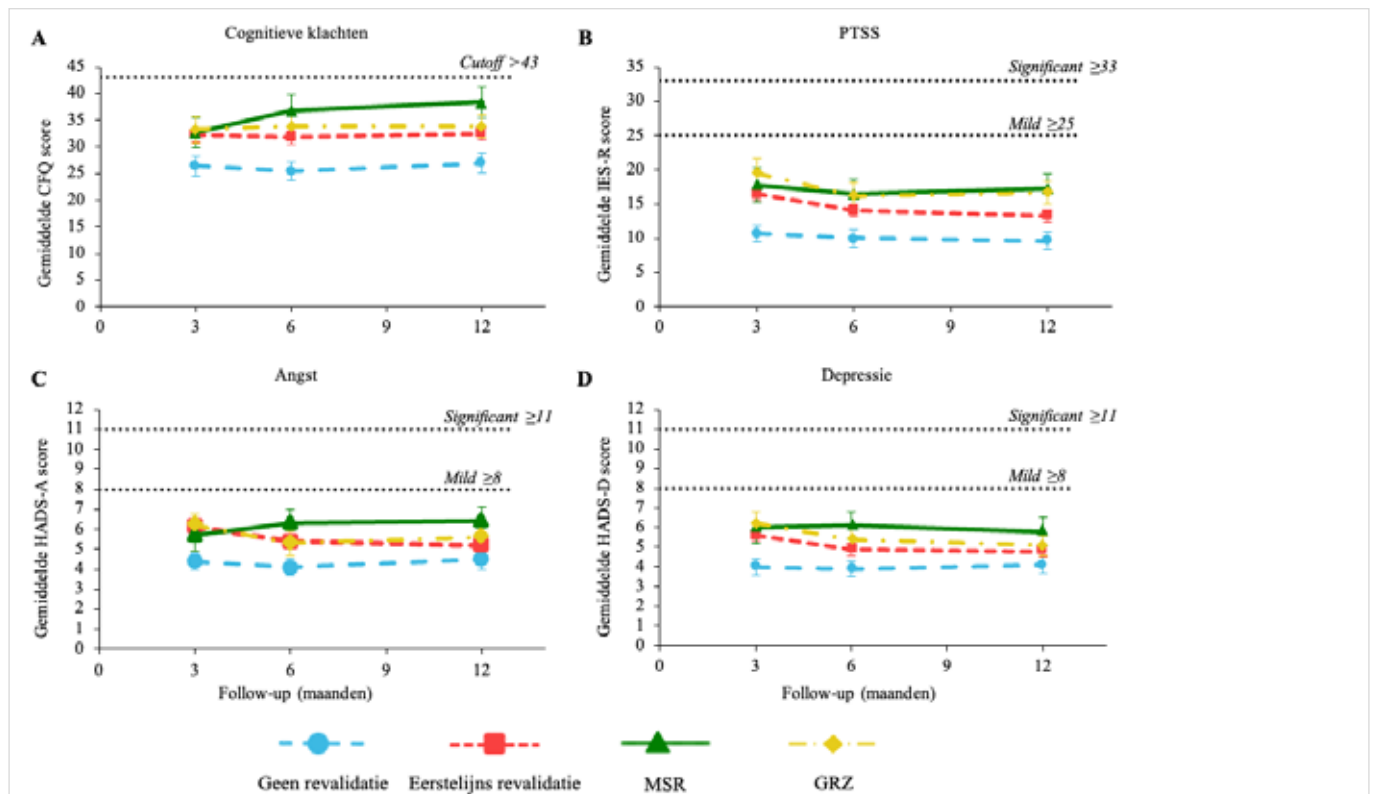
Alhoewel cohorten lastig met elkaar te vergelijken zijn, sluit onze bevinding dat veel patiënten na ziekenhuisopname voor COVID-19 langdurig klachten ervaren, ook wel het post-COVID-19 syndroom¹⁹ genoemd, aan bij internationale onderzoeken.²⁰⁻²² We moeten ons hierbij realiseren dat we het vóórkomen van zelfgerapporteerde klachten in CO-FLOW gemeten hebben met een niet-gevalideerde checklist en dat we de ernst van de klachten niet hebben uitgevraagd. Echter, onze bevinding dat op basis van een gevalideerde vragenlijst (FAS⁹) 60% van de patiënten substantiële vermoeidheid ervaart en dat dit niet verbetert over de tijd, is zorgwekkend. Dit geldt ook voor cognitieve status: gevalideerde meetinstrumenten (MoCA¹³ evenals CFQ¹⁴) toonden op 12 maanden na ziekenhuisontslag problemen aan bij ruim 20% van de patiënten. Het was opvallend dat de MSR-groep tussen drie en zes maanden een toename in cognitieve klachten liet zien en bovendien hadden patiënten in deze groep het vaakst psychische problemen. Mogelijk zou dit verklaard kunnen worden door de hogere eisen die aan hen gesteld worden na ontslag uit het revalidatiecentrum, zoals door hun gezinsleven en terugkeer naar werk. Cognitieve klachten zijn

vaak ook geassocieerd met psychische klachten, dit vonden wij ook in onze studie, maar we vonden geen correlatie met cognitieve stoornissen.²³ Aanvullende revalidatie, in de vorm van arbeidsbegeleiding en/of cognitieve/psychologische ondersteuning, zou mogelijk tot betere uitkomsten kunnen leiden.

Ten aanzien van het fysieke herstel ligt het anders. Zeker gezien het hoge percentage comorbiditeit, waaronder obesitas en cardiovasculaire aandoeningen (tabel 1), was het herstel van cardio-respiratoire fitheid (6MWT) en algehele spierkracht (HGS) over het algemeen goed. Het herstel gemeten met de 1MSTST bleef



Figuur 3. Beloop van herstel in cognitieve stoornissen over tijd bij patiënten met een MoCA-score <26 voor de verschillende nazorgtrajecten op drie, zes en 12 maanden na ziekenhuisontslag.



Stippellijn indiceert milde symptomen (onderste lijn) of significante symptomen (bovenste lijn). Data worden gepresenteerd voor vier verschillende nazorgtrajecten na ziekenhuisopname voor COVID-19, namelijk voor patiënten die geen revalidatie hebben gevolgd, patiënten die revalidatie in de eerste lijn hebben gevolgd, patiënten die klinische of poliklinische medisch specialistische revalidatie (MSR) hebben gevolgd en patiënten die klinische geriatrische revalidatiezorg (GRZ) hebben gevolgd. Data zijn geanalyseerd met generalized estimating equations met een ongestructureerde covariantie matrix, gecorrigeerd voor patiënt en klinische karakteristieken tijdens ziekenhuisopname voor COVID-19 (leeftijd bij opname, geslacht, body mass index, pre-zikenhuisopname werkstatus en duur van ziekenhuisopname). Data zijn weergegeven als geschat gemiddelde met standaard error. Voor significanties, zie tekst bij resultaten. CFQ, Cognitive Failure Questionnaire; HADS-A, Hospital Anxiety and Depression Scale - subschaal Angst; HADS-D, Hospital Anxiety and Depression Scale - subschaal Depressie; IES-R, Impact of Event Scale-Revised; PTSS, posttraumatische stressstoornis.

Figuur 4. Beloop van herstel in (A) cognitieve klachten, (B) PTSS, (C) angst en (D) depressie over tijd voor de verschillende nazorgtrajecten op drie, zes en 12 maanden na ziekenhuisontslag.



wat achter, waarschijnlijk omdat uitkomsten op deze test ook geassocieerd zijn met functionele spierkracht in de onderste extremiteiten,²⁴ waarin mogelijk beperkingen persisteren zoals ook eerder is gevonden.²⁵ Revalidatie lijkt een positieve bijdrage geleverd te hebben aan het fysieke herstel want op 12 maanden na ziekenhuisontslag was er geen significant verschil meer in fysieke status tussen de groepen met en zonder revalidatiezorg, terwijl kort na ziekenhuis-ontslag vooral patiënten in MSR en GRZ ernstige fitheidsbeperkingen hadden.

Limitaties

Een belangrijke limitatie is dat we de uitkomsten niet met pre-morbide niveaus kunnen vergelijken. Voor interpretatie van de uitkomsten hebben we gebruik gemaakt van normatieve waarden en prevalentiecijfers gebaseerd op de algehele bevolking. Door relatief hoge inclusie van Erasmus MC patiënten is het CO-FLOW-cohort niet representatief in het aandeel IC-opnames, 42% versus landelijk 15%.⁴ Dit geeft ons echter wel de mogelijkheid om in toekomstige analyses de rol van IC-opname in het herstel te evalueren.

FINANCIERING

Het CO-FLOW onderzoek is mogelijk gemaakt door het COVID-19 Programma Zorg en Preventie van ZonMw (projectnummer 10430022010026) en een startfinanciering van Erasmus MC, Rijndam Revalidatie en zorginstelling Laurens.

DANKWOORD

Graag willen we alle patiënten en deelnemende instellingen bedanken: Rijndam Revalidatie, zorginstelling Laurens, zorginstelling Aafje, Reinier de Graaf Gasthuis, Franciscus Gasthuis en Vlietland, Maasstad ziekenhuis, Ikazia Ziekenhuis, IJsselland Ziekenhuis, Albert Schweitzer Ziekenhuis. ←

CO-FLOW groep:

Michel E. van Genderen, Jasper van Bommel, Diederik A.M.P.J. Gommers, Erwin Ista, Robert van der Stoep, Rutger Osterthun, Markus P.J.M. Wijffels, Marieke M. Visser, Janette J. Tazmi-Staal, Eva G. Willems, Roxane Heller, Shai A. Gajadin, Wouter J.B. Blox, Laurien Oswald, Sieshem Bindraban, Rob Slingerland, Herbert J. van de Sande, Ronald N. van Rossem, Stephanie van Loon-Kooij, L. Martine Bek, Julia C. Berentschot, Merel E. Hellemons, Joachim G.J.V. Aerts, Majanka H. Heijnenbrok-Kal, Rita J.G. van den Berg-Emons, Gerard M. Ribbers.



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

Abstract

Background: The COVID-19 pandemic forced quick development of aftercare after hospitalization.

Aim: To evaluate aftercare, we assessed symptoms and physical, cognitive, and psychological recovery across different care pathways up to 12 months after hospital discharge.

Method: Multicenter prospective cohort study following 650 patients with COVID-19, treated in community-based rehabilitation (Com-rehab, 51%), medical rehabilitation (Med-rehab, 15%), skilled nursing facility (SNF-rehab, 14%) and without rehabilitation (No-rehab, 20%) with measurements at three, six, and 12 months after hospital discharge. Assessment of symptoms (Corona Symptom Checklist), cardiorespiratory fitness (6-minute walk distance [6MWD], 1-minute sit-to-stand test [1MSTST]), overall muscle strength (handgrip strength [HGS]), cognitive deficits (MoCA), cognitive failures (CFQ), posttraumatic stress disorder (PTSD: IES-R), and anxiety and depression (HADS).

Results: Patients in Med- and SNF-rehab had worse clinical characteristics (e.g. ICU admittance, longer length of hospital stay) than patients in other groups ($p < 0.001$). At 12 months, 92% of patients had ≥ 1 persisting symptom; fatigue was prevalent in 60%. Percentage of normative values reached in 1MSTST differed ($p < 0.001$) across care pathways at three months, with largest impairments in Med- and SNF-rehab; at 12 months there were no significant differences anymore between rehab and no-rehab groups. Overall, patients reached 91% on 6MWD, 75% on 1MSTST, and 107% on HGS. Cognitive deficits persisted at 12 months in 21%, cognitive failures in 22%, and 7% had PTSD, 11% anxiety, and 10% depressive symptoms.

Conclusion: The majority experienced sequelae up to 12 months after hospitalization. Rehabilitation seemed effective in physical recovery, but cognitive recovery lagged behind.

Keywords: COVID-19, symptoms, physical status, cognitive status, psychological status, rehabilitation aftercare

Kansen door COVID: een pandemie die aanzet tot innovatie

Gedurende de COVID-19 pandemie werd duidelijk dat telerevalidatie mogelijk is, maar investering en kennis vaak nog missen om dit adequaat toe te passen. In bredere zin is de gedachte dat uitbreiding van deze therapiemogelijkheden bijdraagt tot het eerder, langer en/of goedkoper begeleiden van patiënten.



H.W.E. (HELENA) HUIJSMANS MSC

Arts in opleiding tot revalidatiearts, Rijndam

Revalidatie Rotterdam



CORRESPONDENTIE

hhuijsmans@rijndam.nl

Wat is de onderzoeksvraag?

Wat zijn factoren die de organisatie en het aanbod van telerevalidatie beïnvloeden?

Hoe werd dit onderzocht?

Verscheidene databases zijn tot 16 juni 2021 doorzocht op kwalitatieve studies die de ervaringen, perceptie en houding van patiënten, therapeuten, artsen en andere belanghebbenden jegens telerevalidatie exploreerden. 223 studies werden geïnccludeerd en een steekproef van 53 studies werd geanalyseerd. 15 bevindingen werden ingedeeld op een hoog (8), matig (5) en laag (2) betrouwbaarheidsniveau.

Belangrijkste resultaten

- Telerevalidatie geeft patiënten meer grip op hun revalidatieproces, wat bijdraagt aan het bereiken van de persoonlijke revalidatiedoelen.
- Belangrijke factoren voor het laten slagen van een therapievorm in de thuissituatie is goede begeleiding in het opstarten van therapie aan huis, steun van familie en therapeuten en geringe aanwezigheid van comorbiditeit. Ook wordt aangeraden altijd te combineren met een aantal therapieën op locatie van de therapeut.
- Patiënten zien de onderzochte therapievormen als makkelijker en minder storend binnen de dagelijkse bezigheden, het gevoel van privacy kan tegelijk vergroot (thuis kunnen blijven) én verkleind (tonen van eigen omgeving) worden.

- Online revalidatiebehandeling had zowel een positieve als negatieve invloed op de patiënt-zorgverlener relatie. Sommige patiënten voelden zich verlaten door de zorgverlener en andere patiënten hadden het idee langer in contact te blijven met de zorgverlener(s) wanneer werd overgegaan op telerevalidatie.
- Patiënten en zorgverleners zien telerevalidatie als een mogelijkheid revalidatie voor een groter publiek beschikbaar te maken en houden, met name wanneer grote afstanden afgelegd moeten worden voor therapie, maar zien nog vaak obstakels in de beschikbaarheid van geschikte apparatuur, het gebruik van de apparatuur en het goed (laten) uitvoeren van oefeningen door de patiënt.

Consequenties voor de praktijk

Bovenstaande bevindingen tonen dat telerevalidatie bijdraagt aan de beschikbaarheid van revalidatie aan een groter publiek en door alle betrokkenen als een reëel middel wordt gezien om grootschaliger toe te passen. Patiënten ervaren meer regie over het revalidatieproces en het bereiken van persoonlijke doelen en ervaren de therapievormen als beter te combineren met het dagelijks leven. Obstakels hebben met name met investeringen te maken: in apparatuur, apps en scholing.

Aanbeveling

Laten we de investering maken telerevalidatie te implementeren en eigen te maken binnen de revalidatiezorg, zo sluiten we actief aan bij de manier waarop de huidige samenleving dagelijks communiceert. ←

Literatuur

Velez M, Lugo-Agudelo LH, Patiño Lugo DF, Glenton C, Posada AM, Mesa Franco LF, Negrin S, Kiekens C, Spir Brunal MA, Roberg AB, Sarmiento KM. Factors that influence the provision of home-based rehabilitation services for people needing rehabilitation: a qualitative evidence synthesis. *Cochrane Database Syst Rev* 2023;2(2):CD014823. Doi:10.1002/14651858.CD014823.

Post-COVID syndroom bij kinderen: klachten en behandelstrategieën

Post-COVID syndroom bij kinderen is een nog grotendeels onbekend ziektebeeld met een uiteenlopend klachtenpatroon, dat een grote impact kan hebben op het dagelijks leven. Momenteel zijn er geen bewezen behandelingen, en ligt de focus op het omgaan met klachten en herstel van dagelijks functioneren. Een multidisciplinaire, op maat gemaakte aanpak wordt aanbevolen, waarbij er aandacht moet zijn voor energiemangement, activiteitenopbouw en psychosociale factoren.



L.C.E. (LIEKE) NOIJ MD

PhD-student, afdeling Kinderlongziekten en Allergologie,
Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam UMC

E. (EEFJE) MUSELAERS MSC

Kinderfysiotherapeut, afdeling Revalidatiegeneeskunde,
Amsterdam Movement Sciences, Amsterdam UMC

DR. S.W.J. (SUZANNE) TERHEGGEN-LAGRO

Kinderlongarts, afdeling Kinderlongziekten en Allergologie,
Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam UMC

DR. K.J. (KIM) OOSTROM

Klinisch Neuropsycholoog, afdeling Kinder- en Jeugd-
psychiatrie & Psychosociale Zorg, Emma Kinderziekenhuis,
Amsterdam UMC

DR. M.W. (MATTIJS) ALSEM

Kinderrevalidatiearts, afdeling Revalidatiegeneeskunde,
Amsterdam Movement Sciences, Amsterdam UMC



CORRESPONDENTIE

l.noij@amsterdamumc.nl

De COVID-19-pandemie heeft impact gehad op iedereen. Waar het in 2020 vooral ging om de acute zorg voor respiratoir ernstig zieke mensen, en het zoveel mogelijk beperken van de verspreiding van SARS-CoV-2, is in de jaren erna gebleken wat voor effect zowel het virus als alle beperkende maatregelen en *lockdowns* ook op langere termijn gehad hebben. Deze beperkingen hebben op de mentale en fysieke gezondheid van zowel volwassenen als kinderen en jongeren een negatieve weerslag gehad, waar bij kinderen is aangetoond dat ze minder

zijn gaan bewegen, ongezonder zijn gaan eten, en vaker last hadden van emotionele problemen zoals gevoelens van somberheid, angst en eenzaamheid.¹

POST-COVID SYNDROOM BIJ KINDEREN

Niet alleen de *lockdowns* hebben hun sporen achtergelaten op de mentale en fysieke gezondheid van kinderen en jongeren. Een percentage van kinderen en jongeren houdt na het doormaken van een SARS-CoV-2-infectie lang klachten die het dagelijks leven ernstig verstoren. Wanneer deze klachten ontstaan binnen een periode van drie maanden na het optreden van SARS-CoV-2-infectie, én langer aanhouden dan twee maanden, spreken we van post-COVID syndroom, bij kinderen en/of jongeren aangeduid met de term *Pediatric Post COVID Condition* (PPCC). PPCC is qua klachtenpatroon zeer uiteenlopend. De meest voorkomende symptomen zijn vermoeidheid, post-exertionele malaise (PEM), stemmingsklachten, hoofdpijn, cognitieve klachten en verminderde alertheid (*brain fog*), ademhalingsklachten en verminderd reukvermogen.² De pathofysiologie van PPCC is nog niet volledig begrepen, maar er lijken vijf mogelijke mechanismen een rol te spelen: dysregulatie van het immuunsysteem (onder andere door virale persistentie), dysbiose van het microbioom, autoimmunitet en immuunpriming, endotheelafwijkingen en microclotting, en/of dysfunctioneren van het (autonoom) zenuwstelsel.³ Over de prevalentie van PPCC is nog veel onduidelijk. Uit een meta-analyse door Lopez-Leon et al. blijkt dat tot 25% van de kinderen met een PCR-positieve SARS-CoV-2-infectie langdurige klachten ontwikkelt, met kanttekening dat er wordt uitgegaan van aanhoudende klachten vier weken in plaats van drie maanden na infectie.² Er is echter geen registratie van PPCC in Nederland, waardoor het exacte aantal kinderen met PPCC onbekend is.

BEHANDELSTRATEGIEËN

Omdat veel onduidelijk is over de onderliggende pathofysiologische mechanismen van PPCC, zijn er geen behandelbare oorzaken bekend. Therapieën die op dit moment worden aangeboden zijn onder andere behandeling met hyperbare zuurstof, en behandeling van *microclots*.^{4,5} Omdat er (nog) geen overtuigend

bewijs van de werkzaamheid is voor deze behandelingen, worden ze niet standaard aanbevolen, noch vergoed. Zolang de zoektocht naar onderliggende mechanismen en daarop gebaseerde behandel mogelijkheden doorgaat, houden we ons vast aan een behandeling gericht op het omgaan met de klachten en herstel van het dagelijks functioneren, thuis en op school.

'Belangrijkste doel van de behandeling is terugkeer naar het individuele basisniveau van cognitief, fysiek en sociaal-emotioneel functioneren'

In een literatuuroverzicht door Yonts A Brugler et al. over de huidige evaluatie- en behandelstrategieën bij PPCC wordt beschreven dat kinderen en jongeren vooral baat hebben bij een geïntegreerde behandeling op maat; dat wil zeggen, een op hun individuele situatie afgestemde behandeling met brede aandacht voor fysiek en mentaal welbevinden.⁶ Belangrijkste doel van de behandeling is terugkeer naar het individuele basisniveau van cognitief, fysiek en sociaal-emotioneel functioneren. Belangrijk om te realiseren is echter dat deze adviezen voornamelijk gebaseerd zijn op zogenaamde *best practice experiences* en niet door empirische data worden ondersteund.

Vanwege de onbekendheid met PPCC en de urgentie om voor deze kinderen diagnostische- en behandelstrategieën te ontwikkelen is in mei 2021 een multidisciplinaire, derdelijns polikliniek opgestart in het Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam UMC, genaamd de POCOS-poli. In deze polikliniek vindt diagnostische evaluatie van klachten plaats door een team van medisch en niet-medisch specialisten vanuit de kinderpulmonologie, kinderrevalidatiegeneeskunde en de medische (neuro)-psychologie, op indicatie versterkt door collegae kindercardiologen, kinderergo- en fysiotherapeuten en een diëtist. Inmiddels zijn er meer dan 200 kinderen en jongeren uit heel Nederland verwezen naar de POCOS-poli. Op basis van ieders voorgeschiedenis, het individuele klachtenpatroon en de biopsychosociale context (zie figuur 1 voor voorbeelden), wordt - afhankelijk van de zorgbehoefte van de patiënten en hun ouders - een aanpak op maat besproken en een multidisciplinair behandelplan opgesteld.

De behandeling wordt zoveel mogelijk uitgevoerd door eerste lijnszorgprofessionals in de eigen woonomgeving van de patiënt, indien nodig ondersteund door het multidisciplinaire team van de POCOS-poli. Op indicatie worden patiënten verwezen naar revalidatieteams in de tweede lijn.

Op basis van de (geringe) literatuur, onze eigen klinische ervaringen met PPCC, en onze expertise op het gebied van andere chronische pediatrische aandoeningen, hebben we praktische richtlijnen opgesteld voor de klachtenevaluatie, diagnosestelling (waaronder uitsluiten andere oorzaken van de klachten) en behandeling →

Biopsychosociale context	Biologisch	Psychologisch: KIND	Psychologisch: GEZIN	Sociaal
Predisponerende factoren	<ul style="list-style-type: none"> - Immuunconstitutie - Microbioom - Kwetsbaarheid voor stress 	<ul style="list-style-type: none"> - Angst - Somberheid - Negatief zelfbeeld - Hechtingsproblematiek 	<ul style="list-style-type: none"> - Ouder-kind problematiek - Opvoedingsverlegenheid - Aandoeningen binnen het gezin - Ziektebeleving binnen het gezin 	<ul style="list-style-type: none"> - Maatschappelijke factoren (lockdown, sociale beperkingen) - Eén-ouder gezin - Enig kind - Lage socio-economische status
Direct uitlokkende factoren	<ul style="list-style-type: none"> - SARS-CoV-2 infectie - Inflammatoire respons - Cel dysmetabolisme - Auto-immuun factoren 	<ul style="list-style-type: none"> - Ineffectieve coping - Perspectiefverlies - Verhoogd plichtsbesef en verantwoordelijkheid - Hoog streefniveau - Mentale overbelasting - Psychisch trauma/stress 	<ul style="list-style-type: none"> - Ineffectieve coping - Perspectiefverlies 	<ul style="list-style-type: none"> - Financiële zorgen (bv. na verlies van werk door lockdown)
Instandhoudende factoren	<ul style="list-style-type: none"> - Persistent somatische respons op infectie - PEM, POTS - Slaapproblemen, verstoord eetpatroon, conditieverlies, prikkel(over)gevoeligheid 	<ul style="list-style-type: none"> - Angst, somberheid, ongerustheid - Focus op fysieke klachten / fysieke verklaring - Verhoogd plichtsbesef en verantwoordelijkheid - Verminderd aanpassingsvermogen - Faalangst 	<ul style="list-style-type: none"> - Systeemproblematiek - Focus op fysieke klachten / fysieke verklaring 	<ul style="list-style-type: none"> - Isolement - Lage bereidheid meedenken door school - Geen therapeutische ondersteuning

Figuur 1. Biopsychosociale context bij PPCC.

van kinderen met PPCC. In februari 2022 is deze handreiking gepubliceerd op de website van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK).⁷ In dit artikel delen we onze ervaringen met een mogelijke behandelingsaanpak bij PPCC in Nederland.

HOEKSTENEN VAN DE BEHANDELING

In grote lijnen richt het huidige behandeladvies van PPCC zich op (een combinatie van) drie factoren:

Energiemanagement, balans tussen belasting en belastbaarheid

De meest voorkomende klacht bij kinderen met PPCC is vermoeidheid. Het betreft een abnormale, buitenproportionele vermoeidheid, die niet in verhouding staat tot de inspanning die is verricht. Het type klacht varieert van constante vermoeidheid die het dagelijks leven (ernstig) verstoort, tot post-exertionele vermoeidheids- of malaiseklachten (PEM), waarbij patiënten na ogenscheinlijk minimale inspanning forse vermoeidheid en (autonome) klachten als tachycardie, palpities, ademregulatie of zelfs koortspieken ervaren.

Wat belangrijk is bij de behandeling van de vermoeidheid is het in balans brengen van activiteiten en rust. In eerste instantie gaat dat om een gezond dag-/nachtritme, juiste verdeling van rustmomenten, kleine activiteiten in en om het huis, en onderhouden van sociaal contact. Met hulp van de (kinder)ergotherapeut wordt middels dagprogramma's een balans gezocht in activiteiten over de dag/week, van waaruit voorzichtig opgebouwd kan worden.

Opbouw activiteit, vergroten fysieke belastbaarheid, terugkeer naar school

Als een balans is gevonden in de activiteiten over de week, kan de (kinder)fysiotherapeut geïntroduceerd worden om ook de fysieke belastbaarheid op te bouwen. Terugkeer naar school en weer opstarten met sport en sociale activiteiten vormen daarin een belangrijke stap. Met een diëtist kan het voedingspatroon in kaart worden gebracht en kunnen adviezen gegeven worden voor een passend eetpatroon en eventuele reuktraining. De (kinder)ergotherapeut kan zo nodig ingeschakeld worden om samen met school (en eventueel een consulent zieke kinderen) een opbouwplan te maken voor (uiteindelijk volledige) terugkeer naar school. Om opbouw van activiteiten zo goed mogelijk te laten verlopen, is het essentieel dat alle (para)medische disciplines en school onderling overleg hebben en behandeling op elkaar afstemmen.

Cognitieve klachten, psychosociale factoren en coping

Kinderen en jongeren met PPCC hebben vaak last van een vol, 'wattig' en niet-helder hoofd. Het is belangrijk deze klachten goed te onderzoeken en te interpreteren. Cognitieve klachten kunnen het directe gevolg zijn van de SARS-CoV2-infectie omdat het virus ook de informatieverwerkingsmechanismen van de hersenen

kan hebben ontregeld. Tegelijkertijd kunnen cognitieve klachten ook ontstaan in het kader van de algehele malaise en de emotionele ontreddeering waarmee PPCC meestal gepaard gaat. Het is daarom belangrijk om brede aandacht te hebben voor de persoonlijke situatie, voorgeschiedenis, en persoonlijkheid van kind/jongere, om op die manier tot een goede individuele aanpak te komen. Aan de hand van een inventarisatie van psychosociale (predisponerende/uitlokkende/onderhoudende) factoren wordt een behandeling ingesteld waar nodig. Indien de cognitieve klachten persisteren na opbouw van de activiteiten, kan hiervoor verdere inventarisatie volgen.

DE ROL VAN DE KINDERREVALIDATIEARTS

Behandeling van PPCC vindt plaats volgens het *matched care* principe. Het gros van de kinderen is voldoende gebaat bij adviezen en begeleiding door een eerstelijns (kinder)ergo- of fysiotherapeut. Bij een aantal kinderen is de samenhang tussen biopsychosociale factoren echter complexer, waardoor een multidisciplinaire benadering nodig kan zijn. Revalidatieartsen hebben de benodigde kennis voor deze complexe behandelingen en beschikken over multidisciplinaire teams om deze vorm te geven. Aandachtspunten in een interdisciplinaire revalidatiebehandeling zijn met name de translatie van algemene strategieën naar de schoolsetting, het stellen van realistische doelen, uitleg over de biopsychosociale benadering en kennis over (patho)fysiologie.

TAKE HOME MESSAGE

Concluderend kunnen we stellen dat PPCC erg belemmerend kan zijn voor het dagelijks functioneren, met forse inbreuk op de ontwikkeling van kinderen, en dat door het uiteenlopende klachtenpatroon en de complexe samenhang van biopsychosociale factoren een gepersonaliseerde behandeling met aandacht voor soma en psyche vaak noodzakelijk is. Kinderrevalidatieartsen hebben kennis over deze samenhang in het algemeen, en over de invloed van beperkingen op ontwikkeling en functioneren in het bijzonder. Zolang er nog geen oorzakelijke (biomedische) therapieën beschikbaar zijn, is het raadzaam kinderen met PPCC volgens bovenbeschreven principes te behandelen. Afstemming van de behandeling tussen de 1e, 2e en 3e lijn en tussen de verschillende disciplines is daarin essentieel. ←



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

Persoonsgerichte, integrale nazorg voor het post-COVID syndroom

Vanuit de PINCOR-studie (Persoonsgerichte Integrale Nazorg voor COVID-19 in de Regio) zijn verschillende nazorgprogramma's ontwikkeld voor mensen met een post-COVID syndroom (PCS). Hierbij kunnen vier niveaus van complexiteit worden onderscheiden (afhankelijk van klachtenpatroon, beperkingen en persoonsfactoren), met daarbij passende behandeling. Van behandeling door de huisarts voor het laagste niveau van complexiteit tot behandeling in de medisch-specialistische revalidatie (MSR) voor het hoogste niveau. Alle nazorgprogramma's zijn persoonsgericht en gebaseerd op het biopsychosociale model.



DRS. C.M.H. (CARLIJN) WIERTZ

Revalidatiearts, Adelante Groep

DR. T (THIJS) VAN MEULENBROEK

Senior onderzoeker, fysiotherapeut, Adelante Groep

DRS. J.R.J.H. (JEROEN) GRUISKENS

Promovendus Universiteit Maastricht, vakgroep huisartsgeneeskunde

PROF. DR. J.S. (JAKO) BURGERS

Bijzonder Hoogleraar Persoonsgerichte zorg in richtlijnen Universiteit Maastricht, vakgroep huisartsgeneeskunde

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

Hoogleraar revalidatiegeneeskunde Universiteit Maastricht, Adelante Groep

NAMENS DE GEHELE PINCOR-GROEP



CORRESPONDENTIE

carlijn.wiertz@adelantegroep.nl

In december 2019 werd de wereld opgeschrikt door een nieuw coronavirus, SARS-CoV-2, die de ziekte COVID-19 veroorzaakt. Inmiddels ruim drie jaar later hebben ongeveer 8,5 miljoen mensen in Nederland COVID-19 door- gemaakt. Hoewel de meeste mensen binnen enkele weken volledig herstellen van COVID-19, ervaart 10-20% langdurig klachten, ook wel post-COVID syndroom (PCS). Het PCS wordt gedefinieerd als 'klachten of symptomen die zich ontwikkelen tijdens of na een COVID-19 infectie, die langer dan 12 weken aanhouden en niet kunnen worden verklaard vanuit een alternatieve diagnose.¹ De prevalentie van PCS neemt toe bij patiënten die opgenomen hebben gelegen in het ziekenhuis of zelfs de op Intensive Care (IC). Echter, vanuit de grootste groep patiënten met PCS had in de acute fase slechts een mild beloop van COVID-19, waarbij ook geen ziekenhuisopname noodzakelijk was. Het brede scala aan klachten bij PCS, waaronder vermoeidheid, kortademigheid en cognitieve dysfunctie, kan leiden tot forse beperkingen in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en sociaal functioneren. Inmiddels zijn al ruim 1.500 mensen in Nederland volledig of gedeeltelijk arbeidsongeschikt verklaard.²

'Vanuit de PINCOR-studie zijn verschillende nazorgprogramma's ontwikkeld voor mensen met een post-COVID syndroom (PCS)'

Naast verschillende klachten die patiënten ervaren door PCS, kunnen ook persoonskenmerken en omgevingsfactoren invloed hebben op de beperkingen in participatie in de samenleving. Een prospectieve cohortstudie met COVID-19-patiënten die opgenomen waren op de IC liet zien dat de participatie één →

jaar na ontslag van de IC was verbeterd. Persoonskenmerken zoals copingstijl, angst- en depressieve klachten hielden verband met een trager herstel.³ Hoewel dit bevindingen zijn vanuit een cohort met enkel COVID-19-patiënten die opgenomen waren op de IC, zouden deze mogelijk ook van toepassing kunnen zijn op patiënten met langdurige klachten na mildere initiële COVID-19. In de praktijk wordt gezien dat het herstel bij post-IC-COVID-19-patiënten anders verloopt, in de meeste gevallen herstellen zij beter en sneller dan patiënten met een mild beloop van initiële COVID-19. Mogelijk dat acceptatie hier een rol in speelt, een post-IC-patiënt heeft een duidelijkere verklaring voor klachten, is ernstig ziek geweest. Beide bevindingen pleiten voor een behandeling met een integrale visie op gezondheid volgens het biopsychosociale model.

REVALIDATIE NAZORGPROGRAMMA'S

Gezien er nog veel onduidelijk is over de verschillende klachten die patiënten kunnen ervaren, de invloed van eventuele in standhoudende factoren, de uiteindelijke beperkingen in het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven is het belangrijk om te beoordelen welke zorg welke patiënt nodig heeft op het juiste moment. In Nederland is de huisarts het eerste aanspreekpunt voor patiënten met PCS. De huisarts bepaalt samen met de patiënt met PCS wat de juiste zorg op het juiste moment is. Naast de medische factoren is het voor een huisarts ook belangrijk om persoonsfactoren (zoals coping of gezondheidsvaardigheden) in kaart te brengen. Afhankelijk van klachtenpatroon, beperkingen en persoonsfactoren kan de huisarts ervoor kiezen om uitleg te geven over de klachten en af te wachten, te verwijzen naar paramedici binnen de eerste lijn of naar een medisch specialist binnen de tweede lijn, bijvoorbeeld de revalidatiearts.

Over het effect van de verschillende behandelingen is echter nog weinig bekend. Hoewel er steeds meer studies beschikbaar komen over PCS-revalidatie, is er internationaal nog weinig bewijs over de effectiviteit van behandelprogramma's en zeker niet gerelateerd aan het Nederlandse zorgsysteem. Eerste pilotstudies met een voor- en na-design lijken veelbelovend ten aanzien van interdisciplinaire revalidatiebehandelingen, maar de bewijskracht is nog onvoldoende.⁴ Vanuit de Universiteit Maastricht onderzoeken de vakgroepen Huisartsgeneeskunde en Revalidatiegeneeskunde samen met Adelante Groep wat het effect is van persoonsgerichte, integrale revalidatiebehandeling voor patiënten met PCS binnen een regionaal COVID-19 nazorgnetwerk. Deels in samenwerking met de Radboud Universiteit. Als eerste stap is het belangrijk om de symptomen en beperkingen van de patiënt met PCS zo goed mogelijk in kaart te brengen om de juiste zorg te kunnen indiceren. Hiervoor zijn de Ziektelastmeter na corona en de Verwijshulp doorontwikkeld om te gebruiken bij aanhoudende klachten na het doormaken van COVID-19. De nieuw ontwikkelde Ziektelastmeter post-COVID (figuur 1) is een digitale vragenlijst die de symptomen en ziektelast vertaald naar een ballonplaatje en geeft een overzicht van de ernst van de klachten en beperkingen. Deze presentatie ondersteunt het gesprek in de spreekkamer, over passende nazorg en het bepalen van individuele doelen voor verbetering van functioneren en participatie in de samenleving. Op basis van de ernst en aard van de symptomen, beperkingen en resulterende ziektelast geeft de Ziektelastmeter post-COVID een advies over welke zorgprofessionals passende zorg kunnen verlenen. De bijbehorende complexiteitsberekening ondersteunt daarmee een indeling in één van de vier zorgpaden die binnen de PINCOR-studie worden ontwikkeld. De post-COVID Ziektelastmeter is publiekelijk beschikbaar via <https://www.gezondheidsmeter.nl/site/corona-aanmelden>.⁵



Figuur 1. De Ziektelastmeter post-COVID.



Figuur 2. Overzicht PINCOR-project.

Binnen PINCOR worden vier niveaus van complexiteit onderscheiden met een passend zorgpad:

1. Laag complex: advies en monitoring door de huisarts.
2. Matig complex: monodisciplinair paramedische behandeling in de eerste lijn.
3. Hoog complex: multidisciplinaire paramedische behandeling in de eerste lijn met ondersteuning van een casemanager (vanuit de Radboud Universiteit).
4. Zeer hoog complex: poliklinische medisch specialistische revalidatie (MSR) in de tweede lijn.

Bij het ontwerpen van de gepersonaliseerde nazorgprogramma's is gebruik gemaakt van input uit verschillende focusgroepen. Deze waren samengesteld uit patiënten met diverse klachten en beperkingen ten gevolge van PCS, overeenkomend met de verschillende niveaus van complexiteit, en zorgprofessionals werkzaam in de eerste of tweede lijn. Daarnaast is er een literatuuronderzoek gedaan naar de effectiviteit van (para)medische her­stel­zorg bij patiënten met PCS en is een kennisdocument opgesteld met de bevindingen van het literatuuronderzoek. Het document is terug te vinden via de website van PINCOR; www.maastrichtuniversity.nl/nl/onderzoek/pincor-1.⁶ Dit kennisdocument is gebruikt om de vier verschillende nazorgprogramma's te ontwikkelen.

Het doel van alle nazorgprogramma's is het optimaliseren van het functioneren en het vergroten van de fysieke en mentale belastbaarheid. De aanpak is persoonsgericht en op maat, rekening houdend met de ernst van de ervaren beperkingen, persoonlijke kenmerken (bijvoorbeeld copingstijl) en externe factoren (bijvoorbeeld thuissituatie, werk) die het functioneren beïnvloeden. Patiënten worden meegenomen in de biopsychosociale benadering

van de revalidatiegeneeskunde en leren te focussen op het verminderen van en leren omgaan met de beperkingen.

Het effect van de nazorgprogramma's wordt onderzocht door middel van *single case experimental design (SCED) studies*. Hierbij wordt het behandelresultaat geëvalueerd op basis van participatieniveau, kwaliteit van leven en individuele behandel­doel­stellingen geformuleerd door de patiënt zelf. Ook de ervaringen van patiënten en zorgverleners binnen de verschillende regionale nazorgprogramma's worden geëvalueerd.

REGIONAAL COVID-19 NAZORGNETWERK

Binnen PINCOR werken wij aan het opzetten van een regionaal netwerk van zorgverleners met speciale interesse en expertise in de behandeling van patiënten met PCS. In het regionaal COVID-19 nazorgnetwerk wordt de interdisciplinaire samenwerking tussen professionals in de eerste en tweede lijn gefaciliteerd en geborgd. Na afloop van de SCED-studies worden focusgroepen met zorgprofessionals georganiseerd en interviews met patiënten gehouden om de tevredenheid met de organisatie en inhoud van de netwerkzorg te evalueren en gevraagd naar de wensen voor de

toekomst. Zo willen wij de regionale COVID-19 nazorgnetwerken blijven verbeteren. ←



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

Samenwerking revalidatiearts en bedrijfsarts cruciaal voor werkenden met post-COVID syndroom

Terugkeer naar werk bij werknemers met post-COVID syndroom vereist nauwe samenwerking tussen revalidatie- en bedrijfsartsen én de werkomgeving. Door gedegen kennis en begrip, opstellen van individuele behandelplannen, bieden van symptoommanagement en energiebalans, bieden van psychosociale ondersteuning, te combineren met werkgebonden factoren kunnen deze professionals de best mogelijke begeleiding bieden aan deze specifieke groep patiënten. Dit artikel beschrijft de reden waarom en de wijze waarop.



J.E. (ERNST) JURGENS MSC OHP

Bedrijfsarts, medisch bioloog, klinisch arbeidsgeneeskundige (chronische aandoeningen)



CORRESPONDENTIE

Bedrijfsarts.jurgens@gmail.com

Post-COVID syndroom (PCS) verwijst naar de aanhoudende symptomen en klachten die kunnen optreden na initieel herstel van de acute infectie met het SARS-CoV-2 virus. Op basis van recent Nederlands onderzoek (Lifelines cohort) heeft ongeveer één op de acht mensen kans op symptomen en klachten die langer dan zes maanden aanhouden na een acute COVID-19-infectie (*alpha/delta variant*). Het RIVM schat dat één op de tien mensen kans heeft op PCS bij *omikron varianten*. Naar schatting van het RIVM hebben 300.000 mensen in Nederland te maken (gehad) met aanhoudende symptomen en klachten langer dan een jaar. Stichting C-Support schat dat meer dan 40.000 Nederlanders langer dan anderhalf jaar met ernstige aanhoudende klachten te

maken hebben. Dit aantal loopt momenteel verder op met 1.000 aanmeldingen per maand. Van PCS weten we ondertussen dat dit ernstige gevolgen kan hebben op de participatiemogelijkheden. Terugkeer naar werk blijkt voor deze groep niet vanzelfsprekend. Onderzoek laat zien dat meer dan 50% zes maanden na de infectie niet of niet voltijds werkt als gevolg van PCS.¹ Recente UWV-cijfers laten zien dat 82% van de 2.610 mensen met PCS in 2022 de WIA werd toegekend (gemiddeld wordt 68% van de WIA-aanvragen

'Terugkeer naar werk voor mensen met aanhoudende ernstige klachten niet vanzelfsprekend'

toegekend). Deze cijfers maken niet alleen de lange(re) herstelduur zichtbaar. Het toont ook dat de huidige wet- en regelgeving niet is ingericht op de aard van deze aandoening en het aantal werkenden met PCS-symptomen.

In de fase voorafgaand aan de WIA-aanvraag krijgen werkenden te maken met complexe re-integratie wet- en regelgeving en meerdere functionarissen. Werkenden hebben hier vaak in een vroeg stadium al vragen over. Daarnaast kunnen zij zich op enig moment zorgen gaan maken over behoud van werk en inkomen.

Tabel 1. Proces-contingent werken in drie fasen.⁵

1. Balans hervinden (comfortzone)	Doel: voorkomen van symptoomuitlokking, bevorderen van herstel van vertrouwen in dagelijks functioneren (sociale leven). Maatwerk: eerst, voor zover nodig, terug naar basisniveau (hoeveelheid activiteiten die iemand op een slechte dag kan doen zonder toename van symptomen). Van daaruit kan met zeer kleine stapjes (20%) een dagelijkse routine worden opgebouwd.
2. Werk als middel	Vergt begrip, steun, educatie inclusief <i>Shared Decision Making</i> in samenwerking met revalidatiearts. Doel: ontwikkeling van nieuw handelingsperspectief, en daarmee mogelijk ook verhoging van <i>self-efficacy</i> , en re-integratiemogelijkheden van werkenden met PCS. Maatwerk: breid uit met werk als middel in kleine stapjes (20% regel) de werkactiviteiten. Benoem de kans op terugvalmomenten, voorkom symptoomuitlokking, stel gerust en stel zo nodig een activiteit of werksituatie bij. Gebruik 6W methodiek (zie tabel 2)
3. Werk als doel	Zodra 2e fase structureel goed verloopt dus zonder uitlokking (na adaptatiefase) volgt deze fase: werkhervatting als doel. Doel: geleidelijk (20% regel) richting normaal functioneren werken op alle levensdomeinen. Herstelbehoefte na een activiteit staat steeds centraal in plaats van het realiseren van de activiteit zelf. Hierdoor voorkom je lange(re) hersteltijd. Maatwerk: de ene werkende bouwt volledig op in werkuren, maar in minder taken en met meer hersteltijd tussendoor. Andere werkende heeft een zeer geleidelijke heropbouw in aangepaste werkzaamheden of omstandigheden nodig. Gebruik 6W-methodiek (zie tabel 2).

Tabel 2. 6W-methodiek (NVAB): checklist evaluatie preventie-uitlokking door werkfactoren.⁵

Werktaken	<ul style="list-style-type: none"> • Adviseer makkelijke/lichtere taken in opstartfase. • Zorg voor afwisseling tussen cognitieve en niet cognitieve (brein-herstel) taken, en bouw rustmomenten in (zie werkplek: rustruimte). • Stem taken af op de fysiek en mentale inspanningstolerantie (basisniveau +20%).
Werkuren & -tijden	<ul style="list-style-type: none"> • Tijdelijk geen nacht-, ploegen- of consignatiedienst (afstemmen op chronotype). • Aanpassingen in de actuele werkdagen en uren, bijv. alternerende dagen van de week, geen ochtend of avondspits, enz. • Stem werktijden af op herstelbehoefte. • Bied mogelijkheid voor hersteltijd - stop op de klok - tijdens werktijd (zie 'Werkplek').
Werkwijzen	<ul style="list-style-type: none"> • Autonomie & regelmogelijkheden, ook ten aanzien van herstelbehoefte & behandelingen. • Zorg in vervolffase voor afwisseling tussen makkelijke & meer complexe activiteiten. • Voorkom in opstartfase het moeten hanteren van negatieve emoties van anderen.
Werkhouding & -handelingen	<ul style="list-style-type: none"> • Adviseer over uitwendige belasting (handelingen en houdingen) én de fysiologische belasting (BD, ademfrequentie (ademkracht), HF), neuromusculaire belastingen (samenwerking zenuwstelsel en spieren van overheersende betekenis), energetische belastingen (aeroob en anaeroob). Hanteer klacht-contingente pacing. • Adviseer over specifieke veiligheidseisen in relatie tot het toepassen van specifieke functie-eisen (gevaar derden).
Werkplek	<ul style="list-style-type: none"> • Thuiswerken in opstartfase, indien mogelijk (geen reistijd, minder prikkels). • Adviseer over prikkelarme werkomgeving. Pas op met geluiden en lange nagalmtijd die samenhangen met productie-, fabrieks- of sorteerhallen, opslag depots, ruimtes met zware machines, kantoortuinen, drukke balie of pakket afleverpunten en/of callcenters. Daarnaast zonlicht-inval en/of moeten werken met hand-vibratie-gereedschappen en voorkom of beperk deelname aan drukke (zoom)vergaderingen. • Adviseer te starten met een opgeruimd bureau; geen afleiders. • Zorg voor een ergonomische werkplek; geen triggers voor PEM of POTS. • Toegang tot rustruimtes gedurende de werktijd.
Werkdruk	<ul style="list-style-type: none"> • Voeg hanteren van deadlines, productiepieken en/of beslissingen onder tijdsdruk (intensieve taken) als laatste toe op geleide van klachten-contingente pacing.
Overige aspecten	<ul style="list-style-type: none"> • Evalueer mate van begrip en sociale steun van leidinggevende en collega's. • Zorg voor gefaseerde terugkeer naar werk op geleide van herstelbehoefte. • Ga de invloed van woon-werkverkeer na op de energiebalans en prikkelgevoeligheid. • Evalueer de werk-privé-balans. • Borg continuïteit van behandelingen, vooral tijdens toename in arbeidsduur. Zorg dat betrokkene niet vermoeid van het werk naar therapie gaat. • Bespreek belemmeringen die werknemer ziet of denkt te gaan ervaren bij terugkeer naar het werk (cognities & percepties). Relateer aan de verworven adaptatie vermogen (doseren en balanceren).

Immers, arbeid is belangrijk voor het individu en voor de maatschappij. Werk geeft mensen naast inkomen veelal een betere kwaliteit van leven. Daarnaast de mogelijkheid om zichzelf te ontplooiën en om sociale contacten op te bouwen. Het geeft structuur aan het bestaan, het gevoel maatschappelijk zinvol of nuttig bezig te zijn en het geeft een bepaalde sociale status. In dat kader is het belangrijk dat in de zorgsector *behoud van arbeids-participatie onderdeel is van de behandeling en gebruik maakt van werk als 'medicijn'*.²⁻⁴ Bovendien hanteren onze disciplines

hetzelfde balansmodel belasting & belastbaarheid (BBB). Daarom is het goed dat zowel het zorg- als het arbeidsdomein vroegtijdig en proactief afstemming hebben.

INDIVIDUELE BEHANDELPLANNEN

Elke PCS-patiënt is uniek en vereist een individueel behandelplan dat is afgestemd op diens specifieke klachten, symptomen, behoeften en mogelijkheden.^{1,5,6-8} Revalidatieartsen kunnen de leiding nemen bij het opstellen van deze behandelplannen, →

waarbij ze rekening houden met de fysieke beperkingen, energetische problemen, fysieke en mentale inspanningsintoleranties en andere symptomen. Bedrijfsartsen kunnen revalidatieartsen informeren over de werkomgeving, de intensiteit en complexiteit van het werk, de werktijden en eventuele aanpassingen die nodig zijn om de arbeidsbelasting en de omstandigheden zodanig te organiseren dat de werkende in staat is het werk geleidelijk te hervatten en zo mogelijk uit te breiden.

SYMPTOOM- EN ENERGIEMANAGEMENT

Op basis van de actuele onderzoeken weten we dat de focus moet liggen op symptoom-inventarisatie, hantering én herstel van energiebalans. Bedrijfsartsen kunnen helpen bij het creëren van een werkomgeving die rekening houdt met de herstelbehoeften en beperkingen van de patiënt, zoals flexibele werktijden en taken die de symptomen niet verergeren. Implementatie van rustperiodes, het kunnen toepassen van de geleerde pacing-technieken en het identificeren van triggers en rekening houden met symptoom fluctuaties (zie tabel 1 en 2).^{6,7} Een geïntegreerde aanpak waarbij symptoom- en energiemangement centraal staan, kan bijdragen aan een succesvolle terugkeer naar werk.

'Afstemming tussen werkende, revalidatiearts, bedrijfsarts en werkomgeving nodig voor geleidelijk re-integratieplan'

PSYCHOSOCIALE ONDERSTEUNING

PCS-patiënten hebben ook te maken met psychosociale uitdagingen zoals angst, depressie en verminderde kwaliteit van leven. Naast ondersteuning door middel van psycho-educatie en verwijzing naar psychosociale zorgverleners, kunnen bedrijfsartsen een ondersteunende werkomgeving creëren door communicatie met de werkgever en collega's te bevorderen, begrip en geduld te tonen en flexibiliteit te bieden bij de werkhervatting.

GELEIDELIJKE TERUGKEER NAAR WERK

Een zeer geleidelijke terugkeer naar werk is vaak cruciaal bij werkenden met PCS. De bedrijfsarts hanteert naast het balans-model belasting & belastbaarheid (BBB) ook het arbeid↔gezondheid model. Behalve naar de individuele gezondheid wordt ook naar de bevorderende en/of belemmerende invloed van arbeid op

de actuele gezondheid gekeken. Met name naar de uitlokking van Post-Exertional Malaise (PEM), Posturaal Orthostatisch Tachycardie syndroom (POTS) en hyperadrenerge reactie als tekenen van ontregeling van het autonome zenuwstelsel, en van disfunctioneel ademen en spierklachten. Daarom adviseert de NVAB leidraad om de terugkeer naar werk eerst *proces-contingent* te starten aan de hand van drie fasen (zie tabel 1).⁵ In dat kader is het belangrijk dat alle betrokkenen (werkende, behandelaren, bedrijfsarts en de werkomgeving) onderling afstemmen. Revalidatieartsen en bedrijfsartsen kunnen samenwerken om een geleidelijk re-integratieplan op te stellen die de werkenden - op enig moment - in staat stelt het werk stapsgewijs te hervatten (zie tabel 2).

CONCLUSIE

PCS treft een groot aantal werkenden die te maken krijgen met persisterende symptomen en klachten. Hierdoor zijn zij sterk beperkt in hun dagelijks functioneren en in de mogelijkheid terug te keren naar hun werk. Effectieve samenwerking tussen revalidatie- en bedrijfsartsen is cruciaal om deze werkenden te ondersteunen tijdens hun poging(en) terug te keren in werk. Onder alle medisch specialisten heeft de revalidatiearts de meeste raakvlakken met de bedrijfsgeneeskunde. Zij kunnen hun expertise delen met bedrijfsartsen. Andersom kan de bedrijfsarts de revalidatiearts informeren over de werkomgeving, de aanpassingen die nodig zijn om behoud van arbeidsparticipatie te faciliteren én over de complexe wet- en regelgeving en de vele functionarissen waarmee hun patiënten te maken krijgen. Een holistische benadering waarbij zowel medische als arbeidsgerelateerde aspecten worden aangepakt, is van cruciaal belang voor behoud van arbeidsparticipatie en om de kwaliteit van leven te verbeteren. ←



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

Vroege Interventie en post-COVID syndroom

Vroege Interventie is een revalidatieprogramma, dat in zeven revalidatiecentra in Nederland wordt aangeboden onder het motto 'snel ingrijpen voorkomt verdere complexiteit en langdurig arbeidsverzuim'. Het is een revalidatieprogramma, waarin patiënten - rekening houdend met hun beperkingen - met hulp van een revalidatieteam multidisciplinair behandeld worden met als doel te re-integreren in werk; meestal in het oude werk, soms in aangepast werk. Het Vroege Interventie programma wordt volledig vergoed vanuit de ziekte-kostenverzekering. De werkgever betaalt voor de begeleiding naar werk. De verwijzing vindt vooral plaats door bedrijfsartsen, maar ook (in mindere mate) door huisartsen en revalidatieartsen werkzaam in de omliggende ziekenhuizen. De indicatie voor dit programma wordt bepaald door een intake team, in Roessingh Arbeid bestaande uit een casemanager met verstand van arbeidszaken in relatie tot ziekte, een psycholoog, een fysiotherapeut en een revalidatiearts. Het betreft een programma van drie maanden op zichzelf staand, maar kan eventueel ook het laatste en niet het minst belangrijke onderdeel in de revalidatieketenzorg zijn.

Dit themanummer van het Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde (NTR) gaat over post-COVID. En juist die categorie patiënten werd in de afgelopen drie jaren veel behandeld in het Vroege Interventie programma in Roessingh Arbeid. Met veel geduld, tact en professionaliteit weten we deze patiënten (zo u wil: cliënten) geleidelijk terug te plaatsen bij de oude werkgever. Veelal in de zorg en het onderwijs maar ook in andere arbeidssectoren. Ik heb enig onderzoek gedaan naar de patiënten in het afgelopen jaar. Ongeveer 140 patiënten met de DBC-code Chronische vermoeidheid en pijn als gevolg van diverse diagnoses (waaronder post-COVID syndroom) werden in 2022 verwezen voor een intake voor het Vroege Interventie revalidatieprogramma. Ongeveer 100 patiënten werden geïndiceerd. Velen konden hun werk geheel of gedeeltelijk hervatten na de behandeling. Ze leerden omgaan met hun beperkingen. De fysieke en mentale belastbaarheid kon worden verbeterd. Met name de VAS-scores voor pijn en vermoeidheid namen vaak spectaculair af in de loop van de revalidatie.

Nog altijd begrijpen we weinig van de langetermijneffecten van COVID-19, veroorzaakt door het virus SARS-CoV-2. Veel onderzoek is nodig om verder te komen tot bij voorkeur evidence-based therapie. Vooralsnog heeft de minister van Volksgezondheid afgezien van een expertisecentrum post-COVID. In Europa wordt gewerkt aan een *Evidence-based Position Paper on PRM professional practice for persons with COVID-19 including post COVID-19 condition*, met hulp van de ESPRM en de UEMS-PRM.

Met het Vroege Interventie revalidatieprogramma kunnen veel patiënten goed worden geholpen. Arbeidsrevalidatie (niet altijd op de eerste plaats in een revalidatieprogramma) en dus ook Vroege Interventie vormen een essentieel onderdeel van een revalidatiegeneeskundige behandeling. Het weer kunnen werken na een revalidatiebehandeling is minstens zo belangrijk als het weer kunnen lopen, eten en in zijn algemeenheid zelfstandig functioneren. Dat dient al vroeg in het revalidatieproces onder ogen te worden gezien, ook al kan soms daadwerkelijk wat later in de behandeling eerst aan de werkherhvatting aandacht worden besteed. Via deze column draag ik gaarne bij aan deze visie.

Daan Wever,
revalidatiearts



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

Rubriek 'In Perspectief'

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

Onze oplossingen om veilig te kunnen lopen: De NK-6 Symphony Knie en de Allux Knie

6-Bar Hydraulic Knee NK-6

Symphony™



De NK-6 zorgt door zijn uniek 6-assige constructie voor stabiliteit in de standfase. De constructie, een stance-flex mechanisme en de soepele zwaai fase gestuurd door een hydraulische cilinder zorgen met elkaar voor een comfortabel en veilig looppatroon van de gebruiker.



ALLUX



(Nog) meer zekerheid nodig?
Dan is er de Allux.

Het 4-assige geometrisch design zorgt voor een grotere toe clearance en meer stabiliteit. 's Werelds eerste policentrische microprocessor gestuurde knie welke geometrische en algoritmische eigenschappen combineert! De knie is op afstand via een app in te stellen door de instrumentmaker en door de gebruiker te bedienen met een app op de telefoon.



Hoe blijf je fit met een dwarslaesie?



DRS. J. (JET) VAN DER KEMP

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

Hoe blijf je fit met een dwarslaesie? *Keep on rolling*. De titel geeft direct weer waar dit boek om draait. Fit worden, fit zijn en fit blijven met een dwarslaesie. Een laagdrempelig, motiverend en praktisch boek met gemakkelijk toepasbare handvatten voor mensen met een dwarslaesie.

Direct vanaf het voorwoord staan de auteurs naast jou als lezer om, zoals ze zelf zeggen, je 'op weg te helpen om gezond en fit te blijven met een dwarslaesie'. De lezer wordt direct aangesproken met 'jij', maar ook de auteurs en andere betrokkenen bij het boek, zoals therapeuten, ervaringsdeskundigen en medisch specialisten worden voorgesteld met hun voornaam. Dit nodigt uit om door te lezen, net als de manier van schrijven: gemakkelijk, weinig jargon, groot lettertype en veel uitstapjes tussendoor met interviews, praktische tips en verdiepende blokken.

Je wordt als lezer in zes hoofdstukken stap voor stap meegenomen in de wereld van een gezonde leefstijl. Te beginnen met de basisbegrippen van gezondheid en fysiologische veranderingen na een dwarslaesie. Hiermee wordt de basis gelegd voor de rest van het boek. In het tweede hoofdstuk wordt ingegaan op de mogelijkheden die er zijn om actief te zijn en te sporten met een dwarslaesie. Motivatie om te sporten en verschillende types rolstoelsporten worden besproken. In hoofdstuk drie wordt ingegaan op de technische aspecten van het sporten in een rolstoel of handbike. Waar moet je op letten bij de aankoop van een hulpmiddel? Hoe zorg je ervoor dat je goed zit en goed rolt? Het volgende hoofdstuk gaat in op trainingsprincipes, inspanningsfysiologie, testen en trainingsschema's. Persoonlijk kan ik zeggen dat dit niet alleen nuttig is voor de revalidant... Maar wat nou als je te veel of te intensief traint of op een verkeerde manier transfers maakt? Hoofdstuk vijf gaat in op veelvoorkomende blessures en het



Hoe blijf je fit met een dwarslaesie?

Auteurs: Linda Valent en Rogier Broeksteeg

Uitgeverij: eigen beheer

Druk: Herdruk van ISBN/EAN 978-94-61910156-8 (2012)

Releasedatum: 2023

Aantal pagina's: 296

ISBN/EAN nummer:

978-90-817787-4-9

voorkomen hiervan. En tot slot wordt in hoofdstuk zes afgesloten met de rol van voeding bij veelvoorkomende gezondheidsproblemen bij dwarslaesies en tips om gezonde voeding in te passen in het dagelijks leven.

Een verklarende woordenlijst op het eind zorgt voor de nodige uitleg wanneer er toch jargon moet worden gebruikt. Onder andere dankzij deze woordenlijst sluit het boek aan bij het niveau en de belevingswereld van een persoon met een dwarslaesie. En is het uitermate leesbaar ook voor mensen zonder (para-)medische achtergrond.

Al met al een inhoudelijk goed opgezet en ontzettend leerzaam boek voor mensen met een dwarslaesie en ik denk voor ons allemaal, wat gaat leven en motiveert om zelf aan de slag te gaan door de verhalen van ervaringsdeskundige revalidanten, therapeuten, technici en artsen. *Keep on rolling!* ←

Optimalisatie van het verstrekkingsproces van armondersteuning en robotarmen

Dynamische armondersteuning en robotarmen zijn hulpmiddelen die de arm- en handfunctie ondersteunen of overnemen. Met deze hulpmiddelen kunnen mensen met bijvoorbeeld een spierziekte, neurologische aandoening of trauma (weer) zelfstandig eten, drinken of een computer gebruiken. Dit artikel beschrijft de systematische inventarisatie van knelpunten in het huidige verstrekkingsproces van armondersteuning en robotarmen en de ontwikkeling van de optimale wijze van verstrekking.



DR. L.A. (LOEK) VAN DER HEIDE

Senior docent-onderzoeker Zuyd Hogeschool, lectoraat Ondersteunende Technologie in de Zorg/Academie voor Fysiotherapie, Zuyd Hogeschool, Heerlen

E. (EDITH) HAGEDOREN MSC

Docent-onderzoeker, lectoraat Ondersteunende Technologie in de Zorg/Academie voor Ergotherapie, Zuyd Hogeschool, Heerlen

DR. U. (UTA) ROENTGEN

Senior docent-onderzoeker Zuyd Hogeschool, lectoraat Ondersteunende Technologie in de Zorg/Academie voor Ergotherapie, Zuyd Hogeschool, Heerlen

DR. H.W.J. (HUUB) CREEMERS

Ergotherapeut, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Amsterdam UMC locatie AMC, Amsterdam

Y. (YOLANDA) VAN DEN ELZEN

Ergotherapeut, afdeling Revalidatie, Radboudumc, Nijmegen

R. (ROMY) SCHENNINK

Ergotherapeut, SIZA, Arnhem

N. (NICKY) DE GROOT BSC

Operations manager, Focal Meditech, Tilburg

S. (SANDRA) STUIJT

Adjunct directeur, Assistive Innovations, Didam

A. (ARJAN) SAKKERS

Senior adviseur/fysiotherapeut, Sarkow, Leusden

DR. R. (RAMON) DANIELS

Lector Ondersteunende Technologie in de Zorg/Academie voor Ergotherapie, Zuyd Hogeschool, Heerlen



CORRESPONDENTIE

loek.vanderheide@zuyd.nl

Een beperkte arm- en/of handfunctie kan optreden bij neurologische aandoeningen, spierziekten of trauma en kan leiden tot problemen tijdens Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL) of participatie. Armondersteuning en robotarmen zijn hulpmiddelen die de arm- en handfunctie ondersteunen of overnemen en op deze manier de zelfstandigheid vergroten.¹ Er zijn ongeveer 14 dynamische armondersteuning en drie robotmanipulators commercieel verkrijgbaar in Nederland. Deze hulpmiddelen worden in Nederland hoofdzakelijk vergoed binnen de Zorgverzekeringswet (Zvw). In de praktijk zijn revalidatieartsen (vaak) voorschrijvers van deze hulpmiddelen en selecteren ergotherapeuten en leveranciers samen met de cliënt een hulpmiddel uit het aanbod.

Studies lieten zien dat dynamische armondersteuning en robotarmen niet altijd optimaal gebruikt worden.^{1,2} De verschillen in meerwaarde die cliënten ervaren zijn groot. Daarnaast tonen eerdere studies knelpunten in het verstrekkingsproces^{1,3} die van invloed zijn op het gebruik en ervaren effecten van deze hulpmiddelen. Een knelpunt is bijvoorbeeld dat er een gebrek aan kennis is over de verschillende functionaliteiten van de hulpmiddelen en hoe deze passen bij cliënt- en omgevingskenmerken. Een ander knelpunt is dat tevredenheid met een hulpmiddel kan veranderen, maar niet opgemerkt wordt door gebrekkige evaluatie. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer de arm-/handfunctie verder verslechtert bij een progressieve aandoening.

De veronderstelling is dat door het aanpakken van dergelijke knelpunten meer cliënten een (passend) hulpmiddel ontvangen, meer cliënten tevreden zijn met het hulpmiddel en zelfstandigheid toeneemt. Tevens is de verwachting dat zorgkosten dalen

door optimalere inzet van hulpmiddelen en door toegenomen zelfstandigheid.⁴ In 2020 startte het OMARM-project (853001107, ZonMw) waarin deze veronderstelling onderzocht wordt. Dit artikel beschrijft de eerste stappen in het OMARM-project; de systematische inventarisatie van knelpunten in het huidige verstrekingsproces van dynamische armondersteuning en robotarmen en de ontwikkeling van de optimale wijze van verstrekking.

METHODE

Fase 1: In kaart brengen van knelpunten en belangen in het verstrekingsproces van armondersteuning en robotarmen

Knelpunten in het verstrekingsproces werden in kaart gebracht voor elk van de zeven stappen van de procesbeschrijving Hulpmiddelenzorg (figuur 1).⁵ Dit gebeurde op basis van interviews met zes gebruikers van deze hulpmiddelen,⁶ een literatuuronderzoek¹ en in een werkgroepbijeenkomst met vertegenwoordigers van alle stakeholders betrokken in het verstrekingsproces (tabel 1).

Fase 2: Ontwikkeling van de module die de nieuwe werkwijze beschrijft en tools

De optimale werkwijze werd beschreven als module, aansluitend bij het Generiek Kwaliteitskader Hulpmiddelenzorg en beslaat de zeven stappen van de procesbeschrijving hulpmiddelenzorg (figuur 1).⁷ Uitgangspunten zijn daarnaast dat het functioneren van de cliënt centraal staat (functiegerichte aanspraak) en dat het principe van *stepped care* gevolgd wordt.

In vijf bijeenkomsten (februari 2020 t/m maart 2021) werden de zeven stappen met de modulewerkgroep doorlopen onder begeleiding van onderzoekers van Zuyd Hogeschool (figuur 1). Voor iedere stap werd de huidige situatie beschreven, alsmede oplossingsrichtingen voor de knelpunten en consequenties voor iedere stakeholder. Elke volgende bijeenkomst werd een besluit genomen over de voorgaande stap(pen) op basis van de input van

Tabel 1. Betrokkenen bij ontwikkeling module en tools.

Fase 1 en Fase 2 (modulewerkgroep)	Meeleesgroep	Ontwikkeling tools
Robotarm-gebruiker	Ergotherapie Nederland	Docent-onderzoekers Zuyd Hogeschool (n=4)
Armondersteuning-gebruiker	Spierziekten Nederland	Ergotherapeuten (n=4)
Ergotherapeuten (n=4)	Dwarslaesie Organisatie Nederland	Eindgebruikers (n=4)
Revalidatiearts	Zorgverzekeraars (n=3)	Afgevaardigden leveranciers (n=3)
Afgevaardigden leveranciers (n=5)	Revalidatieartsen (n=2)	Vilans
Afgevaardigde zorgverzekeraar (n=1)		
Expert ontwikkeling modules kwaliteitskader hulpmiddelenzorg		

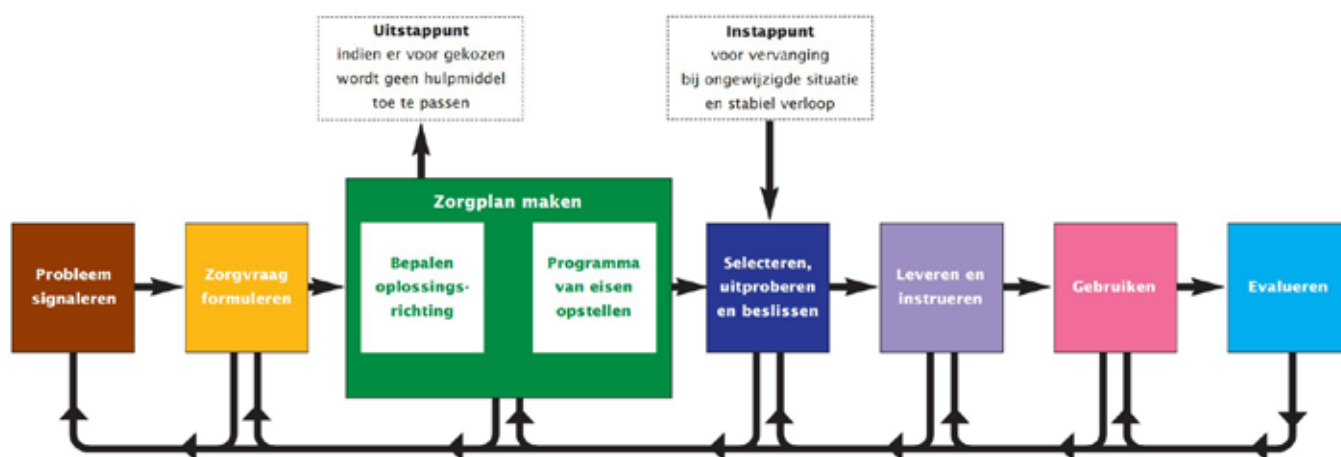
de achterban en werden acties en rollen van de verschillende stakeholders vastgesteld. Op deze wijze werd, stap voor stap, het optimale proces beschreven in acties, verantwoordelijkheden van de betrokkenen en in te ontwikkelen tools. De meeleesgroep gaf tussentijds en na afronding schriftelijke feedback op de module (tabel 1). Na het afronden van de module werden de tools ontwikkeld die professionals en cliënten ondersteunen in de verschillende stappen van het proces. Dit gebeurde onder leiding van docent-onderzoekers van de Zuyd Hogeschool, in nauwe samenwerking met ergotherapeuten, eindgebruikers, leveranciers en Vilans (tabel 1).

RESULTATEN

Fase 1: Knelpunten en belangen in het verstrekingsproces van armondersteuning en robotarmen

Informatie

Deelnemers benoemden dat informatie over armondersteuning en robotarmen beperkt beschikbaar is en niet altijd objectief (tabel 2). Dit leidt ertoe dat deze hulpmiddelen niet voldoende →



Figuur 1. Procesbeschrijving Hulpmiddelenzorg.

Noot: overgenomen uit NICTIZ (2009). 'Procesbeschrijving hulpmiddelenzorg', 2009, door Nictiz.⁴

Tabel 2. Knelpunten in het verstrekingsproces van armondersteuning en robotarmen, incl. oplossingsrichtingen en ontwikkelde tools.

Knelpunt	Oplossing voorgesteld in module	Ontwikkelde tool
Onbekendheid met deze hulpmiddelen, behandelvisie die gebruik hulpmiddel ontmoedigt en onvoldoende objectieve informatie	<ul style="list-style-type: none"> • Rol (revalidatie)arts beschreven • Wens om bekendheid en kennis over de hulpmiddelen onder artsen creëren (geen onderdeel module) 	<ul style="list-style-type: none"> • Oriëntatiehulp⁷ • Cliëntenversie module⁷
Cliënt onvoldoende actief betrokken in keuzeproces	<ul style="list-style-type: none"> • Aandachtspunten om cliënt actief te betrekken in besluitvorming 	<ul style="list-style-type: none"> • Oriëntatiehulp i.s.m. Vilans⁷ • Cliëntenversie module op Vilans hulpmiddelenwijzer⁷
Kennis ontbreekt om goede match tussen gebruiker en hulpmiddel goed te maken	<ul style="list-style-type: none"> • Begeleiding verstrekingsproces door ET met expertise (geschoolde ET) • Meer aandacht voor opstellen PvE waardoor gerichter leverancier en product wordt gekozen 	<ul style="list-style-type: none"> • Post-hbo scholing armondersteuning en robotarmen voor ergotherapeuten • Tool: opstellen PvE en functionaliteitsdiagnose om match te maken (onderdeel Post-hbo ET scholing) • Gestandaardiseerde beschrijving (technische) specificaties van alle in NL beschikbare hulpmiddelen • Overzicht van ergotherapeuten met deze expertise (Ergo-E)
Niet altijd toegang tot best passende hulpmiddel (o.a. zonder financiële consequenties cliënt)	<ul style="list-style-type: none"> • In onderzoeksperiode meer financiële ruimte voor selectie hulpmiddel door ET leidend tot betere onderbouwing van niet gecontracteerde zorg* • Gewenst: zorgverzekeraars contracteren alle leveranciers (geen onderdeel module) 	
Beperkte evaluatie	<ul style="list-style-type: none"> • Standaard evaluatie na drie maanden en jaarlijks door ergotherapeut/leverancier 	<ul style="list-style-type: none"> • Tool: evaluatieformulier
Hoeveelheid non-use van hulpmiddel en beperkt ervaren meerwaarde	<ul style="list-style-type: none"> • Extra aandacht voor training bij passing en aflevering* • ET is aanwezig bij passing en aflevering HM in thuisituatie* • Mogelijkheid tot omruilen HM (na training en evaluatie)* 	<ul style="list-style-type: none"> • Tool: format trainingsschema
Onvoldoende financiële ruimte voor training en grondige selectie	<ul style="list-style-type: none"> • Meer financiële ruimte voor training voor ergotherapeut* • Gewenst, momenteel niet haalbaar: inzet ET in 1e lijn te verruimen 	
Proces tot levering ervaren cliënten als lang. Communicatie tussen partijen.	<ul style="list-style-type: none"> • Module waarin samenwerking beschreven staat 	
Onderbouwing van aanvraag door revalidatiearts nodig. Probleem voor cliënten die niet onder behandeling zijn.	<ul style="list-style-type: none"> • Geen oplossing voorgesteld 	

*In de onderzoeksperiode⁴ zijn hiervoor middelen beschikbaar. ET: Ergotherapeut, HM: hulpmiddel.

bekend zijn bij zorgprofessionals en cliënten, waardoor er geen (passend) hulpmiddel verstrekt wordt.

Matchen van gebruiker en hulpmiddel

Verscheidende ergotherapeuten gaven aan het lastig te vinden om de behoeften en wensen van cliënten te matchen met beschikbare hulpmiddelen. Redenen hiervoor zijn de beperkte informatie over functionele en technische eigenschappen van hulpmiddelen en inzicht in welke elementen uit de fysieke en sociale omgeving meegenomen moeten worden bij het maken van de keuze. Uit de gesprekken bleek dat ergotherapeuten, mede door gebrek aan inzicht in hulpmiddelen, vaak kiezen voor één standaard-leverancier. Het gevolg is dat niet het hele pakket aan hulpmiddelen meegenomen wordt in de match tussen cliënt en hulpmiddel.

Financiële knelpunten

Leveranciers gaven aan dat de financiële ruimte steeds kleiner wordt. Er is in de afspraken met de zorgverzekeraars weinig ruimte voor extra service of uitgebreid advies en evaluatie. Hierdoor is er minder zicht op of cliënten profijt hebben van het hulpmiddel.

Ergotherapeuten werkzaam in de intramurale setting uitten dat weinig personen met een indicatie Wet langdurige zorg (Wlz) 'Zorg in een instelling' de beschikking krijgen over een individueel hulpmiddel. Dit heeft ermee te maken dat zorgorganisaties hulpmiddelen uit een budget moeten betalen en de mogelijkheid op een bovenbudgetaire verstrekking via het zorgkantoor beperkt is. Consequentie is dat cliënten geen armondersteuning of robotarm ontvangen en dat zorgprofessionals taken moeten overnemen van de cliënten.

Ten slotte werd benoemd dat het aanvragen van een hulpmiddel van een niet-gecontracteerde leverancier gepaard gaat met kosten die (vaak) te hoog zijn om te dragen door een cliënt. Bovendien is dit proces tijdrovend. Dit probleem lijkt zich al minder vaak voor te doen, omdat zorgverzekeraars vaker contracten afsluiten met meerdere leveranciers.

Instructie en training

In de dagelijkse praktijk blijkt de eenmalige instructie van leveranciers lang niet altijd voldoende om een hulpmiddel goed te kunnen gebruiken. Daarbij ontstaan concrete vragen omtrent het gebruik vaak pas als het hulpmiddel door de cliënt zelf in het dagelijks leven gebruikt wordt. Deelnemers gaven aan dat

onvoldoende vergoeding van inzet van de ergotherapeut reden is voor de beperkte training en begeleiding in het gebruik van het hulpmiddel.

Evaluatie

Cliënten geven aan dat lang niet altijd geëvalueerd wordt hoe tevreden zij zijn met het verstrekte hulpmiddel en in welke mate het hulpmiddel daadwerkelijk bijdraagt aan het oplossen van problemen in het dagelijks leven. Evaluatie leidt ook niet altijd tot bijstelling. Ergotherapeuten en leveranciers ervaren als knelpunt dat het alleen mogelijk om een hulpmiddel te ruilen bij een wijziging in de gezondheidstoestand.

Fase 2: Ontwikkeling van de module nieuwe werkwijze en tool

Op basis van de resultaten van fase 1 werd een module ontwikkeld die de acties en verantwoordelijkheden van de betrokken professionals beschrijft. Enkele verbetervoorstellen die opgenomen zijn in de module worden uitgelicht.

Verstrekking wordt gecoördineerd door een gespecialiseerde ergotherapeut

Omdat de 'gemiddelde' ergotherapeut in het werkende leven weinig cliënten ziet die in aanmerking komen voor een armondersteuning of robotarm coördineert idealiter een gespecialiseerde ergotherapeut de verstrekking van de armondersteuning of robotarm. Men was het erover eens dat het voordeel van de expertise opweegt tegen de mogelijke extra schakel in het verstrekingsproces. Een post-hbo scholing werd ontwikkeld om ergotherapeuten (die regelmatig betrokken zijn in het verstrekingsproces van armondersteuning en robotarmen) uit te rusten met tools en vaardigheden om de match tussen gebruiker en hulpmiddel te maken.

Het voorstel is dat training in gebruik van het hulpmiddel belegd wordt bij de gespecialiseerde ergotherapeuten in plaats van bij de leverancier, want de ergotherapeut heeft vanuit de opleiding expertise in het integreren van hulpmiddelen in het dagelijks handelen. De ergotherapeut is ook aanwezig als de leverancier het hulpmiddel aflevert om samen (in overleg met de cliënt) de noodzaak voor training in te schatten. Om dit bewerkstelligen wordt idealiter het aantal uren ergotherapie in de eerste lijn uitgebreid.

Omruilgarantie en evaluatie

Het voorstel is dat de ergotherapeut drie maanden na levering van elk verstrekt hulpmiddel met de cliënt evalueert of het gebruik van het hulpmiddel het beoogde resultaat heeft (IPPA) en hoe tevreden de cliënt is met het verstrekte hulpmiddel en bijbehorende dienstverlening (D-QUEST). Indien het hulpmiddel onvoldoende bijdraagt aan de gestelde doelen - ondanks de zorgvuldige selectie, training en aanpassingen in de fysieke omgeving -

dan overweegt de cliënt met de ergotherapeut of ander hulpmiddel mogelijk geschikter zou zijn en wordt in overleg met de leverancier het hulpmiddel ingenomen en een ander hulpmiddel verstrekt.

Een aantal gewenste oplossingsrichtingen werden niet in de module ondergebracht, omdat ze buiten de beïnvloedingsfeer van de betrokken organisaties liggen. Dit betrof bijvoorbeeld het verruimen van de mogelijkheden voor cliënten in een Wlz-instelling om een armondersteuning of robotarm te ontvangen.

DISCUSSIE EN CONCLUSIE

Met oog voor de belangen en perspectieven van alle stakeholders, en de nodige discussies over voor- en nadelen, voorwaarden en consequenties van oplossingen, heeft de modulewerkgroep verbetervoorstellen in de vorm van een module opgesteld. Het bereiken van consensus over de verbetervoorstellen in de module was een uitdaging. Elke stakeholder heeft de intentie ervoor te zorgen dat cliënten het best passende hulpmiddel ontvangen. Echter verschilden de meningen regelmatig over hoe dit voor elkaar te krijgen; tegengestelde belangen leken hierbij een rol te spelen. Bij de implementatie van de module dient voldoende aandacht te zijn voor de wensen en belangen van de verschillende stakeholders.

In dit praktijkgerichte onderzoek werd, met oog voor de belangen van alle stakeholders en op een gestructureerde wijze, een optimale werkwijze voor de verstrekking van armondersteuning en robotarmen ontwikkeld. De verwachting is dat deze nieuwe werkwijze met extra tijdsinvestering en omruilmogelijkheid gepaard zal gaan met hogere kosten. In het OMARM-onderzoek wordt onderzocht of de verwachte voordelen (onder andere minder zorgkosten, meer tevredenheid onder cliënten en minder niet-gebruik van de hulpmiddelen) opwegen tegen de extra investering.

DISCLOSURE

Alle auteurs hebben zich ingezet op het proces van advisering en verstrekking te optimaliseren met het perspectief van cliënt voorop. Onduidelijk is nog of dit meerwaarde oplevert voor de client en of de nieuwe werkwijze geïmplementeerd wordt; lopend onderzoek moet dat uitwijzen. Auteurs: Nicky de Groot, Sandra Stuijt en Arjan Sakker zijn medewerkers bij een leverancier van armondersteuning en robotarmen. Auteurs: Yolanda van den Elzen, Romy Schennink en Huub Creemers werken als ergotherapeut in een zorginstelling of ziekenhuis. De verwachting is niet dat dit onderzoek of artikel voor betrokken ondernemers of professionals tot meer inkomsten gaat leiden. ←



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

Medicatie-zelfmanagementtraining in de klinische revalidatie; de revalidatie-verpleegkundige als coach én adviseur?

Zelfmanagement is een belangrijk thema binnen de zorg. Het wordt omschreven als het in staat zijn om zelf richting te geven aan datgene wat nodig is om met een chronische aandoening om te gaan en deze in te passen in het dagelijks leven. Dat geldt ook voor medicatiegebruik. De revalidatieverpleegkundige heeft een belangrijke adviserende en coachende rol bij het ontwikkelen van medicatie-zelfmanagement. Hoe ziet de revalidatieverpleegkundige die rollen?



F.C.L.M. (FEMKE) NABBE

Verpleegkundige HBO, Tolbrug Revalidatie, Jeroen Bosch Ziekenhuis, 's-Hertogenbosch

S. (SANNE) STRIK

Verpleegkundige HBO, Tolbrug Revalidatie, Jeroen Bosch Ziekenhuis, 's-Hertogenbosch

A.J. (MARGOT) BOEZER

Verpleegkundige HBO, Tolbrug Revalidatie, Jeroen Bosch Ziekenhuis, 's-Hertogenbosch

DR. A.A. (ANNETTE) VAN KUIJK

Revalidatiearts, Tolbrug Revalidatie, Jeroen Bosch Ziekenhuis, 's-Hertogenbosch



CORRESPONDENTIE

f.nabbe@tolbrug.nl

Zelfmanagement is een steeds belangrijker thema binnen de zorg.¹⁻³ Zelfmanagement wordt door het Centraal Begeleidingsorgaan (CBO) omschreven als het in staat zijn om zelf richting te geven aan datgene wat nodig is om met een chronische aandoening om te gaan en deze in te passen in het dagelijks leven.⁴ Om zelfmanagement in de dagelijkse praktijk vorm te geven, heeft het CBO het Generiek Model Zelfmanagement (GMZ) ontwikkeld (figuur 1).⁵ Dit model is bedoeld als denkkader voor zorgverleners om zelfmanagementvaardigheden van patiënten te stimuleren door het inzetten van de zorgverlener-gerelateerde competenties: kennis

overdragen, zorgen voor voldoende zorg- en hulpbronnen, en coachvaardigheden.⁵ Het model benoemt ook drie patiënt-gerelateerde competenties die van invloed zijn op de inzet van deze zorgverlener-gerelateerde competenties, namelijk vertrouwen in eigen kunnen, het vermogen tot zelfontplooiing, en ziektespecifieke kennis en vaardigheden.⁵ Als de zorgverlener deze competenties herkent, en in staat is aan te sluiten bij de behoefte en de competenties van de patiënt, zorgt dit voor grotere betrokkenheid van de patiënt bij zijn eigen zorgtraject.⁶⁻⁹ Dit geeft de patiënt een goede uitgangspunt voor gezamenlijke besluitvorming en het ontwikkelen van zelfmanagementvaardigheden.^{6,8-10}

Figuur 1. Generiek Model Zelfmanagement.



Overgenomen uit *ZorginZicht; Plan van eisen generiek Individueel ZorgPlan. Raamwerk Individueel Zorgplan, Zorginzicht, 2014.*

ZORGEN VOOR JE EIGEN MEDICATIE IN JE DAGELIJKS LEVEN

De patiënt leren zorgdragen voor zijn eigen medicatie is een belangrijk onderdeel van de werkzaamheden van de revalidatie-verpleegkundige (RV). Het doel van deze medicatie-zelfmanagementtraining is dat de patiënt thuis op een veilige en bij zijn leven passende manier voor zijn medicatie zorgt. Uit het veiligheidsmanagementsysteem van het Jeroen Bosch Ziekenhuis bleek echter dat 15% van de incidenten die gemeld worden tijdens klinische opname te maken heeft met het niet innemen van medicatie bij medicatie in eigen beheer tijdens de weekenden thuis.¹¹ De *Hospital Admissions Related to Medication* (HARM) studie laat zien dat in de thuissituatie onjuist medicijngebruik grote gevolgen heeft.¹² Vijfenvertig procent van de ineffectiviteit van geneesmiddelen wordt toegeschreven aan fouten in het medicatiegebruik en van alle potentieel vermijdbare geneesmiddel-gerelateerde ziekenhuisopnamen houdt 15% verband met therapie-ontrouw en 7% met incorrect gebruik van geneesmiddelen.¹² Om het zelf zorgdragen voor medicatie thuis en in eigen beheer te verbeteren, is het belangrijk zicht te krijgen hoe RV's werken bij medicatie-zelfmanagementtraining. Welke competenties uit het GMZ zetten zij in bij de gezamenlijke besluitvorming en de daaropvolgende medicatie-zelfmanagementtraining? Zo wordt zichtbaar aan welke competenties specifiek gewerkt moet worden om deze training effectiever te laten verlopen en is een gerichte verbeteraanpak mogelijk.

'Revalidatieverpleegkundigen vinden medicatie-zelfmanagementtraining een belangrijk onderdeel van hun werk'

HET ONDERZOEK

Om dit te onderzoeken werd in de periode van januari tot juni 2020, een kwalitatief, inventariserend onderzoek verricht onder RV's van de klinische revalidatieafdeling van Tolbrug, Jeroen Bosch Ziekenhuis te 's-Hertogenbosch,^{13,14} Van te voren was goedkeuring en een niet WMO-plichtig verklaring verkregen. RV's en verzorgenden die minimaal één jaar en minimaal twintig uur per week op deze afdeling werkten en die bevoegd waren om medicatie te verstrekken, werden benaderd. Vierentwintig van de in totaal dertig klinische RV's en verzorgenden, waren 'bevoegd voor het verstrekken van medicatie'; tien gaven toestemming voor deelname (tabel 1).

Op basis van de patiënt-gerelateerde competenties uit het GMZ en de patiëntpopulatie van de afdeling werden drie geanonimiseerde casusbeschrijvingen gemaakt (de casussen vind je in het online artikel op www.revalidatie.nl). Op deze afdeling revalideren

Tabel 1. Demografische gegevens revalidatieverpleegkundigen.

Kenmerken	Groep	Aantal
Geslacht	Man	0
	Vrouw	10
Leeftijd	20-40 jaar	3
	40-67 jaar	7
Opleidingsniveau:	Verzorgende	2
	MBO verpleegkundigen	8
	HBO verpleegkundigen	0
Werkervaring Tolbrug	1-5 jaar	2
	5-10 jaar	3
	>10 jaar	5

vooral mensen met motorische en/of cognitieve beperkingen als gevolg van een beroerte, niet aangeboren hersenletsel, of een langdurige IC-opname.

De focus bij casus 1 ligt op het *vertrouwen in eigen kunnen* van de patiënt. Dit uit zich in het maken van keuzes en besluiten, nemen van verantwoordelijkheid voor zelfzorg, en het omgaan met tegenslagen.⁵

De focus bij casus 2 ligt op *het vermogen tot zelfontplooiing* van de patiënt. Dit uit zich in het onderkennen en gebruiken van eigen kwaliteiten en beperkingen.⁵

De focus bij casus 3 ligt op *specifieke kennis over de ziekte en vaardigheden om met de ziekte om te gaan*. Dit uit zich in het zelf herkennen en monitoren van aandoening-gerelateerde symptomen, goed hanteren van medicatie en indien nodig het aanpassen van het eigen medicatieplan.⁵

Aan de hand van een vragenlijst met bijbehorende antwoordsleutel (de antwoordsleutel vind je in het online artikel op www.revalidatie.nl), werd door twee onderzoekers (FN, SS) onafhankelijk van elkaar beoordeeld of RV's de patiënt-gerelateerde competenties herkenden en of zij de intentie hadden de zorgverlener-gerelateerde competenties in te zetten bij de medicatie-zelfmanagementtraining.¹⁴

HERKENNEN VAN PATIËNT-GERELATEERDE COMPETENTIES

Uit het onderzoek komt naar voren dat alle RV's veilig medicijngebruik door patiënten thuis en de daarbij passende medicatie-zelfmanagementtraining een belangrijk onderdeel van hun werk vinden. Zij vinden dat deze training plaats moet vinden onder begeleiding van een RV.

Bij de gezamenlijke besluitvorming en de daaropvolgende medicatie-zelfmanagementtraining hebben de RV's oog voor twee van de drie patiënt-gerelateerde competenties uit het GMZ.⁵ Alle RV's herkenden het wanneer een patiënt geen vertrouwen in eigen kunnen heeft. Bij het ontbreken van vermogen tot zelfontplooiing herkenden zeven van de tien RV's dat er in de betreffende casus cognitieve problemen zijn die het aanleren van veilig medicatiebeheer en -gebruik kunnen beïnvloeden. RV's weten dus →

in wisselende mate het verband te leggen tussen de veranderde cognitieve vaardigheden van een patiënt en de gevolgen daarvan voor medicatie-zelfmanagementtraining. Uit de gegeven antwoorden blijkt dat de RV's weinig aandacht hebben voor het achterhalen van de medicatie-specifieke kennis en vaardigheden van patiënten. Geen van de betrokken RV's vermeldt na te vragen bij de patiënt of deze weet welke medicatie hij gebruikt en waarvoor. Wellicht gaan zij ervanuit dat de patiënt deze kennis al heeft uit het voorliggende ziekenhuistraject. In dit onderzoek wordt dit echter niet door hen nagevraagd bij de patiënt of diens belangrijke naaste.

INZETTEN VAN ZORGVERLENER-GERELATEERDE COMPETENTIES

Alle RV's gaven aan voldoende coachvaardigheden te hebben om de patiënt te begeleiden. Het achterhalen van, en het aansluiten bij de doelen van de patiënt, en het vermogen tot kennisoverdracht van de aan te leren handelingen, werden genoemd als in te zetten competenties bij het coachen.

Kijkend naar de competentie zorgen voor voldoende zorg- en hulpbronnen, noemen RV's uitsluitend het betrekken van het systeem van de patiënt als belangrijke succesfactor voor medicatie in eigen beheer. Geen van de RV's zegt iets over het belang van informeren naar en gebruik van ziektespecifieke kennis van medicatie. Ook hier lijken RV's zich dus onvoldoende bewust van hun eigen rol bij het informeren van de patiënt over diens ziekte en de daaraan gerelateerde medicatie. Het succes van zelfmanagement van de patiënt is hier echter wel van afhankelijk, immers alleen samen met een op maat geïnformeerde patiënt kan gezamenlijke besluitvorming plaatsvinden.^{9,10,17} Hierbij komen patiënt en RV samen tot een besluit en stemmen zij gezamenlijk een behandeling of doel af.^{9,10} Zo wordt draagvlak gecreëerd voor de training en gedragsverandering.^{6-10,17} Belangrijk randvoorwaarde is dat de RV zelf voldoende kennis heeft van het onderwerp, of die kennis elders weet te vinden.^{10,17} Voor effectieve medicatie-zelfmanagementtraining is het dus noodzakelijk dat RV's naast het coachen, ook tijd, oog en kennis krijgen voor deze adviesrol.

ERVAREN BELEMMERINGEN

De RV's zien cognitieve problematiek als belemmerende factor bij medicatie-zelfmanagementtraining. Zij geven aan dat patiënten met verminderde intrinsieke motivatie en verminderde zelfontplooiing (onder andere inzicht in eigen kunnen) moeilijk te begeleiden zijn. Hoewel RV's aangeven voldoende expertise en ervaring te hebben met coachen, hebben ze juist bij deze patiënten behoefte aan meer achtergrondinformatie, overleg en kennisuitwisseling. Zij geven aan deze achtergrondinformatie nodig te hebben om de onderliggende problematiek helder te krijgen en aan te kunnen sluiten bij de behoefte van de patiënt. Door onderling overleg en kennisuitwisseling ontstaat bewustwording over

de complexiteit van het probleem en worden onderling knelpunten bespreekbaar gemaakt.

De helft van de RV's benoemt afstemming met collega's, inclusief het ontvangen van feedback, als belangrijkste hulpbron bij het coachen.

Deze bereidwilligheid om zich te verdiepen in coachvaardigheden creëert een waardevol draagvlak voor verbetering. Het verschilt vervolgens per RV wat nodig is bij de aanpak van het onderliggend probleem. Waar de een behoefte heeft aan kennis vergaren, heeft de andere behoefte aan oefenen en feedback. Om optimale begeleiding te bieden, zal maatwerk nodig zijn. *Coaching on-the-job* lijkt een passende manier van ondersteuning om het vaardigheidsniveau en het zelfvertrouwen te vergroten.^{15,16}

Beschikbare tijd wordt door RV's genoemd als andere belemmerende factor. Vier van de tien RV's geven aan zichzelf bij medicatietraining in tijd belemmerd te voelen. Zij geven aan dat het achterhalen van de juiste informatie en het betrekken van het systeem van de patiënt tijd kost, die er niet altijd is. Ook bij het waarborgen van medicatieveiligheid, bijvoorbeeld voor het creëren van controlemomenten, benoemen zij het belang van beschikbare tijd.

Deze studie is uitgevoerd bij RV's in de klinische setting. Het geeft inzicht welke competenties uit het GMZ RV's belangrijk vinden bij medicatie-zelfmanagementtraining. Het laat ook zien aan welke competenties specifiek gewerkt moet worden om deze training effectiever te laten verlopen in deze revalidatiesetting. Hierdoor is in deze setting een gerichte verbeteraanpak mogelijk.

Concluderend vinden RV's training 'medicatie in eigen beheer' belangrijk en zien zij voor zichzelf een coachende rol weggelegd. Bij patiënten met beperkt ziekte-inzicht en motivatie zijn RV's echter onzeker over hun coachende vaardigheden en hebben zij behoefte aan meer tijd, overleg met, en ondersteuning van elkaar. RV's lijken bij medicatie-zelfmanagementtraining weinig oog te hebben voor hun adviseursrol; het achterhalen en verbeteren van de medicatie-specifieke kennis en vaardigheden bij hun patiënt. Het succes van samen beslissen en zelfmanagementtraining is echter afhankelijk van deze medicatie-specifieke kennis en vaardigheden bij de patiënt. Daarom is het specifiek in de klinische revalidatiesetting belangrijk expliciet tijd en aandacht te besteden aan het ontwikkelen van deze rol van de RV's.

DANKBETUIGING

Dit onderzoek is mede tot stand gekomen dankzij de bijdrage van de Ipsen innovatieprijs. ←



→ De casussen, antwoordsleutel en referenties die bij dit artikel horen vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl.

De Pronkhoek



CORRESPONDENTIE

j.m.avisser-meily@umcutrecht.nl

HERSENSTIMULATIE MOET ZORGEN VOOR BETER HERSTEL NA BEROERTE

Prof. dr. Anne Visser-Meily, revalidatiearts. Onderzoeksteam B-STARS2: prof. dr. Rick Dijkhuizen (aanvrager-penvoerder), Jord Vink (post-doc B-STARS2), prof. dr. Bart van de Worp (mede aanvrager), prof. dr. Anne Visser-Meily (mede-aanvrager).



In de afgelopen zes jaar hebben we in de B-STARS-studie (*Brain Stimulation for Arm Recovery after Stroke*) onderzocht of hersenstimulatie gebruikt kan worden om herstel van hand- en armfunctie te bevorderen na een beroerte.

De hersenstimulatiebehandeling

was specifiek gericht op het remmen van de activiteit in de primaire motorische cortex van de gezonde hersenhelft. De gedachtegang hierbij is dat activiteit in de gezonde hersenhelft mogelijk het herstel van de aangedane hersenhelft in de weg staat, doordat deze activiteit compenseert voor verminderde activiteit in de aangedane motorische hersengebieden.

We includeerden 60 patiënten in De Hoogstraat Revalidatie. De helft van de patiënten werd behandeld met rTMS, een veilige en niet-invasieve vorm van hersenstimulatie, binnen drie weken na de beroerte, in combinatie met reguliere fysiotherapie/ergotherapie. Deze patiënten lieten een beter herstel van hand-/armfunctie zien en verbetering van de fijne motoriek, handvaardigheid, kwaliteit van leven en versneld ontslag uit het revalidatiecentrum. Deze veelbelovende resultaten zijn in *Stroke* gepubliceerd.

ONDERZOEK EN GRANT

Op basis van de veelbelovende resultaten uit deze fase-2 studie gaan we het onderzoek nu op grote schaal herhalen in de vorm van een fase-3 studie; de B-STARS2.

We hebben hiervoor 4 miljoen ontvangen uit het programma Veelbelovende Zorg van het Zorginstituut, een subsidieregeling voor onderzoek in de laatste fase voor implementatie in de reguliere zorg. Aan dit onderzoek zullen 450 patiënten meedoen in 15 revalidatiecentra in Nederland. Daarmee wordt het bewijsniveau hoger en kan het Zorginstituut in 2030 (na zes jaar onderzoek) het besluit nemen of de rTMS-behandeling in het

basispakket van de zorgverzekering opgenomen kan worden. Het kernteam bestaat uit onderzoekers van vier verschillende disciplines in het UMC Utrecht: beeldvorming, technische geneeskunde, neurologie en revalidatiegeneeskunde. Het team wordt gesteund door collega's binnen het UMC Utrecht (statistici, kosteneffectiviteitspecialisten, etc.) en door onze collega's in de 15 deelnemende revalidatiecentra en ondersteund door de WHR. Ook de patiëntenvereniging *Hersenletsel.nl* en ervaringsdeskundige Maaïke Pelsma zijn actief betrokken bij deze studie.

B-STARS2 laat de kracht zien van **multi-disciplinair translationeel onderzoek** (van preklinisch onderzoek tot implementatie in de revalidatiezorg). Elke discipline biedt een uniek perspectief, wat nieuwe energie en gedrevenheid stimuleert en kennis binnen de disciplines verbreedt. Het vergt alleen wel wat geduld voordat je elkaars taal spreekt. Het is voor de revalidatiegeneeskunde van groot belang om goed te begrijpen hoe het brein werkt en hoe behandeling, zoals rTMS, gebruikt kan worden om op brein-niveau herstel te bevorderen; van functieniveau tot participatie. Deze samenwerking geeft ook kansen om te zijner tijd de revalidatiezorg beter op maat te kunnen aanbieden. Indien we beter begrijpen wat het herstelvermogen is van het brein kunnen we veel gericht behandelen én op maat uitleg geven over herstelverwachtingen op functieniveau aan patiënt en naasten. ←



DE PRONKHOEK

Het verkrijgen van een mooie *grant* mag gevierd en dus ook gedeeld worden. Het NTR biedt op deze pagina's een podium waar multicenter studies in de medisch specialistische revalidatie gedeeld kunnen worden. Je vindt hier een reactie die afgelopen periode door de NTR-redactie is ontvangen.

Uitgebreide meting van langetermijnuitkomsten en kosten van revalidatie bij patiënten met een beroerte

De gevolgen van een beroerte zijn aanzienlijk en kunnen ook op de lange termijn aanwezig blijven, verergeren of ontstaan. Dit proefschrift brengt het langetermijnverloop van pijn, participatie, patiënt-activatie, mantelzorgelast, zorggebruik en kosten in kaart.

AANLEIDING EN ONDERZOEKSVRAGEN

Ondanks de beschikbaarheid van een aantal cohortstudies¹ is er bij patiënten met een beroerte relatief weinig bekend over langetermijnuitkomsten van de groep die medisch specialistische revalidatie (MSR) heeft gehad. Er was al bekend dat pijn een veelvoorkomend probleem na een beroerte is, met name in de bovenste extremiteit. Ook kan een beroerte participatie en in het bijzonder terugkeer naar werk negatief beïnvloeden. Hoe goed een patiënt met de gevolgen van de beroerte kan omgaan, wordt mede bepaald door patiënt-activatie, een voorwaarde voor effectief zelfmanagement. Patiënt-activatie wordt gedefinieerd als 'iemand's rol in het zorgproces en het hebben van kennis, vaardigheden en zelfvertrouwen om gezondheid en gezondheidszorg te managen'. Naast de gevolgen voor de

patiënt zelf, heeft een beroerte ook impact op de naasten. Omdat juist over deze uitkomsten op lange termijn weinig bekend was, was het doel van de onderzoeken beschreven in dit proefschrift om het langetermijnverloop van pijn, participatie, patiënt-activatie en mantelzorgelast te beschrijven bij patiënten met een beroerte die gebruik maakten van MSR.

Naast voor de patiënt relevante gezondheidsuitkomsten, is het voor waardegedreven zorg belangrijk om de maatschappelijke kosten gepaard gaande met een beroerte in kaart te brengen. Dit was nog niet eerder gedaan en daarom een van de onderzoeksvragen in dit proefschrift.

Tenslotte is het belangrijk om te weten in hoeverre een meetinstrument gevoelig is voor veranderingen over de tijd (responsiviteit), om uitkomsten van een behandeling goed te kunnen meten.

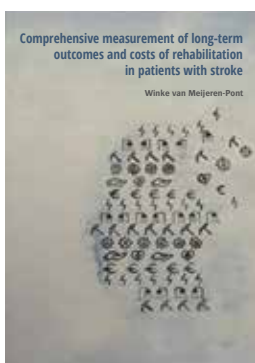
De responsiviteit van de Utrecht Schaal voor Evaluatie van Revalidatie (USER) en de Barthel Index werden daarom in dit proefschrift vergeleken, om na te gaan welk instrument het beste gebruikt kan worden om zelfstandigheid bij het doen van dagelijkse activiteiten over de tijd te beschrijven.

METHODE

Dit proefschrift komt voort uit de *Stroke Cohort Outcomes of REhabilitation (SCORE)*-studie,^{2,3} die is opgezet en uitgevoerd in Basalt. In deze prospectieve cohortstudie werden tussen 2014 en 2019 patiënten met een beroerte die klinisch en/of poliklinisch revalideerden geïncludeerd. Vanaf de start van de revalidatie tot 30 maanden daarna vulden deelnemers elk half jaar vragenlijsten in over pijn in de bovenste extremiteit, de USER-Participatie, betaald werk (dat wil zeggen een arbeidsovereenkomst, al dan niet met ziekteverzuim), de *Patient Activation Measure (PAM)*, score 0-100, vier niveaus, hogere score en hoger niveau duiden op meer patiënt-activatie), gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven (EQ-5D-3L), zelfgemaakte kosten en zorggebruik. Naasten van patiënten met een beroerte vulden de *Caregiver Strain Index* in.

RESULTATEN

Lange termijn verloop van pijn, participatie, patiënt activatie en mantelzorgelast
Pijn in de bovenste extremiteit werd drie



Promovenda: W. (Winke) van Meijeren-Pont, onderzoeker, Basalt

Datum promotie: 22 februari 2023

Promotor: prof. dr. T.P.M. (Thea) Vliet Vlieland

Copromotoren: dr. D.M. (Diana) Oosterveer, dr. S.J. (Sietske) Tamminga



DR. W. (WINKE) VAN MEIJEREN-PONT



CORRESPONDENTIE

w.pont@basaltrevalidatie.nl

Het proefschrift is op te vragen via bovenstaand e-mailadres.



Winke van Meijeren-Pont (in het rood) temidden van haar promotiecommissie.

maanden na de start van de revalidatie door 260 (42%) van de 622 patiënten gerapporteerd. Dit nam significant af naar 36% op 18 maanden en 33% op 30 maanden ($p < 0,001$).

Van de 170 patiënten die betaald werk hadden vóór de beroerte rapporteerde op 6 maanden na de start van de revalidatie 84% betaald werk, 84% na 12 maanden, 75% na 18 maanden, 58% na 24 maanden en 51% na 30 maanden. Frequentie van participatie, beperkingen in participatie en tevredenheid met participatie veranderden niet significant over de tijd, zowel voor patiënten met als zonder betaald werk. Na 24 maanden hadden patiënten met betaald werk een hogere frequentie van participatie, ervoeren zij minder beperkingen en waren zij meer tevreden met participatie dan patiënten die geen betaald werk meer hadden 24 maanden na de beroerte.

De PAM werd door 478 patiënten ingevuld. De gemiddelde score verbeterde van 60,2 (standaarddeviatie (SD) 14,3) bij de start van de revalidatie, tot 60,7 (SD 14,8) drie maanden en 61,9 (SD 18,0) zes maanden daarna ($p = 0,007$). Op alle meetmomenten had echter meer dan 35% van de patiënten een score die overeenkwam met niveau één of twee, wat overeenkomt met een lage mate van patiënt-activatie.

Ongeveer een derde van de 129 naasten bleek in het eerste jaar na de start van de revalidatie een hoge belasting te ervaren. Bij twee derde van deze subgroep was de hoge belasting constant aanwezig.

De maatschappelijke kosten

Voor de kostenanalyse werden de directe en indirecte kosten van 313 patiënten met een beroerte berekend. De gemiddelde totale kosten per patiënt vanaf de start van de MSR tot 12 maanden daarna bedroegen respectievelijk €63.045 en €24.533. Bij klinische patiënten nam de gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven significant toe tussen de start van de revalidatie en zes maanden daarna (EQ-5D-3L index 0,66 (SD 0,27) tot 0,73, $p = 0,01$; visuele analoge schaal 0,77 (SD 0,16) tot 0,82, $p < 0,001$) en tussen de start van revalidatie en 12 maanden daarna (visuele analoge schaal 0,77 (SD 0,16) tot 0,81, $p < 0,001$). Bij poliklinische patiënten veranderde de gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven niet significant over de tijd.

De responsiviteit van de USER versus die van de Barthel Index

Bij 198 patiënten waarbij de Barthel Index en USER waren afgenomen bij de start en het eind van de revalidatie bleek de Barthel Index een hogere responsiviteit te

hebben en daarom gevoeliger dan de USER om veranderingen in zelfstandigheid bij het doen van dagelijkse activiteiten te meten over tijd.

KLINISCHE IMPLICATIES

Op basis van de resultaten van dit proefschrift is er een aantal aanbevelingen voor de klinische praktijk:

- Pijn in de bovenste extremiteit na een beroerte komt vaak voor en bij een derde van de patiënten is dit aanwezig op lange termijn. Voor zowel zorgverleners in de MSR als in de eerste lijn is het belangrijk om hier bewust van te zijn in het kader van adequate signalering en behandeling.
- Het lijkt zinvol om meer patiënten voor arbeidsgerichte interventies in aanmerking te laten komen.
- Als terugkeer naar betaald werk niet mogelijk blijkt, is het belangrijk om patiënten te ondersteunen bij het verkrijgen van andere manieren van betekenisvolle participatie.
- Aangezien meer dan een derde van de patiënten een lage patiënt-activatie heeft, lijkt het van meerwaarde voor deze groep patiënt-activatie-verhogende interventies in te zetten.
- Het ervaren van hoge belasting door een naaste van een patiënt met een beroerte kan later in de tijd ontstaan, daarom is het belangrijk om de belasting van de naasten herhaaldelijk te meten.
- Overweeg om alleen de Barthel Index af te nemen om zelfstandigheid bij het doen van dagelijkse activiteiten te meten bij patiënten met een beroerte die klinisch revalideren, eventueel aangevuld met andere meetinstrumenten op het gebied van pijn, vermoeidheid, stemming en cognitie. ←



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

Dunnevezelneuropathie: een zoektocht naar de optimale diagnostiek

De variabiliteit in de klinische presentatie van dunnevezelneuropathie (DVN) maakt het moeilijk om een diagnose te stellen. Het is belangrijk voor een revalidatiearts om het klinische beeld en de diversiteit te herkennen en eventueel door te verwijzen voor verdere diagnostiek. Doel van dit proefschrift was om te onderzoeken of de diagnostiek naar DVN verbeterd kan worden. Daarnaast werd gekeken in welke mate erfelijkheid een rol speelt bij deze aandoening.

DVN wordt gekenmerkt door neuropathische pijn, vaak van distaal naar proximaal, en autonome stoornissen, zoals verstoringen van het hartritme, het zweetpatroon en problemen met mictie en defecatie. Op dit moment wordt de diagnose DVN gesteld op basis van het klinische beeld in combinatie met een afwijkend temperatuurdrempelonderzoek en/of afwijkend huidbiopt, zonder afwijkingen op elektromyografie (EMG). Het komt voor dat patiënten voldoen aan het klassieke klachtenpatroon van DVN,

maar vervolgens kan dit met de bovengenoemde diagnostiek niet worden vastgesteld. Derhalve kan er op dit moment niet gesproken worden over een gouden standaard vanwege de matige sensitiviteit en specificiteit. Het eerste deel van dit proefschrift geeft een overzicht van de aandoening en diagnostische technieken zijn onder de loep genomen. Daarnaast wordt aandacht besteed aan de genetische pathofysiologie van DVN. De aandoening lijkt onderdeel uit te maken van een continuüm in het pijnlandschap met een genetisch onderliggende oorzaak.

TOEPASSEN VAN TWEE BESTAANDE TECHNIEKEN

Allereerst bekeken we of de corneale confocale microscopie (CCM) een bijdrage kan leveren aan de huidige diagnostiek. 183 patiënten met de verdenking op DVN namen deel aan het onderzoek. De C-vezels in de cornea van beide ogen werden middels een softwareprogramma beoordeeld op onder andere lengte, dichtheid en krommingen. Er werd geen verschil in corneale parameters gevonden tussen de niet-DVN groep en de DVN-groep. Overeenkomstig met eerdere studies bleken deelnemers met een verstoorde suikerhuishouding vaker afwijkingen op dit onderzoek te vertonen. De CCM lijkt dus eerder van meerwaarde te zijn binnen een subpopulatie onder DVN-patiënten. Vervolgens onderzochten we de huidrimpeltest. Deze test heeft als doel om de autonome functie van dunne zenuwvezels te beoordelen. De test wordt in diverse ziekenhuizen in Nederland toegepast. Op dit moment gebruikt men een categorische 5-puntsschaal om de mate van rimpeling te scoren. Binnen dit onderzoek werden normaalwaarden verzameld en de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid bepaald. In totaal includeerden we 82 gezonde proefpersonen. Om een autonome reactie op te wekken, smeerden



Promovendus: M. (Maurice) Sopacua, revalidatiearts

Datum promotie: 27 juni 2023

Promotoren: prof. dr. C.G. (Karin) Faber, prof. dr. I.S.J. (Ingemar) Merkies

Copromotor: dr. J.G.J. (Janneke) Hoeijmakers



DR. M. (MAURICE) SOPACUA



CORRESPONDENTIE

m.sopacua@libranet.nl

Een digitale versie van het proefschrift is te downloaden via:
<https://cris.maastrichtuniversity.nl/en/publications/improving-assessments-in-the-diagnosis-of-small-fiber-neuropathy>





Buluitreiking door promotor prof. dr. C.G. (Karin) Faber.

'Idealiter wordt een diagnostisch algoritme ontwikkeld, gebaseerd op het klinische beeld'

we een verdovingscrème op acht vingertoppen en na een half uur keken we wat de mate van rimpeling was in deze vingers ten opzichte van de basismeting. De analyse van foto's vond plaats met een computerprogramma (*Digit Wrinkle Scan*©) om zo de mate van rimpeling op een kwantitatieve wijze te bepalen. We concludeerden dat de 5-puntsschaal geen betrouwbare methode is voor de klinische praktijk. Middels de nieuwe software vonden we voor twee vingers een redelijke betrouwbaarheid. Echter, dit is onvoldoende om deze methode in de klinische praktijk toe te kunnen passen. Daarnaast is de vraag hoe specifiek deze test is, om bijvoorbeeld DVN aan te tonen en te onderscheiden van andere ziektebeelden met een autonome dysfunctie.

ONDERLIGGENDE NATRIUMKANAAL-MUTATIES

In het tweede gedeelte van dit proefschrift keken we naar de methode om genetische varianten op te sporen en bepaalden we de frequenties van genetische varianten, op zowel nationaal als internationaal niveau. Allereerst werd een diagnostische, relatief goedkope, methode beschreven die meerdere genen kan achterhalen in een grote groep patiënten met een pijnlijke neuropathie. Twee technieken (*Molecular Inversion Probes-Next generation sequencing* (MIPs-NGS) en *TruSeq® Custom Amplicon-*

Next generation sequencing (TSCA-NGS)) werden met elkaar vergeleken op gebied van sensitiviteit, specificiteit, efficiëntie, uitvoering en kosteneffectiviteit. Vervolgens beschreven we de frequenties van SCN9A, SCN10A en SCN11A gen-varianten. Deze genen coderen voor spanningsafhankelijke natriumkanalen, respectievelijk Na_v1.7, Na_v1.8 en Na_v1.9. Pathogeniciteit van varianten werd geclassificeerd volgens vastgestelde richtlijnen van de *Association for Clinical Genetic Science* (ACGS). Van de 1.139 geïncludeerde patiënten met DVN had 11,6% één of meerdere potentieel pathogene varianten in de spanningsafhankelijke natriumkanalen. Daarnaast zagen we dat er bij patiënten met een genetische variant vaker sprake was van pijnklachten die opgewekt worden door warmte.

In het daaropvolgende hoofdstuk onderzochten we de genetische verschillen tussen patiënten met een pijnlijke diabetische neuropathie, pijnloze diabetische neuropathie en pijnlijke idiopathische DVN. Genetische varianten van tien natriumkanalgenen (SCN3A, SCN7A-SCN11A en SCN1B-4B), die allen onderdeel zijn van de nociceptieve route, werden gerapporteerd. In totaal includeerden we 1.094 patiënten met pijnlijke (n=237), pijnloze diabetische neuropathie (n=309) en pijnlijke idiopathische DVN (n=548) uit

vier centra in Europa. De prevalentie van een gen-variant voor de drie genoemde groepen lag tussen de 14,9% en 18,4%. Ten slotte beschreven we een patiënte met een variant in het SCN9A-gen die zich presenteerde met de klinische kenmerken van DVN, erythromelalgie én PEPD (*Paroxysmal Extreme Pain Disorder*). Deze drie pijnandoeningen zijn afzonderlijk gelinkt aan een specifieke variant in het SCN9A-gen. Nooit eerder zijn de klinische symptomen bij één patiënte beschreven.

(H)ERKENNEN VAN DVN BINNEN DE REVALIDATIE

Het is belangrijk om als revalidatiearts het ziektebeeld van DVN en/of pijngelateerde syndromen te herkennen en door te verwijzen voor verdere diagnostiek. Het begrijpen van de pathofysiologie van pijn en het identificeren van specifieke pijn genotype-fenotype relaties kan leiden tot verbetering van, en meer gepersonaliseerde, behandelstrategieën. Aangezien het klinische beeld en de etiologie van DVN sterk variëren, moeten we het gebruik van de beste diagnostische technieken om DVN te beoordelen, heroverwegen. Uiteindelijk wordt gestreefd naar een algoritme van diagnostische mogelijkheden, waarbij het klinisch beeld de basis vormt van de tests die zullen worden toegepast om de diagnose DVN te bevestigen. ←

BreinACT: een nieuwe behandeling voor mensen met stemmingsklachten na hersenletsel

Het behandelen van stemmingsklachten bij mensen met hersenletsel vormt een uitdaging. In dit proefschrift onderzochten we een nieuwe behandelmethode.

Naast zichtbare gevolgen, zoals een eenzijdige verlamming, treden er na hersenletsel ook onzichtbare, maar eveneens zeer ingrijpende, gevolgen op. Klachten zoals vermoeidheid, moeite met geheugen en concentratie of gedragsveranderingen hebben een grote impact op het leven van mensen met hersenletsel. Mensen worden daarnaast geconfronteerd met blijvend verlies. Ongeveer een derde van de mensen met hersenletsel krijgt angst- en depressieve symptomen. Het behandelen van deze klachten vormt echter een uitdaging. Traditionele behandelingen voor angst- en depressieve symptomen zijn vaak minder effectief na hersenletsel wegens onder andere moeite met geheugen en concentratie.

In de studies in dit proefschrift hebben we onderzocht of *Acceptance and Commitment Therapy* (ACT) een geschikte therapie is voor mensen met hersenletsel. ACT leert mensen om (negatieve) gedachten en gevoelens niet te vermijden of ertegen te vechten, maar om er flexibel mee om te gaan en tegelijkertijd keuzes te maken op basis van wat écht belangrijk voor hen is. Dat wordt psychologische flexibiliteit genoemd. Tijdens een ACT-behandeling leren mensen om emoties te accepteren en om meer afstand te nemen van gedachtes (cognitieve defusie). Omdat mensen met hersenletsel cognitieve klachten kunnen ervaren, is het belangrijk om psychologische interventies voor stemmingsproblemen na hersenletsel hierop aan te passen. Daarom hebben we een ACT-behandeling ontwikkeld die is aangepast aan de behoeftes

en veelvoorkomende problemen van mensen met hersenletsel: BreinACT.¹ Om ook het effect van BreinACT te kunnen meten hebben we de psychometrische eigenschappen van twee vragenlijsten onderzocht. De *Acceptance and Action Questionnaire voor Niet-Aangeboren Hersenletsel* (AAQ-NAH) meet psychologische flexibiliteit met betrekking tot gedachten en gevoelens over hersenletsel. De *Cognitive Fusion Questionnaire* (CFQ-7) meet cognitieve defusie. We vonden dat de Nederlandse AAQ-NAH en CFQ-7 acceptabele tot goede psychometrische eigenschappen hebben bij mensen met hersenletsel. De vragenlijsten zijn online verkrijgbaar.^{2,3} Deze vragenlijsten kunnen gebruikt worden voor onderzoek of in de praktijk om het effect van een ACT-behandeling te evalueren.

Om het effect van de BreinACT-interventie na hersenletsel te evalueren, hebben we een studie uitgevoerd met een *Single case experimental design* waar vier mensen met hersenletsel aan hebben deelgenomen. We hebben angst- en depressieve klachten herhaaldelijk gemeten, tijdens een baseline-fase, een interventie-fase (waarin mensen de BreinACT-behandeling ontvingen) en een follow-up-fase die eindigde een jaar na start van de interventie. Deze fases hebben we met elkaar vergeleken; een proefpersoon is dus zijn eigen controlegroep. Bij drie van de vier deelnemers zagen we een significante afname in angst- en depressieve symptomen. Verder vertoonden diezelfde drie deelnemers verbeteringen



Promovenda: J. (Johanne) Rauwenhoff, onderzoeker en psycholoog

Datum promotie: 30 november 2022

Promotoren: prof. dr. C.M. (Caroline) van Heugten, prof. dr. F. (Frenk) Peeters

Copromotor: dr. Y. (Yvonne) Bol



DR. J. (JOHANNE) RAUWENHOFF



CORRESPONDENTIE

johanne.rauwenhoff@ntnu.no

Een digitale versie van het proefschrift is te downloaden via:
<https://cris.maastrichtuniversity.nl/en/publications/anxiety-and-depression-in-people-with-acquired-brain-injury-accept>





Uitreiking van de bul tijdens de verdediging.

met betrekking tot stress, cognitieve fusie en kwaliteit van leven. Geen van de participanten vertoonden verbetering in psychologische flexibiliteit, waarden-gericht gedrag of sociale participatie.⁴ Om de effectiviteit van de BreinACT-behandeling verder te onderzoeken hebben we een grootschalige studie, of een *randomized controlled trial* (RCT) uitgevoerd, waarin we de BreinACT-behandeling vergeleken met een psycho-educatie en relaxatiebehandeling.⁵ Mensen met hersenletsel kregen in verschillende ziekenhuizen, revalidatie-instellingen, en een GGZ-instelling door het hele land één van de twee behandelingen aangeboden. De resultaten van deze studie zullen in de loop van dit jaar worden gepubliceerd. We onderzochten ook de haalbaarheid van het aanbieden van de BreinACT-behandeling in de klinische praktijk middels een procesevaluatie. We vonden een hoge opkomst, en zowel deelnemers als therapeuten waren tevreden over de interventie. Bovendien waren de deelnemers gemotiveerd en betrokken bij de huiswerk oefeningen. De therapietrouw was echter relatief laag. Na afloop van de behandeling gaven patiënten aan dat ze de ACT-vaardigheden die ze tijdens de interventie leerden nog steeds toepassen. Belangrijke sterke punten zijn de duidelijke

structuur, de ervaringsgerichte aard van de interventie en de materialen en huiswerk oefeningen.

'Voor patiënten met hersenletsel en angst- of depressieve symptomen kan ACT overwogen worden als mogelijke behandeloptie'

Uit deze studies kunnen we concluderen dat de BreinACT-behandeling angst- en depressieve symptomen kan verminderen bij mensen met hersenletsel. Verder vonden we dat de BreinACT-behandeling een haalbare interventie is voor mensen met hersenletsel. Wanneer de BreinACT-behandeling effectief blijkt te zijn in de RCT kan zij worden geïmplementeerd in de klinische praktijk. Het BreinACT-protocol zal vrij beschikbaar zijn voor therapeuten om te gebruiken. Voor patiënten met hersenletsel en angst- of depressieve symptomen kan ACT overwogen worden als mogelijke behandeloptie.

ACT is waarschijnlijk niet voor iedereen even effectief. Het is op het moment moeilijk voor zorgprofessionals om samen met

patiënten de juiste behandeling te kiezen, aangezien we van tevoren niet weten hoe effectief een behandeling van depressieve symptomen zal zijn voor een specifieke patiënt. Daarom hebben we een statistisch model ontwikkeld om te voorspellen welke mensen met een beroerte minder depressieve symptomen ervoeren na cognitieve gedragstherapie. De belangrijkste voorspellers voor minder depressieve symptomen na de behandeling waren: betere mobiliteit, werk hebben, meer sociale participatie, schade aan de linkerhersen helft, minder andere aandoeningen hebben, minder depressieve klachten hebben bij start van de behandeling, en man zijn. Verder vonden we dat er veel meer factoren een klein effect hadden op de behandeluitkomst, zoals tijd sinds het hersenletsel en factoren gerelateerd aan de partner van deelnemers.

Om het voorspellingsmodel toepasbaar te maken voor de klinische praktijk moet deze verder gevalideerd worden. In de toekomst kunnen deze voorspellingsmodellen een ondersteunende rol spelen. Behandelaren zouden een dergelijk model kunnen gebruiken om met patiënten in gesprek te gaan over welke behandeling het meest passend is. Daarmee bewegen we meer in de richting van gepersonaliseerde zorg.

TAKE HOME MESSAGE

BreinACT is een veelbelovende behandeling voor mensen die angst- of depressieve symptomen ervaren na een hersenletsel. Door met succes een klinisch voorspellingsmodel te ontwikkelen is de eerste stap gezet naar een meer gepersonaliseerde behandelaanpak voor depressieve symptomen na een beroerte. ←



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

De vijftigste verjaardag van de burn-out en de betekenis hiervan voor de revalidatiegeneeskunde

Het lijkt alsof iedereen heeft iets te melden heeft over burn-out: in een persoonlijk verhaal op sociale media, in zelfhulpboeken, in populairwetenschappelijke boeken, in vakgerelateerde nieuwsbrieven en in academische publicaties. Waarom ook nog dit opinie-artikel in het NTR?



DRS. L. (LOES) SWAAN

Revalidatiearts, Rijndam Revalidatie



CORRESPONDENTIE

lswaan@rijndam.nl

Ik werd gegrepen door het boek *In de ban van burn-out* van Christiaan Vinkers¹ en stelde onze hoofdredacteur Jan Geertzen voor om een recensie of een opinie-artikel te schrijven over het onderwerp. Hij was niet overtuigd maar stuurde me enige tijd later wel een artikel uit het *American Journal of PM&R*² waarin wordt betoogd dat van alle medisch specialisten, revalidatieartsen het grootste risico lopen op een burn-out. Dit gebaar zag ik als een aanmoediging om tóch te gaan schrijven. Ik heb hiervoor geen uitputtende literatuursearch gedaan. Op de website van Medisch Contact gaf de zoekterm 'burn-out' 23 hits in 2023 (peildatum 10 juli) en hiervan heb ik enkele artikelen en columns gelezen.^{3,4,5} Het rapport van De Jonge Specialist (DJS) uit 2022 over werkomstandigheden van a(n)ios⁶ was al in onze opleidingsvergadering aan de orde geweest, op LinkedIn werd ik geattendeerd op een interview in de Groene Amsterdammer⁷ en via bovengenoemde artikelen vond ik websites van de NFU⁸ en van TNO.⁹ Van Wilmar Schaufeli heb ik alleen citaten gelezen, geen originele publicaties. Perfectionisme leidt tot burn-out, toch? (niet waar, volgens Vinkers).

Wat is een burn-out? Iedereen die zegt dit te weten wekt mijn wantrouwen. In de DSM-5 komt het niet voor; de WHO heeft de definitie meermalen aangepast* en elk Westers land heeft zijn eigen definitie met grote onderlinge verschillen. Het begon allemaal ongeveer 50 jaar geleden met Maslach en Freudenberg. Dat wil zeggen: als we neurasthenie, surmenage, overspannen-

heid en managersziekte buiten beschouwing laten. Oorspronkelijk was de term burn-out alléén bedoeld voor hulpverleners die vastliepen in hun altruïsme en bij wie hun idealisme overging in cynisme. Een van de problemen met het vaststellen hoe vaak burn-out voorkomt, is de verwarring over de termen 'burn-out-klachten' en 'burn-out'. Verkorte vragenlijsten met een willekeurig afkappunt tonen cijfers die veel alarmerender lijken dan ze daadwerkelijk zijn; voor dichotomisering zijn deze vragenlijsten helemaal niet geschikt en burn-outklachten zijn geen voorstadium van burn-out. Iedere jonge ouder en iedereen met zorgen op welk gebied dan ook (financieel, huisvesting, familie) zal positief scoren op een vragenlijst die vraagt naar slaapproblemen en gevoel van uitputting. Dat is wat anders dan ziek thuis zitten en tot niets meer in staat zijn. Burn-out wordt niet door vragenlijsten gediagnosticeerd maar door een arts of psycholoog, heeft grote overeenkomsten met een depressie maar met een beter imago (hoogopgeleiden hebben vaker een burn-out en laagopgeleiden vaker een depressie).

Vinkers ziet burn-out vooral als een stressprobleem. We hebben allemaal een 'stressorkest' dat ons helpt om met alledaagse of extreme stress om te gaan. Niet verrassend: zowel biologische, psychologische als sociale factoren spelen een rol in dit orkest. Het is een misverstand dat stress altijd slecht is en vermeden moet worden: van te weinig stress krijgen we dezelfde klachten, en bovendien levert stress vaak mooie resultaten op als je een deadline wilt halen. Of het kantelpunt van teveel stress bereikt wordt en klachten ontstaan, hangt van veel factoren af en verschilt in de tijd. Werk is één van deze factoren maar niet de enige en ook niet de belangrijkste, en het aantal werkuren is minder belangrijk dan het gevoel van regelmogelijkheden en van een prettige werksfeer. Volgens Maskowski² hebben Amerikaanse revalidatieartsen de meeste last van te weinig controle over hun rooster, van een conflict tussen hun eigen waarden en die van de organisatie, van te weinig waardering voor hun werk en van onvoldoende samenwerking met collega's. Een goede integratie van het vak revalidatiegeneeskunde in de zorg helpt daarentegen

om bevolgen te blijven. Gebrek aan controle over het eigen rooster is voor iedereen vermoedelijk herkenbaar, en wat niet meehelpt is het doorgeslagen streven naar efficiëntie waardoor een afwisseling van intensieve en minder intensieve taken nauwelijks meer mogelijk is. Echte of vermeende hooggespannen verwachtingen van onszelf of van onze omgeving ook niet. In de 28 jaar dat ik revalidatiearts ben heb ik bij elke Quickscan in het kader van de kwaliteitsvisitaties van de VRA de vraag 'Onze werkbelasting levert geen structurele problemen op' hoog zien scoren, zowel als vakgroeplid als in mijn rol van visitorator.

Wat kunnen we wél, als individu, als vakgroep/team, als organisatie:

- Gezond roosteren (wat lastiger wordt met minder a(n)ios);
- Taken verdelen over de hele groep;
- Samen met collega's pauze houden, al dan niet tijdens een wandeling;
- Voorwaarden voor een goede slaap handhaven, gezond eten, voldoende lichaamsbeweging;
- Investeren in sociale verbinding;
- Af en toe stilstaan bij ambities, dromen en angsten, de lange termijn in het oog houden;
- Keuzes durven te maken, durven onvolmaakt te zijn;
- Het boek *In de ban van burn-out* lezen. ←

Geef me de kalmte om te accepteren
wat niet in mijn vermogen ligt,
de moed om te veranderen wat wel in
mijn vermogen ligt,
en de wijsheid om tussen die twee te
onderscheiden.

Vrije vertaling van Epictetus (55-135)



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

* 2019 'Burn-out is a syndrome conceptualized as resulting from chronic workplace stress that has not been successfully managed'.

ADVERTENTIE

November 9+10 | 's-Hertogenbosch

DCRM 2023

Rehabilitation for all: equality and inclusivity

REGISTER NOW!

www.rehabilitationmedicinecongress.nl



Zilan Gijsen



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

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



Wij brengen je in beweging!

*Bij De Hoogstraat Orthopedietechniek
doen we er alles aan om je weer te
laten bewegen!*

- 030 258 1811
- www.dehoogstraatorthopedietechniek.nl
- oth@dehoogstraat.nl

De Hoogstraat
Orthopedietechniek

Implementatie van een geïndividualiseerde enkelvoetorthese stijfheid; hoe uit te voeren in de praktijk

Bij mensen met kuitspierzwakte worden enkelvoetorthesen voorgeschreven om de sta- en loopfunctie te verbeteren. Om een maximaal effect te bereiken moeten de eigenschappen van de orthese, zoals de stijfheid, worden afgestemd op de individuele patiënt. Hoe kunnen we de huidige stijfheid-optimalisatie methode aanpassen zodat het toepasbaar is in de praktijk?



DR. N.F.J. (NIELS) WATERVAL

Onderzoeker & bewegingslaborant, Amsterdam UMC

DR. M.A. (MEREL) BREHM

Senior onderzoeker, Amsterdam UMC

DR. S. (FIEKE) KOOPMAN

Revalidatiearts, Amsterdam UMC

DR. H.E. (HILDE) PLOEGER

Bewegingslaborant, Amsterdam UMC

PROF. DR. F. (FRANS) NOLLET

Revalidatiearts, Amsterdam UMC



CORRESPONDENTIE

n.f.waterval@amsterdamumc.nl

FUNCTIE VAN EEN ENKEL-VOETORTHESE BIJ KUITSPIERZWAKTE

Een verminderde loopfunctie als gevolg van kuitspierzwakte is veelvoorkomend bij mensen met een neuromusculaire aandoening. Om de loopfunctie te verbeteren worden enkelvoetorthesen (EVOs) toegepast, waarbij de EVO als functie heeft de overmatige enkeldorsaalflexie en knieflexie te beperken, de afwikkeling van de voet meer te controleren en de afzet te ondersteunen.¹ Bij niet-gescharnierde EVOs is het effect op deze parameters sterk afhankelijk van de EVO-stijfheid.¹ Een hogere

EVO-stijfheid beperkt de enkeldorsaalflexie en knieflexie (positief effect) maar belemmert ook de afzet (negatief effect). Een afweging tussen deze effecten zorgt voor de beste loopfunctie, gemeten als de maximale afname in energieverbruik. De stijfheid behorend bij het laagste energieverbruik is de optimale EVO-stijfheid.

‘Geoptimaliseerde EVOs verbeteren het energieverbruik en ervaren vermoeidheid substantieel ten opzichte van EVOs voorgeschreven zonder optimalisatie’

NOODZAAK EN EFFECT VAN INDIVIDUELE OPTIMALISATIE VAN DE EVO-STIJFHEID

De optimale EVO-stijfheid verschilt per individu en is mede afhankelijk van lichaamsgewicht, mate van kuitspierzwakte en loopsnelheid. In het eerder uitgevoerde PROOF-AFO onderzoek is de optimale EVO-stijfheid bepaald voor 37 mensen met kuitspierzwakte.² Met vijf EVO-stijfheden werden het looppatroon (in een 3D gangbeeldlab) en het energieverbruik tijdens lopen (met een 6-minutenlooptest met adem-gasanalyse) gemeten in twee verschillende sessies van elk drie uur. Op basis van het energieverbruik en looppatroon werd een optimale EVO-stijfheid voor elke deelnemer geselecteerd. De optimale EVO verbeterde het energieverbruik en ervaren vermoeidheid substantieel ten opzichte van EVOs voorgeschreven zonder optimalisatie.²

Om de orthesezorg te verbeteren is implementatie van individuele EVO-stijfheidsoptimalisatie gewenst. Huidige aanbevelingen →

van fabrikanten zijn niet nauwkeurig genoeg om de optimale stijfheid te voorspellen.³ Het implementeren van experimentele optimalisatie is daardoor noodzakelijk maar wordt bemoeilijkt door twee factoren:

1. Het optimalisatieprotocol zoals toegepast in de PROOF-AFO studie is (te) belastend voor de patiënt. Het verkorten van de huidige tijdinvestering van 2x 3 uur om vijf stijfheden te testen voor gangbeeld en energieverbruik is noodzakelijk.
2. Bij het merendeel van mensen met kuitspierzwakte is de optimale EVO-stijfheid boven de 3 Nm/graad. Deze stijfheden zijn niet beschikbaar in confectione-orthesen. Momenteel moet voor uitvoering van het optimalisatieprotocol voor ieder individu een modulaire-EVO gemaakt worden.

‘In 90% ligt de optimale EVO-stijfheid tussen de 2,8 en 4,5 Nm/graad, wat te meten is met drie stijfheden’

VEREENVOUDIGING VAN HET OPTIMALISATIEPROTOCOL

Om de belasting van het optimalisatieprotocol te beperken, hebben we gekeken of het noodzakelijk is om alle vijf stijfheden te testen. In bijna 90% van de deelnemers aan het PROOF-AFO-onderzoek lag de optimale EVO-stijfheid tussen de 2,8 en 4,5 Nm/graad, wat te meten is met drie stijfheden. Alleen bij patiënten met een relatief hoog lichaamsgewicht (+85 kg) lag de optimale stijfheid hoger.

Daarnaast bleek dat mensen met milde zwakte van de knie-extensoren minder profiteren van EVO-stijfheid-optimalisatie. Knie-extensie-zwakte is tevens een contra-indicatie voor niet-gescharnierde EVOs, doordat deze EVOs een extern-knieflexiemoment in de *loading response* genereren wat niet of moeilijk kan worden opgevangen. Verdere specificatie van bij wie EVO-stijfheid-optimalisatie gewenst is en het meeste voordeel oplevert, wordt momenteel onderzocht.

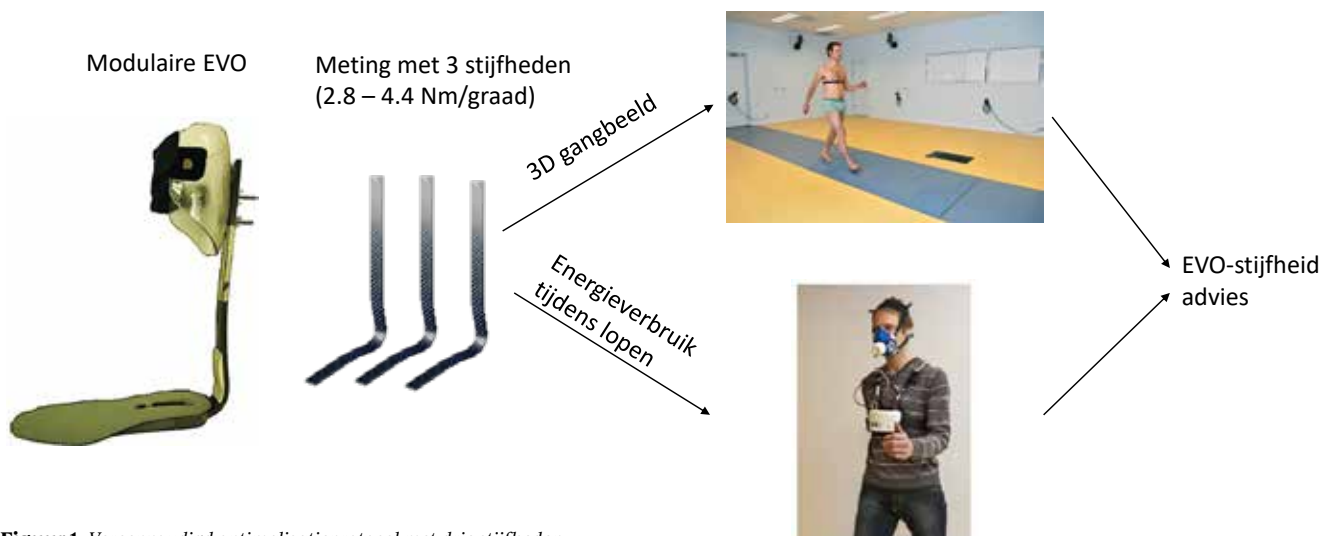
Op basis van bovenstaande bevindingen is het protocol als volgt aangepast:

- Bij de optimalisatie worden drie stijfheden getest met stijfheden van 2,8, 3,6 en 4,5 Nm/graad. Bij patiënten met een lichaamsgewicht boven 85 kilogram kan er worden besloten nog één hogere stijfheid te meten en 2,8 Nm/graad over te slaan (zie figuur 1).
- Alleen mensen met een goede/normale kracht van de bovenbeenspieren (MRC 5) krijgen een niet-gescharnierde EVO met optimalisatiemeting.

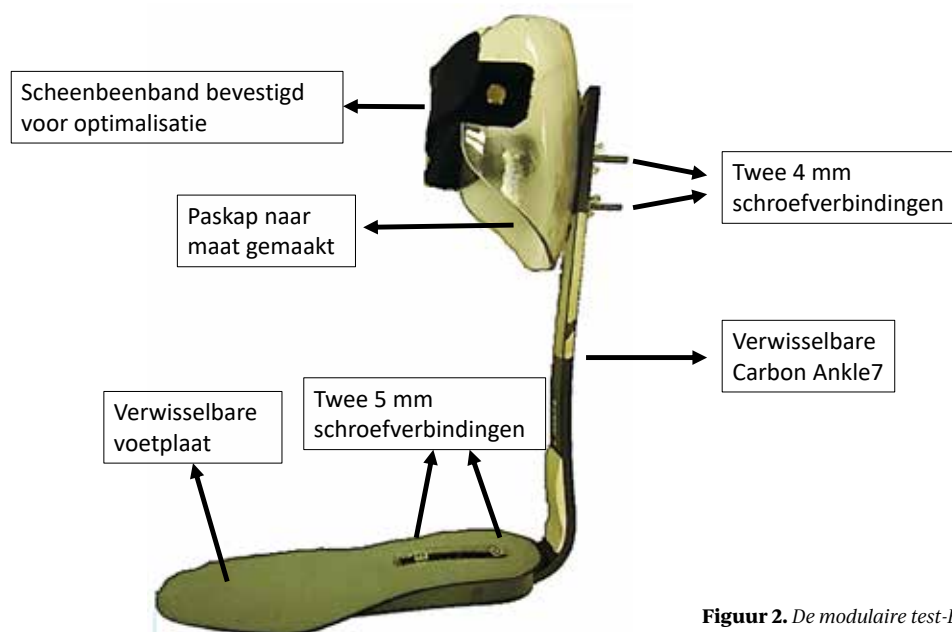
DE MODULAIRE TEST-EVO

In samenwerking met OIM Orthopedie is een herbruikbare modulaire test-EVO ontwikkeld (links en rechts). Deze modulaire test-EVO bestaat uit drie Carbon Ankle7 (CA7) veren van OttoBock. In de CA7 veren zijn gaten op verschillende hoogtes geboord, waardoor de bevestigingshoogte aan de kuitkap kan worden aangepast aan de beenlengte. Daarnaast zijn er standaard voetplaten voor schoenmaat 38 t/m 46 gemaakt, die aan de CA7 bevestigd worden met twee schroeven.

Optimalisatieprotocol



Figuur 1. Vereenvoudigd optimalisatieprotocol met drie stijfheden.



Figuur 2. De modulaire test-EVO.

Tijdens het aanmeten van maatgemaakte EVOs, wordt het onderbeen gegipst en wordt een paskap gemaakt. Hierna worden gaten in de paskap gemaakt voor bevestiging aan de CA7-veer en wordt er een band aan de voorzijde bevestigd. De paskap wordt gebruikt tijdens de optimalisatiemeting (figuur 2). Op deze manier heeft de modulaire test-EVO ook tijdens de optimalisatie een goede pasvorm.

IMPLEMENTATIE OPTIMALISATIETRAJECT

Op de afdeling Revalidatiegeneeskunde van Amsterdam UMC is het beschreven optimalisatieprotocol begin 2022 geïmplementeerd en momenteel uitgevoerd bij 20 personen. Bij 17 van hen (85%) kon het volledige protocol van circa 2,5 uur worden uitgevoerd. Het totale protocol van meten, uitwerken en adviseren over de optimale stijfheid duurt circa 3,5 uur. Ondanks het intensieve traject zijn patiënten tevreden over het zorgproces en de mogelijkheid om een maatgemaakte EVO met verschillende stijfheden te kunnen ervaren. Belangrijk voor zowel het opzetten als het slagen van het protocol is een goede samenwerking tussen de revalidatiearts, instrumentmaker, fysiotherapeut en bewegingslaborant, die ieder hun eigen expertise inbrengen binnen het EVO-optimalisatietraject.

Omdat het huidige protocol nog steeds uitgebreid is, lopen er momenteel twee projecten voor het verder vereenvoudigen van de EVO-stijfheidsoptimalisatie. Ten eerste is er een stijfheidsverstelbare EVO, genaamd ADJUST-EVO, ontwikkeld waarmee de optimalisatie binnen 30 minuten kan worden uitgevoerd. Momenteel voeren we de eerste (validatie)testen uit met de

ADJUST-EVO, waarvan de eerste resultaten in 2024 worden verwacht. Ten tweede proberen we met behulp van voorspellende simulaties een stijfheidselectie algoritme te ontwikkelen op basis van patiëntkenmerken zoals mate van kuitspierzwakte en lichaamsgewicht. Hiermee zou eenvoudig een indicatie van een optimale EVO-stijfheid kunnen worden verkregen, waardoor de stijfheidselectie eenvoudiger wordt en de optimalisatie nog sneller.

‘Het totale protocol van meten, uitwerken en adviseren over de optimale stijfheid duurt circa 3,5 uur’

CONCLUSIE

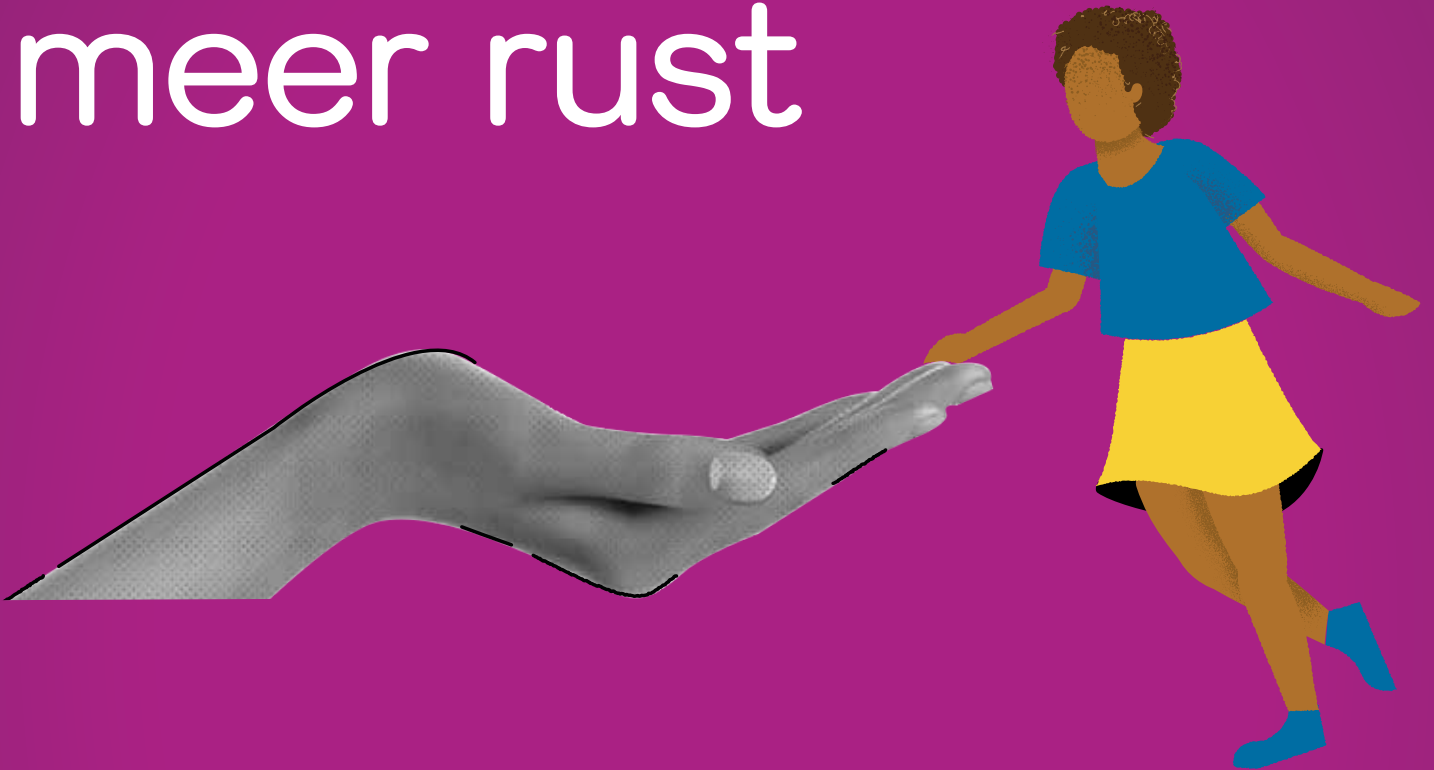
Met de beschreven aanpassingen duurt de EVO-stijfheidsoptimalisatie een dagdeel, waardoor toepassing van het protocol in het Amsterdam UMC mogelijk is. Toekomstige vereenvoudiging en verkorting van de tijdsduur zijn nodig voor brede implementatie.

Voor vragen of interesse over de toepassing van EVO-stijfheidsoptimalisatie in uw setting, kunt u ons mailen via n.f.waterval@amsterdamumc.nl. ←



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

meer capaciteit, meer overzicht, meer rust



Dat de zorgsector onder druk staat, door hoge vraag, personeelstekort en inflatie, hoeven we je waarschijnlijk niet uit te leggen. Maar wat kunnen we eraan doen?

Bij Minddistrict staan we zij aan zij met revalidatieprofessionals om het mentale welzijn van hun cliënten te versterken. Hierdoor kunnen de professionals zich volledig richten op de fysieke aspecten van herstel. Het resultaat? Efficiëntere zorgverlening, cliënten die meer controle hebben over hun herstelproces en professionals die voldoening halen uit hun werk.

Welkom in het tijdperk van hybride zorg, waarin we de kracht van technologie en menselijke zorg bundelen.



Wil je meer weten?



Fiona Damstra

1963 - 2023

Ons bereikte het verdrietige bericht dat onze gewaardeerde collega Fiona Damstra na een ziekbed op 12 juli 2023 is overleden. Zij was slechts 59 jaar.

Fiona werkte sinds 2007 voor Reade als revalidatie-arts. Jarenlang heeft ze op de locatie Jan van Breemen het SJOEZ-spreekuur gedraaid, een schoenenspreekuur waar ze haar deskundigheid goed in kwijt kon. Naast haar expertise op het gebied van het houdings- & bewegingsapparaat speelde ook haar aandacht voor de cosmetiek een prominente rol. Samen met de schoenmaker werden de mooiste schoenen afgeleverd. Unieke producten waarmee veel patiënten, die al jarenlang niet meer goed konden lopen en hun schoenen zoveel mogelijk verborgen, nu zonder pijn wegliepen en met hun schoenen konden pronken.

De laatste jaren was ze intensief betrokken bij de reuma-revalidatie, had ze het artritisteam onder haar hoede en heeft ze het hypermobiliteitsteam (HMS-team) opgezet. Ook in deze rol kon ze haar expertise inzetten en haar collega's inspireren tot het leveren van de best mogelijke zorg. Daarnaast maakte ze zich hard dat ook de artsen in opleiding voldoende kennis zouden meekrijgen van het houdings- & bewegingsapparaat. Het liefst gaf ze alle scholingen zelf.

Fiona was als persoon en ook als arts altijd heel gedreven. Geen detail ontging haar. Gepassioneerd als ze was stond ze altijd voor anderen klaar, zowel voor haar collega's als voor haar patiënten, ook als dit meer tijd vroeg dan haar agenda toeliet. Iets niet doen wat ze beloofd of voorgenomen had, was voor haar geen optie.

We zijn dankbaar voor de tijd waarin we met haar hebben mogen samenwerken en we zullen onze herinneringen aan haar bevoegenheid, expertise en betrokkenheid koesteren. Onze gedachten gaan uit naar haar man en zoon, haar familie, vrienden en collega's in deze moeilijke tijd.

*Bianca Knoester,
Wilma Zinger,
Willemine Beuving,
collega's uit Reade*



ROLMODEL

Een medisch specialist, met een groot hart voor de patiënt en een zeer sterke biomechanische blik, die met veel passie haar werk deed, dat komt er in mij op als ik aan Fiona denk. Sinds de intakes met haar als supervisor, moet iedere patiënt met een voetprobleem niet alleen de schoenen uit, maar wordt deze in de onderbroek netjes uitgelijnd; en - indien geïndiceerd - verschijnt er een schoenrecept, uiteraard zeer gestructureerd van achter-, midden- naar voorvoet. Naast dat ze zeer goed de patiënt wist te helpen, kwam ze altijd met vele leuke prikkelende suggesties voor genoeg critically appraised topics (CAT's), generale dagelijkse rapporten (GDR's) en onderzoeksvragen. Zo vertelde Fiona dat ze wel eens mensen op straat aansprak en aangaf dat ze veel beter zouden lopen met geschikt schoeisel. Fiona gaf altijd genoeg stof tot nadenken, om de volgende dag weer net ietsje bewuster en beter dat stapje extra voor de patiënt te zetten. Dank voor je inspiratie. Dank rolmodel. We gaan je missen.

*Evelien Jansen,
ex-aios OOR AMC (Reade), momenteel werkzaam in Basalt ←*

Max Cramer

1928-2023

Ons bereikte het verdrietige bericht dat Max Cramer, gepensioneerd kinderrevalidatiearts en VRA-lid, op 9 juli 2023 is overleden op de respectabele leeftijd van 95 jaar.

Max wordt herinnerd als een vriendelijke, betrokken en bescheiden collega. Hij werkte als revalidatiearts in het toenmalige Lyndensteyn, een revalidatiecentrum in Beetsterzwaag, waar tot 1985 alleen kinderen revalideerden. Max was zeer betrokken bij zijn patiënten; zo ging hij persoonlijk mee wanneer een patiëntje voor controle in het Academisch Ziekenhuis Groningen (AZG, wat nu het UMC Groningen is) moest zijn.

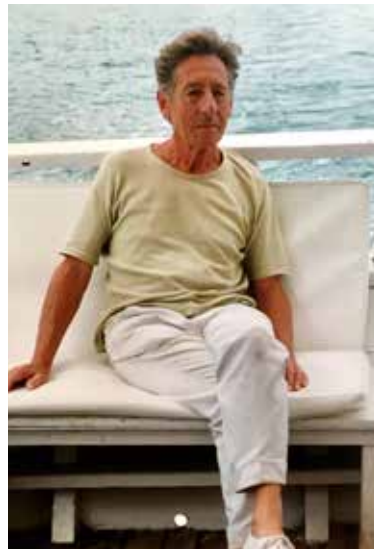
Na zijn pensionering bleef Max nog lang actief in de revalidatie-geneeskunde, aanvankelijk in de kinderrevalidatie en later ook nog als arts in een verpleeghuis.

Max was een groot liefhebber van muziek. Hij had een lijstje gemaakt met favoriete muziekstukken, die hij voorzag van de opmerking: 'Geen achtergrondmuziek, maar de muziek moet goed hoorbaar zijn en in stilte beluisterd worden'. Dit lijstje, opgenomen op de dankbetuiging na zijn overlijden, vindt u hieronder

- Joseph Haydn, Pianotrio, nr.13 (piano, viool, cello) C-mineur
- Franz Schubert, Pianosonate D 959, Andantino
- Joseph Haydn, Pianotrio, Hob XV 28 in E
- Joseph Haydn, Baryton Trio, nr. 97, 1ste deel Adagio
- Emma Kirby (sopraan), met werk van:
 - Componist Purcell, 'O let me weep'
 - Componist Dowland, 'I saw my Lady weep'

Wij wensen de familie veel sterkte om het verlies te verwerken. ←

*Harald Laman en Gerlof Balk,
namens de oud-collega's van Revalidatie Friesland*



Ruud van Mechelen

1944 – 2023

Ruud van Mechelen, gepensioneerd revalidatiearts,
is op 12 juli 2023 op 79-jarige leeftijd overleden.

Ruud werd in 1944 geboren in Nijmegen. Toen hij een half jaar oud was, werd zijn ouderlijk huis getroffen door een granaat, waarbij hij zijn rechter onderarm verloor. Hij studeerde aanvankelijk theologie en filosofie te Nijmegen, switchte naar geneeskunde en voltooide in 1977 de aanvullende opleiding tot huisarts. Hij deed ondertussen een promotieonderzoek naar het gebruik van de myoelektrische armprothese en promoveerde daarop in 1980.

Hij startte zijn opleiding tot revalidatiearts in 1978 te Arnhem en werkte het laatste anderhalf jaar van zijn opleiding in de dwarslaesiekliniek te Heidelberg, Duitsland, waar hij met zijn vrouw en vier kinderen naar toe was verhuisd.

Na afronding van de opleiding vestigde hij zich in Mierlo en was acht jaar werkzaam in Blixembosch. Daarna werkte hij een aantal jaar in Hoensbroek en vervolgens tot 1997 in Terneuzen. Veel revalidatieartsen herinneren zich hem als een fijne collega, recht door zee en recht voor z'n raap, waar hij natuurlijk niet alleen vrienden mee maakte. Men was op hem gesteld, niet in de laatste plaats door zijn gevoel voor humor.

Hij onderbrak in 1991-1992 zijn werkzaamheden om op verzoek van het Internationale Rode Kruis te Genève gedetacheerd te worden in het door aardbeving verwoeste gebied in Armenië om daar als medisch teamleider de zorg voor dwarslaesiepatiënten te coördineren en als *head of delegation* leiding te geven aan de bouw van een nieuw dwarslaesiecentrum voor de slachtoffers van de aardbeving.

Hij werkte, veelal in de avonduren, als deskundige in medisch-juridische expertises, naast zijn reguliere baan in het revalidatiecentrum. Hij kreeg steeds meer expertiseopdrachten van diverse rechtbanken. Hij vond dit werk zo dankbaar en deed het met zoveel plezier, dat hij er zich vanaf 1997 volledig op richtte en een zelfstandige revalidatieadviespraktijk begon. Ruud ging voor zijn cliënten door het vuur; hij haalde de onderste steen boven en zorgde er op die manier voor dat vaak het belang van de patiënt zegevierde. Hij was hier zelf trots op en zijn cliënten waren hem enorm dankbaar.

In 2007 gaf het ministerie van VWS hem de opdracht om een Canadese methode van hartrevalidatie in Nederland te introduceren.



Daarvoor werd de stichting HoogRendement HartRevalidatie opgericht, die de erkenning als ZBC verkreeg. In samenwerking met UMC St-Radboud is er in 2013 een onderzoek gestart, om te beoordelen of deze vorm van hartrevalidatie in Nederland net zo effectief zou blijken te zijn als in Canada. Het behandelprogramma zelf werd uitgerold in Maasziekenhuis Pantein te Beugen. Het heeft daar bijna twee jaar gedraaid, tot grote tevredenheid van het team en patiënten, totdat de zorgverzekeraar helaas besloot deze vorm van zorg niet meer te vergoeden.

Ruud was op 72-jarige leeftijd nog altijd werkzaam, toen hij ernstig hersenletsel opliep door een fietsongeval. Hiervan is hij nooit volledig hersteld. Hij bleek ook een vorm van dementie te ontwikkelen. Vier jaar geleden werd er een agressieve vorm van prostaatkanker vastgesteld met slechte levensverwachting. Hij verhuisde naar Baarle-Nassau waar hij met liefdevolle hulp zijn vrouw Cora toch nog een paar jaren heeft kunnen genieten van het leven vanuit hun huis aan de rand van het bos. Cora heeft hem tot aan het eind kunnen verzorgen. Op 12 juli 2023 is Ruud thuis overleden.

De passie en inzet die je had voor je patiënten en voor je vak, daarin herken ik mezelf. Ik ga je missen, lieve pap. Rust zacht. ←

*Monique van Mechelen,
dochter, collega revalidatiearts*

Promoties

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



Datum: 27 juni 2023
Promovendus: M. (Maurice)
 Sopacua, revalidatiearts
Titel: *Improving assessments in the diagnosis of small fiber neuropathy*
Waar: Universiteit Maastricht



Datum: 24 mei 2023
Promovendus: A.W. (Andreas)
 Franzke, onderzoeker/
 bewegingswetenschapper
Titel: *Machine-learning myoelectric prosthesis control: towards the advancement of assessing functional use and control skill*
Waar: Rijksuniversiteit Groningen



Datum: 23 mei 2023
Promovendus: J.N.E. (Jaap) Bakers,
 fysiotherapeut en promovendus
Titel: *Towards remote clinical outcome measurements in motor neuron disorders*
Waar: Universiteit Utrecht



Datum: 17 mei 2023
Promovenda: A. (Anniek)
 Heerschop, onderzoeker/technisch
 geneeskundige
Titel: *Triggering a change. Switching behaviour in multi-articulating hand prostheses*
Waar: Rijksuniversiteit Groningen



Datum: 9 mei 2023
Promovenda: I. (Iris) den Uijl,
 onderzoeker
Titel: *Cardiac Rehabilitation for Patients with Obesity*
Waar: Erasmus Universiteit
 Rotterdam



Datum: 19 april 2023
Promovendus: T.P.M.M. (Tom)
 Vluggen, fysiotherapeut/
 leidinggevende zorgpraktijk Dignita
Titel: *Towards improved multidisciplinary stroke care for older people*
Waar: Universiteit Maastricht



Datum: 3 april 2023
Promovenda: G.G.F. (Gabriela)
 van der Schoot, arts in opleiding
 tot revalidatiearts
Titel: *Physical exercise interventions and analysis of genetic susceptibility as strategies to prevent chemotherapy-induced toxicity*
Waar: Rijksuniversiteit Groningen



Datum: 22 maart 2023
Promovenda: S.G. (Samantha)
 Rozevink, onderzoeker/
 bewegingswetenschapper
Titel: *Task-specific training methods to improve the upper limb function in stroke survivors*
Waar: Rijksuniversiteit Groningen



Datum: 16 maart 2023
Promovenda: T.A.L. (Trees)
 Zalmstra, fysiotherapeut
Titel: *Made to Measure (development and validation of the CPCHILD-DV and the CPADULT, health-related quality of life measures for people with severe disabilities who are non-ambulatory)*
Waar: Rijksuniversiteit Groningen



Datum: 8 maart 2023
Promovenda: R. (Renee)
 Lustenhouter, onderzoeker
Titel: *Recovery in Neuralgic amyotrophy, an interplay between peripheral nerve damage, motor dysfunction and the brain*
Waar: Radboud Universiteit



Datum: 22 februari 2023
Promovenda: Yiming Ma, PhD
 student
Titel: *Weight management after spinal cord injury: How to monitor and improve body composition & energy expenditure in rehabilitation practice*
Waar: Vrije Universiteit Amsterdam



Datum: 22 februari 2023
Promovenda: W. (Winke) van
 Meijeren-Pont, onderzoeker, Basalt
Titel: *Comprehensive measurement of long-term outcomes and costs of rehabilitation in patients with stroke*
Waar: Universiteit Leiden



Datum: 9 februari 2023
Promovenda: L.A.F. (Lysanne) de
 Jong, promovendus
Titel: *Effects of lower limb orthotic devices in people with neurological disorders*
Waar: Radboud Universiteit



Datum: 18 januari 2023
Promovenda: T.I. (Tanja) Mol,
 junior onderzoeker
Titel: *The road to self-regulation*
Waar: Rijksuniversiteit Groningen



Datum: 9 december 2022
Promovendus: D.P. (Dirk)
 Hoevenaars, PhD student
Titel: *Towards a healthier lifestyle in wheelchair users: the potential of mHealth and wearables*
Waar: Vrije Universiteit Amsterdam

Verkorte productinformatie van BOTOX - zie pag. 60.

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 revalidatietherapie. *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-indiceerd: voor personen met een bekende overgevoeligheid voor botulinumtoxine type A of voor één van de hulpstoffen; bij een infectie op de voorgestelde injectieplaats(en). **Bijzondere waarschuwingen en voorzorgen bij gebruik** De aanbevolen doses en toedieningsfrequenties van BOTOX mogen niet worden overschreden omdat de patiënt dan risico loopt op overdosis, overmatige spierzwakte, grote verspreiding van het toxine en de vorming van neutraliserende antilichamen. De eerste dosis voor een nieuwe patiënt dient de laagste aanbevolen dosis voor de specifieke indicatie te zijn. 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 kregen toegediend. Sommige patiënten hadden reeds bestaande dysfagie of significante zwakte. Ernstige en/of onmiddellijke overgevoelheidsreacties, waaronder anafylaxie, serumziekte, urticaria, oedeemvorming en dyspnoe, 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 toegediende 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 Vlle 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 geslotenkamerhoekglaucom, 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, dyspnoe en soms de noodzaak tot sondevoeding. In zeldzame gevallen is dysfagie gevolgd door verslikingspneumonie en overlijden gemeld. Het ontstaan van dysfagie kan worden tegengegaan door niet meer dan 100 eenheden te injecteren in de m. sternocleidomastoideus. Patiënten met een kleinere nekspiermassa of patiënten die bilaterale injecties in de m. sternocleidomastoideus 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 28% 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 Samenvatting van de Productkenmerken. Focale spasticiteit van het onderste lidmaat bij pediatrische patiënten **Huid- en onderhuidaandoeningen**. Vaak: uitslag. **Letsel, vergiftiging en complicaties van de ingreep**. Vaak: ligamentverstuiking, huidschafwond. **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 **Maagdarmsstelselaandoeningen**. Vaak: Misselijkheid **Skeletspierstelsel- en bindweefsel-aandoeningen**. 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 bindweefsel-aandoeningen**. Vaak: gewrichtspijn, stijfheid van de skeletspieren, spierzwakte. **Algemene aandoeningen en aandoeningen van de toedieningsplek**. Vaak: perifere oedeem. **Letsels, 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, hypertonie, hypo-esthesie, slaperigheid, hoofdpijn. **Maagdarmsstelselaandoeningen**. Zeer vaak: slikstoomis (dysfagie). Vaak: droge mond, misselijkheid. **Skeletspierstelsel- en bindweefsel-aandoeningen**. 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. Beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg wordt verzocht alle vermoedelijke bijwerkingen te melden via het Nederlands Bijwerkingen Centrum Lareb. Website: www.lareb.nl. **Werking** farmacotherapeutische categorie: andere spierrelaxantia, 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 SmPC 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.