

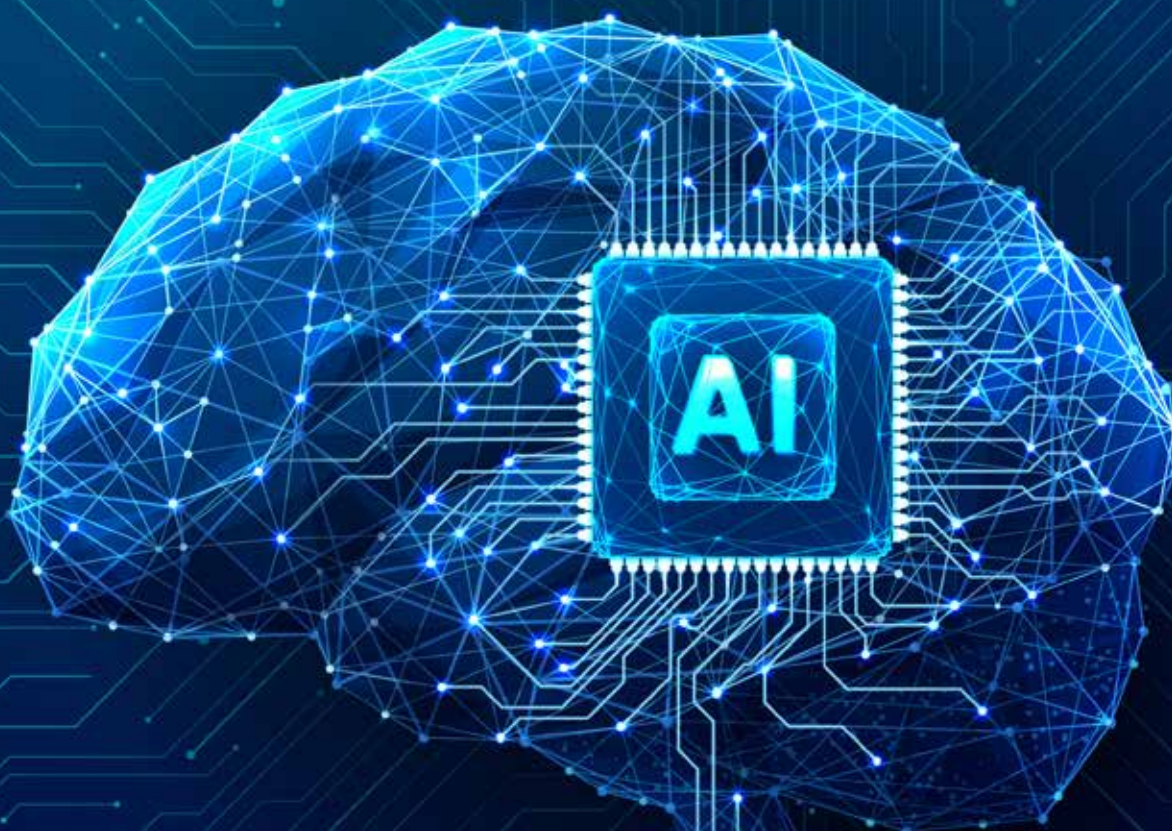
NEDERLANDS TIJDSCHRIFT VOOR

REVALIDATIE GENEESKUNDE

NEDERLANDSE
VERENIGING VAN
REVALIDATIEARTSEN

JAARGANG 46 | NUMMER 4 | OKTOBER 2024

UITGAVE VAN DE NEDERLANDSE VERENIGING VAN REVALIDATIEARTSEN



FOCUS OP KUNSTMATIGE INTELLIGENTIE

IN DIT NUMMER ONDER ANDERE

Pagina 10
**Passende AI in
revalidatiezorg**

Pagina 14
**Interview met
moraalfilosofo
Katleen Gabriëls**

Pagina 24
**Machine learning
in de pijnrevalidatie**

Pagina 44
**Advance care
planning in
revalidatiegeneeskunde**

Krijg spasticiteit vroegtijdig in zicht.

22-43% van de patiënten ontwikkelt spasticiteit binnen 3 tot 6 maanden na beroerte.¹

Elk jaar krijgen ruim 40.000 mensen in Nederland een beroerte, waarvan 78% het overleeft.² Voor patiënten kan een beroerte het begin zijn van een worsteling met geestelijke en lichamelijke beperkingen. Complicaties die weken tot maanden na een beroerte kunnen optreden zijn complicaties zoals epilepsie, incontinentie, spasticiteit, schouderpijn en psychosociale problemen zoals depressie.³⁻⁵

Scan de QR code en bekijk het verhaal van Peter, wiens herstel anders had kunnen verlopen.



Bezoek www.beroerteherstel.nl voor een overzicht van screeningtools voor de vroege herkenning van spasticiteit.



In dit nummer

FOCUS OP KUNSTMATIGE INTELLIGENTIE

5

EDITORIAL

Een zomer vol sport!?

6

KORTOM

Toetsvragen

8

WETENSCHAP

Promoties

9

EDITORIAL THEMAREDACTIE

Focus op
kunstmatige intelligentie

10

ACTUEEL

Op weg naar passende AI in
de revalidatiezorg

13

ACTUEEL

Commissie AI
Federatie Medisch Specialisten

14

INTERVIEW

Moraalfilosofe Katleen Gabriëls:
*'Is technologie überhaupt de
oplossing voor het probleem?'*

19

SPOTLIGHT

Aanwezigheid vergroot alertheid

20

ACTUEEL

Dokter AI

24

INNOVATIE

*Machine learning in de
pijnrevalidatie*

28

INNOVATIE

AI voor bewegingsanalyse
in de thuissituatie

32

PRIKBORD

35

JUNIOR VRA

Augmented Intelligence in de
opleiding tot revalidatiearts

38

INTERVIEW

10 vragen aan prof. dr. Frans Nollet
*'Revalidatiegeneeskunde stelt de
functionele problemen en beleving
daarvan centraal'*

41

ACTUEEL

Een hoog-intensieve
revalidatiebehandeling voor
kinderen met NAH

44

TOPARTIKEL

*Advance care planning in de
revalidatiegeneeskunde*

48

CASUÏSTIEK

Inzet korset bij kinderen
met SMA?

51

UIT DE PRAKTIJK

Onco carrousel

54

PROEFSCHRIFT

Effectiviteit en kosteneffectiviteit
van arm- en handprotheses

56

PROEFSCHRIFT

Krachttraining en beweging
tijdens prostaatcancer

58

IN MEMORIAM

Martijn Pas

Verkorte productinformatie BOTOX® (april 2024). **Naam en samenstelling:** BOTOX 100 Allergeneenheden poeder voor oplossing voor injectie bevat botulinumtoxine (van Clostridium botulinum) type A, 100 Allergeneenheden per injectieflacon. Botulinumtoxine-eenheden van verschillende producten zijn niet onderling uitwisselbaar. **Indicaties:** BOTOX is o.a. geïndiceerd voor de (symptomatische) behandeling van: *Focale spasticiteit van de enkel en voet bij ambulante pediatrie 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 Waarschuwingen). *Blefarospasme, hemifaciale spasme en geassocieerde focale dystonieën. *Cervicale dystonie (torticollis 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). **Waarschuwingen:** 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. Voorschrijvers en patiënten moeten zich ervan bewust zijn dat bijwerkingen kunnen optreden, ook al werden eerdere injecties goed verdragen. 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. Dysfagie werd ook gemeld na injectie op andere plaatsen dan de halsspijeren. BOTOX mag alleen met zeer veel voorzichtigheid en onder streng toezicht worden gebruikt bij patiënten met subklinische of klinische symptomen van gebrekkige neuromusculaire overdracht, zoals myasthenia gravis of het eaton-lambertsyndroom, bij patiënten met perifere motorneuropathische aandoeningen (zoals amyotrofe laterale sclerose of motorische neuropathie) en bij patiënten met onderliggende neurologische aandoeningen, omdat het kan leiden tot extreme spierzwakte en een verhoogd risico op klinisch significante systemische effecten. 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. Niet-mobiele patiënten moeten de activiteiten geleidelijk 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. Ernstige en/of onmiddellijke overgevoeligheidsreacties, waaronder anafylaxie, serumziekte, urticaria, oedeemvorming en dyspneu, zijn slechts zelden gemeld. Zoals bij elke injectie kan de injectie letsel veroorzaken, zoals plaatselijke infectie, pijn, ontsteking, paresthesie, hypesthesie, gevoeligheid, zwelling, erytheem en of bloeding/blauwe plekken. Pijn en/of angst gerelateerd met de naald kunnen leiden tot vasovagale reacties, zoals syncope, hypotensie, enzovoort. Voorzichtigheid is geboden als BOTOX wordt gebruikt in de aanwezigheid van ontstekingen op de voorgenomen injectieplaats(en) of als de te behandelen spier overmatige zwakte of atrofie vertoont. 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. Nieuwe of terugkerende epileptische aanvallen zijn gemeld, in het bijzonder bij volwassenen en pediatrie patiënten die daarvoor vatbaar zijn. Bij de kinderen kwamen de meldingen voornamelijk van patiënten met hersenverlamming die werden behandeld voor spasticiteit. De vorming van neutraliserende antilichamen voor botulinumtoxine type A kan de doeltreffendheid van een BOTOX-behandeling verminderen, doordat deze de biologische activiteit van het toxine inactiveren. Resultaten uit sommige onderzoeken suggereren dat BOTOX-injecties op frequentere intervallen of met hogere doses kunnen leiden tot een grotere incidentie van de vorming van antilichamen. Nadat het geneesmiddel op de markt verscheen, zijn er zeer zeldzame meldingen geweest van toxineverspreiding naar andere plaatsen in het lichaam, bij pediatrie patiënten met comorbiditeiten, vooral bij hersenverlamming. Over het algemeen was de gebruikte dosis in deze gevallen hoger dan de aanbevolen dosis. Er zijn zeldzame, spontane meldingen van overlijden, soms geassocieerd met aspiratiepneumonie bij kinderen met ernstige hersenverlamming na de behandeling met botulinumtoxine, inclusief na off-label gebruik (bijv. in de nek). Uiterste voorzichtigheid is geboden bij de behandeling van pediatrie patiënten met significante neurologische zwakte, dysfagie of een recent verleden van aspiratiepneumonie of longziekte. 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. Voorzichtigheid is geboden bij de behandeling van volwassenen met spasticiteit na een beroerte die risico lopen op vallen of die kampen met significante comorbiditeiten. 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. 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 VIle zenuw. Het onderste ooglid wordt best niet geïnjecteerd om een ectropion te voorkomen. Ecchymose treedt gemakkelijk op in de weke delen van het ooglid. Gezien de anticholinergische werking van botulinumtoxine moet u voorzichtig zijn bij de behandeling van patiënten met een risico op een geslotenkamerhoekglaucoom, waaronder patiënten met anatomisch nauwe hoeken. Patiënten met cervicale dystonie moeten worden ingelicht over de mogelijkheid van zeer lichte tot ernstige dysfagie. Die 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. In zeldzame gevallen is dysfagie gevolgd door verslikingspneumonie en overlijden gemeld. Injecties in de m. levator scapulae kunnen het risico op een infectie van de bovenste luchtwegen en dysfagie verhogen. Patiënten met subklinische dysfagie lopen meer kans op ernstigere dysfagie na injectie van BOTOX. Zie voor een volledige lijst de huidige SmPC. **Bijwerkingen:** Hierna volgt een opsomming van de zeer vaak ($\geq 1/10$) en vaak ($\geq 1/100$, $< 1/10$) voorkomende gemelde bijwerkingen. Zie voor een volledige lijst de huidige SmPC. Focale spasticiteit van het onderste ledemaat bij kinderen Vaak: uitslag, ligamentverstuiking, huidschaafwond, loopspasver storing, pijn op de injectieplaats. Focale spasticiteit van de bovenste ledematen als gevolg van een beroerte bij volwassenen Vaak: misselijkheid, pijn in de ledematen, spierzwakte, vermoeidheid, perifeer oedeem. Focale spasticiteit van de onderste ledematen als gevolg van een beroerte bij volwassenen Vaak: uitslag, gewrichtspijn, stijfheid van de skeletspieren, spierzwakte, perifeer oedeem, vallen. Blefarospasme, hemifaciaal spasme en geassocieerde dystonieën Zeer vaak: ptosis. Vaak: puntvormige hoornvliesontsteking (keratitis), lagofthalmus, droog oog, fotofobie, oogirritatie, meer traansecretie, ecchymose, irritatie, oedeem in het gezicht. Cervicale dystonie Zeer vaak: slikstoornis (dysfagie), spierzwakte, pijn. Vaak: irritatie in de neus (rhinitis), infectie van de bovenste luchtwegen, duizeligheid, hypertonie, hypo-esthesie, slaperigheid, hoofdpijn, droge mond, misselijkheid, stijfheid en pijn in de skeletspieren, asthenie, griepachtige ziekte, malaise. **Farmacotherapeutische groep:** andere spierrelaxantia, perifeer werkende stoffen. ATC-code: M03A X01. **Afleverstatus:** U.R. **Vergoedingstatus:** Volledig vergoed. **Registratienummer:** RVG 117146. **Registratiehouder:** AbbVie B.V., Wegalaan 9, 2132 JD Hoofddorp. Telefoonnummer: 088 322 2843.

Gedetailleerde informatie over dit geneesmiddel is beschikbaar op abbvie.ie/productinformatie.

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: 085 0077 304
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, oktober en december.
Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen zonder toestemming van de uitgever of de hoofredacteur. De uitgever is niet aansprakelijk voor de inhoud van deze uitgave.

46° jaargang, nummer 4

ISSN 2211-3665

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



VAN DE HOOFDREDACTEUR

Een zomer vol sport!?



Afgelopen lente werd er veel reclame gemaakt voor een zomer vol sport op televisie. De Tour de France, de Vuelta, EK voetbal, de Olympische Spelen, en tja: ook nog de Paralympische Spelen. Alles moest wijken voor de sport. 'Gelukkig' hadden we een hele mooie zomer in Nederland, alhoewel we er wel lang op moesten wachten. Ik hoop dat alle lezers van deze NTR editie hebben kunnen bekijken en geen besloomingen hadden, thuis of op het werk.

Wat voor mij deze zomer wel doorging was het gekrakeel over de post-COVID zorg in Nederland. Bijna 100.000 mensen hebben in zodanige mate klachten dat multidisciplinaire zorg (MSR?) zorg nodig is. De politiek kreeg de handen op elkaar voor een extra 27 miljoen, te besteden aan...zorg?, huisvesting?, vergaderingen?, onderzoek? Niemand weet het; de patiëntenvereniging zegt dat er geen MSR nodig is, het is immers een biochemische ziekte; veel patiënten vinden evenwel dat MSR nodig is. Zorgverzekeringen vinden dat MSR kosten voor post-COVID behandelingen niet betaald hoeven c.q. dienen te worden; er is immers geen betaaltitel en er is toch ook geen 'stand van de wetenschap en praktijk'? En daar gaan we weer. Waar blijft de VRA in dit debat? De 27 miljoen worden verdeeld over de zeven NFU instellingen en al drie UMC's zijn voor de mooie zomer al begonnen als expertisecentrum; ze hebben echter nog geen patiënt gezien maar wel de publiciteit gehaald.

Terugkomend op de mooie sportzomer: ziet u van de Paralympische Spelen de krantenkoppen of een uitgebreid verslag op Studio Sport de gehele dag door? (nu alleen een korte samenvatting 's-avonds laat). Iedere vier jaar wordt er weer na de Paralympics geroepen in de media: 'we gaan het de volgende keer beter doen; meer aandacht en op normale tijden de Paralympics (integraal) op de televisie uitzenden'. Ik kan het nu al weer voorspellen; medio september zie ik de koppen weer; over vier jaar doen we het beter!? Het kan ook mijn beroepsdeformatie zijn; laat ik het daar maar op houden.

Ondertussen hebben deze zomer collegae van ons een mooi nummer over AI gevuld, waarvoor veel dank. Toen we in de NTR redactievergadering discussieerden over het wel of niet maken van een themanummer over AI was de stemming verdeeld; te vroeg of niet? Ik ben heel blij dat we toch gekozen hebben voor dit zeer interessante thema en het was zeker niet te vroeg. Dank ook aan Mattijs Alsem en Janneke Haisma als gastredactie.

Veel leesplezier en reflectietijd over dit thema; voordat je het weet...

Jan Geertzen,
hoofredacteur

Kortom

TOETSVRAGEN UIT EINDTOETS LANDELIJK ONDERWIJS

Op 27 t/m 29 september 2023 heeft de themacursus 7 'Aandoeningen bij kinderen, jeugdigen en adolescenten' plaatsgevonden voor aiossen revalidatiegeneeskunde. Aansluitend aan de cursus is een digitale eindtoets afgenomen met behulp van toetsstelsel Remindo.

We behandelen hier twee vragen uit de toets van september 2023. 22 aiossen hebben de toets gemaakt.

VRAAG 1:

Een drie jaar oude jongen heeft zijn motorische ontwikkelingsmijlpalen binnen de standaardtermijn behaald, maar duidelijk later dan zijn oudere zus. Zijn bewegingen zijn onhandig, hij spreekt niet en maakt geen geluid en heeft geen interactie met andere kinderen. Hij is erg geïnteresseerd in treinen. Hij verdraagt geen (luide) geluiden en hij heeft specifieke voorkeuren voor eten. Zijn ouders zoeken de beste behandelopties voor hun zoon.

WELK VAN DE VOLGENDE MOGELIJKHEDEN IS HET BEST PASSEND GEZIEN ZIJN ONTWIKKELING?

- A. Reguliere monitoring van ontwikkeling zonder behandeling.
- B. Observatie van ontwikkeling in een therapeutische peutergroep (TPG) van het revalidatiecentrum.
- C. Evaluatie bij een logopedist van een revalidatiecentrum.
- D. Verwijzing naar de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) voor de diagnose autisme spectrum stoornis (ASS).

$p=0,41, r=0,42$

$P=0,62, r=0,22$

13 aiossen kiezen het goede antwoord, maar 8 aiossen kiezen ook voor antwoord B. dit is een goede afleider. Deze vraag maakt heel goed onderscheid: 'goede aiossen' kiezen voor het juiste antwoord.

Bron: DLO en cursusdagen

Vraag 2: A

Vraag 1: D

juiste antwoorden toetsvragen

VRAAG 2:

WELKE HYPERKINETISCHE AANDOENING WORDT GEKENMERKT DOOR LANGZAME TONISCHE BEWEGINGEN, VOORAL VAN DE DISTALE SPIEREN VAN DE LEDEMATEN?

- A. Athetose
- B. Chorea
- C. Spasticiteit
- D. Hypertonie

$P=0,52, r=0,35$

Dit is een moeilijke vraag met 52% van de aiossen die hem goed beantwoord, maar maakt een heel goed onderscheid met een hoge r waarde. 11 aiossen kiezen voor het juiste antwoord, en 10 aiossen voor antwoord B.

Terugkoppeling: Athetose is een aandoening met kronkelige, trage, onregelmatige en onwillekeurige bewegingen van de distale ledematen. Hoewel de term steeds minder gebruikt wordt, wordt hij nog steeds gebruikt om dystonie van de distale ledematen bij cerebrale parese te beschrijven, evenals kronkelende vinger- en/of teenbewegingen door verlies van proprioceptie (pseudoathetose).

Bij elkaar maken deze twee een goed onderscheid tussen aiossen. Degenen die hoger scoren op deze vragen maken de gehele toets beter, waaruit blijkt dat ze de DLO en de cursusdagen met aandacht hebben gevolgd.

Namens Toetsingscommissie,

Wim G.M. Janssen

GENEESPLEZIER

Geschreven door ChatGPT

In dit nummer over kunstmatige intelligentie wilden we graag een LLM deze column laten schrijven. Ik vroeg aan ChatGPT om een column te schrijven over geneesplezier.

‘Als arts haal ik dagelijks plezier uit het voorrecht om levens aan te raken en genezing te bevorderen. Mijn vreugde komt niet alleen voort uit medische successen, maar uit de menselijke verbinding die ik deel met mijn patiënten. In de glimlach van een herstelde patiënt vind ik meer voldoening dan in welk medicijn dan ook. Het is het vertrouwen dat mijn patiënten in mij stellen, de verhalen die ze delen en de momenten waarin we samen vechten tegen ziekte die mijn beroep zo vervullend maken.

Geneeskunde is meer dan diagnoses en behandelingen; het is een kunst van zorg en empathie. Het is het voorrecht om deel uit te maken van iemands reis naar gezondheid en welzijn. Mijn plezier in dit werk komt voort uit het feit dat ik elke dag een verschil kan maken in iemands leven, wat voor mij de ware essentie van geneeskunde is.’

Nawoord

Is dit nu echt Geneesplezier, of is dit de perceptie van een LLM? Hoe kan een LLM nou plezier uit het werk halen dat het niet doet? Wel mooi dat precies beschreven wordt op welke manier AI juist niet de zorg van ons als dokters zal overnemen; het maken van contact, meevoelen van emoties en samenwerken met de patiënt.

*Dr. Mattijs Alsem, kinderrevalidatiearts
UMC Utrecht*

WERELD PIJNCONGRES IN NEDERLAND

Voor het eerst in de 50-jarige geschiedenis van de *International Association for the Study of Pain* (IASP) was het wereld pijncongres dit jaar (alsnog) in Nederland. Waardoor het in 2020 niet doorging weten we allemaal. Nu lukte het wel, en ondanks de vakantieperiode (5-9 augustus) waren er ongeveer 3.600 deelnemers. Ook de Nederlandse revalidatieartsen waren goed vertegenwoordigd, ik heb er meer dan 20 geteld. Met de Pijn Alliantie in Nederland (PAIN) hadden we een goed bezochte stand en met het *Local Arrangement Committee* (LAC) hebben we een *Pain Awareness* programma gemaakt dat ook na het congres nog doorloopt. Zoals een speciale rondleiding in het Rijksmuseum met het thema over pijn in de kunst,¹ nog tot en met december te boeken. Het was leuk om juist tijdens de Olympische Spelen een medaille te krijgen van de organisatie voor ons werk. - LS

1. <https://www.iamsterdam.com/uit/agenda/attracties-en-bezienswaardigheden/tours/rondleiding-pijn-in-de-kunst>



AFSCHEID RITA SCHIPHORST PREUPER

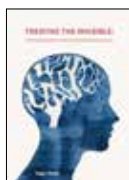
Rita Schiphorst Preuper, revalidatiearts bij het UMCG, is met pensioen. Zij heeft in haar werkzame leven veel betekend en gedaan voor de revalidatiegeneeskunde en in het bijzonder voor de pijnrevalidatie. De grote opkomst bij haar afscheids Symposium op 7 juni jl. was dan ook zeer verdiend. Behalve dat het een gezellige reünie was, werd er ook een interessant inhoudelijk programma gepresenteerd. Michiel Reneman gaf een mooi overzicht van 18 jaar pijnwetenschap; Rob Smeets benadrukte nog eens het belang van *matched care* in plaats van *stepped care* en Albère Köke vertelde over het Netwerk Pijnrevalidatie Nederland (NPN). Jeanine Verbunt belichtte het belang van revalidatie vanuit het gezichtspunt van de WHO en ik mocht vertellen over onderwijs over pijn. Neurochirurg Maarten Coppes noemde gewenste en juist

ongewenste eigenschappen van zorgverleners en Rita's naaste collega's mochten dromen over de koers van pijnrevalidatie in de toekomst. Rita zelf had het laatste woord met 'terugvalpreventie' als thema. Wij zijn blij dat Rita nog af en toe gaat 'terugvallen' in werk zoals aan de Leidraad chronische pijn waarover ze op 10 oktober a.s. presenteert bij het congres van de NPN. Ook is ze weer lid van de redactie waarmee we een nieuw boek over pijn gaan schrijven. - LS



Promoties

Op deze pagina staan de promoties op het vakgebied revalidatie die in de afgelopen maanden zijn geweest. Kijk voor meer informatie over de promoties op de website www.revalidatie.nl (onder kopje 'Onderzoek').



Datum: 11 juni 2024
Promovenda: I.A. (Inger) Deijle, PhD kandidaat
Titel: *Treating the invisible: moving towards more personalized stroke care*
Waar: Vrije Universiteit, Amsterdam



Datum: 7 juni 2024
Promovenda: L. (Lotte) van de Venis, fysiotherapeut, postdoctoraal onderzoeker
Titel: *Mobility, Stability, Adaptability; The challenges of walking for people with Hereditary Spastic Paraplegia*
Waar: Radboud Universiteit Nijmegen



Datum: 6 juni 2024
Promovenda: L.E. (Lisanne) de Koning, kinderfysiotherapeut, onderzoeker
Titel: *Heritable Connective Tissue Disorders in Childhood – Impacts on health, physical fitness and physical activity*
Waar: Universiteit van Amsterdam



Datum: 5 juni 2024
Promovenda: B.B. (Baukje) Stinesen, opleider
Titel: *Towards a Shared Understanding of Chronic Pain: Patient-Practitioner Interaction in Interdisciplinary Pain Rehabilitation*
Waar: Maastricht University



Datum: 29 mei 2024
Promovendus: R.J. (Ramon) Boekesteijn, bewegingswetenschapper
Titel: *Evaluating walking in lower-extremity osteoarthritis*
Waar: Radboud Universiteit Nijmegen



Datum: 23 mei 2024
Promovenda: J. (Julia) Ratter, beleidsmedewerker NWO
Titel: *Improving Trauma Rehabilitation and Upscaling the Transmural Trauma Care Model: Clinical Effects, Challenges, and Opportunities*
Waar: Vrije Universiteit Amsterdam



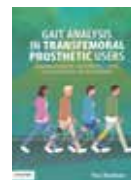
Datum: 29 april 2024
Promovendus: Xiaoping Zheng, Human movement sciences
Titel: *Explainable Artificial Intelligence in Movement Sciences: Focusing on gait analysis in healthy older adults and patients with back pain*
Waar: Rijksuniversiteit Groningen



Datum: 25 april 2024
Promovenda: Kuni Vergouwen, lector en onderzoeker AP Hogeschool Antwerpen, Departement Gezondheid en Wetenschap, opleiding ergotherapie
Titel: *Physical activity, participation & health-related quality of life in chronic fatigue syndrome and multiple osteochondromas*
Waar: Universiteit Antwerpen, Universiteit Maastricht



Datum: 20 maart 2024
Promovenda: R.M.H. (Rosanne) Kuijpers, programmamanager NEO Huisartsenzorg
Titel: *Adapt your step - Clinical assessment and training of walking adaptability in children with mild motor disorders*
Waar: Radboud Universiteit Nijmegen



Datum: 8 februari 2024
Promovenda: V.G.M. (Vera) Kooiman, onderzoeker
Titel: *Gait Analysis in transfemoral prosthetic users; biomechanics, metabolic cost, and cortical involvement*
Waar: Radboud Universiteit Nijmegen



Datum: 25 januari 2024
Promovenda: M. (Leen) de Coninck, onderzoeker en docent/onderzoekscoördinator
Titel: *The impact of occupational therapy on homebound physical frail older people*
Waar: Katholieke Universiteit Leuven



Datum: 24 januari 2024
Promovendus: M.N.A. (Milan) van der Kuil, onderzoeker
Titel: *Charting the path towards rehabilitation: a compensatory approach to navigation impairments*
Waar: Universiteit Leiden



Datum: 11 januari 2024
Promovenda: L.H.P. (Lisanne) Houben, arts in opleiding tot revalidatiearts, Sint Maartenskliniek; PhD kandidaat Universiteit Maastricht
Titel: *Exercise training in prostate cancer patients on androgen deprivation therapy*
Waar: Universiteit Maastricht

EDITORIAL THEMAREDACTIE

Focus op kunstmatige intelligentie

‘Een studiegenoot laat ChatGPT reflectieverslagen maken’, reageert onze coassistent enthousiast wanneer ik bij de lunch vertel over dit themanummer. ‘Wat?! Een reflectieverslag?’, reageer ik geschrokken. ‘Je moet wel een paar steekwoorden invoeren, hoor. Maar daarna wordt er een goed verhaal van gemaakt’.

‘Kunstmatige intelligentie (*Artificial Intelligence*, AI) is de tak van de informatica die zich richt op het nabootsen van menselijke intelligentie’ is de niet al te bescheiden omschrijving gegeven door ChatGPT zelf. We dachten een mooi afgebakend thema gekozen te hebben, maar realiseren ons gaandeweg hoe breed het is, hoe snel het verandert en wat de implicaties ervan zouden kunnen zijn. Politieke statements zijn niet passend voor de NTR-gastredactie, maar als zorgminister mevrouw Agema aankondigt ‘alles op alles’ te willen zetten om met AI een ‘revolutie in de zorg’ teweeg te brengen zijn wij op onze hoede. Agema ziet AI als een van de oplossingen voor personeelstekorten (Medisch Contact 22-08-2024), maar wij fronzen onze wenkbrauwen: dat klinkt ons nog wat kort door de bocht. Hoewel de inzet van AI de arts en patiënt kan helpen, zien wij nog niet direct een vervanging voor fysieke handen aan het bed.

Niet alleen studenten hebben het ontdekt: ook in de zorg zien we steeds meer toepassingen waarin AI verwerkt is, een ontwikkeling die zich naar verwachting zal voortzetten. Een taalmodel, zoals ChatGPT, (een *large language model*, LLM), kan na het typen van enkele steekwoorden een verslag maken. En ook luisteren naar een intakegesprek en daarna orders in het EPD klaarzetten. Ook kan een dergelijk model helpen met het opstellen van lezer-gerichte correspondentie (een reflectieverslag voor de opleider, begrijpelijke taal voor de patiënt, of een beknopt bericht naar de huisarts).

Vanzelfsprekend worden deze ontwikkelingen met de nodige argwaan gevolgd. Houden we voldoende grip op de eigen processen en beslis-algoritmes (in het geval van *deep-learning*)? En waar blijft de menselijke maat in de arts-patiënt communicatie? LLM's worden getraind met een schat aan taaldata, maar kunnen (gelukkig) nog weinig met onze menselijke emoties. LLM modellen hebben geen eigen *theory of mind*, maar bootsen deze alleen na. Dit doen zij steeds beter doordat er meer data is en komt, maar blijft altijd beperkt tot de data waarop zij getraind zijn.

Gezonde alertheid mag, maar we moeten waken voor onnodige scepsis en vertraging door angst voor het onbekende. Laten we ervoor strijden om straks de met AI gewonnen tijd te gebruiken in het échte (patiënten)contact. Wij moeten met AI de witte jas niet aan de wilgen hangen, maar AI meer inzetten, zodat wij energie overhouden voor empathie en een luisterend oor. Hiermee zijn zorgmedewerkers dus niet vervangbaar, maar kunnen we ervoor zorgen dat ze hun werk met compassie kunnen blijven doen, en mogelijk ook de kwaliteit van zorg verbetert. Dit themanummer biedt een brede blik op toepassingen en gevolgen van een niet te stoppen ontwikkeling van de digitale gezondheidszorg binnen de revalidatiegeneeskundige praktijk.

Veel leesplezier

Janneke Haisma en Mattijs Alsem



Stap voor stap en samen op weg naar passende AI in de revalidatiezorg

In het rapport 'Artificiële Intelligentie en passende zorg' van het Zorginstituut Nederland worden kansen en uitdagingen van AI binnen de zorg belicht. Artificiële Intelligentie (AI) biedt ook talrijke mogelijkheden voor de medisch specialistische revalidatiezorg (MSR). Aan de hand van dit rapport beschouwen we de kansen en uitdagingen van AI voor de MSR. Samenwerking binnen de revalidatiesector is daarbij essentieel om AI-toepassingen effectief en verantwoord te integreren in de revalidatiezorg.



M. (MAIKE) IMKAMP

Kwartiermaker datagedreven werken, Basalt revalidatie, Den Haag/Leiden

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

Hoofdonderzoeker, Basalt revalidatie, Den Haag/Leiden | Lector Revalidatie en Technologie, de Haagse Hogeschool



CORRESPONDENTIE

m.imkamp@basaltrevalidatie.nl



In opdracht van het Zorginstituut Nederland (ZIN) is in september 2022 het rapport 'Artificiële Intelligentie (AI) en passende zorg' gepubliceerd.¹ Het ZIN hanteert hierin de definitie van AI als de mogelijkheid van een machine om mensachtige vaardigheden te vertonen (zoals redeneren, leren en plannen), bijvoorbeeld om diagnoses te stellen, afwijkingen op beeld te herkennen of ziekte(beloop) te voorspellen.

ARTIFICIËLE INTELLIGENTIE (AI) EN PASSENDE ZORG

In het ZIN-rapport worden aan de hand van drie succesvol geïmplementeerde casussen de potentie en uitdagingen voor toepassing van AI in de zorg beschreven. De drie casussen zijn als volgt: een AI-toepassing die hartritmeabnormiteiten kan opsporen met behulp van een smartphone, een AI-toepassing die helpt bij de vroegtijdige detectie van borstkanker op röntgenfoto's, en een AI-toepassing in de ambulance die tijdig kan wijzen op een vernauwing van de grote slagaderen in het brein.

De nadruk in het rapport ligt op het belang van samenwerking, maar ook op belemmeringen op het gebied van organisatie en cultuur (adoptie), financiering (baten versus lasten, doelmatigheid) en technologie (beschikbaarheid van data, integratie van systemen). Met andere woorden, het rapport benadrukt dat voor een succesvolle inzet van AI dezelfde principes van belang zijn die ook gelden voor implementeren van zorginnovaties in het algemeen. Het rapport concludeert verder dat alleen inzet van AI mét transformatie leidt tot passende zorg. Onder transformatie wordt dan verstaan: een aantoonbare wijziging van het proces van leveren van zorg, of een bewezen verbetering van de uitkosten van de zorg.

De technologische vooruitgang door de inzet van AI, zoals beschreven in het rapport in 2022, concentreert zich vooral op beeldherkenning en diagnostiek. Echter, de ontwikkelingen gaan snel en inmiddels zijn er ook AI-toepassingen die op basis van taalmodellen (*Large Language Models*, LLMs) informatie en gegevens omzetten in nieuwe content (generatieve AI). Denk aan gepersonaliseerde samenvattingen uit EPD's, speciaal afgestemd in begrijpelijke taal voor een patiënt of juist voor een snelle overdracht tussen zorgverleners. Ook kunnen AI-toepassingen behandelvoorstellen doen en patiëntvragen beantwoorden, waardoor zorgprofessionals worden ontlast van administratief werk. De zorgverlener blijft overigens wel vaak betrokken als 'human-in-the-loop' om zo de juistheid van de AI-toepassing te controleren.

Het rapport en de huidige ontwikkelingen maken het interessant om na te denken over AI en passende revalidatiezorg. We belichten daarom in dit artikel de kansen en uitdagingen voor de medisch specialistische revalidatie (MSR) en enkele interessante (potentiële) voorbeelden daarvan.

KANSEN EN UITDAGINGEN VOOR AI IN DE MSR

De inzet van AI biedt ook talrijke mogelijkheden in de MSR, ter ondersteuning van zowel de patiënt als de zorgverlener. Zo kunnen AI-toepassingen worden ingezet in het diagnostisch traject, bij het voorspellen van behandeluitkomsten, ter ontwikkeling van gepersonaliseerde behandelplannen, en ter ondersteuning van revalidatie op afstand. Met name de groeiende inzet van *sensors* en *wearables* kan hieraan bijdragen. Daarnaast kan AI worden ingezet ter ondersteuning van de patiënt bij dagelijkse activiteiten. Zo kan een woordvoorspeller iemand ondersteunen die wel kan werken met een toetsenbord, maar hier moeite mee heeft of wanneer typen een grote inspanning kost. Of kan een bril met camera en oortje slechtzienden helpen bij het lokaliseren van objecten met verbale aanwijzingen.

Uitdagingen op het gebied van data

De inzet van AI-toepassingen in de zorg kent ook uitdagingen, waarvan sommige specifiek voor de revalidatiegeneeskunde. Ten eerste zijn er voor het ontwikkelen van AI betrouwbare data nodig. Voordat een AI-model data kan gebruiken moeten de data vindbaar, toegankelijk, interoperabel en herbruikbaar zijn (dit wordt 'FAIR' data genoemd: *Findable, Accessible, Interoperable, and Reusable*). Dit vraagt om een flink datavolwassen organisatie met een datagovernance, datacultuur en een ondersteunende data-infrastructuur. In onze organisatie (Basalt) kwam de wens naar

voren om een AI-model te ontwikkelen dat gepersonaliseerde trainingschema's kan maken om de patiënt zo optimaal mogelijk te ondersteunen in de revalidatie. Bij de verkenning kwamen verschillende uitdagingen naar voren. Allereerst is het noodzakelijk om duidelijke uitkomsten vast te stellen die bepalen of een patiënt progressie toont. Dit is nodig om een AI-model te kunnen leren bij welk type trainingen en welk type patiënt er vooruitgang is geboekt. Daarbij komt ook het belang van eenduidige definities en meetmethodes naar voren. Neem als voorbeeld de gewenste uitkomst dat een patiënt sterker wordt. Vragen we dit vervolgens persoonlijk aan de patiënt, gebruiken we een gevalideerde vragenlijst, een *wearable*, een bio-impedantiemeting, informatie uit trainingsapparatuur, een handknijpkrachttest, of nog iets anders? Daarnaast is gestructureerde verslaglegging essentieel, aangezien de huidige gegevens vaak in ongestructureerde vormen zoals pdf's beschikbaar zijn. Het ontsluiten en koppelen van data uit verschillende informatiesystemen, zoals het EPD, *wearables* en

'De inzet van AI in de revalidatiegeneeskunde biedt talrijke mogelijkheden'

trainingsapparatuur, vormen eveneens een grote uitdaging. Tot slot is het monitoren en verbeteren van de datakwaliteit, zoals de registratiegraad, van belang zodat voldoende data beschikbaar zijn om een AI-model te kunnen trainen. Binnen de MSR is er mogelijk een gebrek aan voldoende data om bepaalde AI-modellen te trainen wegens de complexe zorg die we bieden met kleine, heterogene groepen. Hier kan bijvoorbeeld 'transfer learning' een uitkomst bieden, waarbij AI-systemen getraind worden op grotere generieke datasets en vervolgens worden aangepast voor specifieke revalidatietoepassingen. Validatie in de revalidatiecontext blijft hierbij cruciaal en vraagt ook de nodige manuren.

Evidentie versus implementatie/substitutie

Ten tweede, bestaat er een spanningsveld tussen het zorgvuldig vergaren van evidentie en inzetten van implementatietrajecten, versus de noodzaak voor snelle zorgtransformatie en de kansen die de snelle AI-ontwikkelingen hiervoor bieden. Er kan daarom gekozen worden voor een flexibelere en snellere onderzoeksmethodiek, zoals het 'stepped wedge design'. Dit type onderzoek stelt ons in staat om nieuwe interventies geleidelijk in te voeren en tegelijkertijd de effectiviteit te evalueren, wat een balans biedt tussen snelheid en nauwkeurigheid. Ook proeftuinen, waar →

nieuwe AI-toepassingen in een gecontroleerde omgeving getest en geoptimaliseerd kunnen worden, bieden een waardevol platform voor het iteratief ontwikkelen en evalueren van AI-oplossingen. Daarnaast kan *design thinking* bijdragen aan het effectief integreren van AI in de zorg. Deze aanpak stelt de behoeften van patiënten en zorgverleners centraal en zorgt ervoor dat AI-oplossingen daadwerkelijk aansluiten bij de praktijk en bruikbare resultaten opleveren.

Randvoorwaarden

Ten derde, brengen AI-toepassingen grote verantwoordelijkheden met zich mee op ethisch, juridisch en technisch gebied. Zo is het van belang dat de privacy van patiënten wordt gewaarborgd en dat het AI-systeem geen bias bevat die patiëntgroepen benadeelt, bijvoorbeeld op basis van leeftijd, geslacht, of etniciteit. Het is belangrijk dat er voldoende kennis en expertise binnen de organisatie aanwezig is om AI-toepassingen te beoordelen en te beheren. Vervolgens moeten duidelijke procedures worden opgesteld en verantwoordelijkheden worden belegd. Passend bij de maatschappelijke verantwoordelijkheid die we dragen, zullen we landelijke leidraden moeten volgen en zorgen voor een gestructureerde en zorgvuldige ontwikkeling en implementatie van AI.^{2,3} Hierdoor kunnen we ervoor zorgen dat de inzet van AI niet alleen effectief en efficiënt is, maar ook verantwoord en veilig.

Tot slot is onderwijs en training voor zorgmedewerkers en patiënten van belang. Zorgmedewerkers moeten begrijpen hoe ze AI-tools kunnen gebruiken en interpreteren, en patiënten moeten geïnformeerd worden over hoe AI hen kan helpen en ondersteunen in hun revalidatieproces, maar bijvoorbeeld ook in een dagelijks leven met beperking. Dit betekent dat er trainingsprogramma's moeten worden ontwikkeld en geïmplementeerd om ervoor te zorgen dat iedereen die met AI in de revalidatiegeneeskunde te maken krijgt, over de nodige kennis en vaardigheden beschikt. Dit bevordert niet alleen de adoptie van AI, maar zorgt er ook voor dat de technologie op een ethische en effectieve manier wordt toegepast. Een mooie start is de ontwikkeling van de Nationale AI-cursus Voor de Zorg.⁴

Echter, het is niet realistisch te verwachten dat alle kennis en expertise in alle revalidatie instellingen aanwezig kan zijn. Het is daarom verstandig ons eerst te focussen op AI-toepassingen die reeds zijn ontwikkeld voor de algemene gezondheidszorg en waarbij de nodige ervaringen zijn opgedaan met implementatie. Zodra de juiste datavolwassenheid is bereikt, kunnen we specifieke toepassingen ontwikkelen voor de revalidatiegeneeskunde in

samenwerking met elkaar, transmurale partners, industrie en universiteiten. Daarnaast zouden we gezamenlijk onze belangrijkste problemen voor de MSR kunnen identificeren waarna we gezamenlijk onze inspanning hierop richten zodat we onze middelen zo efficiënt mogelijk inzetten en komen tot AI-toepassingen die daadwerkelijk deze problemen oplossen. Het evalueren van de meerwaarde en doelmatigheid van deze toepassingen is daarbij cruciaal. Door gezamenlijk de meest dringende problemen te definiëren en onze inspanningen te bundelen, kunnen we effectievere en efficiëntere AI-oplossingen ontwikkelen en implementeren.

GEZAMENLIJK OP WEG NAAR PASSENDE AI IN DE REVALIDATIEZORG

De inzet van AI in de revalidatiegeneeskunde biedt talrijke mogelijkheden om zowel de zorgkwaliteit te verbeteren als de werkdruk voor zorgverleners te verminderen. Echter, de implementatie van AI brengt ook uitdagingen met zich mee, zoals de noodzaak voor betrouwbare data, ethische en juridische verantwoordelijkheden, en educatie voor zorgmedewerkers en patiënten.

Een gestructureerde aanpak en een goede samenwerking binnen

'Alleen door gezamenlijk op te trekken kunnen we de potentie van AI volledig benutten'

de revalidatiesector zijn essentieel om deze uitdagingen het hoofd te bieden. Door kennis en expertise te delen, zowel tussen revalidatie instellingen als transmuraal, kunnen we de datavolwassenheid vergroten en ethische, juridische en technische vraagstukken gezamenlijk oppakken. Het benutten van bestaande AI-toepassingen uit de algemene gezondheidszorg kan daarbij een waardevolle stap zijn waarnaast we ons zelf kunnen richten op de ontwikkeling van specifieke toepassingen voor de MSR. Alleen door gezamenlijk op te trekken en onze inspanningen te bundelen, kunnen we de potentie van AI volledig benutten en zorgen voor passende, doelmatige en toekomstbestendige zorg voor revalidatiepatiënten. Mede daarom werkt Basalt met partners Klimmendaal, Revalidatie Friesland en Revant samen in het samenwerkingsverband Revion om de revalidatiezorg van morgen vorm te geven. ←



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

Commissie AI Federatie Medisch Specialisten

De snelle ontwikkelingen in AI-technologie bieden kansen om de kwaliteit van zorg te verbeteren en medisch specialisten te ondersteunen in hun dagelijks werk. Maar er zijn zeker ook nog uitdagingen zoals de complexiteit en ongreepbaarheid van AI, en een goede implementatie in de praktijk. Om medisch specialisten optimaal voor te bereiden op deze ontwikkelingen, heeft de Federatie Medisch Specialisten de commissie AI opgericht.



S. (SADE) FANEYTE

Beleidsadviseur Federatie Medisch Specialisten



CORRESPONDENTIE

s.faneyte@demedischspecialist.nl

Medisch specialisten staan voor de uitdaging om op een verantwoorde manier om te gaan met AI-systemen. Niet voor niets komt AI ook terug in de thema's van de visie 'Medisch Specialist 2035' die momenteel in ontwikkeling is. De commissie AI volgt de laatste ontwikkelingen, is aanspreekpunt en fungeert als vraagbaak voor zorgprofessionals en wetenschappelijke verenigingen. Daarnaast adviseert de commissie het bestuur van de Federatie Medisch Specialisten over de invloed van AI voor de zorg, en helpt de commissie bij het agenderen van belangrijke AI-thema's die het vak van de medisch specialist raken. Momenteel ligt de focus met name op het kennis uitwisselen en het stimuleren van de betrokkenheid van medisch specialisten bij AI, bijvoorbeeld door het organiseren van netwerkbijeenkomsten.

DE COMMISSIE BUIGT ZICH OVER VRAGEN ZOALS:

- Welke rol is weggelegd voor de medisch specialist bij de introductie van AI?
- Hoe implementeren we AI op een effectieve manier in de praktijk?

Bekijk terugblik Netwerk AI over:



- aansprakelijkheid
- grote taalmodellen
- betrouwbaarheid

- Wat zijn de wetten en regels waar we rekening mee moeten houden?
- Wat is verantwoord en veilig gebruik en wat juist niet?
- Hoe bepalen we wat zinnige oplossingen zijn?
- Wat is de rol van AI in opleiden en welke nascholingsopties zijn er?
- Hoe blijven we als medisch specialisten *in the lead*?

De 12 commissieleden zijn vertegenwoordigers van diverse wetenschappelijke verenigingen. Zij hebben expertise in domeinen zoals AI-ontwikkeling, implementatie, wetenschappelijke validatie, *Large Language Models*, ethiek en kwaliteitsmonitoring. Het uiteindelijke doel is de kwaliteit en effectiviteit van AI-toepassingen voor de zorg te bevorderen door een actieve inbreng van medisch specialisten.

MEER INFORMATIE

Wil je meer weten of jouw ervaringen met ons delen?

Neem dan contact op met Sade Faneyte, beleidsadviseur via s.faneyte@demedischspecialist.nl. ←

MORAALFILOSOFE KATLEEN GABRIELS ZIET DAT TECHNOLOGISCH PATERNALISME OP DE LOER LIGT

‘De belangrijkste vraag: is technologie überhaupt de oplossing voor het probleem?’

Ook de revalidatiesector omarmt technologische vooruitgang en AI- en robotica-toepassingen. Dat brengt allemaal ethische vraagstukken met zich mee. Tijd voor een interview daarover met moraal- en techniekfilosofe Katleen Gabriels, onderzoeker en universitair hoofddocent aan de Maastricht University.



T. (TIM) DE HULLU

Professioneel schrijver en biograaf



PHILIP DRIESSEN

In haar geboorteland België was er zo'n tien jaar geleden discussie rond dure apparaten voor robotchirurgie. De voordelen zijn evident: precisieoperaties zijn beter uit te voeren door robots dan door menselijk handelen. Trillen is bijvoorbeeld iets dat een robot niet doet. Maar er kwam kritiek dat er meer operaties uitgevoerd werden door instellingen die een dure robot hadden aangeschaft.

‘Ziekenhuizen wilden die robots laten renderen, waardoor er mogelijk te veel mee geopereerd werd’, zegt Gabriels. ‘Terwijl de basisvraag zou moeten zijn: is deze operatie nodig? Maar als je net een mega-investering hebt gedaan, grijp je daar gemakkelijk op terug, ook al is de meerwaarde niet altijd helder.’

MEERWAARDE

Teruggaan naar de waaromvraag: het is iets dat de techniekfilosofe standaard doet. Of, zoals zij het zelf zegt: ‘De primordiale vraag is: is

technologie de oplossing voor een probleem? Ik denk dat een aantal toepassingen, en dat gaat breder dan in de gezondheidszorg, eerder bedoeld zijn om de kosten te drukken dan om betere zorg te geven. En dan zit je dus al binnen het ethische vaarwater. Los van vragen over veiligheid, toegankelijkheid of privacy, zullen professionals zich de vraag moeten stellen of innovaties echt een meerwaarde hebben.’

ONTWERPFASE

Dat betekent dus: in de ontwerpfase al rekening houden met de doelen van een ontwikkeling, maar ook met ethische aspecten. In haar boek ‘Regels voor robots’ pleit Gabriels voor het stellen van ethische vragen tijdens het ontwerpproces. Innovatie gaat immers niet alleen om technologische vooruitgang, maar ook om het herkennen van de morele keuzes die de technologie in zich draagt. En daar vervolgens bewust mee omgaan. Dat je als ontwerper verder moet kijken dan je neus lang is, bewijst Gabriels in haar boek met voorbeelden. Ze schrijft over een viraal gegane videotweet van een Nigeriaanse man. Als de man zijn hand onder een automatische zeepdispenser houdt, komt er geen zeep uit. Houdt hij er een wit doekje voor, dan werkt het apparaat prima. De lichtsensoren in het toestelletje zijn onvoldoende afgestemd op donkere kleuren die, in tegenstelling tot lichte tinten, minder reflecteren. De sensoren van de automatische handzeep werden voor ze op de markt kwamen niet voldoende getest op een diverse groep eindgebruikers. →



GOEDE TOEPASSINGEN

Deze les kun je gemakkelijk doortrekken naar de revalidatiesector: exoskeleton, robotarmen, slimme robohandschoenen: allemaal superfunctionele toepassingen, mits er nagedacht is over doel en doelgroep. Mét uitgebreide testen. En je zult moeten kijken voor welke patiënt een toepassing geschikt is. ‘Het nadeel van praten met mij is natuurlijk dat ik veel nadruk op risico’s leg, maar we

‘Een machine wordt niet moe en hoeft niet naar het toilet’

mogen niet vergeten hoeveel goede toepassingen er zijn, bijvoorbeeld in de revalidatie. Een machine wordt niet moe en hoeft niet naar het toilet en kan daardoor continuïteit bieden. 24/7. Bijvoorbeeld met die handschoen. Die kan aansturen met repetitieve handelingen. En anders dan een mens. Vervolgens kun je de resultaten van een oefening in een grafiek gieten en direct doorsturen naar de arts. Dat kan positief zijn voor een patiënt.’

Self-trackers

De keerzijde van die ontwikkeling is dat mensen zich gecontroleerd voelen. Samen met anderen dook Gabriels in het fenomeen patiëntmanagement. ‘Beleidsmakers stimuleren dat mensen preventief *self-trackers* gaan gebruiken. Hoeveel stappen zet je, wat is je slaappatroon, hoe gezond leef je? Het idee is dat dit op termijn kosten gaat besparen. Je zit met hele lastige vragen op het gebied van verantwoordelijkheid. Je zult ook moeten investeren in educatie naar mensen, zodat ze hun data goed kunnen interpreteren.’

ORTHOSOMNIA

In Amerika was er een aantal jaren geleden discussie rond verzekeringsmaatschappij John Hancock. Je kreeg pas een verzekeringsbonus als je je gezondheidsdata van een *self-tracker* met hen deelde. ‘Terwijl gezondheid een complex samenspel is van individuele, genetische en omgevingsfactoren. Als jij in een flatgebouw op vierhoog opgroeit of in een huis met een tuin, dan geeft dat ook een verschil op het vlak van je gezondheid. Daarnaast speelt de voedingsmiddelenindustrie en de daaruit voortvloeiende suikerinname ook een rol. Je kunt moeilijk een duidelijke lijn trekken en moet kijken naar het totaalpakket van gezondheidsfactoren. Zo weten we dat je bepaalde ziektes via genetica doorgeeft, zoals het borstkankergeen. Maar hoe zit het met verslavingen? Daarbij is het erg afhankelijk van bijvoorbeeld het gezin waarin je geboren

bent’, zegt Gabriels, die ziet dat het gebruik van *self-trackers* kan doorschieten.

‘Het is misschien een beetje kort door de bocht, maar de weegschaal in onze badkamer heeft ook niet het probleem rond obesitas opgelost. Het is niet omdat je weet hoeveel je weegt, dat dat alle problemen oplost. Er zijn al meerdere academische artikelen geschreven over het begrip orthosomnia: mensen met een ongezone obsessie voor gezond slapen. Artsen die focussen op slaap en zulke patiënten zien, zeggen direct: doe die *self-tracker* weg. Bij die *self-trackers* is het dus niet: *one size fits all*. Artsen zullen zelf moeten bepalen voor wie zo’n *tracker* geschikt is.’

Digital Twins

Ook hierbij gaat het dus weer om verantwoord gebruik en de vraag waarom je iets zou willen inzetten. *Self-trackers* voor revalidatiedoeleinden kunnen zeker werken, denkt Gabriels. ‘Ik begeleid momenteel een PhD-student rond het thema *Digital Twins*. Dus dat je een soort dashboard ziet met gezondheidsgegevens van mensen die ook een bepaalde aandoening hebben. Ook daar zijn de resultaten heel genuanceerd. Sommige mensen gaan te zeer af op de grafieken, anderen luisteren veel meer naar hun lichaam. Er zijn mensen die niet continu met hun gezondheidsgegevens geconfronteerd willen worden. Die zeggen: “Ik word de hele dag als een patiënt benaderd, terwijl ik veel meer ben.” Voor de revalidatie is inzage in lichamelijke data een mooie ondersteuning, vindt Gabriels, zolang het maar echt een meerwaarde heeft voor de patiënt.

MAGIE?

Daarbij wordt de rol van de mens nog wel eens onderschat, ziet Gabriels. Zo ziet ze dat veel mensen enorm onder de indruk zijn van robots van Boston Dynamics. ‘Maar daar zit helemaal geen AI in, afgezien van het feit dat ze nu met *ChatGPT* getraind zijn. Overigens staat de P in *ChatGPT* voor pre-trained... Enfin, ik was bij het Nerdland Festival waar een demonstratie werd gegeven. Het publiek zag een robot die trappen kon nemen en drankjes naar boven bracht. Maar wat ik achter de schermen zag, was een mens die de robot aanstuurde. Je denkt: het is magie, maar dat is niet zo.’

Begrijp haar goed, er zijn zaken waarin AI beter is dan de mens, zoals het analyseren van een gigantische hoeveelheid data in een heel korte tijd. In de revalidatie wordt al dankbaar gebruik gemaakt van die technieken. AI zou kunnen helpen bij het analyseren van VR-technieken die steeds beter worden en daarmee geschikt zijn voor mensen met loopproblemen of afasie. VR-trainingen kunnen automatisch worden aangepast op iemands niveau.



Met VR-vernieuwingen zal dat steeds gedetailleerder kunnen en meer gepersonaliseerd. ‘Toch zal er altijd een mens moeten meekijken om bijvoorbeeld data te interpreteren. Zo heeft kunstmatige intelligentie geen moreel kompas en geen intuïtie.’

TECHNOLOGISCH PATERNALISME

Met de opkomst van het *Internet of Things* in de zorg, zoals slimme medicijndoosjes die een patiënt verwittigen zijn of haar medicatie in te nemen, voorziet Gabriëls dat technologisch paternalisme op de loer ligt: waar je vroeger braaf deed wat de dokter zei, kan nu de technologie leidend worden. ‘Omdat mensen zich zo bekeken voelen de hele tijd, gaan ze hun gedrag aanpassen. De bedoeling van

‘Zou je deze manier van controle ook van een mens accepteren?’

de technologie is dat zorgverleners patiënten maar ook bijvoorbeeld mantelzorgers kunnen volgen. Terwijl we juist eindelijk van dat paternalisme zijn afgekomen.’ Met het leugentje tegen de fysio dat je braaf je oefeningen hebt gedaan, terwijl dat niet zo is, kom je niet meer weg. Gabriëls ziet al een wereld ontstaan waarin patiënten 24 uur per dag met camera’s of sensoren gevolgd kunnen worden. Waarbij met AI-analyse een patroon ontstaat: om acht uur gaat de slaapkamerdeur open, een kwartier later gaat het koffiezet-

apparaat aan. Als er dan op een dag een anomalie is in het patroon, wordt de zorgverlener verwittigd. ‘Ik denk niet dat dit voor iedereen wenselijk is. Je zou je moeten afvragen: zou ik deze manier van controle ook van een mens accepteren?’

ORTHOREXIA

En daarmee komen we terug bij een nog grotere vraag, die Gabriëls al even aanstipte, namelijk: wat is gezond? ‘Ik vermeldde het begrip orthosomnia al, maar door sociale media als Instagram en TikTok zien we ook orthorexia ontstaan: mede door influencers raken mensen zo geobsedeerd door gezond eten dat het niet meer gezond is. Bij gezondheid kijken mensen vaak naar een lichaam, naar figuren. Maar kijken we naar onderzoek naar de *Blue Zones*, de wereldwijde gebieden waar mensen het oudst worden, dan zien we veel meer factoren dan alleen voeding. Op Sardinië worden mensen zeer oud. Die mensen bewegen veel, hebben een moestuin, maar wat je ook ziet: ze drinken elke dag een wijntje en doen dat met andere mensen. Dus het sociale aspect is ook heel belangrijk als het om gezondheid gaat.’

Juist dat sociale aspect maakt ook dat mensen onmisbaar zullen blijven in de zorg. Een robot is niet in staat tot empathie. Als je vanuit jezelf niet weet wat pijn is, kun je dat bij een ander ook niet echt goed signaleren of inschatten. ‘Bij kinderen bijvoorbeeld: huilt een kind omdat het pijn heeft of omdat het geen groenten wil eten? Dat zijn verschillende contexten en dan heb je een →



systeem nodig dat dit kan begrijpen. En zo ver zijn we helemaal niet. Het mag nooit zo zijn dat er geen menselijk contact meer is.’

OVERSCHATTING VAN TECHNOLOGIE

Gabriels denkt dat mensen de technologie overschatten, ook in de revalidatiezorg. ‘Het is belangrijk om de afweging te maken: waar is een mens goed in en waar is AI goed in? En dan kritisch blijven kijken. Mensen zijn ook wat verward, omdat niet elke nieuwe technologische toepassing AI bevat. Nogmaals, de grondvragen zouden moeten zijn: is technologie een oplossing voor een probleem, en wie wordt er beter van?’ Veel mensen hebben baat bij het menselijk contact met een zorgverlener. Het is de vraag of je dan een

‘Op de AI-markt lopen klinische en commerciële belangen door elkaar heen’

anamnesegesprek door een computer moet laten doen. Dat zorginstellingen AI zeggen in te willen zetten voor betere en betaalbare zorg, roept bij Gabriels vragen op. ‘Het klinkt vooral heel erg als een slogan. Als je kijkt naar wat gezondheid is en daarvoor echt

betere zorg wilt verlenen, zul je ook aan de voedingsindustrie en aan ruimtelijke ordening veel aandacht moeten geven. Want als je bijvoorbeeld in een omgeving leeft waar de buurt onveilig is, ga je gewoon minder bewegen.’

ROBOT AND FRANK

Gabriels’ kijk op de inzet van technologie vereist vooral veel denkwerk vooraf. En in een sector die kampt met gebrek aan tijd, geld en personeel, lijkt daar geen ruimte voor te zijn. Hoe kunnen zorgprofessionals toch tijdig nadenken over de inzet van technologie, de mogelijke gevolgen en een inzet op maat? Een technisch filosofisch kwartiertje in het leven roepen, wellicht? ‘Werk sowieso alleen met toepassingen die *evidence based* zijn, want klinische en commerciële belangen lopen door elkaar heen op de AI-markt. Het is aan te bevelen om het Rathenau Instituut te volgen. Dat doet onderzoek naar de impact van wetenschap en technologie op ons leven. En kijk met collega’s eens naar een science fiction film of een documentaire’, oppert Gabriels. ‘Zoals *Robot & Frank*, een film die gaat over hoever een zorgrobot kan gaan.’ De hoofdpersoon in die film is een dief met dementie. Zijn zoon koopt daarop een huishoudrobot voor hem. Maar daar heeft Frank niet veel mee. Totdat hij op het idee komt om de robot te gebruiken als medeplechtige bij zijn inbraken. Gabriels: ‘Na het kijken komt sowieso een discussie op gang.’ En dat ten behoeve van een ideale samenwerking tussen twee werelden: die van de kunstmatige én de menselijke intelligentie. ←

Definities

Zoals dat gaat bij snel opeenvolgende technologische ontwikkelingen, worden termen nog wel eens door elkaar gebruikt of in verkeerd verband. Daarom hierbij een overzichtje:

Artificial Intelligence (AI): het brede vakgebied dat zich richt op het creëren van systemen die menselijke intelligentie nabootsen.

Internet of Things: netwerk van fysieke objecten die zijn uitgerust met sensoren, software of andere technologieën om gegevens uit te wisselen via het internet. Neem een slimme thermostaat, of *self-trackers* voor gezondheidsdoeleinden.

Machine Learning: het ontwikkelen van algoritmes waarmee computers kunnen leren van gegevens.

Deep Learning: machine learning die gebruik maakt van diepe neurale netwerken om complexe patronen in gegevens te herkennen.

Aanwezigheid vergroot alertheid

Even je mail bijwerken tijdens een *Teams- of Zoom* bijeenkomst: niets menselijks is ons vreemd. We zijn snel afgeleid en onze blik dwaalt af naar een ander scherm dat open staat... Maar werkt ons brein ook écht anders als iedereen wél fysiek aanwezig is?



DR. J.A. (JANNEKE) HAISMA

Revalidatiearts Reade, Amsterdam

‘Zullen we voor ons teamoverleg bij elkaar gaan komen?’ Voorstanders vinden het prettig dat iedereen fysiek aanwezig is, zeker als er dingen worden besproken waar geen consensus over is. Tegenstanders merken op dat de opkomst online beter is; ook collegae werkend op andere locaties kunnen aansluiten. COVID-19 dwong ons de computer aan te zetten om te kunnen overleggen; nu is die computer hiervoor niet meer noodzakelijk. Online overleggen heeft zeker voordelen (en is beter voor de planeet als deelnemers niet uit alle windstreken hoeven komen), maar wellicht moeten we er voor waken te pas en te onpas achter het scherm te duiken.

ONDERZOEKSVRAAG EN METHODE

Wat zegt de wetenschap erover? Reageert ons brein tijdens een *live* ontmoeting anders dan tijdens een ontmoeting via het scherm? Onderzoekers van de afdelingen psychiatrie en neurowetenschappen van de *Yale School of Medicine* includeerden 28 proefpersonen die in duo's optraden tijdens verschillende kijkopdrachten. Bij de ene conditie zaten de duo's tegenover elkaar. Bij de andere conditie zaten ze op dezelfde afstand tegenover elkaar, maar zagen ze elkaar via een beeldscherm.

BELANGRIJKSTE RESULTATEN

Het onderzoek van de **oogbewegingen** toonde dat de proefpersonen 'langer blijven hangen' op het echte gezicht, en dat er minder variatie was in de oogbewegingen (dit betekent een meer stabiel contact). De **pupildiameter** bleek hierbij ook groter, wat duidt op een grotere alertheid. **fNIRS** (*functional non infrared spectroscopy*) toonde verhoogde activiteit in de laterale en dorsale banen en *cross-brain* samenhang van signalen zónder beeldscherm. In laterale en dorsale banen wordt onderscheid gemaakt tussen (betekenis van) gezichtsuitdrukkingen. **EEG-onderzoek** toonde een hogere theta-activiteit zónder beeldscherm; theta-activiteit is geassocieerd met de cognitieve verwerking van gezichten.

CONSEQUENTIES VOOR DE PRAKTIJK

Samenvattend toont het onderzoek dat de uitwisseling van sociale cues groter is zónder beeldscherm. De gevonden verschillen in gedrag en neurale activiteit benadrukken de invloed van de sociale context op het begrijpen van gezichtsuitdrukkingen. Dit onderzoek vond plaats in een gecontroleerde omgeving, met goede camera(positie), optimale beeldkwaliteit, en één-op-één contact. Met een compleet team achter het scherm, vaak alléén de spreker in beeld, en een beeldkwaliteit die te wensen over laat, zullen de verschillen mogelijk groter zijn.

Neem dit in overweging bij het plannen van een volgend teamoverleg en houd hier rekening mee bij ontwikkelingen van AI, bijvoorbeeld video-consulting en camera-geobserveerde dataverzameling. ←

Literatuur

Zhao N, Zhang Z, Noah JA, Tiede M, Hirsch J. Separable processes for live 'in-person' and live 'zoom-like' faces. *Imaging Neuroscience* 2023;1:1-17.



Dokter AI: Wie is er beter in het beantwoorden van klinische vragen, de arts of AI?

Er zijn online verschillende AI-tools beschikbaar die antwoord geven op zo ongeveer elke vraag die je stelt. Wat zou het handig zijn als dit kan helpen in het vinden van bewijs voor de klinische vragen die we dagelijks hebben. Maar hoe betrouwbaar zijn beschikbare tools hiervoor?



DRS. J. (JOEP) VAN DEN BROEK D'OBRENAN

Kinderrevalidatiearts De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

DR. J. (JOHAN) LIM

Arts in opleiding tot revalidatiearts OOR Noord West Nederland

DR. M.W. (MATTIJS) ALSEM

Kinderrevalidatiearts UMC Utrecht



CORRESPONDENTIE

M.W.Alssem-3@umcutrecht.nl

Een *Critically Appraised Topic* (CAT) is een methode om op een snelle manier een *evidence-based* antwoord te krijgen op een klinische vraag. Echter, zelfs aan een CAT ben je vaak toch enkele uren kwijt om tot een goed antwoord te komen. Wij namen de proef op de som, en vergeleken de antwoorden en overwegingen van een CAT met het antwoord van *EvidenceHunt*, een bekende tool voor het zoeken in medische literatuur. De twee casussen hieronder zijn fictief en individueel uitgewerkt; de conclusie en beschouwing zijn gezamenlijk geformuleerd.

CASUS 1:

ERVARINGSDESKUNDIGEN BIJ JONGEREN

Joep van den Broek d'Obrenan

Op de Mytylschool zagen wij een 13-jarige jongen met cerebrale parese, dyskinetisch bilateraal, GMFCS IV, MACS IV, CFCS IV. Tevens cerebrale visusstoornissen en epilepsie. Hierbij is er sprake van dyskinesie armen, benen, hoofd en romp, aansturingsproblematiek mondgebied met speekselverlies en slikproblemen. Zijn sociaal emotionele en cognitieve ontwikkelingsleeftijd is 2-4 jaar. Hij functioneert in een voortgeduwde rolstoel. Hij bedient zelfstandig een tablet om filmpjes te kijken en gebruikt zijn spraakcomputer wisselend effectief. In de thuissituatie vraagt hij veel nabijheid en betrokkenheid van ouders. Ouders zoeken naar balans tussen het ondersteunen van hun kind en de zorg/ruimte voor henzelf.

Bij ouders van jongeren met dergelijke beperkingen zien wij vaker deze zoektocht naar balans in de zorg. Daarbij valt op dat ouders hier verschillend mee om gaan. Daarom zien wij kansen voor de inzet van ervaringsdeskundigheid. Wij vragen ons af welke effecten van de inzet van ervaringsdeskundigheid bekend zijn ter ondersteuning van ouders in dergelijke situaties, om onze begeleiding in deze situatie richting te geven. Om deze vraag te beantwoorden voer ik een traditionele CAT uit en zoek ik met *EvidenceHunt*.

VRAAG

De vraag die ik geformuleerd heb: Wat is het effect van de inzet van ervaringsdeskundigheid bij ouders van jongeren

met ernstig meervoudige beperkingen, op de kwaliteit van leven, draagkracht en/of vitaliteit van de gezinsleden?

PICO VOOR CAT

- populatie: ouders van kinderen met ernstig meervoudige beperkingen.
- interventie: inzet van ervaringsdeskundigen.
- uitkomst: kwaliteit van leven, draagkracht, vitaliteit.

CAT

Voor de *search* in Pubmed heb ik eerst gezocht naar terminologie voor ervaringsdeskundigheid. Met de term *experiential expertise* krijg ik helaas geen resultaten, daarom heb ik dit verbreed naar *peer support*. Deze *search* levert 67 artikelen op (zie bijlage in online artikel). Ik heb ervoor gekozen de *outcomes* van de PICO niet toe te voegen aan de zoektermen, aangezien dit aantal behapbaar lijkt voor screening. Na screening van titel en abstract vind ik drie passende reviews (naast verschillende interessante kwalitatieve en interventie studies). Deze artikelen zijn qua validiteit en toepasbaarheid goed beoordeeld. In de review¹ die de inzet van individuele *peer to peer support* voor ouders onderzoekt, wordt geconcludeerd dat er positieve effecten gevonden worden op welzijn en kwaliteit van leven, en dat er uitdagingen gezien worden in de uniformiteit van deze benadering en de praktische uitvoering. In de review die zich richt tot *peer to peer support* in groepen zijn de auteurs voorzichtig met het trekken van conclusies vanwege verschillen in gebruikte methodes en mogelijke bias bij de geselecteerde artikelen.² De derde review kijkt naar een bredere groep en observeert positieve effecten op welzijn en kwaliteit van leven, maar is eveneens terughoudend conclusies te trekken vanwege studiekwaliteit en mogelijke bias.³ Op basis van deze informatie ben ik geneigd ervaringsdeskundigheid individueel in te zetten bij de begeleiding van ouders, en heb ik nog wel behoefte aan andere inzichten met betrekking tot hoe deze begeleiding precies vorm te geven.

EVIDENCEHUNT

Vraag

Wat is het effect van de inzet van ervaringsdeskundigen bij ouders van jongeren met ernstig meervoudige beperkingen?

Antwoord

Mijn zoekopdracht in *EvidenceHunt* komt tot de conclusie dat de inzet van ervaringsdeskundigen in de ondersteuning van

ouders van kinderen met ernstig meervoudige beperkingen mogelijk positief effect heeft op emotioneel en psychologisch welzijn van ouders en kwaliteit van leven van gezinnen. Er wordt benadrukt dat het belangrijk is de specifieke ondersteuningsbehoeften van ouders te kennen om passende interventie te bieden. Deze conclusie komt overeen met de CAT. Voor deze conclusie wordt gebruik gemaakt van een review¹ die ook bij mijn *Pubmed search* naar voren kwam, van een kwalitatieve studie⁴ en van een systematische review.⁵

BESCHOUWING

Waar ik bij de uitvoering van deze twee zoekmethoden al tegenaan loop is het selecteren van terminologie. Het kost mij relatief veel tijd om de wetenschappelijke (Engelstalige) terminologie in het thema ervaringsdeskundigheid te leren kennen en hiermee een adequate *search* uit te voeren. De vraag is dan ook hoe betrouwbaar mijn zoektermen zijn. Hierbij is het voordeel van *EvidenceHunt* dat de zoektermen afgeleid worden van de vraag die zelfs in het Nederlands gesteld kan worden. In mijn ogen is de kans groter dat hiermee meer passende terminologie gebruikt wordt.

Met betrekking tot de resultaten komen de gevonden artikelen in de twee methoden niet geheel overeen. Twee van de drie artikelen die in *EvidenceHunt* gebruikt worden voor het antwoord, zouden afvallen bij mijn *critical appraisal* vanwege de taal (Duits) en omdat de doelgroep (P) niet overeenkomt. Het wordt mij niet geheel duidelijk waarom de artikelen die ik in de *Pubmed search* vind niet terugkomen bij *EvidenceHunt*. Ik kan mij voorstellen dat ook bij *EvidenceHunt* de gebruikte terminologie van invloed is op de resultaten. Vermoedelijk dat met het opdoen van ervaring in het gebruik, dit makkelijker en nauwkeuriger wordt. In de *EvidenceHunt Pro* versie worden de artikelen overigens wel gevonden.

Over het algemeen hebben mensen de neiging te zoeken naar bevestiging van de ideeën die ze al hebben. De analyse van *EvidenceHunt* staat los van deze vooringenomenheid. Dat vind ik een interessant voordeel van het gebruik van *EvidenceHunt*. Andere kant is natuurlijk dat ook *large language models* (LLM) niet zonder vooroordelen zijn.⁶

Ander voordeel van het gebruik van *EvidenceHunt* zou kunnen zijn dat meerdere, kleinere studies meegenomen kunnen worden in de analyse. Bij de uitvoering van een CAT is dit vanwege beperkt beschikbare tijd (in ieder geval in mijn situatie) niet haalbaar.

→

CASUS 2:

DE FUNCTIONELE PROGNOSE VAN JUVENIELE DERMATOMYOSITIS

Johan Lim

Een 13-jarig voorheen gezond meisje met een anti-RNP gemedieerde juveniele dermatomyositis was klinisch opgenomen met spierzwakte (axiaal, armen en benen), orthopnoe en passagère pijn op de borst (ten gevolge van ademhalingszwakte en myocarditis), en Raynaud fenomenen. Premorbide waren er geen beperkingen, woonde zij met haar familie in een woning met een trap, ging zij naar de 2e klas van de middelbare school, en had zij als hobby's gamen en afspreken met vriendinnen (rondlopen in het dorp). Thans had zij moeite met het sluiten van knoopjes/ritsen, hulp nodig voor het openen van doppen, steun van één arm nodig voor doorstappend traplopen en had zij zich ziekgemeld van school. Haar ouders vroegen zich af of hun dochter weer volledig conform premorbide niveau van functioneren zou kunnen gaan functioneren/ontwikkelen.

VRAAG

Ik vroeg mij af of ik een functionele prognose zou kunnen geven op basis van wetenschappelijke *evidence* én of *EvidenceHunt* een door mij uitgevoerde CAT zou kunnen vervangen, vooral in termen van validiteit. Mis ik belangrijke artikelen (sensitiviteit) en zijn de gevonden artikelen daadwerkelijk relevant (specificiteit) als ik dat vergelijk met mijn CAT? Daarnaast was ik benieuwd naar de betrouwbaarheid van *EvidenceHunt*: krijg ik dezelfde antwoorden als ik de vraag (later) opnieuw stel?

PICO VOOR CAT

- populatie: kind met juveniele dermatomyositis.
- follow-up: ≥ 1 jaar.
- uitkomst: volledig herstel activiteiten en participatie.
- prognostische factor: aanwezigheid anti-RNP auto-antistoffen.

CAT

Met een *search* in (inter)nationale richtlijnen en PubMed, vond ik vier bruikbare studies.⁷⁻¹⁰ Deze vond ik bruikbaar, mede omdat het studies betroffen met gedeeltelijk prospectieve data,⁷ relatief grote patiëntenaantallen, gepubliceerd in

tijdschriften met een relatief hoge impactfactor. Samengevat was de conclusie van mijn CAT dat er, vanwege de lage methodologische kwaliteit én toepasbaarheid van de gevonden studies, weinig vertrouwen was in de schatting van volledig functioneel herstel bij de bovengenoemde casus op basis van de gevonden wetenschappelijke *evidence*.

EVIDENCEHUNT

Vraag

Wat is de functionele prognose van kinderen met juveniele dermatomyositis?

Antwoord

- Juveniele dermatomyositis veroorzaakt chronische beperkingen in kinderen.¹¹
- Kinderen met juveniele dermatomyositis ervaren spierzwakte, spierpijn en huiduitslag.¹¹
- De ziekte kan leiden tot proximale spierzwakte van de onderste extremiteiten, in sommige gevallen variërend van graad 3 t/m graad 4.¹¹
- De impact op gezondheid en kwaliteit van leven blijft significant, ondanks behandeling met corticosteroïden en immuunsuppressiva.¹²
- Alle patiënten behaalden remissie, maar sommigen kunnen laag-gedoseerde corticosteroïdenbehandeling nodig blijven hebben om permanent remissie te behouden.¹³
- De ziekte kan leiden tot calcinosis cutis, dat niet kan reageren op behandeling.^{11,13}
- Juveniele dermatomyositis kan substantiële fysieke beperkingen veroorzaken en significant de kwaliteit van leven van kinderen beïnvloeden.¹⁴

BESCHOUWING

EvidenceHunt lijkt adequaat antwoord te geven, maar ik miste de *critical appraisal* die het antwoord/de gevonden studies op waarde schat. Zo zouden de vier referenties niet door mij als bruikbaar zijn aangemerkt: twee niet-Engelstalige studies zonder beschikbaarheid van een *full text* die nodig is voor een *critical appraisal*,^{11,13} één overzichtsstudie (en dus zonder originele data)¹² en één overzichtsstudie die niet relevant bleek omdat het over functionele uitkomstmaten ging.¹⁴ Als ik de vraag op een later moment herhaalde kreeg ik andere antwoorden en na twee weken een compleet ander antwoord.

CONCLUSIE EN BESCHOUWING

EvidenceHunt kan qua accuratesse een CAT niet vervangen. Wel zou het als screenende, richtinggevende *search* als startpunt kunnen fungeren. Ons advies zou zijn om altijd de referenties te checken. Tot slot is onze indruk dat de betaalde versie (= *EvidenceHunt Pro*) iets beter zoekt, een overzichtelijker antwoord geeft en meer opties biedt om het zoeken te vergemakkelijken/verbeteren.

Deze versie lijkt qua *search* veel uitgebreider en iets accurater (nu kwam bij casus 2 één van de vier als bruikbaar aangemerkte studies naar boven, al was het niet de methodologisch beste/prospectieve studie van de vier), qua antwoord overzichtelijker (subkopjes) en qua extra opties beter. Deze extra opties betreffen: kiezen zoekmethode, filters (studietype, impactfactor en *sample size*) en exportfunctie naar een referentiemanagement-programma. Overigens is *EvidenceHunt* ook in het Nederlands beschikbaar. Het is fijn dat *EvidenceHunt* referenties geeft waar het antwoord op lijkt te worden gebaseerd; dit maakt het minder een *black box* dan *ChatGPT* (waar *EvidenceHunt* op gebaseerd is).

Het beantwoorden van een klinische vraag met behulp van CAT en *EvidenceHunt* lijkt elkaar eerder aan te vullen dan te vervangen. Beide methoden kennen voor- en nadelen. In het gebruik van een CAT zijn we in de opleiding redelijk getraind, in het gebruik van *EvidenceHunt* nog niet. Hier is mogelijk nog veel te winnen. Dat *EvidenceHunt* veel inzicht lijkt te geven in het proces (welke vertalingen worden gemaakt, op welke termen wordt gezocht) en de gebruikte bronnen is daarbij helpend. Wij kunnen het ons voorstellen dat in de medische (vervolg)opleidingen steeds meer kennis over, en vaardigheden in het gebruik van vergelijkbare technologie verwerkt wordt. Daarmee zal het gebruik ervan ook gaan toenemen. Voor degenen die de opleidingstijd al achter de rug hebben kan het dus zinvol zijn om ervaring op te gaan doen met het gebruik van *EvidenceHunt* als hulpmiddel, om goed mee te kunnen komen met de ontwikkelingen. Immers, onze studenten gebruiken het al regelmatig! ←



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



Machine learning in de pijnrevalidatie en de revalidatiearts als primaire belanghebbende

Er is een behoefte bij Clinics in Revalidatie (CIR) om patiënten meer te betrekken bij de besluitvorming rondom indicatiestelling voor pijnrevalidatie. Naast de reeds bestaande voorlichting door de revalidatiearts kunnen patiënten worden betrokken door uitkomstgericht te kijken. *Machine learning* kan worden gebruikt om gepersonaliseerde predictieprofielen te bouwen die het proces van samen beslissen ondersteunen. Deze modellen moeten alleen begrijpelijker worden gemaakt voor de revalidatiearts om bruikbaar te zijn als beslishulp.



J.S. (JAN) GROENEWEGEN

Revalidatiearts Clinics in Revalidatie (CIR) Rotterdam, Nederland

PROF. DR. R.J.E.M. (ROB) SMEETS

Hoogleraar en revalidatiearts, Clinics in Revalidatie (CIR) Eindhoven, Nederland; department of Rehabilitation Medicine, Care and Public Health Research Institute (CAPHRI); Faculty of Health, Life Sciences and Medicine, Maastricht University, Nederland; Pain in Motion International Research Group (PiM), Brussel, België

F. (FREDRICK) ZMUDZKI

Promovendus department of Rehabilitation Medicine, Care and Public Health Research Institute (CAPHRI), Faculty of Health, Life Sciences and Medicine, Maastricht University, Maastricht, Nederland; directeur Epoque consulting, Sydney Australië; senior gezondheidseconoom Social Policy Research Centre, University of New South Wales Sydney, Australië



CORRESPONDENTIE

jan.groenewegen@cir.nl

Kunstmatige intelligentie of simpelweg 'AI' van het Engelse *artificial intelligence* is het vertonen van mensachtige intelligentie door machines. Intelligentie van machines kan vergeleken worden met menselijke cognitieve functies zoals perceptie, redeneren, talige functies en leren. Vele AI-innovaties zijn toepassingen van *machine learning*.

MACHINE LEARNING

Machine learning, het leren van machines, kan, zoals het menselijk leren, beschreven worden volgens verschillende niveaus. Het criterium hierbij is de mate van menselijke bemoeienis bij het proces van leren. Onder andere wordt onderscheid gemaakt tussen *supervised* en *unsupervised* leren. *Supervised learning* betreft het vermogen van een algoritme om data nauwkeurig te classificeren.

'Het proces van samen beslissen ondersteunen met hulp van machine learning'

Voorbeelden van dit soort algoritmen zijn classificatieregels, *decision trees* en regressietechnieken. In zorgapplicaties gaat het doorgaans om een binaire classificatie bijvoorbeeld een therapeutisch doel wel of niet behaald, aan- of afwezigheid van een aan-doening bij diagnostiek. *Supervised learning* wordt gebruikt om predictiemodellen te bouwen. Dit zijn modellen die een bepaalde uitkomst of gebeurtenis voorspellen. Binnen de geneeskunde

worden dergelijke modellen ontwikkeld om klinische besluitvorming, bijvoorbeeld samen beslissen met de patiënt, te ondersteunen en verbeteren. *Unsupervised learning* betreft het zoeken naar associaties of patronen in de data zonder dat een eindclassificatie gedefinieerd is.

INNOVATIE IN DE PIJNREVALIDATIE

Bij Clinics in Revalidatie (CIR) zijn gestructureerde data uit het elektronisch patiëntendossier (EPD) gebruikt om een predictiemodel te bouwen. Het doel is om een gepersonaliseerde predictie te maken van uitkomsten die betekenisvol zijn voor de patiënt met pijn. Een dergelijke predictie zou de revalidatiearts kunnen meenemen in het gesprek met de patiënt tijdens de screening voorafgaand aan pijnrevalidatie. Initiële stappen in 2018 zijn geweest om data onafhankelijk en betrouwbaar te structureren binnen het EPD en om een dataset te definiëren. Voor *machine learning* zijn gestructureerde data van goede kwaliteit belangrijk voor het maken van betrouwbare predicties. Bij de ontwikkeling van het predictiemodel zijn verplichte en facultatieve onderdelen van de Nederlandse Dataset Pijnrevalidatie (NDP) gebruikt, aangevuld met nog enkele door de onderzoekers en CIR zinvol geachte vragenlijsten en performance-taken.

De interventie die CIR merendeels aanbiedt is systematisch beschreven met behulp van het *TIDier checklist*.¹ Vervolgens werd onderzocht of het pijnrevalidatie behandelprogramma bij CIR effectief is en of de effecten tot een jaar na einde behandeling behouden blijven.²

Het ontwikkelen van een predictiemodel is mede mogelijk gemaakt dankzij een onderzoeksubsidie voor het ontwikkelen van een dergelijk model voor mensen met chronische pijn en die ook artrose hebben. Een groep van experts is in eerste instantie bijeengekomen om uitkomsten en de klinische relevante verandering (de zogenaamde *minimally clinical important change* (MCIC)) die nodig is om van een succesvolle interventie te kunnen spreken aan de hand van literatuuronderzoek vast te stellen.

De primaire en secundaire uitkomstmaten zoals gedefinieerd in de NDP zijn hierbij als uitgangspunt genomen.³ Deze uitkomsten zijn allemaal aanwezig in de dataset van CIR. Zo zijn 13 uitkomsten gedefinieerd over vijf uitkomst domeinen (activiteiten, pijn, vermoeidheid, coping en kwaliteit van leven). De 13 uitkomsten zijn binair gedefinieerd (wel/geen verbetering) aan de hand van verandering in vragenlijstscores tussen nulmeting (intake) en eindmeting (evaluatie bij tien weken). De verandering moet gelijk

of groter zijn dan de MCIC om te voldoen aan de definitie van 'wel verbetering'.

De volgende stap was de keuze hoe het model te bouwen. Er zijn grofweg twee mogelijkheden: de klassieke manier of door middel van *machine learning*. De klassieke manier maakt gebruik van regressietechnieken (multivariate regressie) en vereist kennis van prognostische factoren die in het causale pad van de prognose

'Ontwikkeling van predictiemodel met data uit EPD en NDP voor gepersonaliseerde predictie'

liggen. In het kader van de eerdergenoemde subsidie heeft een groep van patiënten, klinici en onderzoekers tijdens een consensusmeeting bepaald welke factoren mogelijk voorspellend zijn voor de uitkomsten van pijnrevalidatie. Hiertoe heeft eerst een uitgebreide literatuurstudie plaatsgevonden en vervolgens is deze groep tot een definitieve selectie gekomen.⁴ Alle tijdens dit proces geselecteerde prognostische factoren bleken in de CIR-dataset aanwezig te zijn.

Echter, in dit proces ontstond de behoefte om te kijken naar meer factoren dan die op basis van bestaande literatuur zijn onderzocht en middels consensus zijn vastgesteld. *Machine learning* was daarom een aantrekkelijke keuze. Bij *machine learning* kan men de causaliteitseis loslaten en breder kijken naar de invloed van meerdere factoren, zowel demografisch als klinisch. Een groot deel van de klinische data wordt verkregen middels door patiënt ingevulde vragenlijsten (PROMS), data die verzameld worden op basis van input van de revalidatiearts en zijn/haar teamleden (WPN-classificatie, wel/niet indicatie voor EMDR), performance-testen (bijvoorbeeld vijf keer zitten-opstaan test) maar ook locatie van CIR waar de behandeling werd uitgevoerd. Uiteindelijk is een predictiemodel gebouwd met 13 uitkomsten, elk met de 30 meest bijdragende 'prognostische' factoren (of *features*) aan een accurate classificatie (wel versus niet verbeterd). Het proces van selecteren van dergelijke factoren voor optimalisatie van een algoritme heet '*feature selectie*'. Deze factoren correleren in meer of mindere mate met de uitkomst van de classificatie en ze worden berekend door de *machine learning software*. Het algehele model bestaat dus eigenlijk uit meerdere algoritmes (één algoritme per uitkomst). In tabel 1 is een voorbeeld van een predictieprofiel met 13 uitkomsten weergegeven. →

Tabel 1. Voorbeeld van een patiënt-predictieprofiel.

Domein	Test uitkomst	MCIC of definitie van verbetering	Predictie (voorbeeld)
Activiteit/beperkingen	PDI	Afname van >=9punten	Geen verbetering (0)
	GPE beperkingen <4	Scores 1, 2 of 3	Verbetering (1)
	GPE beperkingen <3	Scores 1 of 2	Geen verbetering (0)
	PSK	Effect size Cohen>0,8 (gemiddeld van VAS scores)	Geen verbetering (0)
	Gecombineerde maat voor beperkingen	Verbetering als 1 van bovenstaande testen verbeterd	Verbetering (1)
Pijn	GPE pijn	Scores 1, 2 of 3	Geen verbetering (0)
	NRS pijn afgelopen week	Reductie van 30% vergeleken met baseline	Geen verbetering (0)
	Gecombineerde maat voor pijn	Verbetering als 1 van bovenstaande testen verbeterd	Geen verbetering (0)
Vermoeidheid	NRS vermoeidheid afgelopen week	Reductie van 30% vergeleken met baseline	Geen verbetering (0)
	CIS	Effect size Cohen>0,8	Verbetering (1)
	Gecombineerde maat voor vermoeidheid	Verbetering als 1 van bovenstaande testen verbeterd	Verbetering (1)
Coping	GPE coping	Scores 1, 2 of 3	Geen verbetering (0)
Kwaliteit van leven	SF-12 fysiek component	Effect size Cohen>0,8	Geen verbetering (0)

PDI- Pain Disability Index; GPE- Global Perceived Effect; PSK- Patiënt specifieke klachten; NRS- Numeric Rating Scale; CIS- Checklist Individual Strength; SF-12- Short Form kwaliteit van leven survey; GPE<3-geheel verbeterd of veel verbeterd; GPE<4-geheel verbeterd, veel verbeterd of enigszins verbeterd. De predictie laat een score van 4/13 (overwegend negatieve score) Binnen dit project werd een positieve voorspelling (dus dat de patiënt een succesvol pijnrevalidatietraject zal doorlopen) gedefinieerd als minimaal 7 van de 13 uitkomstmaten een positieve voorspelling kregen. Een overwegend negatieve score (6 of minder van de 13 uitkomstmaten) voorspelling betekent dat de patiënt zeer waarschijnlijk een niet succesvol traject zal doorlopen.

Tabel 2. Maatregelen die genomen zijn bij interne validatie van het predictiemodel.

Wijze van validatie	Resultaat	Opmerkingen
1. Samenwerking revalidatiearts met machine learning expert	Alle predicties over individuele patiënten en potentiële modellen zijn klinisch getoetst door de revalidatiearts	Machine learning expert kon worden 'bijgestuurd' in het kiezen van algoritmes
2. Kruisvalidatie tijdens de trainingfase	Voorkomen van <i>overfitting</i>	<i>Overfitting</i> is een fenomeen waarbij de voorspelling zeer accuraat is op de trainingset maar veel slechter op alle vervolgdatasets
3. Meten van prestaties van afzonderlijke algoritmes (discriminerend vermogen)	Prestaties weergegeven als Area under the Curve (AUC)	Afzonderlijke AUC scores waren 0,65 of lager
4. Meten van prestatie van het gehele model d.w.z. alle algoritmen gecombineerd (kalibratie)	Prestatie weergegeven als percentage	Kalibratie van dataset = 75,3%
5. Aanvullend dossieronderzoek bij de groep met een overwegend negatieve score (n=81)	Ruim de helft van de groep had geen enkele positieve uitkomst bereikt met de pijnrevalidatie. De andere helft had geen verbetering op de 13 uitkomsten maar cliënt of team noemde wel subjectieve positieve veranderingen die interessant zijn voor toekomstig onderzoek	Het plan nu is om juist bij deze groep met overwegend negatief voorspelde uitkomsten, dit met de client te bespreken. En dit ook te doen als de voor de client belangrijkste uitkomstmaten (bv pijnvermindering) het model juist een negatieve voorspelling geeft om op deze manier als beslishulp in te zetten en <i>shared decision making</i> en betere doelstelling formulering te faciliteren. De uitkomsten van het model zelf zullen nooit als een absoluut selectie-instrument worden ingezet

Discriminerend vermogen: het vermogen om een uitkomst goed te classificeren, onderscheid te maken tussen wel verbeterd vs. niet verbeterd; Kalibratie: de mate van overeenkomst tussen voorspelling en geobserveerde uitkomsten.

De volgende stap was interne validatie van het model. In dit proces is dat op meerdere manieren gebeurd. Zie tabel 2 voor nadere uitleg over deze stap. Externe validatie vindt inmiddels plaats, deels binnen CIR op een nieuwe dataset van ca. 1.900 patiënten van 2022-23 (inclusief patiënten van nieuwe locaties van CIR) en deels bij andere instellingen buiten CIR (zie verderop).

WAT VINDT DE REVALIDATIEARTS?

Bij CIR is recent een kwalitatieve studie⁵ verricht om de perceptie en acceptatie van het predictiemodel als beslishulp bij revalidatie-

artsen, een stafarts en physician assistants te onderzoeken. Tijdens een medische stafvergadering is een focusgroep-sessie gehouden, opgenomen, getranscribeerd en geanalyseerd middels thematische contentanalyse. De revalidatiearts zou bereid moeten zijn om het predictiemodel te gebruiken om te komen tot een succesvolle implementatie. Echter uit een rapport⁶ over gebruik van uitkomstinformatie in de zorg is gebleken dat zorgverleners zelden kijken naar beschikbare informatie over predicties tijdens een intake. De zorgverleners gaven liever informatie aan patiënten gebaseerd op eigen kennis en ervaringen. Predictie-informatie

werd vooral gebruikt om de eigen besluiten van zorgverleners te ondersteunen.

De volgende belangrijke thema's kwamen tijdens de focusgroep naar voren:

- 1) Clinici hebben een behoefte om het model beter te begrijpen, met name de basis waarop de predictie tot stand kwam, hoe de predictie te interpreteren.
- 2) Er is een behoefte bij de deelnemers om een instructie te krijgen over hoe de informatie van de predictie over te brengen aan de patiënt.
- 3) Er zijn zorgen dat de predictie bepalend zou zijn voor de besluitvorming rondom inclusie voor pijnrevalidatie, hoewel uitgelegd is dat dit niet de intentie achter de innovatie is geweest. De revalidatiearts zal altijd autonoom blijven om in samenspraak met de patiënt besluiten te nemen over wel of niet indiceren voor een pijnrevalidatietraject.⁷
- 4) Er zijn zorgen dat het tonen van predictie-informatie aan patiënten een verstorende werking zou hebben in de communicatie over pijn met de patiënt. In dit verband werd ook een mogelijk nocebo effect genoemd.

HOE VERDER?

Voor de doorontwikkeling van het predictiemodel als digitale beslissingsondersteuning voor de revalidatiearts werkzaam in de pijnrevalidatie is het belangrijk om de genoemde thema's mee te nemen in een volgend prototype. Er kan inzicht worden gegeven in de factoren die tot een predictie hebben geleid. Aangezien deze niet per se binnen het causale pad liggen kan dit toch de neiging geven aan clinici om iets aan deze factoren te willen veranderen vanuit het oogpunt van zorgverbetering. De vraag is dan of dergelijke interventies effectief zijn.

Een ander effect kan zijn een verandering in prestaties van het predictiemodel. De algoritmen in het model zullen onderhouden moeten worden, bijvoorbeeld door re-kalibratie waar nodig. Een instructie zal onderdeel moeten zijn van de implementatie: instructie over hoe het model te interpreteren, hoe het te communiceren met patiënten, rekening houdend met ongewenste, onbedoelde effecten. Voor clinici die het willen kan de kans worden aangeboden om het predictiemodel uit te proberen in de dagelijkse zorg en er ervaringen mee op te doen. Er kan dan bepaald worden of en hoe dit een invloed heeft op de besluitvorming. Initiële ervaringen op één van de CIR-locaties laat zien dat patiënten deze aanvullende informatie waarderen en meer vertrouwen kunnen krijgen in de deskundigheid van de revalidatiearts.

Naast bovenstaande strategieën zal er voldaan moeten worden aan een aantal technische en juridische aspecten. Naast de interne validatie moet er nog een deel van de externe validatie van het predictiemodel worden gedaan. Hiervoor zijn data nodig van andere centra waar pijnrevalidatie wordt aangeboden. Dit is vanuit zorgperspectief noodzakelijk maar het zal ook een aanvraag in het kader van het *Medical Device Regulation* faciliteren. Als belangrijke technische voorwaarde investeert CIR nu in een datawarehouse waarbij het doen van observationeel onderzoek en *machine learning* als processen geautomatiseerd zijn. Dit zal de informatiebeveiliging ten goede komen en routinematig gebruik van de predictie mogelijk maken. ←



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



KUNSTMATIGE INTELLIGENTIE VOOR BEWEGINGSANALYSE IN DE THUISITUATIE

Thuis meten van dystonie bij kinderen

Dystonie is een neurologische bewegingsstoornis, gekenmerkt door onwillekeurige spiersamentrekkingen, die forse impact heeft op het dagelijks functioneren. Beoordeling van dystonie op kinderleeftijd is uitdagend omdat symptomen gedurende de dag variëren en kunnen verergeren door stress, emoties of pijn. Om dystonie te objectiveren is de MODYS@home app ontwikkeld, die gegevens verzamelt van video's en draagbare sensoren in de thuissituatie. Met op kunstmatige intelligentie gebaseerde analysetechnieken wordt de ernst van dystonie geïdentificeerd.



DR. H. (HELGA) HABERFEHLNER

Postdoc onderzoeker, Amsterdam UMC, afdeling Revalidatiegeneeskunde en Amsterdam Movement Sciences

DR. L.A. (LAURA) VAN DE POL

Kinderneuroloog, Amsterdam UMC, afdeling Kinderneurologie en Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam Neuroscience

DR. L.A. (LAURA) BONOUVRIË

Kinderrevalidatiearts, Amsterdam UMC, afdeling Revalidatiegeneeskunde

DR. M.M. (MARJOLEIN) VAN DER KROGT

Senior onderzoeker en hoofd Bewegingslab, Amsterdam UMC, afdeling Revalidatiegeneeskunde en Amsterdam Movement Sciences

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

Hoogleraar kinderrevalidatiegeneeskunde, Amsterdam UMC, afdeling Revalidatiegeneeskunde en Amsterdam Movement Sciences en Emma Kinderziekenhuis



CORRESPONDENTIE

h.haberfehlner@amsterdamumc.nl

Dystonie wordt gekenmerkt door onwillekeurige spiersamentrekkingen en/of abnormale houdingspatronen. Dystonie komt voor bij verschillende aangeboren en verworven aandoeningen van het zenuwstelsel, zoals dyskinetische Cerebrale Parese (CP)¹ of specifieke monogenetische aandoeningen zoals het GNAO1, ADCY5 en THAP1 syndroom.² Dyskinetische CP is de meest voorkomende oorzaak van dystonie op de kinderleeftijd en heeft een prevalentie van 0,12-0,3 op elke 1.000 levendgeborenen in Europa.¹ Monogenetische vormen van dystonie zijn zeldzaam, waarbij voor elke diagnose slechts enkele gevallen in Nederland bekend zijn. Behandeling van dystonie bij kinderen is gericht op het verbeteren van functioneren en kwaliteit van leven.

In de huidige praktijk worden kinderen met dystonie voor geavanceerde diagnostiek en behandeling in een multidisciplinair team in een academische setting gezien.³ Het merendeel van de groep kinderen en jongeren met dyskinetische CP kan niet lopen en heeft een ernstig verminderde handvaardigheid (ongeveer 70%).^{4,5} Ondanks dat ze ernstig motorisch aangedaan zijn, hebben velen van hen echter goede cognitieve vaardigheden. Zij communiceren bijvoorbeeld via geavanceerde AAC (*augmented and alternative communication*) en/of maken gebruik van alternatief bestuurd rolstoelen (zoals een hoofd-voet sturing). Voor de inzet van deze technologie is een gecontroleerde motorische aansturing gunstig en daarom wordt voor de behandeling ingezet op verminderen van dystonie met behoud van optimale motorische controle.

De medische behandeling van dystonie is uitdagend. Eén mogelijkheid om geïdentificeerde dystonie te behandelen, is het

gebruik van orale medicatie. Indien orale medicatie niet het gewenste effect geeft, is er de mogelijkheid om over te gaan op geavanceerde therapieën, zoals neuromodulatie met diepe hersenstimulatie (*Deep Brain Stimulation*, DBS)⁶ of Intra-Thecale Baclofen (ITB).⁷ De gestelde indicatie voor deze behandelingen, evenals de stimulatieparameters (voor DBS) en dosering en hoogte van de katheter (voor ITB), is sterk afhankelijk van het klinisch beeld. Op dit moment worden beslissingen over behandelingen op basis van klinische beoordeling en observaties van ouders/verzorgers gemaakt. Adequate objectieve evaluatie

van dystonie ontbreekt, omdat dystonie gedurende de dag en in verschillende omgevingen variabel kan zijn. Momenteel worden klinische schalen zoals de *Dyskinesie Impairment Scale* (DIS) en de *Burke-Fahn-Marsden Dystonia Rating Scale* (BFMDRS) gebruikt voor evaluatie.⁸ De activiteiten en posities in rust van de DIS zijn ontwikkeld specifiek voor kinderen met dyskinetische CP en gevalideerd voor genetische vormen van dystonie. Deze verschillende onderdelen van de schaal worden op video opgenomen en achteraf gescoord, wat zeer tijdrovend is en een hoge mate van expertise vereist. De BFMDRS is ontwikkeld voor volwassenen en niet gevalideerd voor kinderen. In de praktijk worden deze schalen vaak afgenomen in een academische ziekenhuisomgeving, terwijl bekend is dat door de stress en het ongemak in deze situatie de dystonie toe kan nemen. Daarom wijkt de beoordeling binnen het ziekenhuis vaak af van de observaties van ouders in de thuissituatie.

Om dit probleem aan te pakken zijn we begonnen met het ontwikkelen van een meetmethode voor dystonie die thuis door ouders/verzorgers kan worden toegepast, met behulp van een smartphone app: de *MODYS@home app*. Gecombineerd met kunstmatige intelligentie om de gemeten data te analyseren, kan de ernst van dystonie automatisch geïdentificeerd worden.

HOE WERKT DE MODYS@HOME APP?

Binnen de *MODYS@home app* worden video's opgenomen (afbeelding 1). Deze video's worden frontaal gefilmd met de smartphone op een statief. Tegelijkertijd worden ook de bewegingen gemeten met draagbare sensoren, die met elastisch fixatiemateriaal worden bevestigd rond de enkels en polsen. De draagbare sensoren zijn inertiaal meet-eenheden (IMUs). De IMUs bevatten 3D-accelerometers, gyroscopen en magnetometers, waardoor versnelling, hoeksnelheid en oriëntatie kunnen worden berekend. Binnen de *MODYS@home app* zijn Xsens/Movella DOTs als IMUs gebruikt.



Afbeelding 1. Met de *MODYS@home app* worden standaardiseerde dagelijkse activiteiten door ouders/verzorgers thuis opgenomen. Hierbij wordt een video van de activiteiten gemaakt en wordt de beweging van de polsen en enkels geregistreerd met bewegingssensoren (IMUs).

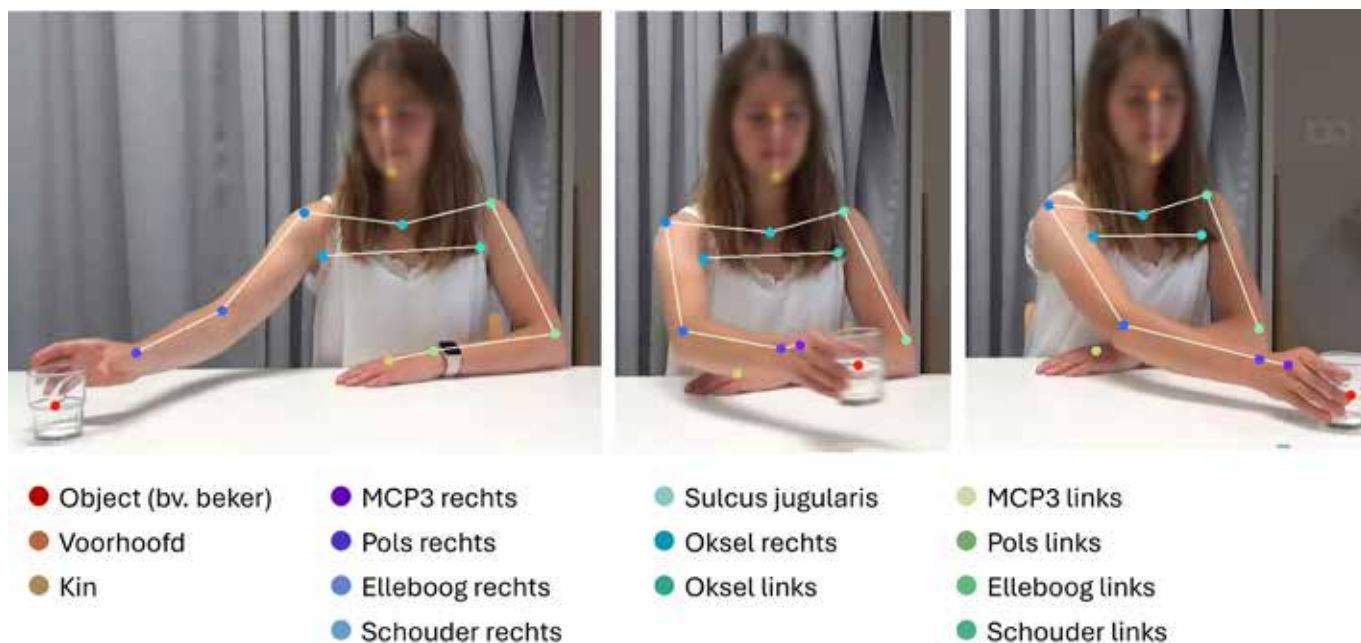
Deze IMUs zijn kleiner dan een luciferdoosje (3,6cm lang / 3cm breed / 1cm dik), licht (11 gram) en hebben een batterijduur van ongeveer 8 uur. Voor de opslag en overdracht van de gemeten IMUs data en video's zijn er binnen de app twee opties: 1) de data kunnen lokaal op de telefoon worden opgeslagen, of 2) via een samenwerking met het bedrijf Movable opgeslagen in hun beveiligde cloud-oplossing, die vanuit de ziekenhuisomgeving kan worden benaderd.

WELKE ACTIVITEITEN WORDEN OPGENOMEN MET DE APP?

In een *proof-of-concept studie*⁹ van de *MODYS@home app* zijn de activiteiten vrij gelaten die ouders/verzorgers gedurende een week opnamen. Voorbeelden van activiteiten gekozen door ouders zijn: eten/drinken, rolstoel rijden, gamen en een bordspel spelen. Naast de 'vrije activiteiten' werd aan ouders/verzorgers gevraagd om tenminste eenmaal per dag een rustmoment

'De gekozen activiteiten worden opgenomen met de MODYS@home app'

(bijvoorbeeld tijdens televisie kijken of muziek luisteren) op te nemen. Sommige ouders gaven echter aan dat ze het moeilijk vonden om zelf activiteiten te kiezen. Daarnaast bleek het moeilijk om de data van 'vrije activiteiten' te scoren voor dystonie en te vergelijken over dagen. Daarom is in het vervolg gekozen om een vaste set van (mogelijke) activiteiten op te stellen. Uit deze activiteiten kiezen klinici samen met ouders, afhankelijk van het functioneren van het kind. Deze activiteiten zijn: rustpositie in lig, rustpositie in zit, reiken en grijpen, hiel-teen tikken, been strekken en een (zelfgekozen) vaste activiteit door de ouders (afbeelding 1). De gekozen activiteiten worden gedurende een week eenmaal per dag uitgevoerd en opgenomen met de *MODYS@home app*. →



Afbeelding 2. Reik-grijp taak openomen met een camera van een smartphone in de MODYS@home app en achteraf bewerkt met DeeplabCut. Als voorbeeld zijn drie videoframes met geëxtraheerde punten als overlay weergegeven.

MONITORING VAN DYSTONIE MET BEHULP VAN KUNSTMATIGE INTELLIGENTIE

Video-gebaseerde analyse

De eerste stap in de video-gebaseerde analyse is *markerless motion analyse*. Hierbij worden in videobeelden anatomische punten gedetecteerd op basis van *computer vision*. Afbeelding 2 laat zien hoe punten kunnen worden geëxtraheerd vanuit een video tijdens een reik-grijp taak. Tegenwoordig zijn er hiervoor verschillende computerprogramma's beschikbaar, zoals DeepLabCut of OpenPose.

De geëxtraheerde punten in de tijd worden vervolgens gebruikt om *machine learning* modellen te trainen met als uitkomst de ernst van dystonie op een bepaald moment binnen een bepaalde activiteit of tijdens rust. In onderzoek is er gekeken naar de resultaten van deze modellen voor het automatisch scoren van dystonie bij kinderen met dyskinetische CP tijdens zitten en liggen in rust¹⁰ en tijdens hiel-teen tikken.¹¹ Binnen beide onderzoeken zijn handmatig door experts gescoorde video's als standaard gebruikt. De resultaten zijn veelbelovend, echter moeten deze modellen op basis van geëxtraheerde punten uit video's voor klinisch gebruik nog verder verbeterd worden door grotere en meer variabele datasets te gebruiken om de betrouwbaarheid en generaliseerbaarheid van modellen te vergroten.

Sensor-gebaseerde analyse

Voor de sensor-gebaseerde analyse worden verschillende parameters berekend uit de data afkomstig uit de vier IMU sensoren in het tijd- en frequentiedomein. Met deze data zijn er vervolgens (net als bij de video-gebaseerde analyse) modellen getraind om de ernst van dystonie automatisch te kunnen bepalen. Het was mogelijk om met data gemeten met de MODYS@home app door ouders thuis in zelfgekozen activiteiten precieze individuele

'Met computer vision worden anatomische punten in videobeelden gedetecteerd'

modellen (dat wil zeggen voor elke patiënt een eigen model) te trainen voor het monitoren van dystonie over een langere periode. Echter de precisie voor een gegeneraliseerd model (dat wil zeggen één model voor alle patiënten) was laag.⁹ In de praktijk zou dat betekenen dat voor elke patiënt een aantal video's gescoord moet worden, om het model te individualiseren voor deze persoon.

TOEKOMST

Een combinatie van de video- en sensor-gebaseerde modellen zou de precisie van de classificatie verder kunnen verbeteren en automatisch monitoren van dystonie in de thuissituatie in de toekomst voor klinisch gebruik mogelijk maken. Tevens zou het nuttig zijn om de variatie van dystonie en de interactie met fysiologische veranderingen, zoals reactie op emotie, pijn of stress, vast te leggen. Hiervoor zal in de toekomst in de MODYS@home app de optie toegevoegd worden om hartslag en respiratoire parameters te monitoren. Deze gecombineerde methode heeft het potentieel om bij te dragen aan een optimale behandeling van dystonie op kinderleeftijd.

PROJECTTEAM

Aan het MODYS@home project is gewerkt in een consortium van Amsterdam UMC, Moveshelf en de TU Delft. De uitwerking door middel van kunstmatige intelligentie is ondersteund door het Netherlands eScience Center. De volgende personen hebben, naast de auteurs van dit artikel, meegewerkt in de ontwikkeling:

Larissa R. Heideman, Karen Stolk, Dylan den Hartog (Amsterdam UMC), Ignazio Aleo, Johannes Gijsbers, en Martin Schepers (MoveShelf), Jaap Harlaar (TU Delft) en Sonja Georgievska en Sven van der Burg (Netherlands eScience Center). De MODYS@home app is in opdracht van Amsterdam UMC geprogrammeerd door Rins Rutgers en doorontwikkeld door Federico Pregnolato.

DANKWOORD

Het MODYS@home project is gefinancierd door het ZonMw programma *Innovative medical device initiative (IMDI)*, projectnummer 104022005 en ondersteund door de *Small-Scale Initiatives in Machine Learning* (OpenSSI 2021) van de Netherlands eScience Center. ←



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

Advertentie



DCRM 2024 7+8 november Utrecht

Maatschappelijke veranderingen: kansen voor de revalidatiegeneeskunde



REGISTREER NU!



Prikbord: kunstmatige intelligentie

Via de VRA-nieuwsbrief vroegen we jouw visie op AI. Zie je AI als een kans of juist als een bedreiging voor de medische zorg? Hoop je op de hulp van AI bij het stellen van een diagnose en functionele prognose? Ondersteunt AI je bij overleg met collegae? Helpt het de administratiedruk te verlagen? Hieronder reacties vanuit verschillende invalshoeken.

AI in bewegingsanalyse van neurologische patiënten

Sina David en Karin Gerrits, beiden universitair docent, afdeling Bewegingswetenschappen Vrije Universiteit Amsterdam

In de revalidatiepraktijk wordt bewegingsanalyse veel gebruikt om looppatroonverstoringen bij neurologische patiënten te beoordelen. Door de complexiteit ervan groeit de behoefte aan effectieve algoritmen en hulpmiddelen, zowel tijdens revalidatie als thuis. AI-ontwikkelingen, zoals *machine learning*, hebben geleid tot videogebaseerde toepassingen die deze behoefte kunnen vervullen. Veel huidige hulpmiddelen zijn echter niet nauwkeurig genoeg en niet generaliseerbaar. In een recent gestart promotieonderzoek ontwikkelen we een AI-gebaseerde tool en onderzoeken we of deze kan ondersteunen in de beoordeling van de bewegingskwaliteit en klinische besluitvorming bij neurologische patiënten.



De handschoen opnemen

Vera van Reuler, revalidatiearts Zaans Medisch Centrum

‘Dokter, ik wil graag informatie over een robothandschoen’. De patiënt doelde op een *Soft Robotic Glove* (SRG). Je koopt al een SRG via AliExpress voor 35 euro. Reden voor een CAT. Gelukkig is er wetenschappelijk onderzoek verricht met verschillende modellen SRG bij patiënten na een CVA. In een goed opgezette meta-analyse (doi 10.3390/brainsci13060900) wordt met gebruik van de SRG een statistisch significante verbetering gevonden in de Fugl-Meyer score van de bovenste extremiteit (7 punten) en de Jebsen-Taylor Hand Function Test (15 seconden). Toch bleef ik achter met de vraag hoeveel de patiënt in het dagelijks leven hiermee geholpen is.

Robot met compassie bestaat niet

Janneke Haisma, revalidatiearts Reade, Amsterdam

In het zeer aanbevelenswaardige boek *Machines Like Me* van Ian McEwan wordt androïde Adam de nieuwe huisgenoot van Charley. Adam kan door data-analyse voorspellen welke aandelen te kopen of juist te verkopen. Charley wordt slapend rijk. Tegelijkertijd kan Adam door check van wet- en regelgeving uitstekend beoordelen wat goed of slecht gedrag is. Maar niet al ons gedrag is gebaseerd op regels. Ons moreel kompas, maar ook juist onvoorspelbare en soms irreële gevoelens en gedachten bepalen ons gedrag. Echte compassie zal Adam nooit ervaren, en daarom zijn zorgverleners niet door robots te vervangen.



AI in de revalidatiegeneeskunde: omarm het!

Rienk Dekker: hoogleraar Revalidatiegeneeskunde en Actieve Leefstijl | UMCG Centrum voor Revalidatie | gasthoogleraar Basalt, Den Haag

In veel revalidatiecentra en ziekenhuizen is het hét gesprek van de dag: wat kunnen en moeten we met AI? Bedachte toepassingen en geziene kansen te over, maar ook bezwaren in overvloed. Als je gebruikmaakt van officiële tools, als je weet wat je doet, als je laat zien wat je doet en als je verifieert en je je bewust bent van eventuele privacy-gevoeligheid dan kan AI voor zorg, onderwijs, opleiding en wetenschap een heel goed hulpmiddel zijn. Toepassing is onontkoombaar; maak er verantwoord gebruik van en ervaar de voordelen. Kortom: omarm het!

Kunstmatige intelligentie wordt kunstmatige empathie

Sander Bijl, operationeel directeur Beterdichtbij, een communicatieplatform opgericht door de regionale ziekenhuizen (SAZ) wat digitaal contact tussen zorgverleners en patiënten faciliteert

Kunstmatige intelligentie biedt eindeloze mogelijkheden, maar wordt pas oprecht een krachtig instrument als het ingezet wordt om bestaande taken makkelijker te maken. Ik zie hierbij vooral kansen bij het ondersteunen van zorgverleners om eenvoudig en begrijpelijk te communiceren met de patiënten en cliënten. Bijvoorbeeld doordat het medische of andere complexe informatie omzet naar voor iedereen begrijpelijke informatie; ongeacht achtergrond, digitale vaardigheden of taalniveau. Kunstmatige intelligentie wordt zo kunstmatige empathie; het ondersteunen en faciliteren van de relatie met doelmatiger communicatie.



AI: Waarvoor inzetten?

Mattijs Alsem, kinderrevalidatiearts UMC Utrecht

Er wordt wel gesteld dat robots ons saaie werk kunnen overnemen, zodat de mens zich kan bezighouden met creatieve dingen. Met de komst van LLM's en AI-bots lijkt het tegenovergestelde te gebeuren: we vragen AI om een mooie *visual* of pakkende tekst te genereren, terwijl we zelf de helft van ons spreekuur bezig zijn met typen. Laten we kritisch worden, zijn en blijven op wat we als dokter toevoegen aan alle automatische zaken die een robot of AI-toepassing ook wel kan. De meesten van ons zijn toch echt beter in empathie, contact maken en een gesprek; laat de technologie dan maar de verslaglegging en administratie doen. Het blijkt grotendeels al te kunnen; wat houdt ons tegen?



Advertentie

We Design

Dé specialist in Silversplints

We Design Silversplints is gestart met het faciliteren van een informatieve workshop silversplints. Sinds dit jaar is deze workshop tevens geaccrediteerd voor revalidatieartsen.

Neem deel aan onze workshop en verkrijg alle benodigde kennis om effectief met onze producten te werken.

Duur van de workshop

De workshop heeft een duur van 2 uur.

Locatie

Voor deze workshop komen wij graag bij u op locatie, op een door u gewenste plek.

Kosten

Aan deze workshop zijn geen kosten verbonden.

Hoe ziet de workshop er uit?

Tijdens de workshop worden de volgende onderwerpen behandeld:

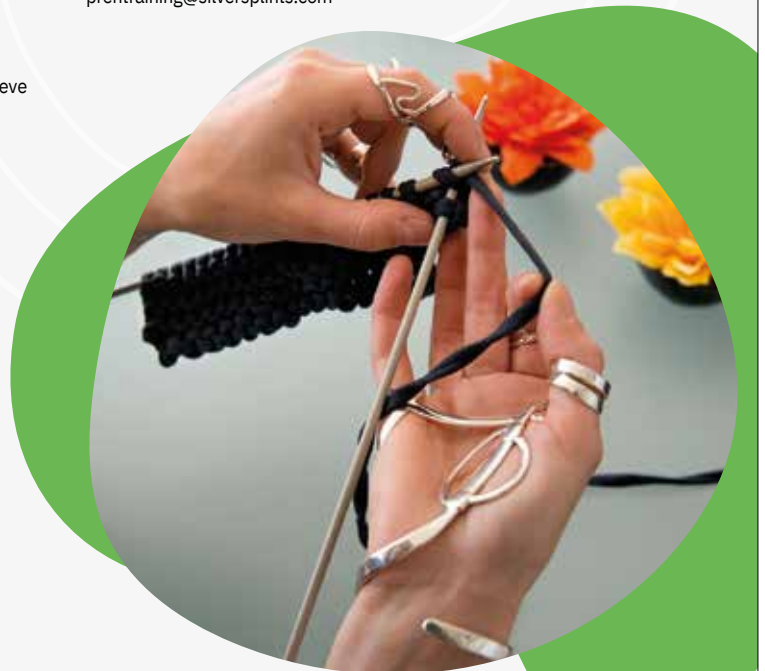
- Introductie We Design Silversplints
- Werkwijze
- Waarom zilver?
- De meest gebruikte modellen
- Persoonsgebonden maatoplossingen
- Casusvoorbeelden

Neem contact met ons op!

Bel of mail ons voor het inplannen van een workshop op uw locatie.

+ 31 6 29534337

pretraining@silversplints.com



Augmented Intelligence in de opleiding tot revalidatiearts

De implementatie van AI in de medische wereld lijkt onvermijdelijk en zal het toekomstbeeld kleuren. We zullen daarom nu moeten zorgen dat dit ook onderdeel wordt van het medisch onderwijs. Dit artikel bespreekt de implicaties en mogelijkheden van AI in de opleiding tot (revalidatie)arts, zowel medisch-inhoudelijk als onderwijs technisch.



PROF. DR. G.M. (CLEMENS) ROMMERS

Revalidatiearts, MUMC+ Maastricht/Maastricht University

DRS. E.M.H. (EVA-MARIA) STEVENS-LEFFERTS

Revalidatiearts Sint Maartenskliniek ziekenhuisaffiliaties
Canisius Wilhelmina Ziekenhuis en Maasziekenhuis Pantein
Boxmeer (recent opleiding afgerond bij Adelante)

DR. E. (ERIK) DE KLERK

Revalidatiearts, Adelante revalidatiecentrum,
locatie Hoensbroek



CORRESPONDENTIE

clemens.rommers@mumc.nl

We staan aan het begin van een nieuwe periode waarin *artificial* en/of *augmented intelligence* (AI) niet alleen de manier veranderen waarop we geneeskunde bedrijven, maar ook hoe we toekomstige artsen opleiden.¹ Wij gebruiken in dit artikel - in lijn met de *American Medical Association* - de term *augmented intelligence* in plaats van *artificial intelligence* om de visie te weerspiegelen dat AI geen vervanging zal zijn van een arts, maar de besluitvorming van artsen kan ondersteunen. AI zal een onderdeel worden van de medische opleiding en praktijk. Hoe bereiden we onze toekomstige (revalidatie)artsen hierop voor? Wat zijn de kansen en

'It is clear to me that AI will never replace physicians - but physicians who use AI will replace those who don't'

*J. Ehrenfeld, president of the American Medical Association
07-10-2023*

valkuilen die we kunnen verwachten? De eerste ervaringen stemmen hoopvol, maar het onderwijs zal grondige afstemming vergen van onderwijsontwikkelaars, onderwijskundige ondersteuning en de makers van het curriculum van de toekomst.

Vorig jaar slaagde een AI-algoritme voor het meerkeuzegedeelte van *Medical Licensing Examination*, het Amerikaanse artsexamen.² Met de groeiende beschikbaarheid van en interesse in toepassingen van AI in de gezondheidszorg is het belangrijk ervoor te zorgen dat (toekomstig) artsen de kennis en hulpmiddelen hebben om ermee om te gaan. We kunnen een aantal gebieden onderscheiden waar AI nu al een belangrijke rol speelt en die als startpunt kunnen dienen.^{1,3,5,6} Dat zijn:

- *Identificatie:* AI wordt gebruikt bij bijvoorbeeld het analyseren van beeldvormende diagnostiek, ECG's, EEG's, mammografieën en foto's van dermatologische afwijkingen. Aïossen zullen moeten leren wanneer dit soort uitkomsten aangenomen mogen worden.
- *Notuleren:* AI kan een functie hebben bij bijvoorbeeld het uitwerken van gesproken tekst tot notulen van (opleidings) vergaderingen en individuele gesprekken. Er zijn al diverse aanbieders op de markt die met een microfoon het gesprek →



tussen arts en patiënt analyseren om er een medische brief van maken. Deze oplossingen kunnen ook ingezet worden voor de opleiding. Daarnaast zou je je kunnen afvragen of toekomstige artsen nog zelf een brief moeten leren schrijven.

- **Samenvatten:** AI kan worden ingezet om een groot medisch dossier in enkele paragrafen samen te vatten om snel overzicht te krijgen, een relevante probleemlijst op te stellen of medicatieoverzichten te creëren. Nog een taak die toekomstig artsen misschien niet meer hoeven te leren.

'Eén van de grootste uitdagingen in medische vervolgoedingen is het leren omgaan met AI'

- **Voorspellen:** AI kan predictiemodellen opstellen waarbij veel meer input gebruikt kan worden om de modellen te verbeteren dan mogelijk is met traditionele, *rules-based* algoritmes. Wellicht kan dit in de toekomst ook toegepast worden in de opleiding om opleidingsschema's meer individueel aan te passen aan sterktes en zwaktes en voorgaande ervaringen van de aiossen.
- **Aanbevelingen:** AI kan artsen helpen om op basis van alle beschikbare data suggesties te doen, bijvoorbeeld het uitbreiden van de differentiaaldiagnose of het combineren van informatie uit diagnostiek van verschillende vakgebieden. Een nuttige

toepassing in de dagelijkse praktijk, maar we moeten toekomstig artsen erop voorbereiden hoe dit toe te passen.

- **Niet-klinische toepassingen van AI in de gezondheidszorg:** De toepassing van AI in de nabije toekomst ligt waarschijnlijk meer in de ondersteuning van de processen achter de schermen. Rondom de opleiding kan dan gedacht worden aan het maken van opleidingsschema's, rooster en invullen van de dagelijkse agenda van de aiossen. Ook in wetenschappelijk onderzoek is een rol weggelegd voor AI, zowel op het gebied van verzamelen en structureren van data, de follow-up van patiënten, het analyseren van bestaande patiëntgegevens en samenvatten van die gegevens. Dit kan ook van toepassing zijn bij het wetenschappelijk project tijdens de opleiding.

Eén van de grootste uitdagingen in medische vervolgoedingen is dus het leren omgaan met AI. Computers die met AI werken zijn minder voorspelbaar qua procedure en resultaat.¹ De onderliggende modellen die gebruikt worden zijn namelijk voor mensen niet langer te volgen (de zogenaamde *lack of explainability*) én kunnen (afhankelijk van het systeem) ook nog constant veranderen.⁵ Hierdoor kan het voorkomen dat een model gaat 'hallucineren' (onzin creëren) of antwoorden geven waar een sterke bias aan ten grondslag ligt. Hier zouden (toekomstig) artsen mee moeten leren werken, zoals we nu bias in wetenschappelijk onderzoek inschatten, en ernaar handelen.⁵

Daar is echter wel transparantie voor nodig. Momenteel zijn er vele niveaus van gebrek aan transparantie bij AI, zoals op welke datasets de modellen getraind werden, of dit statisch of dynamisch is gebeurd, de mate van kwaliteitscheck die plaatsvond tijdens de training van de modellen, de gebruikte onderliggende statische methoden om de modellen op te bouwen en genomen stappen om bias te verminderen.³ Het liefst zou, voorafgaand aan het gebruik, een beschrijving van het model wenselijk zijn, gelijkend op de methode-paragraaf van een wetenschappelijk artikel.³ De fabrikanten van AI zijn echter erg terughoudend met gedetailleerde gegevens over vrijwel alle bovenstaande facetten.

Hoewel programma's als Chat GPT, Gemini en Claude met wat limitaties gratis of voor een relatief laag bedrag aan consumenten worden aangeboden gaan er enorme bedragen om in het ontwikkelen van AI. Dit leidt tot grote risico's bij het 'omvallen' van grote aanbieders als de inkomsten tegenvallen.³ Voor een volledige implementatie van AI in de gezondheidszorg is het noodzakelijk om ook naar de financiering te gaan kijken met ministerie, verzekeraars en andere betrokkenen. Daarnaast speelt het probleem van de afhankelijkheid van de aanbieders.^{3,6} Welke partijen zijn betrouwbaar en stabiel genoeg om langdurige oplossingen aan te bieden? Op dit moment zijn er ook nog belangrijke gaten in de regelgeving en aansprakelijkheid, hoewel hier recent wel stappen in genomen zijn om één en ander te reguleren.^{3,6} Zo gauw er meer duidelijkheid is over deze aspecten, dient er ook onderwijs over gegeven te worden aan medisch studenten.

AI IN DE OPLEIDING TOT REVALIDATIEARTS?

De *American Medical Association* (AMA) heeft al sinds 2019 officiële werkgroepen om de rol van AI in de medische opleiding in goede banen te leiden. De basishouding is dat AI de dokter nooit zal vervangen, maar dat dokters die deze tools niet efficiënt gaan inzetten in de (nabije) toekomst gaan achterlopen.

In Nederland is er nog geen eenduidig beleid, maar de algemene houding van de faculteiten geneeskunde in Nederland is terughoudend in het toestaan van AI als hulpmiddel. In recente teksten van de examencommissie van de *Faculty of Health, Medicine and Life sciences* (FHML) van de Universiteit van Maastricht wordt het verboden om AI te gebruiken. Het gebruik van AI wordt dan als plagiaat aangemerkt. Internationaal zijn er ook andere ontwikkelingen, zo werd op het laatste wereldcongres van de AMEE (*Association for Medical Education in Europe*) stelling genomen om AI juist wel vrij baan te geven in de opleidingen. Dit vanwege de snelle ontwikkelingen maar ook vanwege de kansen die het biedt in het opleiden van artsen, zoals gepersonaliseerd onderwijs.^{3,7}

Doe een test met AI

Voor de collega's die nog geen of zeer beperkt ervaring hebben met AI: maak eens een (gratis) account aan bij openai.com, en open het ChatGPT scherm. Typ bijvoorbeeld: 'leg me uit wat het verschil is tussen decubitus bij een dwarslaesiepatiënt en decubitus bij een patiënt met diabetes mellitus'. Check het antwoord op juistheid, compleetheid en probeer eens in te schatten hoeveel tijd het had gekost om een vergelijkbaar antwoord te krijgen met andere zoekmethoden (boeken, wetenschappelijke literatuur, traditionele zoekmachines).

Daarbij kan onderwijs worden aangepast aan het huidige niveau van de student, maar ook aan persoonlijke behoeften en wensen. Ook het genereren van oefensituaties zoals casussen of zelfs VR-omgevingen is iets wat eenvoudig aan AI overgelaten kan worden.⁵ Natuurlijk is er ook een rol weggelegd bij administratieve taken en wetenschappelijk onderzoek.

In onze ervaring wordt AI op dit moment in de opleiding revalidatiegeneeskunde nog maar sporadisch en niet structureel ingezet, bijvoorbeeld bij het schrijven en samenvatten van teksten, vlug een overzicht krijgen over een onderwerp, verbreding van differentiaaldiagnoses en het opzoeken van informatie over zeldzame diagnoses of klinische verschijnselen.

GO OF NO-GO?

Ons inziens gaat het de komende jaren om het professioneel inzetten van AI in de opleiding (revalidatie)geneeskunde en het zoeken naar mogelijkheden en oplossingen voor de problemen rondom AI. Het onderwijs rondom AI zou wereldwijd onderdeel moeten worden van medische curricula. De toepassingen van AI zullen bruikbaar zijn in het leerproces zelf en op de medisch werkvloer. Daarnaast is het van groot belang toekomstige collega's op te leiden in professioneel inzetten van AI in de praktijk. We zullen dit proces niet alleen moeten volgen, maar juist proactief moeten vormgeven. ←

Disclaimer: Bij het schrijven van dit artikel is, ondanks de interesse van de auteurs, géén gebruik gemaakt van AI. Iedere zin is door de auteurs zelf bedacht en geschreven.



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

TIEN VRAGEN AAN PROF. DR. FRANS NOLLET

'Revalidatiegeneeskunde stelt de functionele problemen en beleving daarvan centraal'

Op vrijdag 28 juni 2024 gaf prof. dr. Frans Nollet, hoogleraar revalidatiegeneeskunde in het Amsterdam UMC, zijn afscheidscollege ter ere van zijn emeritaat, met als titel *Rehabilitation, a master word in medicine?* Frans Nollet heeft als hoogleraar zich gericht op de revalidatie van patiënten met neuromusculaire aandoeningen, in het bijzonder postpoliosyndroom en op orthesiologie bij deze patiënten. Om stil te staan bij zijn emeritaat stellen we hem tien vragen over zijn carrière.



DR. M.W. (MATTIJS) ALSEM

Kinderrevalidatiearts UMC Utrecht, lid redactieraad NTR



QUINTEN TOLBOOM FOTOGRAFIE

1. Hoe ben je bij de revalidatiegeneeskunde terecht gekomen?

'In eerste instantie wilde ik kinderorthopeed worden. Bij de orthopedie maakte ik op de afdeling kennis met een jonge vrouw met een dwarslaesie. Dat was een heftig verhaal, waarbij eigenlijk alleen de revalidatiearts de kamer binnenging en echt iets voor haar kon betekenen. Dat zette me aan het denken, waardoor ik ben overgestapt naar de revalidatiegeneeskunde. In de jaren tachtig begon ik als anios revalidatiegeneeskunde in het Academisch Medisch Centrum (AMC), destijds nog een kleine afdeling met nauwelijks andere academische pijlers dan patiëntenzorg. Daar zag ik de mooie aspecten van het vak; de brede focus, gericht op functioneren, breder kijken dan alleen wel of niet opereren of wel of niet fysiotherapie.'

2. Waarom ben je hoogleraar geworden?

'Na mijn opleiding wilde ik in de academie blijven werken vanwege de dynamiek, de complexiteit van de aandoeningen, en de combinatie van onderzoek, onderwijs en opleiding. Ik had als

anios, altijd kleine onderzoekjes gedaan in combinatie met mijn klinische taken. Tijdens mijn opleiding wilde ik daarom een groter onderzoek doen, een promotieonderzoek. Daar hebben we subsidie voor binnengehaald en ik kon ermee beginnen. Dat onderzoek ging over beperkingen bij mensen met het post-poliosyndroom, waar nog niet veel over bekend was. Juist ook het translationele aspect vond ik interessant. We deden onder andere kwantitatieve MRI's, spierkrachtmetingen met elektrostimulatie, en geavanceerde inspanningstests op een speciaal geprepareerde fietsergometer, in samenwerking met Bewegingswetenschappen van de Vrije Universiteit (VU). Die metingen relateerden wij aan het beloop in functioneren.

Na mijn promotie kon ik gelijk door met het begeleiden van promovendi, destijds vanuit het eerste programma Revalidatieonderzoek. Dat was een logische overgang. Amper twee maanden nadat ik gepromoveerd was werd ik door emeritus hoogleraar Willem Eisma, die interim de afdeling revalidatie van het AMC leidde, gevraagd om afdelingshoofd en hoogleraar te worden in het AMC. Een grote, snelle, uitdagende, maar ook erg leuke stap!

3. Patiëntenzorg, onderzoek of opleiding?

'Eerlijk gezegd kan ik daar niet tussen kiezen, ze hebben alle drie hun eigen charme. Opleiding en onderwijs doen een beroep op je enthousiasme om kennis over te brengen. Onderzoek komt voort uit klinische problemen en vragen waar je een oplossing voor wilt vinden. Onderzoek doen is meer een intellectuele uitdaging. Bij de patiëntenzorg word je met de neus op de feiten gedrukt waarover het gaat. De hulpvraag, problemen en beleving van de

patiënt en het systeem eromheen staan centraal. Juist door op al deze vlakken bezig te zijn word je uitgedaagd om het uiterste uit jezelf te halen. En alle drie vragen ze creativiteit.'

4. Als hoogleraar heb je vele taken, waaruit haal je het meeste energie?

'Juist uit de combinatie van alle taken. Door ze te combineren haal je het beste uit jezelf en je expertise als revalidatiearts. Het management komt daar ook nog bij. Dat was bij mij gericht op het laten groeien van de afdeling en het ontwikkelen van de medewerkers om te komen tot een volwaardige academische afdeling. Soms wilde ik sneller dan het ging. Dat was niet altijd makkelijk voor de medewerkers en ook voor mijzelf niet altijd even goed.'

5. Jouw belangrijkste patiëntengroep zijn de patiënten met postpoliosyndroom. Wat is er juist zo interessant aan deze groep?

'Om te beginnen is polio een ziekte met een bijzondere historie: het poliovirus veroorzaakte grote epidemieën, waarbij jonge kinderen acuut verlamd raakten met hoge mortaliteit. Kinderen die soms in een ijzeren long moesten worden verpleegd om te overleven. Het was de start van de kinderrevalidatiecentra en de intensive care geneeskunde. De mate waarin mensen door polio zijn aangedaan is erg heterogeen zowel wat betreft ernst als distributiepatroon van de

'Het belang van luisteren moet niet worden onderschat'

resterende verlammingen, maar ook de orthopedische problematiek door groei- en ontwikkelingsstoornissen van ledematen en gewrichten. Daarbij komt dan de late achteruitgang in spierkracht door het postpoliosyndroom met ook vaak secundaire problematiek zoals artrose. Er zijn dus alleen oplossingen op maat. Het zorgen voor deze patiënten doet een appél op neurologische en orthopedische kennis, in een functionele en menselijke, individuele context. Het hele spectrum aan revalidatie-interventies heb je nodig. Door de chroniciteit heb je een langdurige relatie, waarbij je patiënten lang volgt. Uit onderzoek van een studente, bleek dat mensen er veel waarde aan hechten op een plek terecht te kunnen waar ze jou en je aandoening goed kennen.'

6. Waarin zie je dat het vak van revalidatiearts het meest verandert?

'Ik zie dat het in de praktijk steeds meer gaat naar planbare zorg; patiënten worden in zorgpaden en volgens vaste programma's



behandeld. De essentie en kracht van ons vak is echter juist om te blijven kijken naar de behoeften van individuele patiënten, en *personalised medicine* te bedrijven. Dat is per definitie niet planbaar en vraagt een flexibele organisatie van zorg.

Er wordt ook steeds meer klinimetrie gedaan, vaak standaard. Dit levert potentieel interessante data op, maar de patiënt heeft er vaak niet direct iets aan. We moeten zorgen dat we kritisch kijken waarom en voor wie we die klinimetrie doen, en dat we de resultaten daarvan goed met de patiënt bespreken en ook de nuance van die metingen, zoals bijvoorbeeld meetvariatie versus verandering. We zitten als hulpverlener vaak in de doe-stand, zo zijn wij als opgeleid als arts. De patiënt heeft iets en komt bij jou om er iets aan te doen. Wij vragen dus vaak dingen om ons handelen op te baseren, maar ik denk dat het belang van luisteren niet moet worden onderschat. Luisteren naar de vragen en de zorgen die de patiënt heeft. En daarop ingaan. Soms is eenvoudigweg goed luisteren en het bespreken van de dingen die ter sprake komen de beste behandeling.' →



7. In je oratie schreef je ‘wie participatie als doel heeft voor de revalidatiegeneeskunde dreigt aan frustratie ten onder te gaan’, hoe kijk je hier nu naar terug?

‘Hier sta ik nog steeds achter. Als revalidatieartsen proberen wij het individuele functioneren te optimaliseren om zo goed mogelijk te kunnen participeren. Participatie zelf is echter sterk afhankelijk van de maatschappelijke context, die politiek wordt bepaald en daar heb je als arts weinig grip op. Dit geldt bijvoorbeeld voor werkmogelijkheden, mobiliteit, toegankelijkheid, zorgondersteuning, enzovoorts.

‘Geen eenheidsworst maar een individueel gerichte behandeling’

Wij mogen als revalidatieartsen wel zichtbaarder en activistischer zijn in het debat om de participatie(mogelijkheden) van onze patiënten te verbeteren. Maatschappelijk gezien gaat het tegenwoordig veel over inclusiviteit. Het gaat dan vooral over gender en afkomst, maar *disability* zou hier ook een prominente plek in moeten hebben.’

8. Op welke *milestone* in je carrière ben je het meest trots?

‘Het tot stand brengen van een academische afdeling revalidatiegeneeskunde in het AMC, waarvan het post-polio expertisecentrum een mooi onderdeel is. We zijn een volwassen vak dat serieus genomen wordt, binnen en buiten het ziekenhuis. Dat was vroeger anders, men keek toch wat neer op de revalidatiegeneeskunde. Nu is daarvan geen sprake meer.’

9. Wat moeten we de komende jaren als revalidatieartsen absoluut blijven doen?

‘Om te beginnen, altijd kritisch blijven op de diagnose die gesteld is, klopt die? Dat hamer ik er altijd in bij de aiossen. Daarnaast moeten we goed blijven kijken en luisteren naar de behoeften van patiënten. De psychologische kant van het functioneren is erg belangrijk en zou veel nadrukkelijker in de opleiding aan bod moeten komen. Aansluiten bij de patiënt door op de juiste manier door te vragen naar de vraag achter de vraag. En natuurlijk gericht blijven behandelen, geen eenheidsworst maar een individueel gerichte behandeling geven.’

10. Wat is de belangrijkste onderzoeksvraag op de Kennisagenda Revalidatiegeneeskunde, of de vraag die er wat jou betreft op moet komen?

‘Het adequaat aansluiten op de steeds veranderende problematiek van individuele patiënten die langdurige, of herhaalde episoden van revalidatiezorg nodig hebben, is belangrijk. Dat is lastig te onderzoeken in RCT's, want die gaan uit van groepen en interventies met een kop en een staart. Hiervoor zijn prospectieve, longitudinale cohortstudies nodig om in samenhang met determinanten van beloop de langetermijneffecten van interventies aan te tonen.’ ←

Afscheidscollege terugzien?

Het afscheidscollege van Frans Nollet is terug te zien.



Ontwikkeling van een hoog-intensieve revalidatiebehandeling voor kinderen met NAH

Steeds meer wetenschappelijke inzichten wijzen op het potentieel van intensieve fysieke revalidatie bij kinderen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) tijdens de subacute fase. Maar wat dit daadwerkelijk betekent in de klinische praktijk is nog onduidelijk. Tijd voor actie!



C. (CHRISTIAAN) GMELIG MEYLING MSC

Kinderfysiotherapeut, De Hoogstraat Revalidatie, promovendus Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

DR. O. (OLAF) VERSCHUREN

Senior onderzoeker, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

DR. I.C.M. (INGRID) RENTINCK

Klinisch neuropsycholoog i.o., Wilhelmina Kinderziekenhuis, Utrecht

DRS. I. (IRENE) VAN DER STEEN

Kinderrevalidatiearts, De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

PROF. DR. R.H. (RAOUL) ENGELBERT

Hoogleraar kinderfysiotherapie, Hogeschool van Amsterdam, afdeling Revalidatiegeneeskunde Amsterdam UMC



CORRESPONDENTIE

c.g.meyling@dehoogstraat.nl

Er zijn steeds meer aanwijzingen voor het potentieel van intensieve revalidatiebehandelingen bij kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) vanwege de principes van neuroplasticiteit: de mogelijkheid van het brein om te adapteren op basis van prikkels en ervaringen die worden opgedaan.^{1,2} Deze principes benadrukken het belang van vaak en intensief oefenen in betekenisvolle situaties. In ons REHABILITATION-onderzoeksproject

(REHAbilitation in Acquired Brain Injury: neuroPLasticity and Intensity of physical Training in Youth) hebben we door middel van drie studies (literatuurstudie,³ Delphi studie⁴ en kwalitatieve studie⁵) in kaart gebracht wat hierover respectievelijk bekend is in de literatuur, bij professionals en bij jongeren en ouders. Deze studies maken duidelijk dat onderzoek nodig is naar de effecten van frequent en intensief oefenen. Dit impliceert een intensievere aanpak bij jongeren dan wat momenteel gebruikelijk is in de huidige medisch specialistische revalidatie (MSR) in Nederland. In dit artikel bespreken we het proces waarin onderzoekers, zorgprofessionals, jongeren met NAH en hun families en beleidsmakers hebben samengewerkt om te komen tot kaders van 1) een vernieuwende fysieke revalidatiebehandeling, 2) het systematisch gebruik van relevante uitkomstmaten en 3) het onderzoeksdesign voor de pilotstudie waarmee deze behandeling wordt onderzocht.

ITERATIEF PROCES

Dit project, uitgevoerd tussen maart en november 2023, bestond uit een participatief en iteratief design gebaseerd op het *logic model for intervention development*.⁶ We hebben een consortium van ervaringsdeskundigen, managers, onderzoekers en professionals op het vlak van revalidatiezorg, technologie en data benaderd voor deelname aan stakeholdersbijeenkomsten. Daarnaast hebben we een klankbordgroep geformeerd met ervaringsdeskundigen, vertegenwoordigers van patiëntenvereniging Hersenletsel.nl, Revalidatie Nederland, de sectie kinderrevalidatie van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA), Revalidatie Hersenletsel & Jeugd (HeJ), en drie revalidatiecentra (Klimmendaal, Roessingh Centrum voor Revalidatie en Revalidatie Friesland).

STAKEHOLDERSBIJEENKOMSTEN

In vier interdisciplinaire stakeholdersbijeenkomsten kwamen de volgende thema's aan bod: 1) analyse en besluitvorming over dosering van fysieke revalidatie in de subacute fase (tot één jaar →

na het ontstaan van het hersenletsel), 2) uitkomstmaten, 3) vormgeving en borging intensieve revalidatie en 4) proces- en financiële evaluatie. Onze projectgroep (bestaande uit de auteurs van dit artikel) bereidde elke bijeenkomst voor door relevante stakeholders uit te nodigen, relevante wetenschappelijke literatuur te verzamelen en samen te vatten, en interactieve werkvormen op te zetten. Na elke stakeholdersbijeenkomst presenteerden wij een samenvatting aan de klankbordgroep voor feedback, die vervolgens werd meegenomen naar de volgende stakeholdersbijeenkomst. Op deze manier creëerden wij een dynamisch en iteratief proces waarbij steeds werd voortgebouwd op beschikbare wetenschappelijke evidentie, klinische expertise en perspectieven van patiënten. Dit resulteerde in kaders voor dosering van fysieke revalidatie, uitkomstmaten en haalbaarheidsindicatoren. Wij vatten de belangrijkste uitkomsten per bijeenkomst hieronder samen.

1. Analyse en besluitvorming over dosering fysieke revalidatie

Deelnemers gaven aan dat keuzes over dosering van fysieke revalidatie (frequentie, intensiteit, tijd) veelal worden gemaakt op basis van impliciete overwegingen. Om overwegingen over dosering expliciet te maken werden in twee groepen de belangrijkste factoren die klinische besluitvorming over dosering van fysieke revalidatie bepalen, geïnventariseerd en gescoord op belangrijkheid. Vervolgens werd na groepsdiscussie consensus bereikt wat resulteerde in een top-5 van factoren die bepalend zijn voor dosering van fysieke revalidatie: belastbaarheid, bewustzijn, slaap, vermoeidheid en motorisch niveau (tabel 1).

2. Uitkomstmaten

Klinisch relevante meetinstrumenten zijn nodig om bovengenoemde factoren te objectiveren en de bredere voortgang van de

Tabel 1. Factoren die bepalend zijn voor dosering van fysieke revalidatie.

Resultaat groep 1	Resultaat groep 2	Consensus
Belastbaarheid	Belastbaarheid	1. Belastbaarheid
Bewustzijn	Slaap	2. Bewustzijn
Slaap	Bewustzijn	3. Slaap
Pijn	Vermoeidheid	4. Vermoeidheid
Vermoeidheid	Motorisch niveau	5. Motorisch niveau
Prikkelverwerking	Kracht	Motivatie kind *
Kracht	Cardiorespiratoire fitheid	Kracht
Cardiorespiratoire fitheid	Tonus	Pijn
Motorisch niveau	Pijn	Cardiorespiratoire fitheid
Coördinatie	Prikkelverwerking	Prikkelverwerking
Gewrichtsmobiliteit	Coördinatie	Tonus
Tonus	Gewrichtsmobiliteit	Coördinatie
		Gewrichtsmobiliteit

Bepalend voor dosering fysieke revalidatie

* toegevoegd na groepsdiscussie

jongeren met NAH in kaart te brengen. De projectgroep inventariseerde vooraf welke meetinstrumenten passend zouden zijn op basis van eerdere wetenschappelijke studies en *best-practice*. Tijdens de bijeenkomst hebben de deelnemers na groepsdiscussie overeenstemming bereikt over een *core-set* van meetinstrumenten die bij alle klinisch opgenomen kinderen en jongeren met NAH afgenomen kunnen worden (tabel 2).

Tabel 2. Core-set uitkomstmaten voor klinische revalidatie bij kinderen en jongeren met NAH.

Domein	Uitkomstmaat
Doel/hulpvraag	Canadian Occupational Performance Measure (COPM)
Zelfstandigheid	Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie (USER)
Vermoeidheid	Real-time Vermoeidheid scores
Loopafstand	6-Minuten Wandeltest (6MWT)
Fysieke activiteit	Accelerometrie
Mate van bewustzijn	Post-acute Level of Consciousness Scale (PALOCs)
Grove motoriek	Gross Motor Function Measure-66
Fijne motoriek	Action Reach Arm Test (ARAT)
Cognitief functioneren	Cognitive and Linguistic Scale (CALs)
Participatie	Child and Adolescent Scale of Participation (CASP)

3. Vormgeving en borging intensieve revalidatie

We hebben drie mogelijkheden geïdentificeerd en uitgewerkt om dosering van fysieke revalidatie te vergroten met de huidige beschikbare (financiële) middelen. Ten eerste *de fysieke aanwezigheid van ouders en/of nabije betrokkenen* kan de oefenfrequentie verhogen. Het is belangrijk om de mogelijkheden en consequenties met ouders te bespreken en ze middels gestructureerde educatie hierin te ondersteunen. Ten tweede *interdisciplinair werken*: binnen klinische revalidatie dient elk aspect van het zorgproces gericht te zijn op herstel en zelfstandigheid. Er liggen kansen voor transdisciplinair werken, waarbij teamleden vakoverstijgend werken aan fysieke revalidatiedoelstellingen waardoor de dosering van fysieke revalidatie vergroot kan worden. Ten derde, *gebruik van de revalidatiesetting en technologie*: er is behoefte aan een *toolkit* om jongeren met NAH te stimuleren tot zelfstandige fysieke activiteiten zonder personele ondersteuning, vooral in de avonden en weekenden. De inzet van technologie (*virtual reality, augmented reality en AI*) biedt hierin veel potentie.

4. Proces- en financiële evaluatie

In deze bijeenkomst werd duidelijk dat een standaard zorgpad op dit moment niet mogelijk is vanwege de diversiteit binnen de doelgroep. Dit maakt het opzetten van een financiële impactanalyse complex. De financiële consequenties van intensievere zorg kunnen worden geobjectiveerd door financiële data te vergelijken met retrospectieve gegevens. Om inzicht te creëren hoe intensievere



zorg tot stand komt is het van belang om, naast personele inzet, de inzet van ouders in fysieke revalidatie te registreren. Hiervoor wordt een analogo registratiesysteem ontwikkeld waarin ouders kunnen aangeven welke activiteiten ze ondernemen om de fysieke activiteit van hun kind tijdens de revalidatie te ondersteunen. Procesevaluatie zal plaatsvinden door middel van maandelijkse bijeenkomsten met zorgprofessionals en management waarin de haalbaarheid van de intensieve behandeling (onder andere geplande en gerealiseerde behandelintensiteit), gebruik van de *core-set* meetinstrumenten en tevredenheid van het revalidatieteam, patiënten en ouders worden geëvalueerd.

PILOT-INTERVENTIESTUDIE

De opbrengsten uit de stakeholdersbijeenkomsten hebben geresulteerd in de kaders van een pilot-interventiestudie (prospectief case-series design), die is gestart per 1 januari 2024 op de klinische kind- en jeugdafdeling van De Hoogstraat Revalidatie te Utrecht. Het doel van deze studie is: 1) het onderzoeken van de veiligheid en haalbaarheid van intensieve fysieke revalidatiebehandeling voor het verbeteren van functioneren en participeren van kinderen en jongeren met NAH en 2) het onderzoeken van de haalbaarheid van een *core-set* meetinstrumenten tijdens de klinische revalidatie.

In de REHABILITATION-pilotstudie wordt fysieke revalidatie bij klinisch opgenomen kinderen en jongeren (6-18 jaar) met matig-ernstig NAH systematisch in de tijd gevolgd en nauwkeurig beschreven. De dosering (frequentie, intensiteit, tijd) wordt voor elke jongere met NAH op maat bepaald, waarbij we streven naar minimaal drie uur en maximaal vijf uur fysieke revalidatie per dag (behandelsessies, (niet)-gesuperviseerde beweegactiviteiten). Om binnen de huidige financiering voor klinische revalidatie tot deze hoge dosering te komen maken we gebruik van een systeembenadering

waarin fysieke revalidatie geïntensiveerd wordt door betrokkenheid van paramedici, verpleegkundigen, pedagogisch medewerkers, ouders en/of nabije betrokkenen. Hierdoor vindt fysieke revalidatie niet alleen tijdens behandelsessies plaats, maar gedurende de hele dag, zeven dagen per week. Door het systematisch meten van *real-time* vermoeidheid (zes pushberichten over ervaren vermoeidheid tussen 9.00-19.30 uur met MovisensXS app) kunnen we de dosering op maat aanpassen en over- of onder dosering voorkómen. Tevens brengen we middels een *core-set* meetinstrumenten kinderen en jongeren op vaste tijdstippen in kaart op verschillende domeinen van functioneren en participatie (zie tabel 2). Hierdoor objectiveren we op detailniveau wat ze 'erin stoppen' en wat ze 'eruit halen' bij elke individuele jongere met NAH. Door middel van procesindicatoren brengen we de haalbaarheid en de kosten in kaart. Deze kennis zal helpen om inzicht te krijgen hoe we op een innovatieve wijze zorg op maat kunnen leveren (passende zorg), hoe we zorg en herstel kunnen objectiveren, en hoe dit opgeschaald kan worden naar een grote cohortstudie in de toekomst.

TOEKOMST

De recent gestarte REHABILITATION-pilotstudie sluit goed aan bij de landelijke ontwikkelingen op het gebied van NAH bij kinderen en jongeren waarin wordt toegewerkt naar het uniformeren van het landelijk behandelaanbod⁷ en het systematisch verzamelen van data ten behoeve van passende zorg en predictiemodellen.⁸ Ons uiteindelijke doel is een wetenschappelijk onderbouwd intensieve fysieke revalidatiebehandeling waarin kinderen en jongeren met NAH én hun ouders maximaal worden gestimuleerd om tot optimaal herstel te komen in hun dagelijkse activiteiten en maatschappelijke participatie.

DANKWOORD

De REHABILITATION projectgroep bestaat uit Christiaan Gmelig Meyling MSc, dr. Olaf Verschuren, dr. Ingrid Rentinck, drs. Irene van der Steen, prof. dr. Raoul Engelbert en prof. dr. Jan Willem Gorter. Het REHABILITATION-project wordt gefinancierd door het Johanna Kinderfonds, Kinderfonds Adriaanstichting, Stichting Bike4Brains en Wetenschapsfonds De Hoogstraat Revalidatie.

We bedanken alle betrokken stakeholders (professionals, patiënten en ouders) voor hun waardevolle input in dit proces. ←



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

Advance care planning in de revalidatiegeneeskunde

Revalidatieartsen helpen mensen om grip te krijgen op een leven dat door hun aandoening sterk veranderd is. Bij het leven hoort ook het afscheid nemen van dit leven. Vorig jaar verschenen er twee artikelen in de Lancet Neurology en de Lancet over einde-leven-zorg bij ALS. Deze artikelen hebben grote maatschappelijk impact. Ook in andere onderdelen van de revalidatiezorg komt de 'levenseindevraag' steeds vaker aan de orde.



DR. W.J. (WILLEKE) KRUIHTOF

Revalidatiearts-onderzoeker, afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap en Sport, UMC Utrecht

DR. A. (ANITA) BEELEN

Senior onderzoeker, afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap & Sport, UMC Utrecht

DR. J.M. (JANNEKE) STOLWIJK

Revalidatiearts-onderzoeker, afdeling dwarslaesie De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

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

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

Tevens zijn alle auteurs werkzaam bij het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum



CORRESPONDENTIE

J.M.A.Visser-Meilyj@umcutrecht.nl

In deze artikelen^{1,2} konden we de Nederlandse einde-leven-zorg voor het voetlicht brengen. We schreven deze artikelen samen met onze collega's van de neurologie (van den Berg, van Eijk en Veldink) en onderzoeker Remko van Eenennaam die het artikel in Lancet Neurology in het kader van zijn promotietraject heeft geschreven. Lancet Neurology en de Lancet zijn twee tijdschriften met hoge wetenschappelijke impactscores. Als hoofd van Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht ben ik (Visser-Meily) dan ook zeer trots op deze twee publicaties. Maar nog meer ben ik trots op de maatschappelijke impact van deze twee artikelen. De maatschappelijke impact en vertaalslag naar de dagelijkse praktijk wordt in dit Top-artikel beschreven door de onderzoekers van 'einde-leven-zorg' (Kruithof, Beelen, Stolwijk).

Sinds 2002 is in Nederland de Euthanasiewet van kracht, officieel de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Sindsdien is euthanasie en hulp bij zelfdoding onder voorwaarden toegestaan. Hierdoor werden de mogelijke medische beslissingen rond het levenseinde uitgebreid. Al langer geaccepteerde opties zijn het behandelverbod (het niet starten of stoppen van een medische handeling), het staken of nalaten van een medisch zinloze behandeling, en symptoombestrijding (waaronder ook palliatieve sedatie te scharen valt). De invoering van de Euthanasiewet heeft duidelijk invloed gehad op de manier van overlijden in de Nederlandse bevolking, waarbij het percentage overlijden door euthanasie steeg van 1,7% in 1990 naar 4,5% in 2015.³ Tegelijkertijd steeg ook het totale percentage toegepaste levenseindebeslissingen onder de Nederlandse bevolking, suggererend dat *advance care planning* sowieso vaker toegepast werd in de laatste levensfase.

Het onderwerp 'einde van het leven' is een precair onderwerp wereldwijd. De zorg in Nederland anno 2024 wordt gekenmerkt door het maken van keuzes die waarde aan het leven toevoegen. Revalidatieartsen helpen mensen om grip te krijgen en te houden op een leven dat door de aandoening sterk veranderd is. Bij het leven hoort ook het afscheid nemen van dit leven. Dus waar mogelijk zouden wij mensen ook moeten helpen bij het krijgen van grip op hun levenseinde. Een goed afscheid is waardevol, voor de patiënt én voor zijn naasten. Mede daarom is er steeds meer aandacht voor *advance care planning*, in het Nederlands Proactieve Zorgplanning⁴ genoemd. Recent is in de Tweede Kamer besloten dat palliatieve zorg een vast onderdeel wordt van het geneeskundeonderwijs. Ook revalidatieartsen krijgen steeds meer te maken met dit onderwerp. *Advance care planning* en levenseindezorg spelen nadrukkelijk een rol bij ALS, maar het beleid en de dilemma's zijn ook te vertalen naar andere ernstige of progressieve aandoeningen zoals MS, hoge dwarslaesie, hersentumoren etc. Een recent artikel van collega Osterthun en anderen⁵ beschrijft, gebaseerd op vragenlijsten, dat binnen Europa de rol van de revalidatiearts rond levenseindebeslissingen varieert, ook binnen landen met hetzelfde type wetgeving rond dit onderwerp.

In een cohortstudie beschrijven we de levenseindebeslissingen in de Nederlandse ALS-populatie, overleden in de jaren 2014 t/m 2016. Wij waren benieuwd welke levenseindebeslissingen in de Nederlandse ALS-populatie werden toegepast en hoe deze zich zouden verhouden ten opzichte van eerdere ALS-cohorten (1994-1998 en 2000-2005) en ten opzichte van de cijfers in de algemene Nederlandse bevolking. De ALS-populatie bestaat uit een groep mensen die geconfronteerd wordt met (vaak in zeer snel tempo) toenemende beperkingen door hun ziekte, en die vaak kort na de diagnose al gaat nadenken over de dood en het sterven. Hierbij werden ook de factoren die van invloed zouden kunnen zijn op hun keuze meegenomen, waarbij er speciaal aandacht was voor de relatie tussen kwaliteit van levenseindezorg en de gekozen levenseindebeslissing.

Een populatie-based studie werd uitgevoerd, waarbij huisartsen en naasten van overleden ALS-patiënten (overleden in de periode 1 januari 2014 t/m 31 december 2016) werden bevraagd over de levenseindezorg. Om eventuele onder- of overschatting van onze cijfers in kaart te brengen werd bij het Regionaal Toetsingscommissie Euthanasie (RTE) de cijfers over overleden ALS-patiënten opgevraagd (periode 2012 en 2020). Er bleken in die periode 1.014 meldingen gedaan te zijn over patiënten met ALS, waarbij het

totale aantal overlijdens aan ALS in Nederland in die periode werd geschat op 4.130 patiënten. Dit resulteerde in een euthanasiepercentage van 25%.

In ons cohort op basis van de Nederlandse ALS database, overleden in de periode 1 januari 2014 t/m 31 december 2016, 884 patiënten met ALS. Hiervan kon bij 731 patiënten de behandelend huisarts en bij 741 een naaste worden achterhaald. Respectievelijk 53% en 61% daarvan gaven toestemming om te participeren in onze studie. Gebaseerd op de ingevulde vragenlijsten bleek er in 79% van de situaties een vorm van levenseindebeslissing te zijn toegepast, en was 40% te herleiden naar overlijden door euthanasie. Dit laatste is een overschatting ten opzichte van het percentage berekend op basis van de RTE. Mogelijk speelt respons bias een rol (een huisarts die euthanasie niet zelf uitvoert is mogelijk minder geneigd om mee te doen aan het onderzoek) en/of incorrecte classificatie 'euthanasie' terwijl continue palliatieve sedatie of niet-letale pijnmedicatie werd toegepast (euthanasie werd namelijk niet expliciet

'Mensen helpen grip te krijgen op het levenseinde'

gevraagd, maar was te herleiden uit de vraag 'is medicatie toegepast met de intentie de dood te bespoedigen?'). Patiënten die kozen voor euthanasie waren doorgaans jonger, hoger opgeleid en minder vaak bedlegerig. Er was geen relatie met depressie of hopeloosheid, volgens naasten. Geen kans meer op verbetering, verlies van waardigheid, vermoeidheid of zwakte waren volgens naasten belangrijke redenen om het overlijden te bespoedigen. Naasten waren over het algemeen tevreden over de kwaliteit en de beschikbaarheid van de zorg ten tijde van de laatste levensfase. Elf procent rapporteerde de kwaliteit van zorg als onvoldoende en 7% gaf aan de mentale ondersteuning onvoldoende te vinden.

In navolging van dit artikel werd ons door The Lancet gevraagd om een *educational clinical picture* te schrijven. De keuze voor een levenseindebeslissing, van welke aard dan ook, is vaak complex en lastig, wordt niet genomen op één dag, maar is een proces van dagen/jaren. Eigen wensen, normen en waarden, de mening van naasten én medische factoren, zullen onder andere van invloed zijn. Wie kent de patiënt niet die bij binnenkomst direct vraagt 'hoe lang heb ik nog, dokter?' en waarbij het in de loop van de gesprek(ken) verschuift van hoe lang naar 'hoe ziet mijn leven →

eruit, dokter?'; kwaliteit van leven in plaats van kwantiteit met pas later (of soms parallel) kwaliteit van levenseinde. De casus, zoals beschreven in de Lancet is hier een mooi voorbeeld van.²

Tot slot waren we benieuwd naar in hoeverre onze eigen zorg en ervaringen van huisartsen afwijken van de studie van Eenennaam et al.¹ Een wetenschappelijke stagiaire (Master 2de jaar, geneeskunde) heeft retrospectief de patiëntendossiers van patiënten overleden tussen 1 juni 2022 en 31 mei 2023 onderzocht én behandelend huisartsen benaderd voor een semigestructureerd interview over de laatste levensfase. Het zijn niet eerder gepubliceerde data. In deze periode overleden 34 patiënten, op een gemiddelde leeftijd van 71 jaar, en 33 maanden na stellen van diagnose. Zeven patiënten overleden met palliatieve sedatie (21%), 8 door euthanasie (24%), bij 13 patiënten (38%) was er geen specifieke levenseindebeslissing toegepast (behoudens mogelijk symptombestrijding) en van 6 patiënten (17%) was niet meer te achterhalen of er een specifieke levenseindebeslissing was toegepast.

Uit de patiëntendossiers werden naast demografische data ook alle verslaggeving over *advance care planning* gefilterd ongeacht welk lid van het ALS-behandelteam deze notitie had gemaakt. Op basis hiervan konden drie thema's worden gedefinieerd: de kwaliteit van leven versus de kwaliteit van het sterven; het proces van besluitvorming over behandelopties voor het overlijden (dus bijvoorbeeld wel/niet beademen) en het proces van besluitvorming over het levenseinde zelf. Van 31 patiënten kon de huisarts achterhaald worden en 10 huisartsen deden mee. In de interviews werd

'Goede bereikbaarheid belangrijk voor samenwerking'

gevraagd naar het traject van *advance care planning*. Er werd gevraagd naar de gevoerde gesprekken (door wie, hoe vaak, met wie, inhoud), de wijze van overlijden en naar het contact met het ALS-behandelteam (ervaren samenwerking, de tevredenheid en tips/tops voor het team). De geïnterviewde huisartsen voelden zich nauw betrokken bij hun ALS-patiënten. Desondanks kwam voor een deel van de huisartsen het overlijden of de wens tot overlijden nog vrij plotseling. De ziekte ging sneller achteruit dan verwacht of de patiënt was verder in zijn proces van afscheid nemen van het leven dan de huisarts in de gaten had. Over het



algemeen waren de huisartsen tevreden over de samenwerking. Goede bereikbaarheid om te overleggen werd, niet onverwachts, genoemd als belangrijke pijler hiervan. Het gebruik van Siilo en het hebben van een speciaal ALS-telefoonnummer werd gewaardeerd. Ondanks dat kon de telefonische bereikbaarheid soms beter. Wat we als team hieruit geleerd hebben is het belang van een (schriftelijke) terugkoppeling aan de huisarts na een consult (bij arts of paramedici). Kijkend naar onze multidisciplinaire werkwijze hebben wij regelmatig minstens even frequent/intensief contact met de patiënten als de huisarts zelf, zo niet frequenter. We zijn mede naar aanleiding van de feedback van de huisartsen gesprekken over *advance care planning* (ACP) systematisch gaan vastleggen.

Uit bovenstaande blijkt dat met de toename van levenseindebeslissingen, gespreksvoering over *advance care planning*, in nauwe samenwerking met de huisarts, en goede bereikbaarheid van



groot belang zijn. Ook in andere onderdelen van de revalidatiezorg komt de 'levenseindevraag' steeds vaker aan de orde, zoals binnen de dwarslaesiepopulatie. Verbeterde medisch zorg heeft namelijk enerzijds geresulteerd in minder sterfte na een dwarslaesie in de acute en subacute fase, waardoor mensen met een hoge dwarslaesie vaker overleven en anderzijds geresulteerd in verbeterde behandeling van secundaire complicaties, waardoor de levensverwachting met een dwarslaesie is toegenomen. Daarnaast is ook de gemiddelde leeftijd bij ontstaan van de dwarslaesie gestegen, wat leidt tot een oudere populatie met meer comorbiditeit. Deze factoren maken dat de vraag naar het bespreken van levenseindevragen toeneemt.

In 2021 is er een enquête uitgegaan naar alle revalidatieartsen van Nederlands Vlaams Dwarslaesie Gezelschap waarin werd gevraagd alle euthanasiecasuïstiek die zij ooit meegemaakt hadden retrospectief te beschrijven met: hoogte van laesie, de reden van euthanasieverzoek en het moment van dit verzoek

(post-acute fase of chronische fase). In totaal rapporteerden 28 revalidatieartsen 64 euthanasieverzoeken, waarvan er 20 waren uitgevoerd. De meest frequent genoemde redenen voor euthanasieverzoek waren gebrek aan kwaliteit van leven (n=20) en ondraaglijke pijn of spasme (n=11). Het betrof tweemaal zo vaak mensen met een tetraplegie en ongeveer de helft van de gevallen ontstond het verzoek binnen twee jaar na het ontstaan

'De vraag naar het bespreken van levenseindevragen neemt toe'

van de dwarslaesie. Als het verzoek tijdens de eerste klinische revalidatiefase geuit werd, werd er meestal een tweesporenbeleid ingezet waarbij de klinische revalidatie vervolgd werd om perspectief te bieden op de te bereiken kwaliteit van leven én het verzoek tot euthanasie gehoord en besproken bleef gedurende die periode. De helft van de revalidatieartsen gaf aan zich onvoldoende bekwaam te voelen in het begeleiden van de euthanasieverzoeken en zeer frequent werd een externe professional van buiten het revalidatieteam betrokken.⁶

De laatste levensfase is een complex onderwerp voor patiënt, naaste en zorgverleners. Zeker als het gaat om levenseindebeslissingen als euthanasie of palliatieve sedatie. Wij als revalidatieartsen horen (met ons multidisciplinaire team) deze onderwerpen niet uit de weg te gaan aangezien ze onlosmakelijk verbonden zijn met de kwaliteit van het leven. Bovendien zijn wij door onze brede holistische blik met expertise op gebied van functionele prognose en persoonlijke en omgevingsfactoren bij uitstek geschikt om, samen met de huisarts, deze gesprekken te voeren.

Graag bedanken we alle medeauteurs van de Lancet artikelen, in het bijzonder Remko van Eenennaam, destijds PhD kandidaat bij UMC Utrecht, die het artikel in Lancet Neurology schreef en Danielle van Enk, destijds geneeskundestudente UMC Utrecht, die in het kader van haar wetenschapsstage dossieronderzoek heeft gedaan naar ACP en de ervaringen van de huisartsen heeft uitgevraagd. ←



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

Inzet van korset bij kinderen met spinale spieratrofie (SMA)?

Sinds de introductie van medicamenteuze behandelopties voor SMA is er een afname in mortaliteit en een verbeterde functionele prognose bij behandelde kinderen. Vanwege deze aanzienlijke veranderingen in ziektebeloop, is er ook een nieuwe situatie ten aanzien van de inzet van revalidatiegeneeskundige zorg. Onderstaand presenteren we een jongen met SMA die een structurele kyfose ontwikkelt. We bespreken de urgentie ten aanzien van diagnostiek en behandeling rondom het ontwikkelen van een kyfose.



DRS. I.L.B. (IRENE) OUDE LANSINK

Kinderrevalidatiearts UMC Utrecht

DRS. S. (SANNE) VAN DER VOSSSEN

Kinderrevalidatiearts De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

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

Kinderrevalidatiearts UMC Utrecht

DR. M. (MATTIJS) ALSEM

Kinderrevalidatiearts UMC Utrecht



CORRESPONDENTIE

i.l.b.oudelansink@umcutrecht.nl

Spinale spieratrofie (SMA) is een ernstige spierziekte met grote mortaliteit en morbiditeit. Omdat veel van de kinderen met SMA kwamen te overlijden, waren revalidatiedoelen met betrekking tot bijvoorbeeld contractuurpreventie en scoliosepreventie/-behandeling beperkt. Sinds 2017 is er in Nederland een vergoedingsregeling voor de medicamenteuze behandeling van kinderen met SMA, waarmee we een verbeterde overleving en verbeterde functionele prognose bij deze kinderen zien. Vanwege het spectaculaire effect bij kinderen die zonder symptomen (presymptomatisch) behandeld worden, is in de zomer van 2022 SMA bovendien opgenomen in de hielprikscreening in Nederland en komen kinderen daarmee vroegtijdig in aanmerking voor

behandeling. Inmiddels zijn er drie belangrijke *disease modifying treatments* (DMT) op de markt, waar kinderen mogelijkterwijs voor in aanmerking komen, namelijk Spinraza® (nusinersen), Evrysdi® (risdiplam) en Zolgensma® (onasemnogene abeparvovec).

CASUS

We bespreken een casus uit onze praktijk. Het betreft een jongen met SMA, met twee SMN2 kopieën (zie beschouwing voor uitleg). Hij is gediagnosticeerd via de hielprikscreening en werd symptomatisch behandeld met Zolgensma®. Hij wordt verwezen naar de kinderrevalidatiearts op de leeftijd van 11 maanden. Op het moment van beoordeling zien we een jongen met ernstige axiale zwakte, die niet zelfstandig kan zitten. Hij zit vooral veel bij ouders op schoot, waarbij een minimale kyfotische houding gezien wordt. Op de leeftijd van 1,3 jaar wordt hij opnieuw beoordeeld, waarbij er nog steeds sprake is van axiale zwakte. Hij wordt door ouders regelmatig neergezet met stabilisatie rondom zijn heupen om de rompbalans te oefenen. Tijdens een dergelijk moment zakt de jongen verder in een kyfotische houding. Op de leeftijd van bijna twee jaar zien wij een jongen die inmiddels de WHO-mijlpaal *zitten* bereikt heeft, maar in buikligging een structurele kyfose laat zien. Zie afbeelding 1 ter illustratie.

BESCHOUWING

De genetische oorsprong van SMA-patiënten is op basis van een deletie van het SMN1-gen. Mensen beschikken daarnaast over een tweede SMN-gen, SMN2. Het aantal SMN2-genkopieën in het menselijke genoom vertoont grote variatie (1-6 kopieën). Het aantal kopieën bepaalt op groepsniveau in belangrijke mate de ziek-



Afbeelding 1. Afbeelding ter illustratie, niet identiek aan bovenbeschreven casus.

te-ernst; hoe hoger het aantal kopieën, hoe milder het fenotype.^{1,2} In het verleden werden kinderen met SMA type 1 niet ouder dan twee jaar. Het is een groep kinderen die beperkt gezien werd binnen de revalidatiecentra. Kinderen werden over het algemeen beperkt geverticaliseerd vanwege de grote mate van spierzwakte en focus op comfort in plaats van stimulering van de ontwikkeling. Ouders waren niet bezig met 'training' ter bevordering van motorische functies vanwege de beperkte levensverwachting. Met betrekking tot korsetten was er een grote terughoudendheid om deze te adviseren omdat er geen bewijs was dat een korset invloed kon uitoefenen op het ontstaan van standsafwijkingen van de wervelkolom. Daarnaast werd er onvoldoende functionele winst gezien voor deze doelgroep met korte levensverwachting.

Sinds de introductie van DMT wordt een verbetering gezien van motorische functies en van de overleving van deze kinderen. We zien daarmee met behandeling een groep kinderen met een nieuw fenotype. Bij de kinderen met SMA en 2 SMN2 kopieën, zien we ondanks verbetering van distale spierkracht nog veel axiale spierzwakte, waarbij een relatief groot aantal kinderen een kyfosciose ontwikkelt ondanks gebruik van DMT.³⁻⁵ Vroeg verticaliseren geeft bij deze kinderen met forse axiale zwakte een groot risico op standsafwijkingen van de wervelkolom. Met DMT is er echter een verschuiving van een meer comfort-

gericht beleid naar ontwikkelingsgerichte zorg en daarmee ook het bereiken van motorische mijlpalen.

Waar er voorheen een beloop was met progressieve spierzwakte, is er nu een grote motivatie van zowel zorgprofessionals als ouders om zoveel mogelijk (motore) vooruitgang te waarborgen onder de gegeven DMT. Het streven naar het bereiken van de eerste WHO mijlpaal (zitten)⁶ en vooruitgang op motorische schalen (zoals CHOP-INTEND en HFMSE*) voelt voor ouders als een belangrijke maat voor de uitkomst van de behandeling en de prognose van hun kind.

De ervaringen van de afgelopen jaren hebben ons geleerd hoe uitermate belangrijk het is om deze groep kinderen niet te vroeg te verticaliseren, zoveel mogelijk te laten liggen, of ondersteund/achterover gekanteld te laten zitten om de rug te beschermen

'Vroeg verticaliseren geeft risico op standsafwijkingen van de wervelkolom'

voor structurele standsafwijkingen. Ook internationaal worden mogelijkheden onderzocht om deze kinderen (en hun rug) zo goed mogelijk te ondersteunen door middel van voorzieningen zoals een korset.

INTRODUCTIE VAN HET KORSET

In aansluiting op internationale ervaringen rondom het gebruik van een korset bij kinderen met SMA, is dit ook in Nederland een belangrijk onderdeel geworden van de revalidatiegeneeskundige zorg voor deze kinderen. Het beoogde doel van het korset is invloed uit te oefenen op zithouding en daarmee de ontwikkeling van een kyfose te voorkomen (preventie) of progressie te vertragen. Een ander belangrijk (trainings)doel van korsetgebruik richt zich op het ondersteunen van functionele vaardigheden. Het korset wordt in de praktijk ook ingezet met doelen op het gebied van ontwikkeling van (hoofd)balans, inzet van armfunctie en ter verbetering van energiehuishouding.

Soorten korsetten

Een breed scala aan korsetten wordt internationaal gebruikt, zoals een linnen korset, een *Dynamic Movement Orthosis* en korsetten met en zonder hoofdtractie en -ondersteuning (zie afbeelding 2). →

* CHOP-INTEND EN HFMSE: testen van de motorische functie. The Children's Hospital of Philadelphia Infant Test of Neuromuscular Disorders (CHOP INTEND) en Hammersmith Functional Motor Scale – Expanded (HFMSE).

De meningen en ervaringen bij deze verschillende soorten korsetten lopen uiteen.

In Nederland werken we vooral met het soft body jacket en met een polypropyleen korset (zie afbeelding 3). Vaak wordt een start gemaakt met het soft body jacket om kinderen te laten wennen aan een korset. Zodra een kind in lengte en gewicht groeit kan het soft body jacket onvoldoende ondersteuning bieden en wordt overgestapt naar een meer rigide korset.

'We werken vooral met soft body jacket en polypropyleen korset'

Een belangrijk aandachtspunt voor het korset is de buikuitsparing, ten behoeve van de buikademhaling, voedingsintake en het vrijlaten van eventuele PEG-sonde. In overleg met de instrumentmaker moet gekeken worden naar de individuele opbouw van het korset die nodig is ter preventie van een kyfotische zithouding (vaak op thoracaal niveau). Eerdere ervaringen met bijvoorbeeld straps kruislings over de schouders om de kyfose beter te redresseren waren niet succesvol.

Goed om te weten: ook tijdens het dragen van het korset zijn de rompspieren actief.⁷ Een korset, voor deze indicatie, hoeft nooit gedurende de nacht gedragen te worden.



Afbeelding 2. Korset met hoofdondersteuning.

Timing inzet van het korset

Vaak beginnen we met de inzet van een korset rond de leeftijd van 1-1,5 jaar, waarbij het korset op allerlei verschillende momenten gebruikt kan worden om eraan te wennen. Ook bij het op de grond liggen kan het korset gebruikt worden om te wennen. Het is belangrijk om ouders, en betrokken therapeuten, goed te informeren dat ook met een korset de leefregels toegepast moeten worden. Langdurige zitmomenten (duur afhankelijk van axiale kracht) moeten worden voorkomen en afgewisseld worden met ligmomenten en mogelijkheden om gekanteld en gesteund te zitten.

CONCLUDEREND

Het revalidatiebeleid bij SMA is sterk veranderd door de komst van DMT. Het fenotype van kinderen met SMA is zeer variabel onder behandeling van DMT. Een relatief nieuw fenomeen sinds de introductie van behandeling is het ontstaan van een kyfose bij jonge kinderen. Om dit te beïnvloeden is het korset de afgelopen jaren geïntroduceerd in deze specifieke groep patiënten, met als doel een bijdrage te leveren aan het voorkomen van een (ernstige) structurele kyfose. Daarnaast kan het korset aanvullende functionele voordelen opleveren voor kinderen met SMA. ←



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



Afbeelding 3. Polypropyleen korset.

De eerste praktijkervaringen met de recent ontwikkelde 'onco carrousel' in het UMC Utrecht

In Nederland neemt het aantal mensen dat leeft met of na kanker snel toe dankzij verbeterde diagnose- en behandelingsmethoden. Om de medisch specialistische oncologische revalidatie goed, toegankelijk en betaalbaar te houden, is doelmatige triage voor deze zorg cruciaal. In het UMC Utrecht wordt teamassessment ingezet voor triage en efficiënte educatie.



DR. J.A. (JORIS) DE GRAAF

Revalidatiearts, afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap & Sport UMC Utrecht

A.C.P. (ANNE) KAURZ-DE ROOIJ

Ergotherapeut, afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap & Sport UMC Utrecht

F.J. (FOLKERT) VAN EWIJK

Teammanager afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap & Sport, UMC Utrecht

DR. P.G. (PETRA) BOELENS

Revalidatiearts, Rijndam Revalidatie, locatie Franciscus Vlietland Ziekenhuis, Rotterdam; bestuurslid werkgroep oncologische revalidatie (WOR) van de VRA en afgevaardigde van de VRA in de co-creatie fase zorgevaluatie van iMSR voor oncologische revalidatie

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

Hoogleraar revalidatiegeneeskunde UMC Utrecht en hoofd Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen UMC Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie



CORRESPONDENTIE

j.a.degraaf-5@umcutrecht.nl

Naar verwachting zal in Nederland binnen vijf jaar 1 miljoen mensen leven met en na kanker. Een deel van deze mensen (minder dan 5%) heeft vanwege multidimensionale complexe en samenhangende problematiek medisch specialistische oncologische revalidatie (MSOR) nodig. Ook na het policonsult bij de revalidatiearts is het soms onduidelijk waar iemand het beste terecht kan. Voor deze groep werd de onco-carrousel ingesteld.

AANPAK ONCO CARROUSEL

In de onco-carrousel worden patiënten in één ochtend gezien door achtereenvolgens de fysiotherapeut, ergotherapeut en maatschappelijk werker of psycholoog van het oncologisch revalidatieteam. Patiënten worden systematisch in kaart gebracht door middel van vooraf ingevulde vragenlijsten en fysieke metingen ter plaatse (zie tabel 1 voor een overzicht). Patiënten zijn verwezen door de revalidatiearts, die de reden tot verwijzing en inhoudelijke aandachtspunten toelicht in een voorbespreking met het team. De voorbespreking en de resultaten van de vragenlijsten (op gebied van kwaliteit van leven, vermoeidheid en eigen regie) helpen om direct de juiste focus aan te brengen bij de afspraken met de paramedici. →

Tabel 1. Meetinstrumenten.

Discipline	Meetinstrument	Domein
Revalidatiearts	Self-regulation Assessment (SeRA)	Eigen regie
Fysiotherapie	Steep Ramp test (SRT)	Fysieke conditie
	Handknijpkracht (Jamar)	Spierkracht
	EORTC Core Quality of Life questionnaire (EORTC QLQ-C30)	Kwaliteit van leven
Ergotherapie	Multidimensionale Vermoeidheids Index (MVI)	Vermoeidheid
Psychologie/ Maatschappelijk werk	Caregiver Strain Index (CSI)	Belasting van mantelzorgers

Na afloop van de consulten bij de paramedici wordt diezelfde middag middels een teambespreking een revalidatieplan op maat opgesteld, waarna de revalidatiearts de resultaten en het revalidatieplan met de patiënt bespreekt via een videoconsult. Dit revalidatieplan kan bestaan uit bijvoorbeeld een gerichte verwijzing in de eerste lijn, gerichte psycho-educatie of de start van een interdisciplinair revalidatieprogramma in het UMC Utrecht of elders. Het doel van de onco carrousel is om patiënten met complexe problematiek tijdig op het voor hen best passende pad te zetten in hun revalidatie. Hierbij wordt met een gerichte vraag gebruik gemaakt van de expertise van ons oncologisch revalidatieteam, met een relatief geringe inspanning in tijd en geld. De gefingeerde casuïstiek (niet herleidbaar naar patiënten) in de kaders helpt u om een gevoel te krijgen van de problematiek die tijdens een onco carrousel zoal de revue passeert.

CASUS 1

42-jarige man, status na uitgebreide oncologische behandeling in 1996 in verband met de ziekte van Hodgkin, waaronder chemotherapie en *involved field* radiotherapie in thorax-hals gebied (een zogenaamde mantelveldbestraling). Heden presenteert hij zich met surmenageklachten van de nek/schoudermusculatuur, te verklaren door forse atrofie ter plaatse ten gevolge van de mantelveldbestraling. Daarnaast speelt geleidelijk progressieve vermoeidheid. Door deze klachten ervaart hij toenemende beperkingen bij zijn werk als hovenier, bij het sporten en bij huishoudelijke activiteiten en heeft patiënt in toenemende mate zorgen over de toekomst. Hierbij lijkt chronische fysieke overbelasting een onderhoudende rol te spelen. Zijn eerstelijns 'oncologisch' fysiotherapeut weet zich geen raad met deze klachten en vraagt zich af of een nekbrace geïndiceerd is. Gedurende de onco carrousel heeft patiënt van het oncologisch revalidatieteam uitleg gekregen over de gevolgen van de mantelveldbestraling op zijn fysiek en mentaal functioneren. Er werden gerichte houdingsadviezen en oefeningen meegegeven via Physitrack en patiënt besloot een coachingstraject via zijn werk te starten in het kader van zijn duurzame inzetbaarheid op werk. Er werd afgezien van een nekbrace. De adviezen werden overgedragen aan de betrokken therapeuten in de eerste lijn. In deze carrousel hebben we de expertise van het revalidatieteam op het gebied van de gevolgen van mantelveldbestraling gericht in kunnen zetten om patiënt weer op weg te helpen.

CASUS 2

60-jarige vrouw, bekend met multipel myeloom waarvoor immunochemotherapie en autogene stamceltransplantatie in 2023. Nadien ervaart zij last van vermoeidheid (waarbij zowel mentale als fysieke componenten), verminderde conditie en kracht, toegenomen klachten bij polyneuropathie (verminderde sensomotoriek voeten, neuropathische pijn en balansproblemen) en verwerkingsproblematiek. Ook is er sprake van forse pijn in de rug bij groei lytische laesie ter hoogte van Th5 die haar belemmert bij haar fysiek herstel. Hiervoor is recent gestart met TENS via de pijnpoli. Ze is bij eerstelijns fysiotherapeut, ergotherapeut en POH-GGZ onder behandeling, maar de fysieke klachten worden alleen maar erger. Vanwege twijfel over de haalbaarheid van een intensief oncologisch revalidatietraject in verband met haar pijnklachten werd gekozen voor de onco carrousel. Gedurende de onco carrousel bleek er sprake van forse overtraining en mentale overbelasting. De pijn werd niet gezien als belemmering voor oncologische revalidatie, mits het trainingsprogramma op de juiste intensiteit en in de juiste vorm aangeboden zou worden en de verwachtingen ten aanzien van de pijn (waarbij pijnvermindering niet primaire doel van het revalidatieprogramma is) goed besproken worden met de patiënt. Er werd dan ook aansluitend gestart met oncologische revalidatie waarbij zij direct werd aangemeld voor passende groepsmodules (de 'grip op energie', 'werken aan verwerking' en 'oncofit' modules). De onco carrousel vormde in dit geval een kick-start van het revalidatieprogramma, waarbij de therapeuten direct gericht aan de slag konden met deze complexe casus.

CASUS 3

55-jarige vrouw, bekend met een hersenbloeding in 2019, is in 2023 gediagnosticeerd met een hooggradig B-cel lymfoom waarvoor behandeling middels chemotherapie. Ten gevolge van de oncologische behandeling was er sprake van een gedestruëerd rechter acetabulum. Sinds de oncologische behandeling zijn cognitieve klachten, vermoeidheid en prikkelgevoeligheid (die zij reeds kende na haar hersenbloeding) weer opgevlamd. Door de combinatie van fysieke en cognitieve factoren lukte het haar niet om haar fysieke activiteiten en werk op te bouwen. Deze hernieuwde medische tegenslagen, waarbij zij voor haar gevoel weer terug is bij af, gaan gepaard met acceptatie- en verwerkingsproblematiek. Daarnaast

merkt zij stagnatie in haar fysieke herstel, ondanks adequate begeleiding van een oncologisch fysiotherapeut in de eerste lijn. Zij heeft reeds eerder een interdisciplinair revalidatietraject doorlopen na de hersenbloeding, en ziet het eigenlijk niet zitten om opnieuw een intensief revalidatietraject te starten. In de onco carrousel hebben we ons gericht op psycho-educatie, waarbij geleerde ergotherapeutische adviezen van revalidatietraject na haar hersenbloeding weer opgerakeld zijn en is er uitleg gegeven over het verwerkingsproces na kanker. Ze gaat hier zelf een vervolg aan geven via de zelfhulpmodule 'kanker - na de behandeling' van Therapieland. Ter ondersteuning van het fysieke herstel werd zij verwezen voor een maximale inspanningstest met ademgasanalyse om beperkende factoren bij fysieke inspanning te identificeren en trainingsopbouw hierop aan te passen.

EERSTE ERVARINGEN

De onco carrousel 'draait' één keer per maand sinds september 2023. De eerste ervaringen van verwijzers, patiënten en therapeuten zijn positief. Zo ervaren verwijzers de onco carrousel als een laagdrempelig product, waardoor patiënten met rode vlaggen of met een afwijkend beloop in hun herstel na oncologische behandelingen eerder en gericht geholpen kunnen worden. We hopen dat dit voorkomt dat patiënten in een later stadium vastlopen en uiteindelijk pas te laat de weg naar de oncologische revalidatie weten te vinden. Mochten ze alsnog vastlopen, hopen we dat de weg terug naar de revalidatie gemakkelijker is.

Ook van de patiënten die tot dusver gezien zijn in de onco carrousel horen we enthousiaste geluiden. Ze ervaren de onco carrousel als servicegericht (alle afspraken op één ochtend), inhoudelijk zeer nuttig (expertiserol wordt gewaardeerd, zoals bij

'De onco carrousel blijkt een mooie aanvulling op onze oncologische revalidatiebehandeling'

casus 1) en laagdrempelig. Het minimaliseren van de ziekenhuisbezoeken wordt als groot pluspunt genoemd, daar veel patiënten na langdurige oncologische behandelingen behoorlijk 'ziekenhuismoe' zijn. Wel wordt de onco carrousel door sommigen als belastend ervaren: drie afspraken op één ochtend is voor de laag belastbare patiënten ambitieus. Hier proberen we bij de



verwijzingen (vooraf) goed rekening mee te houden, en eventueel toch te kiezen voor spreiding van de afspraken indien de standaardvorm niet haalbaar wordt geacht.

Voor de therapeuten van het oncologisch revalidatieteam betekende de onco carrousel een andere manier van werken: van behandelen naar diagnostiek, een interdisciplinaire analyse en gerichte adviezen. Deze nieuwe manier van werken wordt met veel enthousiasme opgepakt. Psycho-educatie vanuit de verschillende perspectieven van de paramedici vormt een belangrijk onderdeel van de onco carrousel (zoals geïllustreerd in casus 3). Dit geeft patiënten vaak weer de regie terug over hun herstel, waardoor ze beter beslagen ten ijs gaan en meer vertrouwen hebben in het beloop. Ook is de onco carrousel goed voor onze samenwerking met eerstelijns therapeuten, waarbij we onze expertiserol kunnen inzetten om de kans op een succesvolle behandeling in de eerste lijn te vergroten. Als laatste hopen we dat de carrousel leidt tot efficiëntere behandeltrajecten binnen de MSOR (waarnaar zo'n 40% van de patiënten uitstroomde) door de vroege afstemming van het team bij complexe casuïstiek (zoals bij casus 2).

CONCLUSIE

Al met al kunnen we concluderen dat de onco carrousel een mooie aanvulling blijkt te zijn op onze oncologische revalidatiebehandeling. Het is goed ontvangen door zowel de patiënten als de therapeuten. Bovendien past deze vorm van behandeling goed binnen de huidige ontwikkelingen van het zorglandschap. We zijn van plan de onco carrousel komend jaar verder door te ontwikkelen aan de hand van de feedback van patiënten en onze eerste ervaringen. Zo denken we al voorzichtig aan het verhogen van de frequentie, en hopen we dat de onco carrousel ook de samenwerking binnen onze eerstelijns oncologienetwerken zal versterken. ←

De effectiviteit en kosteneffectiviteit van arm- en handprothesen

De gemiddelde zorgkosten van arm- en handprothesen zijn ongeveer 17% gestegen tussen 2016 en 2020. Een mogelijke verklaring is het vaker voorschrijven van de dure multi-artculaire handprothesen, die meerdere grepen kunnen maken. Deze extra grijpmogelijkheden worden echter niet altijd gebruikt. In deze gevallen zou een eenvoudiger prothese wellicht vaak ook volstaan. Het blijkt echter lastig om de gebruiker te overtuigen dat 'duurder' niet altijd 'beter' is.

DOELEN

1. In kaart brengen van factoren die de keuze en het gebruik van arm- en handprothesen beïnvloeden.
2. Het uitvoeren van een economische analyse van arm- en handprothesen in Nederland.
3. Het vergelijken van de effectiviteit van de multi-artculaire en standaard myoelektrische handprothesen.
4. De ontwikkeling van een digitale keuzehulp voor prothesehanden, -haken en -hulpstukken.

PROTHESEKEUZE EN GEBRUIK

Op basis van een kwalitatieve meta-synthese,¹ een focusgroep met arm- en handprothesegebruikers (n=11)¹ en een nationaal vragenlijstonderzoek onder mensen met een korte arm (n=358)² is een digitale PROM (*patient reported outcome measure*) ontwikkeld. In deze PROM, de zogenoemde PUF-ULP (*preferred usage features of upper limb prostheses*), worden de belangrijkste gebruikskenmerken van arm- en handprothesen gescoord vanuit het gebruikersperspectief.² In de PUF-ULP wordt

respondenten eerst gevraagd de volgende negen items te scoren: draagcomfort, functioneel, zelfstandig, werk-hobby-huishouden, gebruiksvriendelijk, levensecht uiterlijk, fantoompijn, overbelasting en betrouwbaar.¹ Elk item bevat vier responslevels (bijvoorbeeld: comfortabel, redelijk comfortabel, weinig comfortabel, niet comfortabel). Vervolgens worden zes iets veranderde hypothetische beschrijvingen van de aangegeven ervaringen van de respondent gepresenteerd, waarbij de respondent wordt gevraagd of zijn eigen ervaringen beter of slechter zijn dan de hypothetische beschrijving. De PUF-ULP resulteert in één eindscore die de match tussen de gebruiker en zijn huidige prothese representeert.^{2,3} Meer specifieke informatie over de PUF-ULP is te vinden in de gepubliceerde artikelen.^{2,3,4}



Promovenda: N. (Nienke) Kerver

Datum promotie: 11 oktober 2023

Promotoren: prof. dr. C.K. (Corry) van der Sluis, dr. R.M. (Raoul) Bongers

Copromotoren: dr. S. (Sacha) van Twillert



DR. N. (NIENKE) KERVER

Arts in opleiding tot revalidatiearts, afdeling revalidatiegeneeskunde, UMC Groningen

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

Revalidatiearts, afdeling revalidatiegeneeskunde, UMC Groningen



CORRESPONDENTIE

n.kerver@umcg.nl

Een digitale versie van het proefschrift is te downloaden via DOI: <https://doi.org/10.33612/diss.774867498>



ECONOMISCHE ANALYSE

Middels een nationaal, cross-sectioneel vragenlijstonderzoek (n=242) werden deelnemers gevraagd drie vragenlijsten in te vullen: een kostenvragenlijst (maatschappelijk perspectief), een kwaliteit van leven vragenlijst (EQ-5D-5L) en de PUF-ULP.³ De resultaten toonden dat de gemiddelde jaarlijkse kosten het hoogst waren voor myoelektrische handprothesen, met name voor de multi-artculaire hand, terwijl er geen verschillen in kwaliteit van leven en gebruikerservaring waren tussen mensen die verschillende prothesetypes gebruiken.³

Een meer specifieke vergelijking van de multi-artculaire en standaard myoelektrische handprothesen toonde dat multi-artculaire handprothesen duurder zijn ten opzichte van standaard handprothesen, terwijl dit niet leidde tot een verbetering in kwaliteit van leven (gecorrigeerd voor levensjaren) of PUF-ULP scores in multi-artculaire handprothesegebruikers ten opzichte van standaard handprothesegebruikers.³ Dit suggereert dat multi-artculaire handprothesen duurder maar niet effectiever zijn ten opzichte van standaard handprothesen.

EFFECTIVITEIT

De effectiviteit van de multi-artculaire en standaard myoelektrische handprothesen zijn op de verschillende categorieën (functies/anatomische eigenschappen, activiteiten, participatie, externe factoren) van het *International Classification of Functioning, Disability, and Health-model* (ICF-model) vergeleken.⁴ Gebruikers van een multi-artculaire handprothese (n=14) hebben verschillende fysieke tests uitgevoerd met zowel een standaard handprothese als hun eigen multi-artculaire handprothese (*within subject comparison*). Deze tests waren gericht op grove motoriek, activiteiten in het dagelijks leven en compensatiebewegingen. Bij één test werd een significant verschil ten nadele van de multi-artculaire handprothese gevonden.⁴

Daarnaast zijn de gebruikerservaringen gerelateerd aan de multi-artculaire handprothese vergeleken met de ervaringen bij een vergelijkbare groep gebruikers met een standaard handprothese (n=19; *between subject comparison*).⁴ Multi-artculaire handprothesegebruikers hadden een significant lagere kwaliteit van leven (gemeten met de EQ-5D-5L) en meer pijn/beperkingen door pijn (gemeten met de RAND-36) ten opzichte van standaard handprothesegebruikers.⁴ De overige resul-

taten, zowel van het *within subjects*-deel als het *between subjects*-deel, toonden geen relevante verschillen.

KEUZEHULP

Middels een systematisch co-creatieproces is een digitale keuzehulp over prothesehanden, -haken, en -hulpstukken voor volwassenen met een korte arm ontwikkeld.⁵ De ontwikkelde digitale keuzehulp is geïntegreerd in het landelijk gebruikte voorschrijfprotocol voor armprothesen (het PPP-Arm protocol). De zorgverlener kan vanuit het digitale PPP-Arm protocol een uitnodiging voor de keuzehulp per e-mail naar de gebruiker versturen dan wel ervoor kiezen de keuzehulp gezamenlijk met de gebruiker in de spreekkamer te doorlopen. De keuzehulp bestaat uit drie componenten:

1. *Informatie*. Er wordt informatie gegeven over de verschillende types prothesehanden, -haken en -hulpstukken.
2. *Voorkeuren*. De gebruiker wordt aan het denken gezet over een aantal afwegingen met daarbij achtergrondinformatie. Vervolgens wordt naar zijn eigen voorkeuren gevraagd.
3. *Vergelijken*. Met de ingevulde voorkeuren wordt een persoonlijk voorkeursprofiel gemaakt, die de gebruiker kan vergelijken met de profielen van de verschillende prothesehanden, -haken en -hulpstukken.

Als de keuzehulp doorlopen is, wordt alles wat ingevuld is, samengevat. Deze samenvatting is zichtbaar voor zowel de gebruiker als het revalidatieteam en kan doorgenomen worden in het vervolgconsult.⁵

CONCLUSIE

In deze thesis zijn de factoren in kaart gebracht die van invloed kunnen zijn op arm- en handprothesegebruik. Op basis hiervan is een digitale PROM ontwikkeld waarin de match tussen de gebruiker en zijn eigen prothese wordt gerepresenteerd. In de vervolgdelen van deze thesis is deze



Promovenda Nienke Kerver tijdens haar verdediging.

PROM gebruikt, naast andere meetinstrumenten. Op de verschillende categorieën van het ICF-model werden geen relevante voordelen van de multi-artculaire handprothese ten opzichte van de standaard handprothese gevonden. De resultaten van de economische analyse ondersteunen deze bevinding, waarbij de multi-artculaire handprothese duurder was, maar niet resulteerde in een betere kwaliteit van leven of gebruikerswaarde ten opzichte van andere prothesetypes. Daarom is het belangrijk, vooral als een multi-artculaire handprothese overwogen wordt, om zorgvuldig de voor- en nadelen van de verschillende arm- en handprothesen af te wegen. De ontwikkelde keuzehulp kan helpen om patiënten te informeren, de persoonlijke voorkeuren van de patiënten met betrekking tot de verschillende prothesehanden, -haken en -hulpstukken vast te stellen en om het gezamenlijke besluitvormingsproces tussen de patiënt en de zorgverlener te ondersteunen. Op deze manier hopen we dat de kennis en ontwikkelde keuzehulp voortgekomen uit deze thesis bijdragen aan het verbeteren van het keuzeprocess voor arm- en handprothesen en een betere match tussen gebruiker en prothese faciliteert. ←



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

Krachtraining en beweging tijdens prostaatkanker

Binnen de gezondheidszorg is er toenemende aandacht voor beweging en worden de positieve effecten van bewegen op onder meer lichaamssamenstelling, spiermassa, fysieke mogelijkheden en metabole gezondheid steeds duidelijker. Bij patiënten met gevorderde prostaatkanker worden deze aspecten juist negatief beïnvloed door de hormonale therapie die zij ondergaan. In hoeverre is beweging effectief om deze bijwerkingen tegen te gaan? En... kan beweging zelfs progressie van de tumor tegengaan?

Prostaatkanker is de meest voorkomende vorm van kanker onder Europese mannen. In 2020 kregen 473.000 Europese mannen de diagnose. Door verbeteringen in de therapeutische mogelijkheden is de prevalentie van de ziekte eveneens toegenomen, resulterend in een relatief grote groep (oudere) mannen die meerdere jaren met prostaatkanker leven. Een aanzienlijk deel van hen zal tijdens het ziekteproces te maken krijgen met androgeen deprivatie therapie (ADT), ook bekend als hormonale therapie. ADT vormt de hoeksteen in de behandeling van (lokaal) gevorderde prostaatkanker. Het werkingsme-

chanisme berust op het onderdrukken van androgenen tot castratieniveau, aangezien androgenen de groei van prostaattumoren stimuleren. Echter, androgenen met testosteron als belangrijkste androgene hormoon, hebben ook vele fysiologische functies, waaronder spiermassabehoud. Hierdoor leidt ADT tot heftige bijwerkingen, waaronder verlies van spiermassa, toename van vetmassa, en afname van spierkracht en aerobe capaciteit, zoals zowel wij als anderen hebben aangetoond.

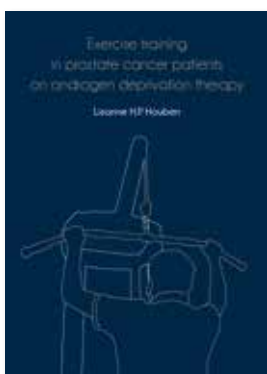
KRACHTTRAINING TIJDENS ADT

Krachtraining is de meest effectieve interventie om spiermassa en spierkracht te

verbeteren, en is onder meer een gevestigde interventie om spiermassaverlies bij ouderen tegen te gaan. Daarnaast kan eiwitsuppletie mogelijk meerwaarde bieden. Eiwitten zijn immers de bouwstenen van onze spieren en voldoende eiwitname is essentieel voor adequate spieraanpassingen na training.

In dit proefschrift hebben we onderzocht of krachtraining effectief is om, in afwezigheid van testosteron, de bijwerkingen van ADT tegen te gaan en of eiwitsuppletie daarbij meerwaarde biedt. Hiertoe hebben we een multicenter deels gerandomiseerde studie uitgevoerd. Zestig prostaatkankerpatiënten met ADT werden gerandomiseerd over twee interventiegroepen. Beide groepen volgden twee keer per week gedurende 20 weken een gesuperviseerd krachttrainingsprogramma. Eén groep ontving daarbij eiwitsuppletie (31g wei-eiwit), terwijl de andere groep een placebo-supplement ontving. Beide groepen namen het supplement na elke trainingssessie én iedere avond voor het slapen gaan in. Hiertegenover stond de controlegroep (n=30) die enkel de reguliere urologische zorg ontving. Deze groep hebben we apart van de interventiegroepen geworven, om te voorkomen dat ze door kennis over onze interventie beïnvloed werden.

Het krachttrainingsprogramma was goed uitvoerbaar, veilig en effectief. Het zorgde



Promovenda: L.H.P. (Lisanne) Houben, arts in opleiding tot revalidatiearts, Sint Maartenskliniek

Datum promotie: 11 januari 2024

Promotoren: prof. dr. L.J.C. (Luc) van Loon

Copromotoren: dr. S. (Sandra) Beijer, dr. M. (Milou) Beelen



DR. L.H.P. (LISANNE) HOUBEN



CORRESPONDENTIE

l.houben@maartenskliniek.nl

Een digitale versie van het proefschrift is te downloaden via DOI:

<http://doi.org/10.26481/dis.20240111lh>



ervoor dat spiermassa en spierkracht niet alleen behouden bleven, maar zelfs toenamen. Verder verminderde krachttraining de toename van vetmassa en de afname van de aerobe capaciteit. Van het eiwit-supplement werd geen meerwaarde gevonden, mogelijk doordat de patiënten met hun reguliere dagelijkse voeding al voldoende eiwitten innamen (>1,0 g/kg lichaamsgewicht/dag).

Gezien de effectiviteit van krachttraining tijdens ADT, zou krachttraining bij voorkeur een onderdeel van de standaardzorg moeten worden. Zo ver is het echter nog niet. Bij functioneringsproblemen op meerdere domeinen, kunnen deze patiënten momenteel wel in aanmerking komen voor oncologische revalidatie. Dan is het van belang om te realiseren dat krachttraining een belangrijk onderdeel van hun fysieke training dient te vormen. Eiwitsuppletie lijkt daarbij niet vereist voor spieropbouw tijdens ADT, maar screening van de voedingsstatus is wel noodzakelijk. Immers, als de voedingsstatus slecht is, zijn adequate voedingsinterventies van belang.

LANGETERMIJNEFFECTIVITEIT

Over de langetermijneffectiviteit van klinische trainingsprogramma's in het algemeen is weinig bekend, en data voor deze specifieke patiëntpopulatie ontbraken. Dit terwijl ADT vaak voor twee jaar of langer voorgeschreven wordt. Daarom hebben we alle metingen herhaald één jaar na start van het onderzoek, dus ongeveer zeven maanden na beëindiging van het gesuperviseerd programma. Voor de tussenliggende follow-up-periode werden de patiënten uit de interventiegroepen geadviseerd om het sporten zelfstandig voort te zetten.

Na één jaar gaf maar liefst 83% van de patiënten aan een vorm van krachttraining voortgezet te hebben. Helaas bleven de eerder behaalde resultaten niet behouden.



Lianne Houben met de beoordelingscommissie.

Voor zowel spiermassa als vetpercentage bestonden er na één jaar geen verschillen meer tussen de voormalige interventiegroepen enerzijds en de controlegroep anderzijds. Voor vetmassa en spierkracht werden na één jaar wel nog enige verschillen gevonden ten gunste van de voormalige interventiegroepen, maar exploratieve analyses lieten zien dat ook spierkracht afnam tijdens de follow-up-periode.

Dit zijn opmerkelijke bevindingen. Immers, onze patiënten hadden de voordelen van het trainen ervaren en waren aangemoedigd om het sporten zelfstandig te continueren, wat een groot deel van de patiënten ook had gedaan. Blijkbaar is het voor patiënten lastig om zelfstandig voldoende intensief te trainen om eerder behaalde resultaten van een gesuperviseerd programma te onderhouden; een belangrijke bevinding voor zowel de wetenschap als de klinische praktijk. Want waar wij dit nu aantonen voor prostaatkankerpatiënten, is het aannemelijk dat dit eveneens opgaat voor andere patiëntenpopulaties die trainen binnen de revalidatiesetting. Bewustwording hiervan, en verder onderzoek naar manieren om de langetermijneffectiviteit te vergroten zijn van belang, waarbij te denken valt aan hybride trainingregimes of het gebruik van digitale technologieën.

KAN BEWEGING TUMORPROGRESSIE BEÏNVLOEDEN?

Naast de potentie van beweging om bijwerkingen van behandeling tegen te gaan, hebben we ook gekeken of beweging een direct remmend effect op tumorprogressie heeft. Daartoe hebben we 30 prostaatkankerpatiënten die een prostatectomie moesten ondergaan, gevraagd weinig of juist veel stappen te zetten (respectievelijk <4.000 of >14.000 stappen per dag) in de week vooraf aan de operatie. Middels de toepassing van gelabeld water hebben we het effect daarvan op de eiwitopbouwsnelheid van zowel tumor- als gezond prostaatweefsel in kaart gebracht. We vonden geen verschil tussen beide groepen in de eiwitopbouwsnelheid van tumor- of prostaatweefsel. Mogelijk was de interventie niet krachtig of lang genoeg. Wel vonden we dat de eiwitopbouwsnelheid in prostaattumorweefsel bijna twee keer zo hoog was dan in het omliggende gezonde prostaatweefsel. Hiermee verschaft deze studie een eerste inzicht in de opbouwsnelheden van zowel tumor- als gezond prostaatweefsel. Tevens toont het de mogelijkheid van gelabeld water om *in vivo* het effect van leefstijlinterventies op tumormetabolisme in kaart te brengen. Hiermee opent deze studie deuren voor verder onderzoek in dit interessante en relevante gebied. ←

Martijn Pas

1973 - 2024

Met groot verdriet wil ik u informeren dat onze zeer gewaardeerde collega Martijn Pas op 2 mei 2024 is overleden aan de gevolgen van een hersentumor.

Martijn volgde de opleiding geneeskunde en revalidatiegeneeskunde in Rotterdam. In 2006 begon hij zijn loopbaan als revalidatiearts bij Revant in Breda en het toenmalige Franciscus Ziekenhuis in Roosendaal.

Vanaf 2008 werkte hij volledig in het Franciscus. Martijn was een generalist die het vak in de volle breedte uitoefende, met een bijzondere passie voor de technische kant. Zijn aandachtsgebied omvatte amputatie en prothesiologie, evenals schoen- en technische spreekuren. Mede dankzij Martijns inzet groeide de ziekenhuisrevalidatie met poliklinische MSR aanzienlijk. Ik leerde hem in 2012 kennen, toen ik als derde revalidatiearts werd aangenomen.

Martijn nam plaats in diverse ziekenhuiscommissies en speelde een rol bij de oprichting van de Vereniging Medisch Specialisten in Dienstverband (VMSD), waar hij ook in het bestuur zat. Op landelijk niveau was hij een actief lid binnen de Werkgroep Amputatie en Prothesiologie (WAP) en de Commissie Hulpmiddelen van de VRA. Martijn was altijd bereid om de handen uit de mouwen te steken of patiënten van collega's over te nemen bij ziekte of afwezigheid. Hij was stipt en punctueel en zat altijd keurig voor 8 uur op zijn kamer om zijn poli voor te bereiden. Met zijn sterke principes en kritische analytische blik leverde hij een waardevolle bijdrage aan ons team. Naast zijn werk was hij een echte gezinsman die graag met zijn vrouw Jiska, dochter Leonne en zoon Philip naar het vakantiehuis van zijn schoonouders in Noord-Frankrijk ging.

In november 2022 werd de diagnose hersentumor gesteld, wat een onzekere periode inluidde met een operatie, radiotherapie en chemotherapie. Tijdens zijn afwezigheid namen wij zijn werk over en zagen we hoe betrokken hij bij zijn patiënten was. Martijns ziekte weerhield hem er niet van om zijn werkzaamheden vanaf mei 2023 weer op te pakken. Enkele maanden later was hij zelfs



weer volledig aan het werk. Wij zagen hem opbloeien en genieten van het contact met patiënten, collega's en het revalidatieteam.

Helaas keerde de tumor eind januari 2024 terug. Met groot verdriet moest Martijn zijn werk definitief neerleggen. In de laatste fase van zijn leven hadden we regelmatig contact. Het waren fijne gesprekken waarbij we terugblikten op onze samenwerking en andere levenszaken. Op 2 mei 2024 overleed Martijn op 51-jarige leeftijd. Wat ik het meest aan hem zal missen, is het laagdrempelige contact. Martijns deur stond letterlijk altijd open voor een praatje tussendoor, het bespreken van nieuwe plannen en ideeën over de ziekenhuisrevalidatie, of gewoon om te horen hoe het weekend was geweest.

Namens al mijn collega's wens ik Jiska, Leonne en Philip veel sterkte met het verwerken van dit grote verlies. ←

Roland Brandwijk, Revalidatiearts Bravis ziekenhuis



De Hoogstraat
Orthopedietechniek

3D-geprinte redressiehelmen

Onze innoverende, 3D-geprinte redressiehelm is speciaal ontwikkeld om afwijkingen aan de schedelvorm bij baby's te behandelen. Onze redressiehelm is de meest comfortabele en geavanceerde redressiehelm op de markt. Het biedt effectieve, maar zachte zorg voor de baby. Dankzij het 3D-scannen is er geen gips nodig en is het aanmeetproces eenvoudig. Onze redressiehelm is bijzonder dun, licht en ventilerend. Hierdoor is het draagcomfort hoog en heeft de baby minder last van transpiratieproblemen.

De Hoogstraat Orthopedietechniek

Wij beleven en bewegen met u mee!

www.dehoogstraatorthopedietechniek.nl/redressiehelmen





Samen voor de beste zorg

Een revalidatietraject is zeer ingrijpend. Het leven van uw client verandert van het ene op het andere moment. Dan is het fijn om te weten dat Mediq alle kennis in huis heeft om u te ondersteunen bij het leveren van goede wond- en continenzorg of op het gebied van darmspoelen. Onze zorgdeskundigen zijn beschikbaar voor intercollegiaal overleg en geven (product)advies, instructies of trainingen op maat. Maak kennis met de meerwaarde van Mediq voor u en uw client.



at the heart of healthcare

Ga naar
de website

