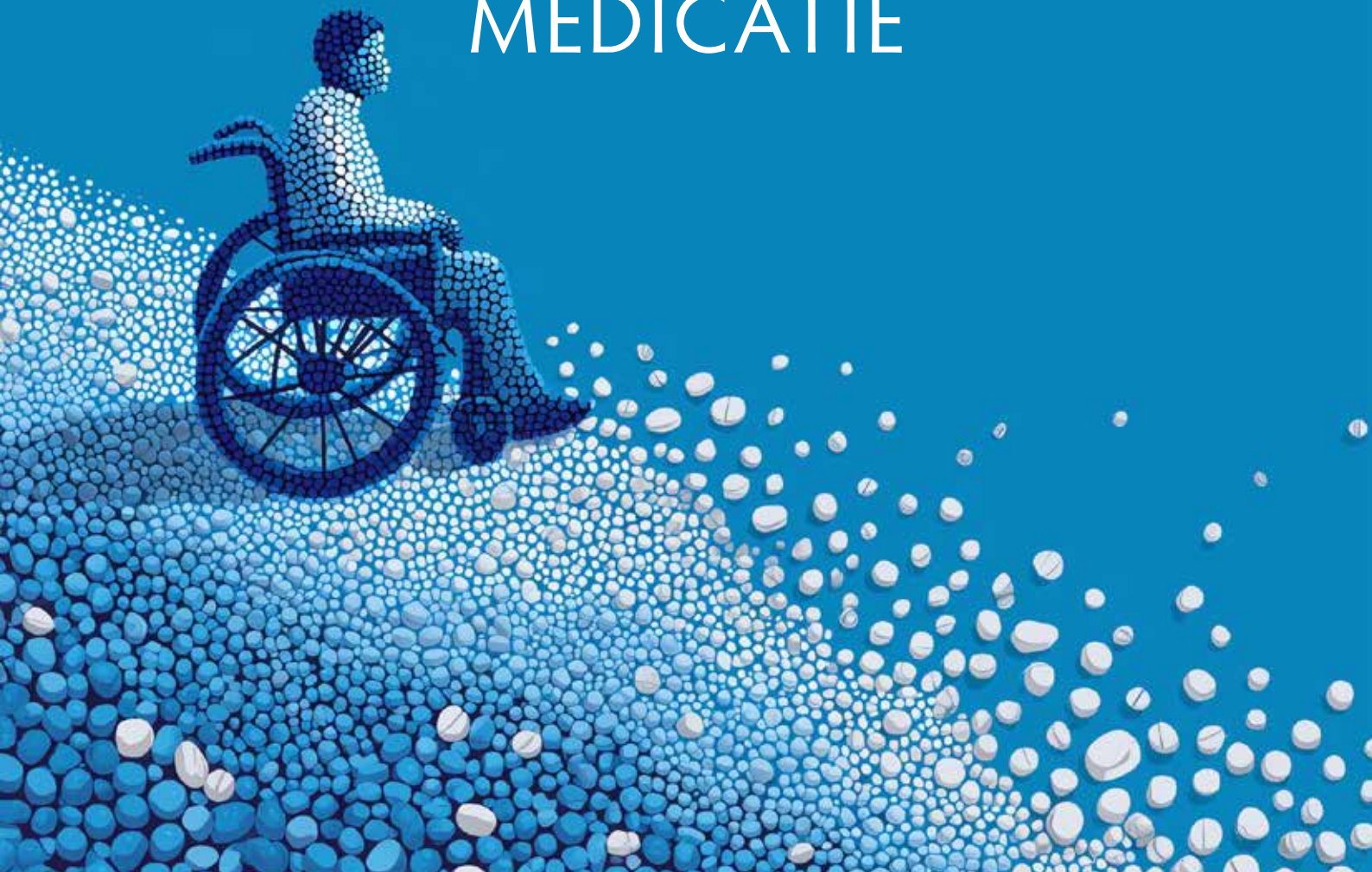


REVALIDATIE GENEESKUNDE

JAARGANG 47 | NUMMER 4 | OKTOBER 2025

UITGAVE VAN DE NEDERLANDSE VERENIGING VAN REVALIDATIEARTSEN

FOCUS OP MEDICATIE



IN DIT NUMMER ONDER ANDERE

Pagina 11

**Medicatie-
ontwikkeling
bij Duchenne**

Pagina 16

**Interview met
Loes Swaan en
Evelyn Thung**

Pagina 30

**Behandelen
fantoempijn**

Pagina 32

**Publicatie: Evaluatie
pijnmedicatie bij
dwarslaesie**

Friedreich ataxie (FA) is zeldzaam, maar niet onzichtbaar.

Vroege diagnose maakt het verschil bij FA.^{1,3}

Herken de signalen ▾

Vallen en gebrek
aan evenwicht ^{2,5}



Grote
vermoeidheid ^{1,6}



Onduidelijke
spraak ^{1,5}



In dit nummer

FOCUS OP MEDICATIE

5

EDITORIAL

Met een zwaar gemoed

6

KORTOM

Promoties
Toetsvragen

10

EDITORIAL THEMAREDACTIE

Medicatie binnen de revalidatie

11

ACTUEEL

Medicatie-ontwikkelingen voor
Duchenne Spierdystrofie

14

OPINIE

Tijdstoxiciteit en trialdeelname
bij revalidatiepatiënten

16

INTERVIEW

Loes Swaan en Evelyn Thung over
medicatie bij behandeling van
chronische pijn
*‘De soort pijn moet leidend zijn
voor de keuze van de medicatie’*

20

ACTUEEL | RICHTLIJNEN

Generieke richtlijn Opioiden en
verstandige keuzes

22

ACTUEEL

Patiënten leren omgaan met
medicatie in de klinische
revalidatie

25

OPINIE

Polyfarmacie en NAH

28

PRIKBORD

30

UIT DE PRAKTIJK

Medicamenteuze behandeling
van fantoompijn

32

WETENSCHAPPELIJKE PUBLICATIE

Nociceptieve of neuropathische
pijn bij dwarslaesie: evaluatie van
voorgeschreven pijnmedicatie

38

COCHRANE CORNER

Cannabis: een kans voor
de revalidatie?

39

ACTUEEL | RICHTLIJNEN

Aanhoudende klachten na
licht THL

42

INNOVATIE

GAIT.SCRIPT interpretatietool
voor klinische gangbeeldanalyse

44

PROEFSCHRIFT

Een beperkte of geen functie
van één arm

46

PROEFSCHRIFT

Risicofactoren voor DCD en de
neurologie van het schrijven

48

JUNIOR VRA

Prikkelarme benadering -
inzichten vanuit de
neuropsychiatrie

50

JUNIOR VRA

Coassistenten begeleiden
in regio Utrecht

53

IN MEMORIAM

Marvin van Lierop

Tebbe Sluis



Testimonial Madglove Assist – Erik's Ervaring

"Als ik beide handen kon gebruiken, zou ik een hartvorm maken – zo blij ben ik met Madglove. Vanaf het eerste moment dat ik het probeerde, wist ik dat dit niet alleen mij, maar zoveel anderen zou helpen.

Na slechts 15 minuten dragen voelde ik al verschil. De lichtgewicht, ergonomische vormgeving maakt het makkelijk om de handschoen aan en uit te doen. Dankzij het verstelbare spanningssysteem biedt Madglove zachte ondersteuning, waardoor verbeteringen direct merkbaar zijn.

Ik heb veel last van spasmen in mijn hand, en deze handschoen helpt echt om mijn hand te openen. Ik gebruik hem dagelijks. De flexibele vingersleeves en ingebouwde polssteun verminderen stijfheid en spasticiteit, waardoor mijn hand op een natuurlijkere manier opent. Voor mensen met neurologische of spiergerelateerde beperkingen kan deze dagelijkse ondersteuning een wereld van verschil maken.

Lichaam en geest werken samen. Als er een hulpmiddel is dat één aspect verbetert, profiteert het hele systeem daarvan. Door Madglove dagelijks te gebruiken, verbeter ik niet alleen mijn handfunctie, maar ook mijn algehele welzijn.

Bovendien geeft het mij energie en motivatie. Het vermindert mijn ongemak en helpt mijn hand weer functioneel te maken, wat me zelfvertrouwen geeft en mij stimuleert om actief deel te nemen aan dagelijkse activiteiten.

Mijn grootste inzicht?

Vanaf het moment dat ik voelde wat Madglove met mijn hand deed, wist ik dat ik het elke dag wilde gebruiken. Het maakt écht een verschil.

Algehele tevredenheid & aanbeveling

Madglove is niet zomaar een product – het is een community. De mensen erachter hebben hart voor wat ze doen, en dat maakt het bijzonder.

Voor mij biedt Madglove niet alleen tastbare fysieke voordelen, maar ook een ondersteunend netwerk dat oprecht om gebruikers geeft. Ik beveel Madglove dan ook van harte aan voor iedereen die op zoek is naar een praktische, comfortabele en effectieve oplossing voor handrevalidatie"



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. Erwin Baars
Dr. Rita van den Berg-Emons
Drs. Merel Bijleveld
Dr. Janne Bolt
Dr. Tjitske Hielkema
Dr. Jorrit Meesters
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)
Mercatorlaan 1200, 3528 BL 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. Sjuul Martin
T: 073 689 58 89
E: sjuul@performis.nl

Abonnement

Standaard € 153,80 per jaar
Buitenland € 226,00 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 'auteursinstructies' 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.

47^e jaargang, nummer 4

ISSN 2211-3665

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



VAN DE HOOFDREDACTEUR

Met een zwaar gemoed



Ik heb me voorgenomen om als hoofdredacteur mijn editorial verre te houden van het themanummer van het NTR. Dit is voorbehouden aan de themaredactie. Ik zou deze keer iets kunnen schrijven over de extra ALV's die ons bestuur moet organiseren omdat een kleine groep VRA-leden dat wil; het lijkt ook dat er binnen de VRA polarisatie is. Een grote

meerderheid wordt ingeklemd door een kleine groep. Een groep waarvan ik denk: zijn of waren dit nou de actieve VRA-leden waarop men een beroep mocht doen als er vacatures zijn in VRA-commissies (op een enkeling na)? Dreigen met een kort geding en dan verliezen? Een groep die BCC miltjes naar vele leden stuurt? Nee, ik vind dat geen pas hebben en laat het hier maar bij.

Wat mij meer verdriet doet zijn twee VRA leden die afgelopen tijd overleden zijn. Beiden zeer actief in hun metier; de een in Rotterdam maar ook landelijk; Tebbe van der Sluis (63 jaar). De ander die de revalidatiegeneeskunde in Suriname heeft vormgegeven: Marvin van Lierop (67 jaar). Beiden jong (rond mijn leeftijd); de een zeer plotseling overleden en de ander met de aangekondigde dood. Verdrietig maar waar.

Tevens kreeg ik deze week het bericht dat Steven Berdenis van Berlekom (66 jaar) na een langdurige ziekte toch nog plotseling is overleden. Hij was lange tijd lid van de Raad van Bestuur van De Hoogstraat en daarna directeur van het Liliane Fonds. Hij was ook de medeoprichter van de cursus: Meer dan Medisch, waar vele collega-revalidatieartsen leiderschapslessen kregen. Hij stond altijd open voor een intervisiegesprek of voor een goed advies. In mijn staf hebben we ook twee ernstig zieke collegae. Dit geeft mij een zwaar gemoed. Wat moet je met deze gegevens. De een zegt: ga eerder met pensioen. Geniet meer van het leven? Maar dat houdt in dat ik nu niet genoeg zou genieten. Ik ga (bijna) iedere dag nog steeds met plezier naar het werk; alleen niet wanneer het najaar nadert (nu dus), de tijdsperiode waarin de onderhandelingen met de zorgverzekeraars weer beginnen. Houden we ons centrum nog wel draaiende? Dat wordt met het jaar lastiger. Voor vele centra leveren de bijkomende en steeds groter wordende kosten van cao-stijgingen, energielasten, verbouwingen, EPD-aanschaf met bijbehorend productieverlies en geen ruimte meer voor innovaties problemen op. Ik krijg dan vaak het advies: zie het niet als een gevecht maar als een uitdaging! Ik ga dus nog één keer deze uitdaging aan; al is het maar om te laten zien dat we als revalidatieartsen voor ons vak staan en de passie die de drie eerder genoemde collegae Tebbe, Marvin en Steven hadden, voort te laten bestaan.

Jan Geertzen,
hoofredacteur

Kortom

AFSCHEID MARCEL POST



Vlak voor de zomer nam prof. dr. Marcel Post, senior onderzoeker en bijzonder hoogleraar 'Revalidatiegeneeskunde, in het bijzonder revalidatie van mensen met een dwarslaesie', in kleine kring afscheid van De Hoogstraat Revalidatie en het Kenniscentrum Revalidatie-geneeskunde Utrecht.

Hij was als (co)promotor betrokken bij vele promoties, ook van 11 van revalidatieartsen, te weten: **Jacinto Adriaansen, Tim Crul, Joris de Graaf, Herman Holtslag, Casper van Koppenhagen, Willeke Kruithof, Esther Kruitwagen, Rutger Osterthun, Patricia Passier, Marjolein Verhoef en Anne Visser-Meily.**

Niet alleen promoties op het gebied van dwarslaesie, maar ook op het gebied van CVA, SMA, trauma en spina bifida.

Hij heeft *Quality of Life (QoL)*, invloed van psychologische factoren en eigen regie op de kaart gekregen en daarmee veel voor de zorg betekend. Ook was hij een voorloper in het onderzoek naar (gebruik van) meetinstrumenten.

Het bestuur van de VRA is dankbaar voor de inzet en bijdrage van Marcel voor de revalidatie-geneeskunde. - HW

GENEESPLEZIER

De heilzame naald

'Erwin, mevrouw F. heeft gebeld. Het is weer zover'. Een roep van de secretaresse tijdens mijn polisprekkuur.

Mevrouw F. is een 60 jarige dame met een progressief centraal neurologische aandoening die ik al jaren zie vanwege een zeer hinderlijke chronische slijmbeursontstekingen in beide heupen. Zodra haar slijmbeursen opvlammen krijgt ze van mij een stereo-infiltratie met kenacort A40 in beide heupen, waar ze ongeveer een half jaar mee vooruit kan. Maar zodra haar bursae weer protesteren slaapt ze niet meer, want op haar zij liggen geeft dan 'helse pijnen'. Ook zitten in de rolstoel, waar ze het grootste deel van de dag in doorbrengt, is dan voor haar een kwelling.

'Plan haar maar snel in voor een afspraak. Het recept stuur ik vandaag nog op', retourneer ik richting het secretariaat als antwoord.

Een week later komt mevrouw F. op mijn spreekuur. 'Dokter het is niet te doen, mijn heupen staan in brand. Ik slaap niet meer en ik heb het gevoel de hele dag op spijkers te zitten. Uw laatste spuiten hebben heel goed geholpen dus dat resultaat verwacht ik nu zeker weer.'

Na mijn voorbereidende spuit-handelingen zoek ik naar de juiste insteekplekken bij mevrouw F. Ondertussen zijn er kleine littekentjes ontstaan op de plaatsen van de voorgaande injecties, waardoor ik met de spuiten gemakkelijk 'bulseye' kan gooien'.

Een week later bel ik mevrouw F. om het effect van de spuiten te evalueren.

'Geweldig dokter, Ik voel niets meer. Ik slaap als een roosje en zit weer op veren.' 'Dat is heel fijn om te horen, mevrouw F., tot over een half jaar.'

Patiënt tevreden, dus dokter tevreden. De heilzame naald doet het alweer.

Fijn: zo'n happy patiënt na werken met de handen in plaats van alleen het hoofd.

Erwin Baars
Revalidatiearts De Vogellanden

GEPUBLICEERD: DE TOEKOMSTVISIE MEDISCH SPECIALIST 2035

Op het lustrumcongres van de Federatie presenteerde Esther Cornegé-Blokland,



klinisch geriater en voorzitter van het visietraject Medisch Specialist 2035, de nieuwe toekomstvisie van 2035. Medisch Specialist 2035 is een toekomstvisie die richting geeft aan de zorg van morgen: bevlogen, betrokken en verbindend.

De basis voor de visie werd gevormd door de drie drijfveren van iedere medisch specialist: de mens centraal zetten,

verantwoordelijkheid nemen voorbij de spreekkamer en zorgen voor gezondheid en werkplezier voor zichzelf en het team. - HW



Scan de QR-code en lees meer over de visie en thema's in de online impressie.

HET GROENE HOEKJE

Niet Mokken

Of het in elke instelling zo is, weet ik niet, maar bij ons zijn de papieren bekertjes ondertussen verleden tijd. Het is een leuke zichtbare verandering in het kader van duurzaamheid. Ik kan zelf erg blij worden van uitpuilende keukenkastjes met mokken met teksten zoals 'Mijn mama is de liefste' en 'Beste opa'. Of mokken in een bijzondere vorm zoals een kerstboom, of een kat waarbij de kattenoren bij de laatste slokken altijd in de ogen van de drinker prikken. Er verschijnt bij mij een kleine glimlach als ik ergens in de gang hoor: 'Hé wat heb jij een leuke mok!'. De mokken worden steeds origineler en je kunt er bijna de persoonlijkheid van de drinker bij raden, een

beetje zoals bij de Happy Socks op de OK. Zelf draag ik graag bij aan een positieve werksfeer en op mijn mok staat dan ook met grote zwarte letters 'Niet Mokken'. Mijn favoriete mok is die van een collega. Hierbij staat op de ene kant een ouder gemaakte foto van hem met rimpels en wallen boven de tekst 'Toe aan koffie' en op de andere kant 'Na kop koffie' onder een foto met een frisse kop. Worden jullie ook zo vrolijk van de grote variabiliteit en originaliteit in mokken? Ik wel namelijk, bijna net zo blij als van de koffie zelf.

Maaïke Hulshof, aios revalidatiegeneeskunde

THEATERVOORSTELLING BROOS

Broos is een muzikale, lichte en ontroerende voorstelling over hoe je jezelf kwijt kan raken in de zorg om een ander.

Het is een stuk over Kyra, een avontuurlijke vrouw. Samen met haar man krijgt ze een zoon en een dochter. Romy is een speciaal meisje. Een meisje dat extra zorg nodig heeft. Dan blijkt het evenwicht broos.

Broos is een voorstelling over het verborgen gebied mantelzorg. Over hoe het is als mensen altijd vragen naar degene voor wie je zorgt, maar zelden naar jou. Als je je dat zelf eigenlijk niet eens meer afvraagt. Er steeds een beetje minder van jou overblijft. En

wat gebeurt er als jij omvalt?
Dat kan niet. En dus ga je door.

Broos toont de mooie én de nijpende kanten van een zorg-verhaal en is geïnspireerd op gesprekken met moeders van een zorgintensief kind. - HW

Tickets zijn verkrijgbaar via www.matzer.org.



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: 20 juni 2025
Promovenda: K.M. (Karin) Felten-Barentsma, fysiotherapeut
Titel: *Innovating physiotherapy practice for patients admitted to the Intensive care Unit and their relatives*
Waar: Radboud Universiteit Nijmegen



Datum: 11 juni 2025
Promovenda: M.W.M.C. (Marianne) Six Dijkstra, docent/onderzoeker
Titel: *What Works for Whom in Occupational Physiotherapy – Supporting Decisions for Sustainable Employability*
Waar: Rijksuniversiteit Groningen



Datum: 3 juni 2025
Promovenda: W.B.M. (Marij) Middag-van Spanje, onderzoeker
Titel: *Bringing neglected space to light: Understanding and treating visuospatial attention deficits with non-invasive brain stimulation*
Waar: Maastricht University



Datum: 22 mei 2025
Promovendus: W.A.J. (Wouter) Vints, promovendus en aios revalidatiegeneeskunde
Titel: *Resistance exercise and muscle-brain crosstalk: Implications for cognitive decline in aging and spinal cord injury*
Waar: Maastricht University & Lithuanian Sports University



Datum: 9 mei 2025
Promovenda: C.M. (Chantal) Hulshof, promovenda
Titel: *Plantar tissue stress in people with diabetes: A biomechanical and behavioural perspective on foot ulceration*
Waar: Universiteit van Amsterdam



Datum: 2 mei 2025
Promovenda: A.S. (Arianne) Gravesteyn, promovenda
Titel: *The Role of Physical Fitness and Exercise Therapy on Disease Progression in People with Multiple Sclerosis*
Waar: Vrije Universiteit Amsterdam



Datum: 8 april 2025
Promovenda: A. (Aysun) Damci, aios neurologie
Titel: *Biospsychosocial perspective of small fiber neuropathy*
Waar: Maastricht University



Datum: 4 april 2025
Promovenda: C.W. (Pauline) van Gils, promovenda
Titel: *Don't lose heart: Neuropsychological outcome and treatment after cardiac arrest*
Waar: Universiteit Twente



Datum: 2 april 2025
Promovendus: T.C. (Tim) Crul, revalidatiearts
Titel: *Pain treatment in spinal cord injury: The role of non-pharmacological and topical treatments*
Waar: Universiteit Utrecht



Datum: 13 maart 2025
Promovenda: M. (Marieke) de Gier, GZ-psycholoog
Titel: *MS-related fatigue: Towards implementation of an evidence-based treatment*
Waar: Universiteit van Amsterdam



Datum: 10 maart 2025
Promovenda: J.F. (Jessika) van Hoorn, kinderrevalidatiearts
Titel: *Exploring early risk factors and neural correlates of handwriting in developmental coordination disorder*
Waar: Rijksuniversiteit Groningen



Datum: 26 februari 2025
Promovenda: M.C. (Marilien) Marzolla, docent en onderzoeker
Titel: *When the senses overwhelm: sensitivity to sensory stimuli and the role of individual differences*
Waar: Maastricht University



Datum: 20 februari 2025
Promovendus: S. (Sander) Oorschot, PhD student
Titel: *Improving physical fitness in neuromuscular diseases*
Waar: Universiteit van Amsterdam



Datum: 13 februari 2025
Promovenda: B. (Brenda) van den Broek, onderzoeker
Titel: *Crucial connections: The consequences of acquired brain injury and their effect on partner relationships*
Waar: Maastricht University



Datum: 6 februari 2025
Promovenda: T.A.M. (Tanja) Oud, handergotherapeut
Titel: *Effectiveness of 3D-printed orthoses in persons with chronic hand conditions*
Waar: Universiteit van Amsterdam



Datum: 2 februari 2025
Promovenda: M. (Marjolein) Thijsen, docent en senioronderzoeker ergotherapie
Titel: *Mechanisms of Dementia Friendly Initiatives; Realist Insights into Initiative's Outcomes, Collaboration and Stakeholder Involvement*
Waar: Radboud Universiteit Nijmegen



Datum: 29 januari 2025

Promovenda: T.M.J. (Tallie) van der Laan, revalidatiearts

Titel: *Limited or no function of one upper limb; Musculoskeletal complaints, functional capacity and physical work demands in individuals with upper limb absence and brachial plexus injury*

Waar: Rijksuniversiteit Groningen



Datum: 17 januari 2025

Promovenda: E. (Eline) Zwijgers, junior onderzoeker

Titel: *Improving walking capacity after spinal cord injury*

Waar: Radboud Universiteit Nijmegen



Datum: 15 januari 2025

Promovendus: J. (Jos) Ijspeert, fysiotherapeut en onderzoeker

Titel: *Rehabilitation after neuralgic amyotrophy, finding a path to self-management*

Waar: Radboud Universiteit Nijmegen

TOETSVRAGEN UIT EINDTOETS LANDELIJK ONDERWIJS

Op 25 t/m 27 september 2024 vonden landelijke themacursussen plaats waar aansluitend aan de cursussen een digitale eindtoets is afgenomen met behulp van toetssysteem Remindo. In deze rubriek behandelt de Toetsingscommissie twee toetsvragen uit de reeds afgenomen toetsen. Het doel bij het stellen van de vragen is te komen tot een cesuur tussen de kandidaten die het antwoord weten dan wel niet weten. De vragen in de vragendatabank die systematisch het beste onderscheid maken tussen goed scorende en slecht scorende kandidaten zijn bij toetsmakers dan ook zeer geliefd. Vragen die iedereen goed heeft, helpen niet mee bij het juist beoordelen van kandidaten.

THEMACURSUS 3 PROGRESSIEF NEUROLOGISCHE AANDOENINGEN

40 aiossen hebben de toets gemaakt waarbij 88% van de aiossen een voldoende heeft gescoord.

VRAAG 1

WAT IS HET ZELDZAAMSTE SYMPTOOM BIJ PATIËNTEN MET MULTIPLE SCLEROSE (MS)?

- A. Spraak- en stemstoornissen
- B. Cognitieve stoornissen
- C. Dysfagie
- D. Taalstoornissen

$P=0,75$, $r=0,33$

Bron: Merson et al, Speech-language pathology and dysphagia in multiple sclerosis; Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America, 2012; 9(3), 631-640 en Workshop spreken en slikken

30 aiossen kiezen voor het juiste antwoord. Ook antwoorden A (1 aios), B (6 aiossen) en C (4 aiossen) worden gekozen. Dit zijn goede afleiders. De vraag maakt heel duidelijk onderscheid: de aiossen die het juiste antwoord kiezen scoren hoog op de toets.

Vraag 2: A

Vraag 1: D

De juiste antwoorden toetsvragen:

THEMA 4 AMPUTATIE, PROTHESIOLOGIE EN HANDLETSEL

37 aiossen hebben de toets gemaakt waarbij 96% van de aiossen een voldoende heeft gescoord.

VRAAG 2

WELK VAN ONDERSTAANDE STELLINGEN BETREFFENDE DE MEERASSIGE PROTHESEKNIJ IS RIJST?

- A. Deze geeft meer stabiliteit in de standfase.
- B. Deze meerassigheid helpt om de protheseknie makkelijker te buigen.
- C. Deze is licht van gewicht.
- D. Deze geeft schokabsorptie.

$P=0,46$, $r=0,29$

Bron: workshop Verlouw

17 aiossen kiezen voor het goede antwoord, 16 aiossen kozen voor B (negatieve r-waarde), 4 aiossen voor antwoord D. De vraag maakt zeer duidelijk onderscheid tussen de aiossen die antwoord A en B kiezen.

Namens Toetsingscommissie,

Wim G.M. Janssen

Correspondentie: toetsingscommissie@revalidatiegeneeskunde.nl

EDITORIAL THEMAREDACTIE

Medicatie binnen de revalidatie: meerwaarde en aandachtspunten

Geneesmiddelen, waar zouden we zijn zonder. We gebruiken ze al zestigduizend jaar lang en er zijn in die tijd vele middelen bijgekomen. Binnen de revalidatiesetting is medicatie misschien wat minder dagelijkse kost om voor te schrijven, maar onze patiënten gebruiken ze wel. Kunnen patiënten dat wel weer zelfstandig veilig doen na bijvoorbeeld een ongeval of CVA? Hiernaar is onderzoek gedaan op een revalidatieafdeling in het kader van medicatie in eigen beheer (MIEB). Pijnmedicatie is een groep middelen waar onze revalidatiepatiënten regelmatig gebruik van maken. De vraag is echter of het wel verstandig is om opiaten te gebruiken tegen (chronische) pijnklachten, mede gezien de grote kans op afhankelijkheid en verslaving. Er is immers een 'opiatencrisis' aan de gang. Ook moeten we rekening houden met de hinderlijke bijwerkingen van geneesmiddelen als sufheid en verhoogd valrisico, bijvoorbeeld bij onze patiënten met hersenletsel. Spierziekten, waaronder ALS en Duchenne spierdystrofie, zijn steeds beter te behandelen en/of vertragen met medicatie. Dit heeft invloed op de ziekteprognose van deze patiënten en hoe wij de revalidatie vormgeven. Fantoompijn, een nog grotendeels onbegrepen fenomeen, heeft veel impact op de patiënt met een beenamputatie. Wat kunnen medicijnen voor deze patiënten betekenen?

Hoewel wellicht dus niet gelijk dagelijkse kost, zijn er veel aspecten en vragen rondom medicatie bij onze patiënten en behandelingen. Dit themanummer geeft u hier meer inzicht in en praktische adviezen voor het gebruik.

De themaredactie:

Dr. Mattijs Alsem

Dr. Erwin Baars

Dr. Tjitske Hielkema



Medicatie-ontwikkelingen voor Duchenne spierdystrofie

Duchenne spierdystrofie is een erfelijke, progressieve spierziekte die ontstaat doordat patiënten het dystrofine-eiwit niet kunnen produceren. Momenteel zijn meerdere medicijnen voor Duchenne goedgekeurd door de *European Medicine Agency* (EMA), terwijl andere mogelijke behandelingen worden getoetst in klinische fase 3 studies. In dit artikel geven we een overzicht van deze middelen, hoe ze werken en wat het verwachte behandelingseffect is.



PROF. DR. A. (ANNEMIEKE) AARTSMA-RUS

Professor Translationele Genetica, Afdeling Humane Genetica,
Leids Universitair Medisch Centrum

ASSOCIATE PROF. DR. C.E. (CORRIE) ERASMUS

Kinderneuroloog-neuromyoloog, Amalia Kinderziekenhuis
Radboudumc

ASSOCIATE PROF. DR. E.H. (ERIK) NIKS

Neuroloog-Kinderneuroloog, Afdeling Neurologie, Leids
Universitair Medisch Centrum

DR. S.L.S. (SASKIA) HOUWEN-VAN OPSTAL

Kinderrevalidatiearts, Amalia Kinderziekenhuis Radboudumc

Alle auteurs zijn werkzaam bij het Duchenne Centrum
Nederland



CORRESPONDENTIE

a.m.rus@lumc.nl

Duchenne spierdystrofie is een van de meest voorkomende vormen van erfelijke spierdystrofie. De ziekte wordt veroorzaakt door een genetisch defect waardoor patiënten geen dystrofine-eiwit kunnen maken. Hierdoor zijn spiervezels zeer gevoelig voor beschadigingen tijdens de spiercontractie. Dit leidt tot onomkeerbare spierschade en spierweefsel

wordt meer en meer vervangen door littekenweefsel en vet. Hierdoor verliezen patiënten met Duchenne langzaam spierfuncties. In Nederland presenteren patiënten met Duchenne veelal de eerste symptomen van spierzwakte voor hun 3^e-4^e levensjaar. Ze hebben vanaf hun 10^e een rolstoel nodig en vanaf hun 20^e kunstmatige beademing. De meeste patiënten overlijden tussen het 20^e en 40^e levensjaar aan ademhalings- of hartfalen. Dystrofine speelt ook een rol in de hersenen. Een deel van de patiënten heeft problemen met leren en/of gedrag. Een globale ontwikkelingsachterstand bij zuigelingen kan ook een presenterend symptoom zijn.¹

De gencode voor het dystrofine-eiwit ligt op het X-chromosoom. Wanneer genmutaties de code verstoren (*out-of-frame*) kunnen patiënten geen dystrofine-eiwit maken. Dit betekent dat Duchenne vooral voorkomt bij jongens en mannen (1 op de 5.000 nieuwgeboren jongetjes). Vrouwen hebben twee X-chromosomen. Wanneer er in een van de twee dystrofine genen een fout zit, hebben zij nog een 'back-up' gen waarmee dystrofine kan worden gemaakt. De meeste vrouwen met zo'n genfout zullen geen symptomen hebben, maar sommige hebben last van spierkrampen en spierzwakte van variabele ernst. Ook kan bij hen de hartspier verzwakken.²

Fouten in het dystrofine-gen die de gencode intact laten (*in-frame*) resulteren in de productie van een deels functioneel eiwit. Deze fouten worden gevonden bij patiënten met Becker spierdystrofie. Dit is een ziekte die later begint en minder progressief is dan Duchenne spierdystrofie, maar nog steeds een invaliderend karakter heeft waarbij patiënten spierfunctie verliezen.¹

PROCES VAN MEDICIJNONTWIKKELING EN MARKTTOELATING

Er is geen genezing mogelijk van Duchenne spierdystrofie. Momenteel vindt symptoombehandeling plaats, door middel →

van glucocorticosteroiden, fysiotherapie, hartmedicatie, ademhalingsondersteuning en revalidatie.^{3,5}

Het ontwikkelen van medicijnen is een langdurig proces, dat begint met testen in cel- en diermodellen. Wanneer resultaten bemoedigend zijn, worden vervolgens klinische studies gedaan, waarbij eerst de focus ligt op de veiligheid van het nieuwe middel bij gezonde vrijwilligers of patiënten (fase 1 onderzoek) en pas daarna op de effectiviteit van het nieuwe middel (fase 2 en 3 onderzoek). Voor goedkeuring van nieuwe medicijnen hebben regelgevende instanties (voor zeldzame ziektes zoals Duchenne de EMA) data nodig uit een dubbelblind placebo-gecontroleerde studie. Dit gebeurt op basis van de *'benefit-risk balans'*, waarbij geldt dat hoe ernstiger de ziekte is, des te ernstigere bijwerkingen worden geaccepteerd. Wanneer aangetoond kan worden dat een behandeling een klinisch relevant behandelingseffect heeft op het ziekteproces en dit niet gepaard gaat met te ernstige bijwerkingen, geeft de *Committee for Human Medicinal Products* (CHMP) van de EMA een positief advies aan de Europese Commissie, die het middel dan formeel goedkeurt.

Goedkeuring gebeurt dus op EU-niveau. Het op de markt brengen gebeurt daarna land voor land. In Nederland wordt het vergoedingsproces gecoördineerd door het Zorginstituut Nederland (ZIN). Dit proces kan jaren in beslag nemen, zeker wanneer hoge kosten verbonden zijn aan de nieuwe medicijnen. Het is ook mogelijk dat middelen die door de EMA worden goedgekeurd worden niet in Nederland op de markt komen.

De focus van dit betoog ligt op medicatie die in ontwikkeling of goedgekeurd is voor patiënten met Duchenne. Hierbij zijn twee type middelen te onderscheiden: 1) Middelen die als doel hebben om het ziekteproces te vertragen en de kwaliteit van het spierweefsel te verbeteren; 2) Middelen die beogen de productie van een deels functioneel dystrofine-eiwit te bewerkstelligen. Deze therapieën zullen patiënten niet genezen, maar ervoor zorgen dat het ziekteproces wordt vertraagd.

1. Behandelingen voor het remmen van de spieraafbraak

Zoals beschreven worden de meeste patiënten met Duchenne in Nederland behandeld met glucocorticosteroiden, veelal prednison, maar soms ook deflazacort. Deze behandeling is in overeenstemming met internationale zorgrichtlijnen voor Duchenne.⁴ Hoewel is aangetoond dat de glucocorticosteroiden-behandeling het ziektebeloop significant vertraagt en positieve effecten heeft op het loopvermogen, de arm-, ademhalings- en



hartfunctie, gaat het chronisch gebruik ook gepaard met bijwerkingen zoals gewichtstoename, uitstel van de puberteit, gedragsveranderingen en osteoporose doordat de steroiden ook in de celkernen terechtkomen en daar leiden tot verandering van de expressie van diverse eiwitten.⁴

Vamorolone is een alternatief voor prednison en deflazacort, dat in 2024 is goedgekeurd door de EMA voor patiënten met Duchenne van zes jaar en ouder. Vamorolone bezit ontstekingsremmende eigenschappen zoals glucocorticosteroiden, maar de hoop is dat het tot minder bijwerkingen leidt, omdat dit middel niet naar de celkern migreert. De goedkeuring was op basis van klinische studies die aantoonde dat het middel in een klinische studie van een jaar vergelijkbare effecten heeft op spierfunctie als prednison maar leidt tot minder afname van de groei. Er was geen verschil in gewichtstoename.⁶ Data over langer gebruik van Vamorolone is nog niet beschikbaar. Vamorolone is in Nederland nog niet op de markt.

Givinostat is een zogenaamde histon deacetylase remmer (HDAC-remmer). HDAC-enzymen zijn overactief bij Duchenne patiënten, wat zorgt voor een schadelijkere en langdurige immuunreactie bij spierschade en een verstoord spierherstelproces. Door deze overactieve enzymen te remmen is de hoop dat zowel de immuunreactie als het spierherstelproces verbeteren.⁷ Givinostat is in 2025 goedgekeurd door de EMA voor patiënten met Duchenne van zes jaar en ouder die glucocorticosteroiden gebruiken. Dit was naar aanleiding van een klinische fase 3 studie waarin werd aangetoond dat behandelde patiënten een

trager ziektebeloop hadden dan de placebogroep.⁸ Givinostat is in Nederland nog niet op de markt maar mogelijk op korte termijn beschikbaar voor een selecte groep patiënten via een *early access* programma.

2. Behandelingen voor het herstellen van dystrofine eiwit

Aangezien Duchenne wordt veroorzaakt door een gebrek aan dystrofine-eiwit, zijn manieren om dystrofine-eiwit productie te herstellen een logische therapeutische optie.¹ Helaas is dit niet eenvoudig omdat de dystrofine gencode heel groot is. Daardoor past de gencode niet in de virale vectoren, die gebruikt worden voor gentherapie in spieren (*adeno-associated virus*, AAV-vectoren). Als oplossing is er een verkort dystrofine gemaakt, micro-dystrofine. Dit is gebaseerd op het feit dat in Becker patiënten ook kortere dystrofines gemaakt worden die deels functioneel zijn. Het micro-dystrofine eiwit die voor gentherapie wordt gebruikt is echter aanzienlijk kleiner, dus het is de vraag of dit ook functioneel is. Er zijn meerdere micro-dystrofine AAV-therapieën in klinische studies getest. Samengevat hebben deze laten zien dat het

bepaald *exon geskipt* worden). Hoewel er nog geen definitief bewijs is uit klinische studies dat *exon skippen* het ziekteproces vertraagt, zijn in de VS vier middelen goedgekeurd, die worden toegediend via wekelijkse infusies. In Europa zijn deze middelen niet goedgekeurd. Wel zijn er meerdere klinische studies (ook in Nederland) met *exon skip* medicijnen gaande, die eens per week/maand worden toegediend.

Voor patiënten met een specifiek type genfout (nonsens mutatie/stopmutatie) was Ataluren in 2014 goedgekeurd door de EMA en sinds 2021 in Nederland voorwaardelijk op de markt. Uiteindelijk was er in de aanvullende studies geen significant behandel-effect meetbaar. Op basis van deze data is het middel in 2025 van de markt gehaald in Europa.

CONCLUSIE - TAKE HOME MESSAGE

Hoewel er veel gebeurt rondom medicijnontwikkelingen voor Duchenne, zijn de recent goedgekeurde middelen Vamorolone en Givinostat nog niet op de markt in Nederland. Deze middelen richten zich op het vertragen van de spieraftbraak en niet op de oorzaak van de ziekte. Middelen die dystrofine beogen te herstellen zijn (nog) niet goedgekeurd door de EMA of van de markt genomen (Ataluren). Deze middelen leidden tot het aanmaken van een deels functioneel dystrofine en zullen dus ook niet tot genezing leiden, maar tot een trager ziektebeloop. Hiermee zal het ziektebeloop en de impact van de ziekte op het leven van de mensen met Duchenne de komende tijd waarschijnlijk veranderen. Revalidatiezorg blijft hierbij vanzelfsprekend bij het identificeren van nieuwe uitdagingen en ondersteuningsbehoeften van patiënten. ←

'Revalidatiezorg is belangrijk voor het identificeren van nieuwe uitdagingen en ondersteuningsbehoeften van patiënten'

micro-dystrofine eiwit inderdaad gemaakt wordt in spieren van patiënten met Duchenne na behandeling met gentherapie. Dit kan echter gepaard gaan met ernstige bijwerkingen zoals acuut leverfalen, tijdelijk nierfalen, myocarditis en in een aantal gevallen zelfs overlijden, vooral bij oudere en zwaardere patiënten. Momenteel hebben de klinische studies nog niet onomstotelijk aangetoond dat de productie van micro-dystrofine leidt tot een trager ziekteproces. Desondanks is een micro-dystrofine therapie goedgekeurd (delangistrogene moxeparvovec, generieke naam Elevidys) door de *Food and Drug Administration* (FDA, VS). In de EU is Elevidys recent niet goedgekeurd door de EMA. Gentherapie kan slechts eenmaal gegeven worden.

Een andere methode om dystrofine te herstellen is het *exon skippen*.¹ Hierbij wordt de gencode van het dystrofine-gen in patiënten met Duchenne hersteld, zodat ze een Becker-type dystrofine kunnen produceren. De *exon skip* aanpak is mutatie-specifiek (afhankelijk van de plaats van de genfout moet een

Meer informatie in het Nederlands:

- <https://duchenne.nl> (Duchenne ouder organisatie)
- <https://duchenneexpertisecentrum.nl/> (Duchenne centrum Nederland)



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

EEN NIEUWE ROL VOOR DE REVALIDATIEARTS!?

Tijdstoxiciteit en trialdeelname bij revalidatiepatiënten

Het is wel even wennen: één van onze patiënten met ALS lijkt al twee jaar een stabiel beeld te hebben. Of sterker nog: zijn fysiotherapeut geeft aan dat de kracht eerder toeneemt in armen en benen. Dit is fantastisch nieuws en te danken aan een nieuw medicijn voor een selecte groep patiënten. Dit smaakt naar meer. In dit artikel zetten we uiteen wat de gevolgen kunnen zijn van (deelname aan) medicatietrials voor patiënten met een progressieve levensduurverkortende aandoening zoals ALS.



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

Revalidatiearts UMC Utrecht

DR. M.W. (MATTIJS) ALSEM

Kinderrevalidatiearts UMC Utrecht



CORRESPONDENTIE

E.T.Kruitwagen@umcutrecht.nl

Zoals bij veel andere aandoeningen waarbij wij als revalidatieartsen betrokken zijn, zijn er de afgelopen jaren veel ontwikkelingen op het gebied van medicatie, gericht op genezing of verlenging van levensduur, waardoor de (functionele) prognose van patiënten steeds verandert.

Op dit moment lopen er alleen al voor patiënten met ALS (amyotrofische laterale sclerose) 13 trials in het ALS Centrum Nederland, in verschillende fases van medicatie-ontwikkeling. Meer dan ooit. Daarbij doen mensen mee aan *biomarker*-studies met herhaald MRI-onderzoek en bloedonderzoek. Hiervoor komen ze vaak viermaal per jaar naar het UMC Utrecht. Bijna alle patiënten doen mee aan een wereldwijde Genoom-studie, waardoor er de laatste jaren exponentieel toename is geweest van gevonden mutaties, relevant voor toekomstige *precision medicine*.

IMPACT VAN DEELNAME

Maar laten we ook kijken naar de impact van deelname aan bijvoorbeeld medicatietrials.

Deelname heeft emotioneel vaak meer impact voor patiënten en hun naasten dan we zo denken. Er is vaak een tweestrijd tussen hoop en realisme.

Ervaren voordelen voor patiënten van meedoen aan onderzoek zijn:

- Een bijdrage leveren aan onderzoek geeft zingeving, een perspectief aan het meehelpen om een behandeling te ontwikkelen. Patiënten zeggen vaak: 'ik doe het voor de mensen na mij', maar vechten tegelijk voor elke nieuwe trial alsof hun leven ervan afhangt.
- Door de meer frequente follow-up zit ik dichtbij 'het vuur' voor nieuwe ontwikkelingen voor een behandeling tegen ALS.

Deelname aan wetenschappelijk onderzoek kan voor patiënten ook nadelen hebben.

- **Psychologische impact.** We weten uit onderzoek dat deelname aan klinische trials de psychologische vooruitzichten en besluitvorming van patiënten kan beïnvloeden. Er zijn zelfs aanwijzingen dat betrokkenheid bij een klinische studie de bereidheid kan verminderen om levensverlengende interventies, zoals tracheostomie met invasieve beademing, na de proefperiode voort te zetten.¹ Deze verschuiving kan een weerspiegeling zijn van de psychische belasting door blootstelling aan de realiteit van de vaak toch negatieve onderzoeksresultaten.
- **Uitkomstmaat staat ver af van dagelijks functioneren.** De huidige trials bij ALS richten zich op uitkomstmaten als levens-



verlenging en verbetering van kracht. Uitkomstmaten als kwaliteit van leven, impact op activiteiten en op participatieniveau, worden schoorvoetend toegevoegd aan het pakket met uitkomstmaten. We hebben dus weinig inzicht op de impact van de medicatie op het dagelijks functioneren en kunnen dit niet vertalen naar de dagelijks activiteiten.

BELASTING DOOR DEELNAME

Parallel aan deze onderzoeken loopt er in het geval van patiënten met ALS een traject waarin keuzes gemaakt moeten worden over hulpmiddelen en starten met beademing. Ook zijn er vaak zorgen om de partner, de kinderen en andere betrokkenen. De belasting van alle behandelingen en controles is voor deze patiënten al groot, laat staan in combinatie met trialdeelnames, die gepaard gaan met veel controles.

TIME-TOXICITY

Het is van belang dat we rekening houden met het begrip van *time-toxicity*. Alle tijd die patiënten spenderen aan intakes, metingen, eventuele (*Serious*) *Adverse Events* - (S)AE's, is in feite een tenietdoening van het eventuele effect van het medicijn op het gebied van overleving en kwaliteit van leven. Dit fenomeen noemt men *time-toxicity*, en is vaak beschreven in het kader van oncologische behandelingen.

Time-toxicity, of tijdstoxiciteit wordt gedefinieerd als de hoeveelheid tijd die patiënten besteden aan gezondheidszorggerelateerde activiteiten als een direct gevolg van hun behandeling, inclusief tijd besteed aan kliniekbezoeken, ziekenhuisopnames, laboratoriumtests, beeldvorming, reizen en het beheer van behandelingsgerelateerde bijwerkingen. Dit concept is relevant bij aandoeningen waar de cumulatieve tijdsinvestering voor behandeling aanzienlijk kan zijn en de levenskwaliteit van patiënten aanzienlijk kan beïnvloeden, vooral in palliatieve settings zoals bij ALS. Een therapie die bijvoorbeeld een bescheiden overlevingsvoordeel biedt, maar frequente en langdurige bezoeken aan de gezondheidszorg vereist,

kan een beperkt nettovoordeel opleveren als de tijdskosten worden meegerekend. Er ligt voor ons als revalidatieartsen en revalidatieteam de schone taak om in de behandeling van patiënten met een levensduurverkortende aandoening rekening te houden met de tijdstoxiciteit. Onze zorg alleen al kan een belasting opleveren, met negatieve impact op kwaliteit van leven. We zouden de belasting van het meedoen aan trials mee moeten nemen in onze intake en behandeling: Hoe gaat het met het onderzoek? Wat is er nodig om het vol te houden? Hoe kunnen we u daarin ondersteunen? Hiervoor moeten we dus ook proberen meer op de hoogte te blijven van de handelingen en metingen in de trials.

EEN NIEUWE ROL

Daarbij moeten we ons ervan bewust zijn dat er een groep patiënten is die kwetsbaarder is in deze situatie. Patiënten die extra ondersteund moeten worden, zodat zij kunnen deelnemen aan onderzoek en daarbij ook de zorg kunnen krijgen. Patiënten in

'We bevinden ons in een tijd met nieuwe kansen'

een slechte conditie, oudere volwassenen met een zwakke gezondheid door multimorbiditeit en patiënten uit minder bedeelde of sociaaleconomisch achtergestelde populaties zijn het meest kwetsbaar voor tijdstoxiciteit.

Dit alles zou je kunnen scharen onder *treatment readiness*: wij ondersteunen patiënten maximaal in het ondergaan van behandelingen; denken waar mogelijk mee over zinvolle uitkomstmaten en over het eventueel overnemen van de metingen na toediening, om patiënten (en systeem) te ontlasten.

We bevinden ons in een tijd met nieuwe kansen voor behandeling, en voor ons nieuwe aandachtspunten in begeleiding, van waarschijnlijk een groeiende groep patiënten. Efficiëntie en persoonlijke zorg moeten hoog in het vaandel staan, voor de patiënt, maar ook om te zorgen dat we dit kunnen blijven bieden. Dat is niet alleen in het belang van de individuele patiënt, maar ook voor de trials en de resultaten daarvan! ←



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

INTERVIEW OVER DE ROL VAN MEDICATIE BIJ DE BEHANDELING VAN CHRONISCHE PIJN

'Bij het voorschrijven van medicatie moet het soort pijn leidend zijn voor de keuze van het middel'

Dat chronische pijn een biopsychosociaal probleem is en dus een multidisciplinaire aanpak vereist door een multidisciplinair team is zo langzamerhand algemeen geaccepteerd. Wat is de plaats van medicamenteuze behandeling in het hele scala van behandelmogelijkheden voor deze groep complexe patiënten? Anke Meester sprak hierover met anesthesioloog-pijnspecialist Evelyn Thung en revalidatiearts Loes Swaan.

**DR. A. (ANKE) MEESTER**

(Kinder)revalidatiearts

**ANNELIES VAN 'T HUL**

Dit interview gaat over de rol van medicatie bij chronische pijn. Voordat we de medicamenteuze behandeling kunnen plaatsen in het hele scala van behandelmethoden bij deze complexe aandoening is het wellicht goed om te beginnen met een overzicht van jullie werkwijze. Kunnen jullie daar eerst iets over vertellen?

Evelyn: 'Het multidisciplinair spreekuur is al langer een begrip bij de pijngeneeskunde in het Erasmus MC, omdat we merkten dat de groep complexe patiënten om een multidisciplinaire benadering vroeg. Sinds 1987 bestond er al een vorm van multidisciplinariteit in het toenmalige Dijkzigt Ziekenhuis. Het multisprekuur is in de huidige vorm in 2000 gestart. Ik ben zelf in 2019 in aanraking gekomen met dit spreekuur, en daarna onderdeel geworden van een van de twee teams. Twee keer per week zien we patiënten met een anesthesioloog-pijnspecialist, een fysiotherapeut en een psycholoog. Voorheen, tot eind 2023, was ook een neuroloog onderdeel van een van de twee teams. We analyseren het pijn-

probleem van de patiënt systematisch en multidimensioneel: wat zijn predisponerende en uitlokkende factoren, welke factoren houden het probleem in stand en welke interventie past bij onze probleemanalyse? Loes sluit aan bij de nabespreking, zij ziet zelf de patiënten niet.'

Zijn jullie hier uniek in?

Loes: 'Het feit dat wij werken volgens de Zorgstandaard Chronische Pijn (2017) geeft al aan dat we werken volgens de in Nederland vastgestelde criteria. Dus wat dat betreft zijn we zeker niet uniek. Dat we expertise in het team hebben op alle domeinen is vrij bijzonder, maar past bij de aanpak in de tertiaire zorg. Dat chronische

'De inbreng van de revalidatiearts maakt dat we in het multisprekuur echt met een brede blik kijken'

pijnpatiënten in een multidisciplinair team beoordeeld worden is tegenwoordig wel gangbaar, maar multidisciplinair kan verschillend gedefinieerd worden: een team bestaande uit een pijnspecialist, een fysiotherapeut en een psycholoog of een team bestaande uit een revalidatiearts, psycholoog en fysiotherapeut is ook multidisciplinair. Zo zijn er verschillende teamcombinaties in



De afdeling Pijngeneeskunde van het Erasmus MC heeft een werkwijze ontwikkeld waar specialisten op het gebied van pijnbehandeling efficiënt kunnen samenwerken. Anesthesioloog-pijnspecialist **Evelyn Thung** is een van de pijnspecialisten die een van de twee teams coördineert en revalidatiearts **Loes Swaan** is er als consulent aan verbonden.

Evelyn Thung (links op foto hierboven) is opgeleid van 2012 tot 2018 in het Erasmus MC als anesthesioloog en heeft zich binnen dat vakgebied vervolgens gespecialiseerd tot pijnspecialist.

Loes Swaan (rechts op foto hierboven) heeft zich als revalidatiearts gespecialiseerd in de behandeling van chronische pijn. Binnen de revalidatiegeneeskunde vervult ze een pioniersrol. Ze heeft veel functies bekleed binnen en buiten de revalidatiegeneeskunde op het gebied van chronische pijn.

ziekenhuizen of centra in Nederland aanwezig die een patiënt multidisciplinair en biopsychosociaal kunnen beoordelen. Daarin zijn we niet uniek. De zorgstandaard is inmiddels verouderd. Om de zorg beter te kunnen organiseren hebben vele beroepsgroepen een leidraad opgesteld over de organisatie van zorg bij chronische pijn. Deze leidraad moet nog worden goedgekeurd.'

Evelyn: 'We zijn dan ook heel blij met de huidige samenstelling van het team. Wij ervaren het als heel efficiënt dat, behalve de pijnarts, fysiotherapeut en psycholoog, de revalidatiearts ook echt betrokken is bij het team. De patiënten krijgen een afspraak als de nabespreking heeft plaatsgevonden. Tijdens deze afspraak wordt het pijnprobleem uitgelegd aan de hand van het biopsychosociaal model. Verder wordt hen voorgelegd welke interventies er mogelijk zijn, wat onder andere ook kan inhouden dat zij doorverwezen kunnen worden voor pijnrevalidatie. Een eventuele doorverwijzing naar revalidatiebehandeling bij Rijndam kan zonder verdere vertraging worden geregeld. Dankzij de revalidatiearts kunnen we nu de problematiek over de hele breedte analyseren en de patiënten echt een compleet behandeladvies geven met niet alleen de medische behandelingen voor zover geïndiceerd, maar ook de begeleiding van participatiebelemmeringen, want die hebben eigenlijk alle patiënten die op dit spreekuur beoordeeld worden.'

Welke patiënten komen in aanmerking voor een verwijzing naar jullie team?

Evelyn: 'De verwijzingen naar onze afdeling Pijngeneeskunde worden eerst beoordeeld voordat een patiënt wordt uitgenodigd. Behalve het multisprekuur zoals genoemd hebben we als anesthesioloog-pijnspecialisten ook monodisciplinaire spreekuren. Als in de verwijzing veel psychosociale problematiek wordt genoemd, of de verwijzer vraagt om een multidisciplinaire beoordeling, dan komt iemand vaak in aanmerking voor het multisprekuur. Onze wachtlijst voor het multidisciplinair spreekuur is nu een jaar. We zijn dus kritisch over onze indicatiestelling.'

Loes: 'Wij zijn een tertiaire voorziening. Veel patiënten hebben al jaren klachten en allerlei behandelingen ondergaan zonder bevredigend resultaat. Dat maakt de problematiek eigenlijk altijd complex.'





Wat is de rol van medicatie in de behandeling?

Evelyn: 'Eerst moeten we weten welk type pijn dominant is: nociceptieve pijn (ontstaan door weefselschade), neuropathische pijn (ontstaan door beschadiging of disfunctie van het zenuwstelsel) of nociplastische pijn (niet ontstaan door beschadiging van weefsel of zenuwen, maar door overgevoeligheid van het zenuwstelsel). We zien hier patiënten uit alle drie deze groepen en de keuze voor medicatie is hierop gebaseerd. Als medicatie geïndiceerd is behandelen we patiënten volgens de NHG standaard Pijn:

'Medicatie is bij een patiënt met chronische pijn nooit de enige behandeling'

bij nociceptieve pijn vaak pijnstillers als Paracetamol en NSAID's. Bij deze laatste hebben we de keuze uit NSAID's die COX-1 en COX-2 remmen en COX-2-remmers zoals Celecoxib en Etoricoxib. Bij neuropathische pijn kunnen onder andere tricyclische antidepressiva, SNRI's of anti-epileptica voorgeschreven worden. Nociplastische pijn reageert niet of minder goed op medicamen-

teuze behandeling. Naast de medicamenteuze behandeling kan in een aantal gevallen nog een interventionele pijnbehandeling worden toegepast, zoals bijvoorbeeld een zenuw(wortel)blokkade. Soms kan TENS (*Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation*) worden toegepast. Het voordeel van een TENS is dat de patiënt deze behandeling na een positieve proefperiode zelfstandig thuis kan continueren, als onderdeel van het zelfmanagement van de patiënt. Wanneer we als pijnspecialist een interventie voorstellen, leggen we gelijk ook uit dat dit maar een onderdeel van het totale pakket aan voorgestelde behandelingen voor het pijnprobleem is en dat bijvoorbeeld psychologische begeleiding, fysiotherapeutische behandeling of uiteindelijk een revalidatietraject hieraan wel parallel moeten lopen om de pijn als biopsychosociaal probleem te kunnen aanpakken.

Overigens is ons team geen behandelteam. We analyseren het probleem zoals gezegd volgens de principes van het biopsychosociaal model en geven de patiënt en de verwijzer een behandeladvies. Dat kan bijvoorbeeld een verwijzing naar de revalidatiearts zijn.'

Loes: 'Wat we vaak zien zijn patiënten met een grote hoeveelheid pijnstillers waar ze moeilijk afstand van kunnen doen. Ze denken dat de pijn enorm zal toenemen als ze stoppen met bijvoorbeeld de Oxycodon. Het gevaar van het gebruik van dit soort medicijnen

is dat het a) niet werkt op de langere termijn en b) leidt tot afhankelijkheid, wat heel moeilijk te doorbreken is. Ik vraag wel eens aan de patiënt: “hoe ernstig is de pijn op een schaal van 0-10? ‘Acht’, zeggen ze dan en vervolgens geef ik hun dan terug: dan werkt het dus niet, want als het wel werkte dan zou u met dit middel bijvoorbeeld een drie scoren in plaats van een acht.” Zo’n opmerking kan wel eens werken als *eyeopener*.’

Wat is de meerwaarde van de revalidatiearts bij het MDO als die niet zelf de patiënten heeft gezien?

Evelyn: ‘Loes helpt ons om het complete beeld te zien en om mee te denken over de beste aanpak. Het is een uitdaging om orde te scheppen in de veelheid van therapieën, medicatie en andere behandelingen die de patiënt al heeft gehad. Je ziet vaak dat in de periferie van alles geprobeerd wordt en niets helpt.’

'Voor de keuze van medicatie bij chronische pijn moet je eerst analyseren om welke soort pijn het gaat'

Loes: ‘Door mijn lange ervaring lukt het meestal wel om mee te denken ook als ik de patiënt niet zelf heb gezien. Voor Rijndam heeft mijn aanwezigheid als meerwaarde dat we wél patiënten verwezen krijgen met een mogelijke indicatie voor pijnrevalidatie, en zo weinig mogelijk patiënten die op voorhand al geen indicatie hebben. Voorwaarde is wel dat de patiënt gemotiveerd en in staat is om aan de slag te gaan. Anders heeft het geen zin.’

Zijn jullie ook betrokken bij onderwijs en internationale initiatieven?

Evelyn: ‘We nemen actief deel aan de activiteiten van bijvoorbeeld de IASP (*International Association for the Study of Pain*) en de EFIC (*European Pain Federation*). Verder hebben we tot eind 2023 onderwijs gegeven aan minoren van de opleiding Geneeskunde. Vorig jaar zijn we gestart met het vernieuwen van het onderwijs voor geneeskundestudenten. Ten slotte is pijngeneeskunde nog een verplicht onderdeel van de reguliere opleiding tot anesthesioloog. De aios (arts in opleiding tot specialist) anesthesiologie

loopt dan drie maanden stage op onze afdeling. Sinds 2021 kunnen aiossen na succesvolle afronding van deze stage kiezen voor een fulltime differentiatiestage van 12 maanden op de afdeling Pijngeneeskunde als onderdeel van hun opleiding. In het Erasmus MC is deze periode verspreid over twee jaar, omdat de aiossen dan parttime hun stage bij de pijngeneeskunde kunnen doen en dit blijven combineren met het verder bekwamen in de anesthesiologie. In januari 2022 is de eerste aios gestart met deze gecombineerde differentiatie stage.’

Loes: ‘Ik ben zelf erg onder de indruk van het wetenschappelijk onderzoek van Jane C. Ballantyne, hoogleraar *Anaesthesiology* en *Pain Medicine* aan de universiteit van Washington USA, naar de effecten van opioïden en de plaats van opioïden in het geheel van behandelmogelijkheden van chronische pijn. Voor mij is zij een voorbeeld omdat ze kritisch durfde te zijn over opioïden in een tijd dat dit nog niet algemeen geaccepteerd was. Tijdens het Wereld Pijn Congres van de IASP in Amsterdam vorige zomer was ik lid van het *Local Arrangements Committee* en had ik de kans haar te ontmoeten. Daarnaast geef ik veel onderwijs en nascholing, zowel via het Erasmus MC als bij de Hogeschool Rotterdam. En ik was jarenlang betrokken bij het landelijk aios-onderwijs over pijn. Als lid van de stuurgroep van het cluster pijnmanagement van de Federatie Medisch Specialisten ben ik betrokken bij de actualisering van richtlijnmodules. Eerder was ik jarenlang voorzitter van de Werkgroep Pijnrevalidatie Nederland en was ik bestuurslid van de *Dutch Pain Society*.

Welke boodschap zouden jullie met dit interview willen overbrengen aan de lezers?

Elk pijnprobleem is een biopsychosociaal probleem en moet ook als zodanig beoordeeld en behandeld worden. Dat moet elke medisch specialist zich realiseren. Bij het voorschrijven van medicatie moet het soort pijn leidend zijn voor de keuze van het middel: is het nociceptieve, neuropathische of nociplastische pijn? Pijnrevalidatie kan een goede interdisciplinaire aanpak van het pijnprobleem bieden, als behandeling vanuit de eerste lijn, maar ook vanuit de tweede lijn met een monodisciplinaire aanpak niet effectief is. Dat maakt dat revalidatie eigenlijk een essentieel onderdeel is van de gezondheidszorg in Nederland. Een land waarin ongeveer een kwart van de volwassenen last heeft van chronische pijn. ←

Generieke richtlijn Opioiden en verstandige keuzes

De wereldwijde opioidencrisis heeft ertoe geleid dat we in de geneeskunde meer aandacht hebben gekregen voor een restrictief voorschrijfbeleid. In Nederland resulteerde dat in een generieke richtlijn over gepast gebruik van opioiden.



DRS. J.L. (LOES) SWAAN

Revalidatiearts Rijndam, lid stuurgroep cluster pijnmanagement



CORRESPONDENTIE

lswaan@rijndam.nl

ONTWIKKELING VAN DE GENERIEKE RICHTLIJNMODULE GEPAST OPIOÏDengebruik

In 2021 en 2022 was ik namens de VRA betrokken bij de generieke richtlijnmodule Gepast opioidengebruik (zie QR-code). Voor een revalidatiearts klinkt dit wellicht niet heel relevant, zeker niet in het licht van de uitgangsvragen:

1. Welke generieke adviezen zijn voor operatieve patiënten en patiënten met acute pijn en hun voorschrijvers van belang bij het adequaat voorschrijven, gebruik en afbouwen van 5 opioiden?
2. Welke generieke (organisatorische) adviezen zijn van belang voor patiënten met chronische pijn, oncologische patiënten en palliatieve patiënten en hun voorschrijvers omtrent adequaat opioidengebruik?

Toch was het zinvol om hierin te participeren. De wereldwijde opioidencrisis maakt de noodzaak van restrictief voorschrijven maar al te duidelijk. Als revalidatiearts met als aandachtspunt chronische pijn had ik al sinds een artikel in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde in 2015¹ grote belangstelling voor het onderwerp opioiden, resulterend in een artikel in het NTR.² Daarna heeft de Amerikaanse Jane Ballantyne mij echt de ogen geopend met haar artikel over de invloed van opioiden op ons brein.³

Het was boeiend om collega's uit andere vakgebieden en patiënt-vertegenwoordigers hierover te spreken. In mijn dagelijkse praktijk kom ik helaas nog veel patiënten tegen met niet-oncologische chronische pijn die al jaren opioiden gebruiken, soms in schrik-barend hoge doseringen. Dan is het goed om anesthesioloog-pijn-specialisten te horen met ongeveer dezelfde zorgen als ik heb. Ook interessant: de term 'doorbraakpijn' hoort alléén gebruikt te worden in de laatste palliatieve levensfase bij oncologische pijn, en is beslist niet van toepassing op pijnpieken bij niet-kankerpijn.

AANBEVELINGEN IN DE RICHTLIJN

1. Zorg voor een organisatiestructuur en een ziekenhuisbreed opioidenprogramma gericht op restrictief voorschrijven.
2. Geef educatie aan alle voorschrijvers van opioiden.
3. Geef voorlichting voor alle patiënten die een mogelijke indicatie hebben voor opioiden.
4. Heb aandacht voor de verstandige keuzes rondom opioiden.
5. Hanteer een afbouwschema volgens de 'Handreiking afbouw opioiden.'
6. Verwijs en behandel patiënten met chronische pijn naar, respectievelijk in een specialistisch pijnteam (bijvoorbeeld de pijnpoli) en conform de 'Leidraad chronische pijn'.

'VERSTANDIGE KEUZES'

Gekoppeld aan de richtlijn werden 'verstandige keuzes' opgesteld, met als primaire doelgroep voorschrijvende artsen in de tweede lijn (in tegenstelling tot de meeste 'verstandige keuzes' die voor patiënten bedoeld zijn). Zie QR-code op pagina 21.

ENKELE ADVIEZEN HIERUIT:

1. Regie van het opioidenrecept postoperatief of bij acute pijn: het eerste recept kan door de specialist worden voorgeschreven bij ontslag. Het algemene advies is om recepten van **maximaal 7 dagen te maken, in elk geval niet langer dan 4 weken**

omdat de kans op afhankelijkheid na 30 dagen aanzienlijk toeneemt. Hoe langer een recept loopt, hoe groter de kans op problematisch opioïdengebruik. Daarnaast neemt post-operatieve pijn bij de meeste patiënten na 48u sterk af.

2. Risicofactoren inadequaate gebruik: op basis van inhoudelijke kennis en/of persoonskenmerken van de patiënt kan de voorschrijver een verhoogd risico op ongepast gebruik van opioïden bij de patiënt verwachten. Treed in dat geval terughoudender op bij het voorschrijven van opioïden en maak strakkere afspraken over de duur van het gebruik en de beschikbaarheid van opioïden. **Langwerkende preparaten hebben minder bekrachtigende effecten dan kortwerkende.** Overweeg indien nodig laagdrempelig de verslavingsarts in consult te vragen.

'Ook bij dwarslaesie en NMA is langdurig gebruik van opioïden niet zinvol en af te raden'

3. Opgebruiken van een receptuur voor x aantal dagen in minder dagen (sneller door het recept gaan dan voorgeschreven) wordt gezien als **inadequaate gebruik, ongeacht de reden** (meer pijn, werkt niet et cetera).
4. **Vermijd de term doorbraakpijn** in de niet-oncologische setting. Chronische pijn die opspeelt ondanks pijnstilling is geen doorbraakpijn. De term doorbraakpijn gebruiken bij chronische pijn maakt dat eerder ingegrepen wordt dan nodig.
5. Fentanyl neusspray is zeer snelwerkend en zeer potent, vergelijkbaar met heroïne i.v. De toediening van fentanyl neusspray ligt vanwege het zeer verslavende potentieel altijd strikt in de hand van een medisch professional, nooit in eigen beheer, tenzij het levenseinde aanstaande is.

VERVOLG

In het cluster pijnmanagement worden momenteel modules uit de richtlijn Pijn bij kanker beoordeeld en geactualiseerd. Natuurlijk wordt ook verwezen naar de richtlijn Medisch specialistische revalidatie bij oncologie. Vanuit de Werkgroep Oncologische Revalidatie (WOR) lezen twee collega's mee bij de actualisering van enkele modules. Een andere module gaat over het gebruik van opioïden bij pijn bij kanker, en er was een boeiende discussie hierover. Zelfs anesthesioloog-pijnspecialisten betogen dat opioïden bij kankerpijn niet langdurig gebruikt moeten worden. Als kanker bij een patiënt een chronische ziekte geworden is dan moet pijn beschouwd worden als niet-oncologische pijn en daarom niet behandeld worden met langdurig voorgeschreven opioïden.

AANDACHTSPUNTEN VOOR REVALIDATIEARTSEN

- Wij zien veel patiënten die opioïde pijnmedicatie gebruiken en kunnen daarom (te) langdurig gebruik goed signaleren en de noodzaak voor afbouw en stoppen beoordelen. Begeleiding bij afbouw gebeurt bij voorkeur door de voorschrijver maar indien deze niet meer betrokken is kunnen we dit zelf doen of we kunnen patiënten hiervoor doorverwijzen.
- Wees alert op opioïdengebruik bij patiënten met een (ernstige) onderliggende aandoening zoals een dwarslaesie of een neuromusculaire ziekte. Voor hen geldt hetzelfde als voor patiënten met primaire chronische pijn: langdurig gebruik van opioïden is niet effectief en potentieel gevaarlijk in de zin van afhankelijkheid en ernstige onbedoelde neveneffecten.³
- Wees op de hoogte van de dosering van opioïden en reken altijd om naar morfine equivalente dagdosis. Dit geldt ook voor poliklinische patiënten. ←



Generieke richtlijnmodule Gepast opioïdengebruik
(Richtlijndatabase)



'Verstandige keuzes' bij generieke
richtlijnmodule Gepast opioïdengebruik
(Richtlijndatabase)

Voor patiënten en professionals

- 'thuisarts': <https://www.thuisarts.nl/sterke-pijnstillers>
- www.opiaten.nl
- <https://richtlijnen.nhg.org/lacunes/afbouwschema-bij-afbouwen-van-opioiden>
- <https://www.opiatenafbouwen.nl>
- <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2021/03/31/handreiking-afbouw-opioiden>
- Pijn en verslaving. Katinka Damen, Eva Tielen, Koert Hommel. Hogrefe 2025. ISBN: 9789492297754.

Referenties

1. Mevius L. Bewijs voor opioïden bij chronische pijn mager. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2015;159(6):225.
2. Swaan JL. De revalidatiearts en de patiënt met opioïden: wat zijn verstandige keuzes? *Ned Tijdschr Revalidatiegeneesk.* mei 2015;5:225-28.
3. Ballantyne JC. The brain on opioids. *PAIN* 159 (2018) S24-S30.

TUSSEN PROTOCOL EN PRAKTIJK

Patiënten leren omgaan met medicatie in de klinische revalidatie

De patiënt leren omgaan met zijn eigen medicatie (medicatie-zelfmanagement) is een belangrijk onderdeel van het dagelijks werk van revalidatieverpleegkundigen. Training *medicatie in eigen beheer* is daar onderdeel van. Hoe bepalen revalidatieverpleegkundigen welke patiënt kan starten met medicatie in eigen beheer? Kunnen we leren van het ziekenhuis?

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

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

DR. A.A. (ANNETTE) VAN KUIJK

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

**CORRESPONDENTIE**

f.nabbe@tolbrug.nl

De patiënt leren omgaan met zijn eigen medicatie (medicatie-zelfmanagement) is een belangrijk onderdeel van het dagelijks werk van revalidatieverpleegkundigen (RV).¹ Training *medicatie in eigen beheer* (MIEB) is daar onderdeel van.

Patiënten oefenen in een veilige omgeving met het zelfstandig beheren van eigen medicatie om dit daarna veilig thuis te kunnen voortzetten.² We weten dat leren omgaan met eigen medicatie specifieke competenties vraagt van zowel patiënt als RV.¹ Minder duidelijk is hoe RV bepalen of een patiënt kan starten met MIEB. Daarom hebben we vervolgonderzoek gedaan naar de manier waarop RV start MIEB bepalen.

HET ONDERZOEK

Tussen oktober 2023 en mei 2024 werd een kwalitatief onderzoek uitgevoerd onder RV van Tolbrug/Jeroen Bosch Ziekenhuis (JBZ) gericht op de indicatiestelling MIEB. RV die bevoegd waren medicatie te verstrekken en langer dan één jaar tenminste 20 uur per week werkten, werden benaderd. Vierentwintig van de dertig benaderde RV waren bevoegd voor het verstrekken van medicatie. Zeventien RV gaven toestemming en tien werden via loting geïncludeerd. Na *informed consent*, volgden semigestructureerde interviews met thema's als geprotocolleerd werken, indicatiestelling MIEB, training MIEB, en werkafspraken, zie tabel 1. Voor analyse vond *peer-debriefing* en *membercheck* plaats. Demografische gegevens zijn te vinden in tabel 2. Voor het conceptueel data model zie figuur 1. in de online versie van dit artikel op revalidatie.nl.

PROTOCOL 'MIEB' IN HET JEROEN BOSCH ZIEKENHUIS

In het JBZ is een protocol opgesteld voor het starten van MIEB.³ Negen van de tien RV weten van het bestaan en acht van de tien vinden het belangrijk in kader van veiligheid en eenduidigheid: Respondent 10 zegt: “Ik vind het [protocol] wel belangrijk. Het is gewoon een stukje veiligheid.”

Respondent 2 voegt toe: “Het protocol is belangrijk voor het geven van informatie aan nieuwe collega's.”

Kennis van de inhoud van het protocol blijkt echter beperkt. Na inzage in het protocol, blijken RV onderdelen van het protocol, zoals het aanvinken van vier beoordelvingsvragen in de anamnese en het noteren van patiënttoestemming in het elektronisch patiëntdossier, wel toe te passen.

Tabel 1. Topiclijst MIEB.

Topiclijst	Medicatie in eigen beheer	Vragen in relatie tot protocol
Protocol Jeroen Bosch Ziekenhuis	Kennis	Ken jij JBZ-protocol MIEB en wat weet je van ervan? Welke afspraken uit protocol kun je benoemen?
	Toepassing	Hoe wordt het protocol toegepast op de afdeling?
	Relevantie	Hoe werkt het protocol in de praktijk?
Werkwijze training MIEB afdeling	Kennis	Ken jij de werkafspraken training MIEB en wat weet je ervan? Welke werkafspraken kun je benoemen?
	Toepassing	Hoe gaat de uitvoering van de werkafspraken?
	Relevantie	Hoe werken de afspraken in de praktijk?
Werkwijze verpleegkundige	Verantwoordelijk	Wie is verantwoordelijk voor training MIEB?
		Hoe stel jij indicatie MIEB?
	Indicatiestelling: belemmerende en bevorderende factoren	Bij welke patiënt start jij MIEB en waarom? Wanneer zou een patiënt geen training MIEB kunnen toepassen?
	Uitvoering MIEB	Hoe zou jij training MIEB in eigen woorden omschrijven?

Tabel 2. Kenmerken van respondenten.

Demografische kenmerken	Groep	Aantal (n=10)
Geslacht	Vrouw	10
	Man	0
Leeftijd	20-45 jaar	5
	46-65 jaar	5
Werkervaring Tolbrug	1-5 jaar	1
	6-20 jaar	5
	> 20 jaar	4

BEPERKINGEN VAN HET ZIEKENHUISPROTOCOL BINNEN DE REVALIDATIESETTING

RV twijfelen over de toepasbaarheid van het ziekenhuisprotocol in de revalidatiepraktijk. Zij vinden de vier beoordelvingsvragen onvoldoende specifiek voor de indicatiestelling:

Respondent 6 stelt: “Maar ik vind die [4] vragen die in het protocol staan, te weinig om binnen de revalidatie echt een goeie inschatting te kunnen maken of iemand het [MIEB] echt wel zelf kan of kan leren.”

De vraag ‘Begrijpt en spreekt de patiënt de Nederlandse taal?’ is volgens RV geen belemmering voor start MIEB als vertaalhulp-



middelen, zoals tolken of vertaalapps, beschikbaar zijn. Daarnaast missen RV in het protocol aandacht voor taalbegripsproblemen zoals afasie.

De vraag ‘Is de patiënt fysiek in staat medicatie tot zich te nemen?’ is herkenbaar als een beïnvloedende factor bij training, maar dit is niet doorslaggevend voor het bepalen van de indicatie MIEB. Zolang de patiënt gemotiveerd is, vinden RV fysieke beperkingen, zoals slikproblemen of beperkte handfunctie, geen belemmering voor het starten training MIEB.

De vraag “Is de patiënt geestelijk in staat medicatie tot zich te nemen?” vinden RV onvoldoende specifiek. Zelf benoemen ze geheugen, initiatiefname, oriëntatie in tijd en inzicht als belangrijke beïnvloedende factoren. Zij noemen, conform Yetzer et al.,^{4,5} alleen ernstige desoriëntatie en/of een volledig gebrek aan initiatief of inzicht als redenen om MIEB niet te starten.

Ook de vraag ‘Verzorgt patiënt thuis zelf medicatie?’ wordt als onvoldoende specifiek beschouwd. RV gaan niet uit van een statisch pre-morbide beeld; ze maken een inschatting van de leerbaarheid en ondersteuningsmogelijkheden op dit moment.

DE WERKWIJZE VAN MIEB IN DE REVALIDATIESETTING

Alle RV geven aan dat zij training MIEB starten als het een persoonlijk doel is van de patiënt, en de patiënt daar cognitief en fysiek toe in staat is.⁵ Zij noemen als redenen om (nog) niet te starten:

- Het is geen persoonlijk doel van de patiënt, bijvoorbeeld patiënt gaat thuis de medicatie ook niet beheren, of gaat naar een zorginstelling.



- Er zijn ernstige cognitieve beperkingen, zoals desoriëntatie in tijd en plaats, geen inzicht of initiatief.
- De basale ADL is (nog) niet zelfstandig.
- Er zijn ernstige taalbegripsproblemen.
- Er is risico voor middelenmisbruik.

Deze redenen zijn conform die gevonden door Yetzer et al.^{4,5}

De afweging om met MIEB te starten, maakt de verpleegkundige zelf. Respondent 9 zegt: *“Ik maak die inschatting, van geheugen, begrip, inzicht en mogelijkheden en of iemand al gewend was om medicatie uit te zetten.”*

De werkafpraak op de revalidatieafdeling is om uiterlijk twee weken voor ontslag te starten met MIEB. Deze termijn vinden de meeste RV onvoldoende patiëntgericht:

Respondent 10 zegt: *“Die twee weken die wij hanteren op de afdeling vind ik zo slecht en niet correct. Bij iemand met geheugenproblemen moet je het [MIEB] juist inslijpen. Dan heb je meer nodig dan twee weken.”*

Alle RV zien de eerstverantwoordelijk verpleegkundige als verantwoordelijke professional voor het informeren van de patiënt, het maken van een MIEB-plan en het vastleggen van acties in het patiëntendossier. Vier van de tien RV bespreken dit plan met de

'In de revalidatiesetting is de vraag niet of MIEB nu veilig mogelijk is, maar of MIEB veilig aan te leren is'

revalidatiearts, en de helft doet dit tijdens de revalidatieteam-bespreking. Deze interdisciplinaire afstemming draagt volgens RV bij aan de kwaliteit en de borging van passende doelen MIEB. RV merken dat er tussen verpleegkundigen inhoudelijke verschillen zijn in de inhoud van training. Dit vinden zij onwenselijk:

Respondent 5 zegt: *“Er zijn niet echt vaste afspraken over van wat [we trainen bij MIEB]. Dat vind ik ook altijd wel een ding.”*

RV geven aan behoefte te hebben aan een patiëntgerichte, revalidatiespecifieke trainingsrichtlijn voor training MIEB.



WAT KUNNEN WE LEREN UIT DIT ONDERZOEK?

Les 1: Het vertalen van het protocol MIEB naar concrete handelingen in het dossier ondersteunt het geprotocolleerd werken.

Les 2: Een ziekenhuisprotocol is niet een-op-een toepasbaar binnen de revalidatiesetting. Er is een verschil in doel en context. Waar het ziekenhuis zich richt op herstel van ziekte/gezondheid en zich kenmerkt door korte opnames, richt de revalidatie zich op het bevorderen van de zelfredzaamheid. In de revalidatiesetting is de vraag niet of MIEB nu op dit moment veilig is, maar of MIEB in de toekomst veilig aan te leren is.

Les 3: Binnen de revalidatiesetting is MIEB als persoonlijk doel van de patiënt het belangrijkste indicatiecriterium. De timing en inhoud van de training vraagt maatwerk.

Les 4: Bespreken van MIEB-doelen tijdens de revalidatieteam-bespreking zorgt voor betrokkenheid van het hele team. Zo ontstaat een interdisciplinaire aanpak MIEB onder regie van de verpleegkundige.

Les 5: Er is behoefte aan meer eenduidigheid over de inhoud van de MIEB-training. Dit zou een onderwerp kunnen zijn voor vervolgonderzoek, bijvoorbeeld in de vorm van een ontwerpstudie. ←



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

Sta stil bij iedere pil: polyfarmacie en niet-aangeboren hersenletsel

Farmacotherapie voor secundaire preventie of ter bestrijding van complicaties, bijvoorbeeld pijn en spasticiteit, is veelal geïndiceerd na niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Door de schade in het brein kunnen NAH patiënten eerder ongewenste neveneffecten van geneesmiddelen ervaren die de mobiliteit of hogere hersenfuncties negatief beïnvloeden. Dit artikel bespreekt veelvoorkomende risico's bij medicatiegebruik na NAH met een nadruk op valrisico en ongewenste invloed op cognitie, emotie, en gedrag. Tot slot enige praktische tips.



DRS. B. (BAS) VAN DE WEG

Revalidatiearts Revant



CORRESPONDENTIE

B.vandeWeg@revant.nl

CASUS

Mevrouw Croon, 53 jaar, heeft een ischemisch cerebrovasculair accident (CVA) in het arteria cerebri media gebied links doorgemaakt. Voordien gebruikte zij alleen metformine, waarop zij prima was ingesteld. Tijdens haar opname op de afdeling neurologie worden achtereenvolgens clopidogrel, simvastatine, lisinopril, zolpidem, pregabaline, en sertraline voorgeschreven. Haar arm-hand functie, mobiliteit, en spraakvermogen zijn beperkt. Tijdens haar opname geeft ze aan gegeneraliseerde spierpijn en duizeligheid te ervaren, en haar balans bij het staan en lopen is verslechterd. 's Morgens komt ze moeilijk uit bed. Haar geheugen, concentratie, en spraakverstaanbaarheid lijken eerder te verslechteren dan te verbeteren.

De zaalarts besluit in verband met de duizeligheid cinnarizine voor te schrijven en voor de spierpijn paracetamol en brufen. Negen dagen na haar CVA wordt ze overgeplaatst naar het revalidatiecentrum. Haar medicatielijst omvat inmiddels tien verschillende farmaca.

In onderstaand artikel ligt de focus bewust op farmaca die van invloed kunnen zijn op de hogere hersenfuncties en mobiliteit. Er is voor gekozen om de eventuele neveneffecten van antitrombotica (trombocytenaggregatieremmers, vitamine K-antagonisten, DOAC's, heparines en trombolytica) niet mee te nemen, omdat deze doorgaans enkel een indirecte invloed op de mobiliteit of hogere hersenfuncties kunnen hebben.

FARMACA, MOBILITEIT EN MEVROUW CROON

Bij NAH kan het valrisico verhoogd worden door bepaalde medicatie (overzicht, tabel 1). In een aantal grote studies werd een verminderde balans en een verhoogd valrisico aangetoond.^{1,2} Antihypertensiva kunnen orthostatische hypotensie geven met een verhoogde kans op vallen. Slaapmiddelen en anxiolytica kunnen leiden tot minder alertheid overdag en spierzwakte. Antidepressiva en pijnstillers zoals pregabaline kunnen forse duizeligheid veroorzaken. Behandeling met cinnarizine kan nog meer sedatie en duizeligheid veroorzaken. Terugkomend op de casus wordt derhalve besloten de pregabaline af te bouwen, en de cinnarizine te stoppen. De duizeligheid verdwijnt volledig. De transfers en het staan gaan aanmerkelijk veiliger. Wel klaagt ze nog over spierpijn en 'slappe benen'. De statine wordt gestopt. Een week later heeft ze geen pijn meer en minder spierzwakte. Daarop worden brufen en paracetamol ook gestopt. Ook de zolpidem, die mogelijk verantwoordelijk is voor de slaperigheid en spierzwakte, wordt gestaakt. Gelet op het aanvaardbare cholesterolniveau wordt in overleg met de internist definitief afgezien van een statine.

FARMACA, HOGERE HERSENFUNCTIES EN MEVROUW CROON

Bij NAH patiënten kunnen geneesmiddelen ook negatieve gevolgen hebben op de hogere hersenfuncties (overzicht, tabel 2). →

Tabel 1. Geneesmiddelgroepen: invloed op balans en mobiliteit.

Geneesmiddelgroepen	Voorbeeld	Nevenwerkingen	Negatieve interacties
Psychotrope medicatie	Haloperidol, Olanzapine, Risperidon	Sedatie, extrapiramidale symptomen, valrisico	Versterkte sedatie bij combinatie met benzodiazepinen
Cardiovasculaire medicatie	Furosemide (diureticum) labetalol (bètablokker) Lisinopril (ACE-remmer)	Orthostatische hypotensie, duizeligheid, vermoeidheid	Valrisico bij combinatie met veel andere geneesmiddelgroepen
Anticonvulsiva	Carbamazepine, Fenytoïne, Valproïnezuur	Ataxie, sedatie, dubbelzien, duizeligheid, verminderde balans	Interactie met antidepressiva en antipsychotica (versterkt)
Antidepressiva	Amitriptyline, Citalopram, Venlafaxine	Sedatie, duizeligheid, motorische onrust, verminderde concentratie	Serotoninesyndroom bij combinatie met andere serotonerge middelen, verhoogde bloedsomloopneiging met NSAID's
Slaapmiddelen en anxiolytica	Oxazepam, Lorazepam, Zolpidem	Sedatie overdag, spierzwakte, valrisico	Versterkte sedatie met alcohol of opioïden
Spasmolytica	Lioresal, dantroleen, Tolterodine	Spierzwakte, duizeligheid, vermoeidheid	Versterkt sederend effect bij gelijktijdig gebruik alcohol, opioïden, slaapmiddelen
Pijnstillers	Tramadol, Gabapentine, Pregabaline	Duizeligheid, sedatie, verstoorde coördinatie	Synergetisch effect met benzodiazepinen en antidepressiva
Cholesterolverlagers	Simvastatine, Atorvastatine	Spierpijn, spierzwakte, vermoeidheid	Verhoogd risico op myopathie bij combinatie met claritromycine
Antidiabetica	Insuline, Metformine, Gliclazide	Hypoglykemie (met valrisico), duizeligheid	Hypoglykemisch effect versterkt door bètablokkers of alcohol

Een beschadigd brein is gevoeliger voor neveneffecten op cognitie, waardoor geneesmiddelen die bij gezonde mensen goed verdragen worden, na NAH nadelige effecten kunnen veroorzaken.^{3,4}

Cognitieve achteruitgang komt veel voor. Sederende middelen - zoals slaapmiddelen, antipsychotica en sommige anti-epileptica -

'Medicatie bij NAH: bezint eer ge begint'

kunnen leiden tot verminderde aandacht, geheugenproblemen en een tragere informatieverwerking. Dit kan de revalidatie bemoeilijken en de zelfstandigheid van de patiënt verminderen.

Tabel 2. Geneesmiddelgroepen: invloed op hogere hersenfuncties.

Geneesmiddelgroepen	Voorbeeld	Nevenwerkingen	Risico op interacties
Psychotrope medicatie	Haloperidol, Risperidon, Olanzapine	Sedatie, cognitieve traagheid, motorische onrust	Benzodiazepinen, QT-verlengende middelen
Bloeddrukverlagers	Metoprolol, Enalapril, Amlodipine	Duizeligheid, hypotensie, cognitieve traagheid	Diuretica, andere antihypertensiva
Anticonvulsiva	Carbamazepine, Valproïnezuur, Levetiracetam	Sedatie, cognitieve traagheid, stemmingswisselingen	Centraal werkende middelen, antidepressiva
Antidepressiva	Citalopram, Amitriptyline, Venlafaxine	Sedatie, verwardheid, agitatie	MAO-remmers, NSAID's, serotonerge farmaca
Spasmolytica	Baclofen, Tizanidine, dantroleen, Clonazepam	Spierzwakte, sedatie, duizeligheid	Centrale dempende middelen zoals benzodiazepinen
Slaapmiddelen en anxiolytica	Zolpidem, Oxazepam, Lorazepam	Sedatie, verwardheid, geheugenproblemen	Alcohol, opioïden, andere sedativa
Opioïden	Tramadol, Oxycodon, Fentanyl	Sedatie, apathie, verwardheid	Benzodiazepinen, antidepressiva, alcohol
Overige pijnstillers en anti-epileptica	Gabapentine, Pregabaline, Paracetamol	Cognitieve traagheid, duizeligheid, sedatie	Versterkte demping met andere centrale middelen
Cholesterolverlagers	Atorvastatine, Simvastatine, Pravastatine	Spierpijn, spierzwakte, geheugenklachten (zelden)	Claritromycine, ciclosporine, grapefruitsap
Antidiabetica	Metformine, Insuline, Gliclazide	Hypoglykemie, verwardheid, duizeligheid	Bètablokkers, alcohol, andere antidiabetica
Anticholinergica	Oxybutynine, Biperideen, Tolterodine	Delier, geheugestoornissen, verwardheid	Anticholinerge middelen, benzodiazepinen
Parkinson medicatie	Levodopa, Ropinirol, Pramipexol	Hallucinaties, impulsiviteit, verwardheid	Antipsychotica, serotonerge middelen
Corticosteroiden	Prednison, Dexamethason, Methylprednisolon	Stemmingswisselingen, sedatie, psychose	NSAID's, diuretica, antidiabetica

Quetiapine bijvoorbeeld, een antipsychoticum dat vaak wordt voorgeschreven bij agitatie, kan slaperigheid en cognitieve traagheid veroorzaken. Daarnaast kunnen geneesmiddelen, o.a. SSRI's, aanvankelijk juist leiden tot verhoogde emotionaliteit (angst of agitatie). Anti-convulsiva zoals levetiracetam kunnen stemmingsstoornissen verergeren en depressieve gevoelens opwekken, wat de revalidatie en het sociale functioneren kan bemoeilijken. Statines kunnen ook secundair leiden tot somberheid.



Ook op het **gedrag** kunnen farmaca een ongewenst effect hebben. Antipsychotica en sedativa kunnen impulsiviteit en agressie verminderen, maar tegelijkertijd initiatiefloosheid en apathie versterken. Hierdoor kan een patiënt minder actief deelnemen aan therapieën of dagelijkse activiteiten, wat het herstel belemmert. Stimulerende middelen zoals methylfenidaat helpen bij initiatiefloosheid, maar kunnen ook onrust en prikkelbaarheid uitlokken.

Bij mevrouw Croon worden achtereenvolgens de pregabaline, cinnarizine en zolpidem gestaakt. Hierop verbeteren haar geheugen en concentratie, én neemt haar alertheid toe. Ze fleurt zelfs dusdanig op dat, in overleg met de psychiater, de sertraline in zes weken wordt afgebouwd. Haar stemming verbetert juist, zonder onttrekkingsverschijnselen. Een bijkomend voordeel is dat ze hierna ook geen last meer heeft van een droge mond. Door het staken van een aantal farmaca wordt de kans op overige ongewenste interacties ook verminderd. Clopidogrel kan minder effectief zijn in combinatie met simvastatine. Naast de simvastatine kan lisinopril ook spierzwakte geven, en de combinatie clopidogrel en sertraline kan een verhoogde bloedingsneiging geven. Door de helft van de medicatie van mevrouw Croon te stoppen wordt de kans op verdere complicaties flink verminderd.

CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN

Patiënten met NAH vormen een kwetsbare groep als het gaat om de bijwerkingen van medicatie. Daarom moet steeds zorgvuldig worden afgewogen of een bepaalde klacht geen nevenwerking van een farmacon is. Vervolgens moet men kijken of het middel nog wel noodzakelijk is, de dosering optimaal is, wat de halfwaardetijd is, en welke interacties een rol kunnen spelen.

Kortom: 'sta stil bij iedere pil'. Vermijd farmaca ter bestrijding van nevenwerkingen van een ander middel. Multidisciplinaire samenwerking en regelmatige herbeoordeling van medicatie zijn essentieel om iatrogene schade te voorkomen. Is de indicatie voor

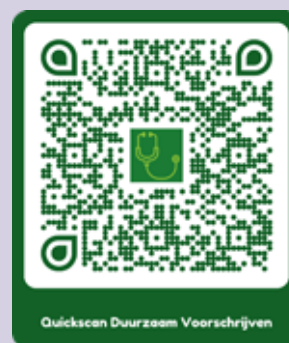
'Less is more' is een rationeel uitgangspunt in farmacotherapie bij NAH

het geneesmiddel onduidelijk? Overleg met de voorschrijver of afbouwen en stoppen verantwoord is. Leg de overwegingen goed in het patiëntendossier (EPD) vast en bespreek deze met patiënt en naasten. Het doel is om een zo goed mogelijke balans te vinden tussen therapeutisch effect, functioneel herstel en kwaliteit van leven bij het voorschrijven en controleren van medicatie.

Bijzondere aandacht verdienen farmaca die invloed kunnen hebben op de hogere hersenfuncties en mobiliteit. Juist de revalidatiearts, met zijn kennis van en aandacht voor alle ICF-domeinen, is bij uitstek geëquipeerd om hierin actief mee te denken én te handelen. Niet alleen klinisch, maar ook bij het poliklinisch vervolg. ←

De groene huisarts

Dit artikel is specifiek gericht op neveneffecten bij de patiënt. Onnodig voorschrijven heeft ook een groot negatief effect op maatschappij, milieu en uiteindelijk klimaat. 'De groene huisarts' heeft een praktische handleiding en beslisboom ontwikkeld die gebruikt kan worden bij het beoordelen van bestaande medicatie en bij het voorschrijven van nieuwe medicatie. Deze handleiding is te raadplegen door deze QR-code te scannen.



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

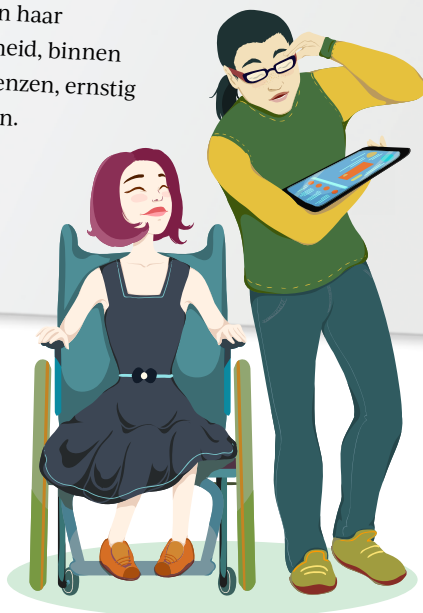
Prikbord: Focus op medicatie

Collega-revalidatieartsen delen in dit prikbord bijzondere verhalen en ervaringen met medicatie in revalidatiebehandelingen. Welke effecten zagen ze, maar werden niet verwacht? Wat hielp het de patiënt, of juist niet? Lees de ervaringen en tips.

Patiënte kon ineens meedenken en meebeslissen

Erik de Klerk, revalidatiearts Adelante Zorggroep

Zo'n tien jaar geleden zag ik een 32-jarige patiënte met een cerebrale parese, een zeer ernstige spastische tetraparese en een forse verstandelijke beperking, althans, dat was onze indruk. Door veranderingen in de zorg rondom haar waren er in relatief korte tijd forse contracturen ontstaan en werd in overleg met familie en AVG-arts besloten tot implantatie van een intrathecale baclofenpomp om erger te voorkómen. De procedure verliep vlot en na enige tijd konden we alle orale medicatie afbouwen. En tot onze positieve verrassing bleek de verstandelijke beperking een stuk minder ernstig; patiënte kon ineens meedenken en meebeslissen over haar behandeling! Jarenlang hoge dosis spasmolytica gebruik, farmacologisch gezien broertjes en zusjes van diazepam, hadden haar cognitie fors vertraagd en haar zelfstandigheid, binnen redelijke grenzen, ernstig tekortgedaan.



Bewust kiezen voor afvalreductie

Maaïke Hulshof, aios revalidatiegeneeskunde, OOR Noordoost Nederland

Via het Groen Revalidatie Netwerk ontdekte ik iets interessants: de milieubelasting van pijnstillers verschilt aanzienlijk, zowel tussen verschillende middelen als tussen toedieningsvormen. Paracetamol veroorzaakt bijvoorbeeld aanzienlijk minder schade aan het oppervlaktewater dan andere pijnstillers. Ook de toedieningsvorm speelt een belangrijke rol in de milieubelasting.

Door paracetamol oraal in plaats van intraveneus voor te schrijven, kan meer dan 95% afvalreductie worden gerealiseerd. Ook rectale en sondetoediening leveren beduidend meer afval op dan een orale gift. Bewuste keuzes in het voorschrijven van medicatie kunnen dus verrassend veel verschil maken voor het milieu.



Beter uitleggen

Rianne Kofman, revalidatiearts
Treant Zorggroep

Ik had een patiënt Tolpermyo voorgeschreven tegen de spasticiteit na een hersenbloeding. Na een paar maanden nam ze contact op, want het werkte niet meer goed. Bij doorvragen bleek dat ze de Tolpermyo nu alleen nog innam als ze last kreeg van spasmen, in plaats van 3x per dag op een vast tijdstip... Dan werkt het wat minder goed, ja. Volgende keer wat beter uitleggen!



Niet meer nodig

Etienne Stegeman, kinderrevalidatiearts Merem

Grote schrik toen ik als aios een mail van mijn patiënte, poliklinisch in behandeling na een herseninfarct, door-gestuurd kreeg. Of de baclofen nog nodig was? Deze bleek niet meer in de baxterrol te zitten door een probleem in de digitale omzetting van ons voorschrijfsysteem naar het uitgiftesysteem van de apotheek. Onlangs verder opgehoogd vanwege pijnklachten bij spasticiteit in de arm en nu *cold-turkey* gestopt... ik zag de ellende al voor me.

Heel kort daarna zat ze tegenover me: helemaal geen bijwerkingen gehad! En de spasticiteit? Niks aan veranderd... we waren het snel eens om de baclofen maar achterwege te laten.



Fighting the Phantom, medicamenteuze behandeling van fantoompijn

Een beproefd stappenplan voor het medicamenteus behandelen van fantoompijn van de onderste extremiteit is tot nu toe niet beschikbaar. Daardoor bestaat er de nodige praktijkvariatie in het starten en vervolgen van de medicamenteuze therapie. Dit artikel geeft een overzicht van de medicamenteuze behandel mogelijkheden en een praktijkadvies voor een stapsgewijze behandeling van fantoompijn.



DR. E.C.T. (ERWIN) BAARS

Revalidatiearts Vogellanden centrum voor revalidatie, Zwolle

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

Hoogleraar revalidatiegeneeskunde, UMCG, Centrum voor Revalidatie, afdeling Revalidatiegeneeskunde UMCG, Groningen



CORRESPONDENTIE

e.c.t.baars@vogellanden.nl

CASUS

Meneer W, een 75 jarige patiënt met een traumatische knie-exarticulatie rechts, is na zijn amputatie naar ons verwezen voor revalidatiebehandeling.

Meneer bemerkt korte tijd na de amputatie klachten van fantoompijn. Hij beschrijft deze als korte pijnpieken die elkaar snel opvolgen, waarvan hij met name overdag last heeft. Hij kreeg pregabaline voorgeschreven met aanvankelijk een goed effect. Meneer zegt dat het 'de scherpe randjes' van de pijn heeft afgehaald. Maar de pijn kwam daarna op willekeurige momenten terug. Daarom is tijdens zijn klinische revalidatiebehandeling gestart met nortrilen 1 dd 10 mg. Bij de evaluatie na een aantal weken merkte meneer dat het onvoldoende verbetering van de fantoompijn gaf. Hierdoor verhoogde de zaalarts de dosis in stappen tot uiteindelijk 2 dd 20 mg met een goed effect.

PREVALENTIE EN ONTSTAANSMECHANISMEN

Fantoompijn na een beenamputatie heeft een prevalentie variërend tussen de 41% en 83%, waarbij het grootste deel van de patiënten (92%) pijn ervaart binnen één week na amputatie.¹

Risico's voor het ontwikkelen van fantoompijn zijn onder andere de aanwezigheid van pre-operatieve pijn en het ervaren van stomppijn en/of fantoomsensaties.^{2,3} Er zijn diverse modellen en theorieën die fantoompijn zouden verklaren.⁴ Deze modellen beschrijven in grote lijnen een verandering in de cerebrale cortex door deafferentatie van de bij het geamputeerde lichaamsdeel betrokken hersengebieden. Fantoompijn zou ontstaan door spontane excitatie van deze gebieden (het neuromatrix model) of via activiteit van naburig gelegen neuronen (het cortical remapping model). In het perifere zenuwstelsel gelegen oorzaken zijn onder meer het geprikkeld raken van ontstane neuromen en een abnormale activiteit van de dorsale ruggenmergstrengen.

Zowel medicamenteuze als niet-medicamenteuze behandelingen zijn beschikbaar voor het behandelen van fantoompijn. Wij beperken ons in dit artikel tot de medicamenteuze behandeling van fantoompijn.

MEDICATIE

Diverse soorten medicijnen zijn in gebruik tegen fantoompijklachten.¹

• Anti-epileptica

Gabapentine (gabapentine, neurontin) is een veel gebruikt medicijn tegen fantoompijn. Dit middel zou vermindering geven van de neuronale gevoeligheid in het centrale zenuwstelsel en daarbij een afname van de fantoompijn-intensiteit. Pregabaline (pregabaline, lyrica) behoort tot deze groep medicijnen, waarbij pregabaline speciaal gelabeld is voor het behandelen van neuropathische pijn. Bijwerkingen van deze middelen kunnen bestaan uit vermoeidheid, angst, slape-loosheid, diplopie en anorexie. Gedane studies zijn niet conclusief over het effect van deze middelen op fantoompijn en gerandomiseerde onderzoeken van hoge kwaliteit ontbreken tot nu toe.

• Antidepressiva

Tricyclische antidepressiva, waaronder nortriptyline (nortrilen) en amitriptyline, dempen het centrale zenuwstelsel en geven

daardoor vermindering van pijn. Bijwerking bestaan onder andere uit een droge mond, sufheid, visusproblemen en maag/darm klachten. Ondanks veelvuldig gebruik van deze middelen tegen fantoompijn is er in de literatuur geen overtuigend bewijs over de effectiviteit.

- Opioiden

Opioiden (morphine, MS contin) geven remming van het centrale zenuwstelsel en dempen via die route de pijnsensaties. Tevens zou het gebruik van opioïden zorgen voor vermindering van de corticale reorganisatie na een amputatie en daarmee het ontstaan van fantoompijn tegengaan. Het gebruik van opioïden, zowel intraveneus als oraal toegediend, is in studies effectief gebleken voor vermindering van de pijnintensiteit in de stomp.¹ Bijwerkingen zijn onder andere vermoeidheid, kortademigheid, misselijkheid, obstipatie, mictiestoornissen en verslaving/afhankelijkheid. Voorzichtigheid in het voorschrijven van opioïden is aan te raden gezien de verslavende werking van deze middelen.

- NMDA receptor antagonisten

Deze middelen, waaronder ketamine, dextromethorfan en memantine, remmen de N-methyl-D-aspartaat (NMDA)-receptoren in de hersenen. Ketamine 0,5 mg/kg wordt via een infuus toegediend en zou het proces van centrale sensitisatie remmen met een bijkomende vermindering van hypalgesie en allodynie. Gerapporteerde bijwerkingen zijn onder andere bewustzijnsverlaging, visuele hallucinaties en gehoorvermindering. Er is tot nu toe geen aangetoonde werking van deze middelen tegen fantoompijn.

- Cannabinoïden (CBD)

Cannabinoïden bevatten de werkzame stof tetrahydrocannabinol (THC) dat een verbinding aangaat met CB1 en CB2 receptoren van het zenuwstelsel. CB2 receptor-binding remt de ontstekingsreactie dat neuropathische pijn veroorzaakt, terwijl CB1 receptoren betrokken zijn bij de frontale limbische gebieden met beïnvloeding van de cognitieve en autonome processen rondom pijnbeleving. Bijwerkingen zijn onder meer tachycardie, een droge mond en duizeligheid. Deze middelen zijn niet bewezen effectief tegen fantoompijn.

- Perifere zenuw blokkade

Lidocaïne, bupivacaïne en ropivacaïne worden via een lokaal infuus gebruikt om de perifere zenuw te verdoven. Toediening hiervan lijkt effectief te zijn tegen stomppijn maar niet tegen fantoompijn.

- Botulinetoxine (BoNT-A)

BoNT-A remt het vrijkomen van acetylcholine in de synapsspleet

waardoor spierontspanning ontstaat. Daarnaast zou het een direct pijnstillend effect hebben. Bijwerkingen van BoNT-A bestaan uit pijn ter hoogte van de injectieplaats en in zeldzame gevallen het ontwikkelen van een allergische reactie. Studies laten tot nu toe geen gunstig effect van BoNT-A injecties op fantoompijn zien.⁵

- Calcitonine

Intraveneus toegediende calcitonine behandeling is onderzocht maar geeft voor de vermindering van fantoompijn geen significant verschil vergeleken met placebo.

- Pre-/peri-amputatie analgesie

Hierbij maakt men gebruik van de praktijkervaring dat het voorkomen van pre-/peri-amputatiepijn een risicofactor vormt voor het ontwikkelen van fantoompijn. Bij deze behandeling krijgt de patiënt preoperatief een infuus met ketamine. Studies gedaan naar het inzetten van pre-/peri-operatieve analgesie bij amputatie laten geen overtuigend bewijs zien ten gunste van het verminderen van stomp- of fantoompijn.²

DE PRAKTIJK

Een beproefd stappenplan voor het behandelen van fantoompijn is niet voorhanden, waardoor er veel praktijkvariatie bestaat in het starten van medicamenteuze therapie. Bij de patiënt in de casus is bijvoorbeeld begonnen met pregabaline dat is omgezet in een tricyclische antidepressivum, nortrilen.

De richtlijn amputatie en prothesiologie geeft aan dat er geen bewezen voorkeur is bij de keuze van medicamenteuze behandeling van fantoompijn.⁶ De praktijk voorkeur lijkt uit te gaan naar het starten met gabapentine, met een beoordeling van het effect na 6 weken. Bij onvoldoende werking kan men amitriptyline hieraan toevoegen of overgegaan naar pregabaline. Bij onvoldoende vermindering van de fantoompijn moet de patiënt het gebruik stoppen. Bij het aanhouden van ongewenste bijwerkingen kan dit een reden zijn om de dossering aan te passen of over te gaan op een niet-medicamenteuze behandeling, bijvoorbeeld Transcutane Elektrische Neuro Stimulatie (TENS), spiegeltherapie, *Eye Movement Desensitization and Reprocessing* (EMDR) of operatief met Target Muscle Reinnervation (TMR), dat in studieverband wordt aangeboden.

Een aanvullend praktijkadvies is om bij langdurig medicatiegebruik tegen fantoompijn deze op proef in dosis te verlagen en zo op de minimaal benodigde dosis uit te komen of zelfs te stoppen. ←



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

NOCICEPTIEVE OF NEUROPATHISCHE PIJN BIJ PATIËNTEN MET EEN DWARSLAESIE

Evaluatie van voorgeschreven pijnmedicatie tijdens klinische revalidatie

Pijn is een van de meest frequente en ernstige secundaire problemen bij mensen met een dwarslaesie. Het behandelen van nociceptieve en neuropathische pijn bestaat tijdens de klinische revalidatiefase vooral uit medicamenteuze behandeling. In dit onderzoek evalueren wij aan de hand van de geldende richtlijnen het voorschrijven van pijnmedicatie bij klinische patiënten met een dwarslaesie in De Hoogstraat Revalidatie.

**DRS. D. (DANIËL) UITTENBOGAARD**

Aios revalidatiegeneeskunde, De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht (inmiddels revalidatiearts Meander Medisch Centrum, Amersfoort)

DR. T.C. (TIM) CRUL

Revalidatiearts, afdeling Revalidatiegeneeskunde Radboudumc Nijmegen

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

Senior onderzoeker, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, UMC Utrecht Hersencentrum, UMC Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht; hoogleraar revalidatiegeneeskunde, Rijksuniversiteit Groningen, UMC Groningen, Centrum voor Revalidatie, Groningen

DR. J. (JANNEKE) STOLWIJK-SWÜSTE

Revalidatiearts, afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap en Sport, UMC Utrecht, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

**CORRESPONDENTIE**

j.m.swuste@umcutrecht.nl

Een dwarslaesie is een complexe aandoening die ontstaat na een beschadiging van het ruggenmerg. Dit kan leiden tot sensorische disfunctie, motorische disfunctie en secundaire stoornissen.^{1,2} Pijn is met een prevalentie van 68% een veelvoorkomende secundaire stoornis en wordt volgens de *International Spinal Cord Injury Pain Classification* (ISCI) ingedeeld in nociceptieve pijn, neuropathische pijn, overige pijn, en onbekende pijn.^{3,4}

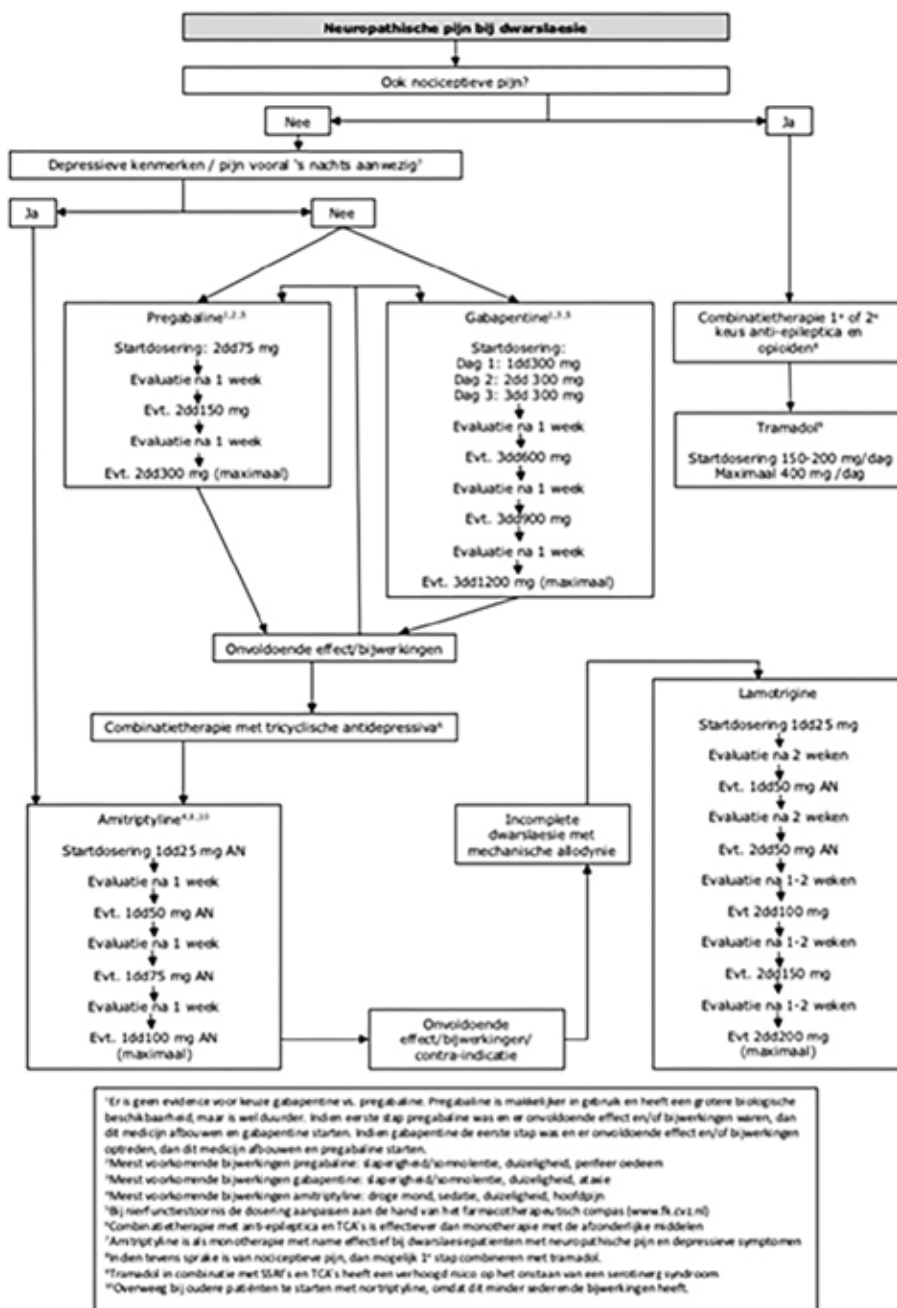
De primaire behandeling van neuropathische pijn bij een dwarslaesie is medicamenteus.⁵ De behandeling van pijn is echter moeizaam en het bewijs beperkt.⁶ Het meeste bewijs voor effectiviteit bestaat voor gabapentine, pregabaline (anticonvulsiva) en amitriptyline (antidepressivum).⁷ Onderzoek suggereert dat amitriptyline de voorkeur heeft bij patiënten met neuropathische pijn en depressieve kenmerken.^{5,7} Verder kunnen intraveneuze opioïden kortdurend effect geven.⁸ Voor de orale opioïden tramadol en oxycodon is het bewijs matig.^{7,8}

Systematische reviews over medicatie bij neuropathische pijn in dwarslaesiepatiënten

tonen meestal studies van matige kwaliteit.^{7,8} Daarentegen toont een bredere review, naar het effect van medicatie bij neuropathische pijn ongeacht etiologie, sterk bewijs voor de behandeling met pregabaline, gabapentine, duloxetine, venlafaxine en tricyclische antidepressiva.⁹ Desondanks blijft het opstellen van een optimaal behandelbeleid voor specifieke groepen zoals dwarslaesiepatiënten uitdagend.^{8,9}

'Het is onduidelijk of de genoemde richtlijnen in de praktijk worden gevolgd'

De richtlijn Dwarslaesierevalidatie (2017) biedt hiervoor wel handvatten en een behandelingschema, zie figuur 1. Voor de medicamenteuze behandeling van nociceptieve pijn wordt veel gebruik gemaakt van de WHO-pijnladder.¹⁰ Deze pijnladder werd in 1986 gepubliceerd voor oncologisch gerelateerde pijn, maar wordt nu ook toegepast in richtlijnen voor acute nociceptieve pijn.^{11,12} De toepassing bij niet-oncologische pijn heeft echter ook een keerzijde, zo draagt het bij aan het toenemend gebruik van opioïden.¹³



Figuur 1. Bron: CBO-richtlijn Dwarslaesierevalidatie 2017 – Behandelingschema neuropathische pijn bij dwarslaesie patiënten. Origineel in handboek dwarslaesierevalidatie, 3e editie, 2016.

Het is onduidelijk of de genoemde richtlijnen in de praktijk worden gevolgd. Er liggen hier mogelijk kansen om de pijnbehandeling te optimaliseren. Dit onderzoek inventariseert in hoeverre de richtlijn Dwarslaesierevalidatie en de WHO-pijnladder worden toegepast in De Hoogstraat bij pijnbehandeling bij mensen met een dwarslaesie.

PATIËNTEN EN METHODE

Een retrospectief statusonderzoek werd uitgevoerd. Aan de hand van de Nederlandse Dataset Dwarslaesierevalidatie (NDD) zijn alle in 2021 opgenomen patiënten met een recente dwarslaesie en pijn geïdentificeerd. Patiënten werden geëxcludeerd als zij geen pijn hadden bij opname of bij ontslag uit

het revalidatiecentrum, bekend waren met chronische pijn vóór het ontstaan van de dwarslaesie, jonger waren dan 18 jaar, of expliciet bezwaar hadden gemaakt tegen het gebruik van hun medische gegevens voor wetenschappelijk onderzoek. Patiënten werden geïnccludeerd op volgorde van opnamedatum totdat het aantal van 50 patiënten bereikt werd. Verschillende demografische karakteristieken, letselkarakteristieken, type pijn, type pijnbehandeling, details rond medicatiegebruik, behandelend revalidatiearts, bijwerkingen van pijnmedicatie, naleving van richtlijnen en reden van afwijken werden uit het elektronische patiëntendossier verzameld. Nociceptieve en neuropathische pijn is vastgesteld op basis van vragen die gedefinieerd zijn in *Spinal Cord Injury Pain Basic Data Set* en vervolgens zijn overgenomen in de NDD.¹⁴

RESULTATEN

Van de 113 gescreende patiënten werden er 50 geïnccludeerd, zie tabel 1. Ongeveer de helft was man en de gemiddelde leeftijd was 56 jaar. Circa de helft had een niet-traumatische dwarslaesie en de meerderheid had een incomplete dwarslaesie, *ASIA Impairment Scale* (AIS) D. Een incomplete dwarslaesie waarbij minstens de helft van de testspieren onder het dwarslaesieniveau een kracht graad 3 of hoger had. Pijnmedicatie werd voorgeschreven bij alle patiënten en een derde onderging ook fysiotherapeutische pijnbehandeling, zoals specifieke oefentherapie gericht op adequate belasting van spieren en gewrichten. Bij acht patiënten werden direct bij opname in De Hoogstraat medicatiewijzigingen aangebracht.

Nociceptieve pijn

Karakteristieken van de patiënten met nociceptieve pijn zijn terug te vinden in tabel 2. De locatie van nociceptieve pijn →

Tabel 1. Patiëntkarakteristieken.

Patiëntkarakteristieken	Aantal patiënten (n=50) n (%)
Geslacht	
Man	27 (54)
Leeftijd	
Jaar, gemiddeld (95% BI.)	56 (±4,420)
Etiologie	
Traumatisch	23 (46)
Oncologisch	9 (18)
Degeneratief	9 (18)
Vasculair	5 (10)
Inflammatoir	1 (2)
Intoxicatie	1 (2)
Onbekend	1 (2)
AIS classificatie bij opname	
AIS A	5 (10)
AIS B	6 (12)
AIS C	9 (18)
AIS D	30 (60)
Nociceptieve pijn	
Bij opname	47 (94)
Bij ontslag	35 (70)
Neuropathische pijn	
Bij opname	36 (72)
Bij ontslag	38 (76)
Type pijnbehandeling (nociceptief + neuropathisch)	
Medicatie	50 (100)
Pijn medicatie veranderd direct bij opname	
Nee	42 (84)
Opnameduur	
dagen, gemiddeld [range]	85 [21-275]

betrof in 49% de rug. De pijnmedicatie werd bij opname in het revalidatiecentrum overgenomen van het verwijzend ziekenhuis. Bij 92% van de patiënten werd paracetamol voorgeschreven en bij 66% oxycodon. Dit daalde respectievelijk naar 68% en 28% bij ontslag uit het revalidatiecentrum. Ruim twee derde van de patiënten met oxycodon bij ontslag was nog bezig met een afbouwtraject hiervan. Binnen deze groep had 53% een traumatische

Tabel 2. Karakteristieken nociceptieve pijn.

Karakteristieken nociceptieve pijn	Patiënten met nociceptieve pijn gedurende opname (n=47) n (%)
Locatie(s)	
Hoofd	3 (6,4)
Nek	14 (29,8)
Schouder(s)	11 (23,4)
Arm(en)	1 (2,1)
Rug	23 (48,9)
Thorax	6 (12,8)
Romp, niet gespecificeerd	2 (4,2)
Been/Benen	7 (14,9)
Medicatie	
Paracetamol	46 (97,9)
Naproxen	18 (38,3)
Celecoxib	8 (17)
Etoricoxib	2 (4,3)
Diclofenac	1 (2,1)
Tramadol	3 (6,4)
Oxycodon	31 (66)
Morfine	2 (4,3)
Fentanyl	3 (6,4)
Methadon	2 (4,3)
Lidocaïne crème	1 (2,1)
Medicatie afgebouwd na opname	
Ja	12 (25,5)
Gedeeltelijk	20 (42,6)
Nee	15 (31,9)
Stappenplan WHO gevolgd	
Niet van toepassing	36 (76,6)
Ja	10 (21,3)
nee	1 (2,1)
Reden afwijken stappenplan WHO	
Contra-indicatie NSAIDs	1 (100)

etiologie met een klinische opnameduur van 25 tot 133 dagen met een mediaan van 48 dagen. Figuur 2 toont de afname in het voorschrijven van paracetamol en oxycodon per stap in de WHO-pijnladder bij opname en ontslag. Bij 23% van de patiënten werd nociceptieve pijnmedicatie opgebouwd,

hierbij werd in 91% de WHO-pijnladder gevolgd en in 9% is hiervan afgeweken. Er is afgeweken van de WHO-pijnladder vanwege een contra-indicatie voor het geven van een NSAID. Bij de overige 77% van de patiënten bleef het medicatiegebruik gelijk of werd dit afgebouwd.

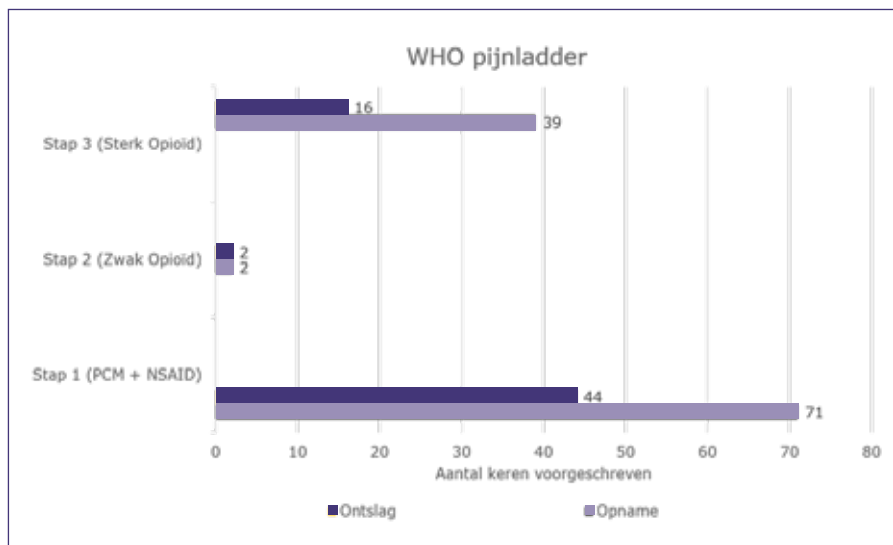
Neuropathische pijn

Karakteristieken van de patiënten met neuropathische pijn en voorgeschreven medicatie zijn terug te vinden in tabel 3. Bij 77% van de patiënten bevond de locatie van de pijn zich onder het niveau van de dwarslaesie. Pregabaline was het meest voorgeschreven medicijn gedurende de gehele opname met 75%, gevolgd door amitriptyline met 64%. Bij opname gebruikte 52% van de patiënten pregabaline en bij ontslag 48%. Voor amitriptyline was

'Bij 92% van de patiënten werd paracetamol voorgeschreven en bij 66% oxycodon'

dit 24% bij opname en 40% bij ontslag. Ook werden er medicamenten voorgeschreven die niet in de richtlijn Dwarslaesierevalidatie staan beschreven, zoals carbamazepine, capsaïcine- en amitriptylinecrème.

De richtlijn Dwarslaesierevalidatie werd bij 26% van de patiënten gevolgd en bij 40% niet. In de overige situaties was de richtlijn niet van toepassing vanwege onveranderde of afgebouwde dosering. De meest voorkomende afwijkingen van de richtlijn bestonden uit het voorschrijven van een lagere startdosering dan geadviseerd of het toevoegen van een ander medicijn terwijl de dosering van het huidige medicijn eerst verhoogd had dienen te worden. Redenen



Figuur 2. Absoluut aantal keer voorgeschreven medicatie verdeeld over de stappen van de WHO-pijnladder bij opname en ontslag.

voor afwijking werden beschreven in 13 van de 19 gevallen en bestonden onder andere uit 'het verminderen van bijwerkingen', 'op advies van medisch specialist elders' of 'keuze voor zeer lokale behandeling'. Verder werd bij drie patiënten beschreven dat er specifiek was gekozen om alleen pijn in de nacht te behandelen, terwijl er ook pijn overdag was. Daarnaast werd er twee keer gekozen om eerder een ander medicijn erbij te starten. De vooronderstelling was dat dit meer effect zou opleveren dan ophoging van het huidige medicijn. Ook werd bij één patiënt een afwijkende frequentie en dosering gedurende de dag gekozen, omdat de pijn op specifieke momenten van de dag fluctueerde.

DISCUSSIE

De resultaten laten zien dat de WHO-pijnladder binnen deze patiëntengroep adequaat wordt toegepast. Opvallend is dat nociceptieve pijnmedicatie tijdens de revalidatie vaak wordt afgebouwd, wat mogelijk samenhangt met factoren zoals weefselherstel, toename in mobiliteit en het verkrijgen van meer zelfregie.

Naproxen is de meest voorgeschreven NSAID. Dit is de NSAID van voorkeur binnen De Hoogstraat vanwege het lagere risico op cardiovasculaire bijwerkingen. Daarnaast wordt tramadol weinig voorgeschreven, mogelijk doordat deze stap in het ziekenhuis is geprobeerd of is overgeslagen, mede gezien het hoge percentage oxycodongebruikers bij opname in het revalidatiecentrum.

Het hoge percentage oxycodongebruik werpt vragen op, aangezien dit middel zowel op de korte als lange termijn aanzienlijke bijwerkingen en nadelige effecten kan veroorzaken.¹⁵ Hoewel oxycodon onderdeel is van de WHO-nociceptieve-pijnladder, betreft dit de laatste stap binnen dit model en wordt het niet aanbevolen in de richtlijn neuropathische pijn bij dwarslaesie. Gezien de risico's dient langdurig gebruik zoveel mogelijk te worden vermeden.¹⁵ Daarnaast zou een snellere afbouw in zowel ziekenhuis als revalidatiecentrum gewenst zijn. Voor verdere aanbeveling hieromtrent, verwijzen wij u graag verder naar de generieke richtlijnmodule voor gepast opioïdengebruik.¹⁵

Bij neuropathische pijn wordt de richtlijn Dwarslaesierevalidatie regelmatig niet gevolgd, vooral bij het voorschrijven van amitriptyline en pregabaline. De richtlijn adviseert een startdosering van 25mg amitriptyline, maar in de praktijk wordt vaak een lagere dosering van 10 tot 25mg voorgeschreven om bijwerkingen te verminderen, conform de NHG-standaard en het Farmacotherapeutisch Kompas.^{11,16} Deze aanbeveling bestond al op moment van publicatie van de richtlijn Dwarslaesierevalidatie.¹⁷ De richtlijn vermeldt niet specifiek waarom 25mg wordt aanbevolen, maar de gerefereerde studie in de tekst beschrijft een startdosering van 25mg.⁵ Verder wordt pregabaline vaak niet opgehoogd tot de maximale dosering, in plaats daarvan wordt amitriptyline toegevoegd. Een enkele keer is in de status vermeld dat dit mogelijk meer effect zou opleveren, verdere onderbouwing ontbreekt. De overweging kan zijn geweest om eerder naar een ander middel over te stappen om bijwerkingen te verminderen zonder dit in de status te vermelden. Gabapentine, die in de richtlijn wordt beschreven als een alternatief voor pregabaline, wordt in De Hoogstraat weinig voorgeschreven, waarschijnlijk door voorkeuren van voorschrijvers. Het is onduidelijk of afwijkingen van de richtlijnen leiden tot betere of slechtere zorg, direct vergelijkend onderzoek ontbreekt. Er is echter wel onderzoek die voorkeur laat zien voor gabapentine als het gaat om het verminderen van bijwerkingen.¹⁸

Naast medicatie speelt niet-medicamenteuze behandeling een belangrijke rol.^{5,6,19} In dit onderzoek werd fysiotherapie regelmatig beschreven voor adviezen in houding en beweging. De niet-medicamenteuze interventies worden echter beperkt gedocumenteerd in het patiëntendossier, waardoor de lijst met behandelingen onvolledig kan zijn. →

Tabel 3. Karakteristieken neuropathische pijn.

Karakteristieken neuropathische pijn	Patiënten met neuropathische pijn gedurende opname (n=47) n (%)
Locatie	
Op niveau dwarslaesie	11 (23)
Onder niveau dwarslaesie	36 (77)
Medicatie	
Pregabaline	35 (74,5)
Gabapentine	5 (10,6)
Amitriptyline	30 (63,8)
Amitriptyline crème	1 (2,1)
Nortriptyline	5 (10,6)
Carbamazepine	1 (2,1)
Paracetamol	4 (8,5)
Naproxen	2 (4,3)
Capsaïcine crème	1 (2,1)
Oxycodon	1 (2,1)
Methadon	1 (2,1)
Medicatie afgebouwd na opname	
Ja	10 (21,3)
Gedeeltelijk	2 (4,3)
Nee	35 (74,4)
Stappenplan richtlijn gevolgd	
Ja	12 (25,5)
Nee	19 (40,4)
Niet van toepassing	16 (34,1)
Afwijkingen van richtlijn	
Amitriptyline, te lage startdosering	5 (10,6)
Amitriptyline, afwijkende frequentie	1 (2,1)
Amitriptyline, gestart bij tevens hinderlijke pijn overdag	2 (4,3)
Nortriptyline, gestart bij tevens hinderlijke pijn overdag	1 (2,1)
Pregabaline, te lage startdosering	1 (2,1)
Pregabaline, afwijkende frequentie en dosering	1 (2,1)
Pregabaline, verder kunnen ophogen voor bijstarten amitriptyline	5 (10,6)
Medicatie niet genoemd in stappenplan	3 (6,4)
Onderbouwing voor afwijken richtlijn	
Voorkomen van bijwerkingen	3
Gekozen om voornamelijk de nachtelijke pijn te behandelen	3
Veronderstelling dat combinatie met amitriptyline beter werkt dan verder ophogen pregabaline	2
Afwijkende frequentie en dosering pregabaline i.v.m. afwijkende intensiteit en frequentie van de pijn over de dag	1
Zeer lokale cutane behandeling	2
Op advies medisch specialist elders	2
Geen onderbouwing	6

'De richtlijn adviseert een startdosering van 25mg amitriptyline, in de praktijk wordt vaak een lagere dosering voorgeschreven'

Dit onderzoek biedt inzicht in medicatiegebruik binnen één revalidatiecentrum, maar de resultaten kunnen niet zo maar naar andere centra worden gegeneraliseerd. Verder stamt de richtlijn Dwarslaesierevalidatie uit 2017. Een aanbeveling voor herziening is op zijn plaats. Er zijn nieuwe onderzoeken beschikbaar, zoals bijvoorbeeld te zien is in een Canadese richtlijn uit 2021 over neuropathische pijn na een dwarslaesie. Ons onderzoek toont behoefte aan advies over afbouw van pijnmedicatie en aan onderzoek naar de effectiviteit van gecombineerde behandeling bij nociceptieve en neuropathische pijn.

CONCLUSIE

Deze studie onderzoekt in hoeverre de richtlijn Dwarslaesierevalidatie en de WHO-pijnladder worden gevolgd bij medamenteuze pijnbehandeling bij mensen met een dwarslaesie. De WHO-pijnladder is bij vrijwel alle patiënten gevolgd met nociceptieve pijn, hoewel ook duidelijk is geworden dat pijnmedicatie bij nociceptieve pijn vooral wordt afgebouwd. De richtlijn Dwarslaesierevalidatie voor neuropathische pijn werd bij 26% van de patiënten gevolgd en in 40% van de patiënten niet gevolgd. Het betreft hier voornamelijk afwijkingen bij het voorschrijven van amitriptyline en pregabaline. De uitkomsten laten zien dat er ruimte is om het medicatiebeleid te optimaliseren, maar ook dat de huidige richtlijn Dwarslaesierevalidatie niet voorziet in alle vragen en toe is aan een update. ←

Abstract

Introduction: Pain is a frequent secondary health condition among individuals with spinal cord injury (SCI), impacting quality of life and presenting treatment challenges. This study examines adherence to pain management guidelines at the inpatient SCI Department of De Hoogstraat Rehabilitation.

Methods: Data was collected on 50 inpatients with recent SCI and pain admitted in 2021, excluding those with pre-existing pain.

Results: Of the 50 patients, 46% had traumatic SCI, 60% ASIA Impairment Scale D, and 54% paraplegia. At admission, 94% had nociceptive pain, with 92% receiving paracetamol and 66% oxycodone, which decreased to 68% and 28%, respectively, at discharge. The WHO guideline for nociceptive pain was inapplicable in 77% of cases due to drug tapering

and non-adherence was only 2%. At admission, 72% of patients had neuropathic pain. Pregabalin use declined from 52% to 48%, while amitriptyline use increased from 24% to 48%. The Dutch guideline for treating neuropathic pain in SCI patients was followed in 26%, not followed in 40% and inapplicable in 34%. Reasons for deviation were described in 13 of 19 cases.

Conclusion: The WHO guideline for nociceptive pain was largely inapplicable due to drug tapering. For neuropathic pain, adherence was low, indicating potential for optimization in prescribing practices and guidelines.

Keywords: spinal cord injury, pain, guideline



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

Advertentie



LESS IS MORE?

Zinnvolle revalidatiezorg voor de patiënt

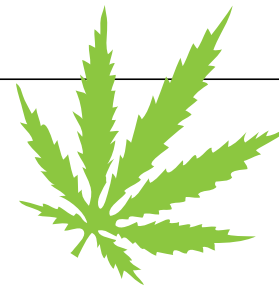
Registratie is open



DCRM 2025 6+7 november Utrecht



www.rehabilitationmedicinecongress.nl



Cannabis: een kans voor de revalidatie?

Spasticiteit en pijn komen veel voor binnen de revalidatie. In de spreekkamer komt soms de vraag of cannabis een optie is om deze problemen te verminderen. Welk antwoord geef je hierop?



DR. T. (TJITSKE) HIELKEMA

Kinderrevalidatiearts UMC Groningen Centrum voor Revalidatie



CORRESPONDENTIE

t.hielkema01@umcg.nl

ONDERZOEKSVRAGEN

Wat is het effect van cannabis en cannabinoïden op spasticiteit, chronische neuropathische pijn en welbevinden bij volwassen patiënten (18-60 jaar) met multiple sclerose (MS)? Secundair is er gekeken of gebruik van cannabis geassocieerd is met afhankelijkheid, ernstige bijwerkingen, aandoeningen van het zenuwstelsel, psychiatrische problemen en of er gestopt wordt met het gebruik vanwege bijwerkingen.

HOE WERD DIT ONDERZOCHT?

Er zijn 25 gerandomiseerde trials tot en met december 2021 geïnccludeerd (n=2.290), waarbij alle verschillende doseringen, typen, frequenties of duur van gebruik van cannabinoïden zijn onderzocht in vergelijking met placebo. Er is gekeken naar de volgende uitkomstmaten: spasticiteit, pijnvermindering, verbetering vanuit patiëntperspectief, gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, milde tot matige bijwerkingen en *Serious Adverse Events* (SAE's), aandoeningen van het zenuwstelsel, psychiatrische symptomen en fysieke afhankelijkheid.

BELANGRIJKSTE RESULTATEN

In 5 RCT's (n=1.143) werd bij gebruik van de oromucosale spray nabiximols een belangrijke reductie op ernst van spasticiteit aangetoond (odds ratio (OR) 2,51, 95%-betrouwbaarheidsinterval (CI) 1,56-4,04). Omdat er maar weinig onderzoeken gekeken hebben naar de effecten op chronische neuropathische pijn (1 onderzoek, n=48), is hier niet iets over te zeggen. De verandering die patiënten

(n=1.215) aangeven in hun gezondheidstoestand, was positief voor degenen die cannabinoïden gebruiken (OR 1,80, 95% CI 1,37-2,36). Op gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven kon weinig tot geen effect worden aangetoond.

Mogelijk stopten in de cannabinoïdengroep meer patiënten dan in de placebogroep door bijwerkingen. Er werden weinig tot geen SAE's gerapporteerd. Er zijn aanwijzingen dat cannabinoïden effecten hebben op aandoeningen van het zenuwstelsel en psychiatrische symptomen. Of er afhankelijkheid van cannabinoïden optreedt is op basis van de onderzoeken niet goed te zeggen. Voor alle studies rondom bijwerkingen, stoppen en afhankelijkheid was de bewijskracht laag.

CONCLUSIE EN CONSEQUENTIES VOOR DE PRAKTIJK

Bepaalde cannabinoïden hebben waarschijnlijk een positief effect op het verminderen van de ernst van spasticiteit en verbeteren de ervaren gezondheidstoestand bij volwassenen met MS, ten opzichte van placebo. Er is nog weinig duidelijk over het effect op chronische neuropathische pijn en de lange termijn, bijwerkingen en afhankelijkheid.

Gezien de resultaten, kunnen cannabinoïden bij volwassenen met MS een optie zijn, waarbij rekening gehouden moet worden met wat we nog niet weten en dat monitoring daarom van belang is. Patiënten met MS zijn niet de enigen binnen de revalidatie die kampen met spasticiteit en pijn. Het zou mooi zijn, om voor de revalidatiepopulatie meer duidelijkheid te krijgen over de werkzaamheid en bijwerkingen, om een afgewogen keus te maken wanneer de vraag komt of cannabis een optie is. Hierbij is het wenselijk dat er dan ook naar de uitkomsten op participatieniveau wordt gekeken, die in deze Cochrane review niet meegenomen zijn. ←

Literatuur

Filippini G, Minozzi S, Borrelli F, Cinquini M, Dwan K. Cannabis and cannabinoids for symptomatic treatment for people with multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2022, Issue 5. Art. No.: CD013444. DOI: 10.1002/14651858.CD013444.

Samenvatting richtlijn: Aanhoudende klachten na licht traumatisch hoofd/hersenletsel

De FMS-richtlijn 'Aanhoudende klachten na licht traumatisch hoofd/hersenletsel' is de eerste landelijke, multidisciplinaire richtlijn in Nederland voor mensen met langdurige klachten na licht hoofdtrauma. Het geheel aan klachten is in Nederland beter bekend onder de naam postcommotioneel syndroom. De aanpak is multidisciplinair, baseert zich op recente definities en benadrukt het belang van verdere wetenschappelijke onderbouwing en samenhangende zorg. Doel is om de zorg beter te structureren, praktijkvariatie terug te dringen en de samenwerking tussen zorgverleners te versterken.



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

Revalidatiearts, Heliomare, Wijk aan Zee; bijzonder hoogleraar,
Public and Occupational Health, AUMC, Amsterdam



CORRESPONDENTIE

c.van.bennekom@heliomare.nl

VEEL AANDACHT VOOR DEZE PROBLEMATIEK

Op dit moment is er veel aandacht voor licht traumatisch hoofd/hersenletsel, zowel in de medische wereld als in de maatschappij. Naast deze richtlijn voor de aanhoudende fase bestaan er ook andere relevante richtlijnen, zoals de richtlijn voor de acute fase van licht traumatisch hoofd/hersenletsel en de NHG-Standaard 'Hoofdletsel voor de huisartsenpraktijk'. Deze samenhangende richtlijnen zorgen voor een betere afstemming en continuïteit van zorg gedurende het hele traject van acute tot aanhoudende klachten. Ook op gebied van wetenschap wordt er veel werk verzet. Zowel vanuit de neurologie als vanuit de psychologie lopen er projecten om effectiviteit van interventies te onderbouwen. Richtlijnen en wetenschappelijk onderzoek zijn essentieel om de financiering vanuit de zorgverzekeraars te verkrijgen dan wel te waarborgen.

INCIDENTIE VAN LICHT TRAUMATISCH HOOFD/HERSENLETSEL

Licht traumatisch hoofd/hersenletsel komt in Nederland veel voor. Jaarlijks melden zich ruim 50.000 mensen met hoofdtrauma bij een arts; het werkelijke aantal ligt waarschijnlijk hoger. Ongeveer 85% herstelt binnen enkele weken. Circa 15% houdt drie maanden of langer klachten die fysiek, cognitief en/of emotioneel

kunnen zijn en vaak leiden tot beperkingen in werk en sociaal functioneren. Dit onderstreept het belang van goede herkenning, begeleiding en behandeling, zoals beschreven in de richtlijn.

NIEUWE DEFINITIE VAN LICHT TRAUMATISCH HOOFD/HERSENLETSEL

Deze richtlijn hanteert de recent geactualiseerde definitie van licht traumatisch hoofd/hersenletsel (THL), gebaseerd op internationale criteria. Licht THL wordt gedefinieerd als een trauma met een plausibel ongevalsmechanisme en met een *Glasgow Coma Scale* (GCS) score van 13-15, gecombineerd met één of meer van de volgende kenmerken: posttraumatische amnesie van maximaal 24 uur, bewustzijnsverlies van maximaal 30 minuten, een verandering in mentale toestand direct na het ongeval, neurologische stoornissen of afwijkingen op beeldvorming (CT/MRI). Daarnaast is er sprake van vermoedelijk licht THL wanneer deze kenmerken ontbreken, maar de patiënt binnen 72 uur na het trauma tenminste twee klachten ontwikkelt zoals hoofdpijn, concentratieproblemen of prikkelbaarheid.

DIAGNOSTIEK EN SYMPTOOMCLUSTERS

Bij patiënten met aanhoudende klachten na licht traumatisch hoofd/hersenletsel is een goede inventarisatie van de aard van de klachten van belang. Deze kunnen zich uiten op fysiek, cognitief en emotioneel vlak. De richtlijn adviseert om bij de diagnostiek systematisch symptoomclusters te onderscheiden, zoals neurocognitieve, vestibulaire/oculaire, vermoeidheid, hoofdpijn en emotionele klachten. Bij voorkeur in kaart gebracht met de geadviseerde meetinstrumenten. Daarnaast moet men bedacht zijn op het bestaan van een posttraumatische stressstoornis (PTSS) en slaapproblematiek, beide kunnen een grote rol spelen in het klachtenpatroon. De (hetero)anamnese speelt hierin een centrale rol: niet alleen de subjectieve beleving van de patiënt, maar →

ook het oordeel van naasten en zorgverleners wordt meegenomen. Op basis van deze inventarisatie wordt een persoonlijk klachtenprofiel opgesteld, dat richting geeft aan het behandelplan.

BEÏNVLOEDBARE FACTOREN

Naast het in kaart brengen van de klachten, vraagt de richtlijn expliciet aandacht voor factoren die het herstel kunnen belemmeren of klachten in stand houden. Denk hierbij aan copingstijl, stress, sociale context, en in het bijzonder angst en vermijding. Deze beïnvloedbare factoren zijn leidend bij het bepalen van de behandeldoelen en de keuze van interventies. In de chronische fase van licht THL spelen psychologische factoren zoals angst voor verergering of blijvende schade, vaak een steeds grotere rol. Dit kan leiden tot vermijdingsgedrag, waardoor patiënten activiteiten uit de weg gaan en hun participatie in het dagelijks leven verder wordt beperkt.

ORGANISATIE VAN ZORG

De richtlijn hanteert een *stepped* en *matched care*-benadering, die nauw verweven is met de organisatie van zorg rondom deze patiëntengroep. De behandeling start in de eerste lijn, bij voorkeur door therapeuten die ervaring hebben met deze doelgroep.

Afhankelijk van het klachtenprofiel en de mate van participatiebeperking wordt gekozen voor interventies als psycho-educatie, *graded activity*, cognitieve gedragstherapie of specifieke fysiotherapeutische of ergotherapeutische begeleiding. De eerstelijnsbehandelaar is verantwoordelijk voor de initiële behandeling en het monitoren van het herstel.

Wanneer het herstel onvoldoende is of wanneer er sprake is van complexe problematiek met meerdere klachtenclusters, wordt de revalidatiearts betrokken. De revalidatiearts vervult dan een coördinerende rol: samen met de patiënt en eventueel een neuropsycholoog wordt het klachtenprofiel verder uitgediept en wordt bekeken welke interventies nodig zijn. Afhankelijk van de complexiteit en benodigde expertise kan de revalidatiearts de behandeling in samenwerking met eerstelijnsbehandelaars vormgeven, of kiezen voor een interdisciplinair revalidatietraject (IMSR).

De organisatie van zorg is zo ingericht dat de behandeling altijd wordt afgestemd op de aard en ernst van de klachten en de mate van participatiebeperking. Eén behandelaar fungeert als coördinator om fragmentatie van zorg te voorkomen. De revalidatiearts is vooral betrokken bij complexe casuïstiek, waarbij meerdere disciplines nodig zijn en de regie over het behandeltraject essentieel is. In minder complexe gevallen blijft de behandeling in de eerste lijn, maar kan de revalidatiearts consulterend betrokken zijn. Deze integrale aanpak zorgt voor een soepele overgang tussen

eerstelijns- en tweedelijnszorg en voorkomt versnippering van het zorgtraject.

ANGST EN EXPOSURE ALS BEHANDELING

Een belangrijk thema in de richtlijn is de rol van angst als onderhoudende factor bij aanhoudende klachten. Veel patiënten zijn bang dat hun klachten blijvend zijn of dat inspanning tot verergering leidt. Deze angst kan leiden tot vermijdingsgedrag, waardoor het herstel wordt belemmerd. De richtlijn adviseert om bij patiënten met duidelijke angstige verwachtingen en vermijdingsgedrag *exposure-in-vivo* toe te passen. Dit betekent dat de patiënt onder begeleiding stapsgewijs wordt blootgesteld aan de gevreesde activiteiten of prikkels, met als doel de angst te verminderen en het vertrouwen in het eigen functioneren te herstellen.

Hoewel *exposure* een bewezen effectieve interventie is bij angststoornissen en chronische pijn, is het wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit bij aanhoudende klachten na licht THL nog beperkt. De eerste klinische ervaringen zijn echter positief en de richtlijn ziet *exposure* als een veelbelovende interventie, mits goed geïndiceerd en uitgevoerd. Het is van belang om voorafgaand aan *exposure* goede psycho-educatie te geven en uit te sluiten dat er sprake is van een posttraumatische stressstoornis, waarvoor andere behandelvormen zoals EMDR aangewezen zijn.

OVERIGE BEHANDELOPTIES

Naast *exposure* zijn er verschillende andere behandelopties die, afhankelijk van het klachtenprofiel, kunnen worden ingezet. Psycho-educatie vormt de basis van iedere behandeling en is gericht op het normaliseren van klachten, uitleg geven over het natuurlijke beloop en het bevorderen van zelfmanagement. Cognitieve gedragstherapie en *Acceptance and Commitment Therapy* (ACT) kunnen worden toegepast bij emotionele of cognitieve klachten, hoewel het bewijs voor effectiviteit bij deze specifieke populatie nog beperkt is.

Samenhangend met het trauma kan sprake zijn van een posttraumatische stressstoornis (PTSS) die zowel emotionele als cognitieve symptomen kan veroorzaken en specifieke psychologische interventies behoeft. Slaapgebrek kan emotionele labiliteit uitlokken, een slaapinterventie is dan geïndiceerd. Bij inspanningsintolerantie wordt *graded activity* geadviseerd, waarbij de fysieke belastbaarheid geleidelijk wordt opgebouwd. Overweeg vestibulaire revalidatie bij patiënten met aanhoudende klachten na licht THL die duidelijke vestibulaire klachten ervaren. Vermindering van deze klachten kan een verlichting voor de patiënt betekenen maar hoeft niet te leiden tot een verbetering van functioneren of van participatie. Op het gebied van oculaire

klachten wordt geadviseerd terughoudend te zijn bij het toepassen van visuele training bij patiënten met aanhoudende klachten na licht THL vanwege onvoldoende bewijs.

Begeleiding bij terugkeer naar werk is essentieel, met aandacht voor de belastbaarheid.

KNELPUNTEN EN KENNISLACUNES

Hoewel deze richtlijn een relevante eerste stap is in het uniformeren van de zorg voor patiënten met aanhoudende klachten na licht THL, zijn er nog veel kennislacunes. Met name op het gebied van de effectiviteit van *exposure* en andere (psycho)therapeutische interventies is verder onderzoek noodzakelijk. De richtlijn roept dan ook op tot wetenschappelijk onderzoek naar de haalbaarheid, effectiviteit en implementatie van deze behandelingen binnen deze populatie.

CONCLUSIE

Deze richtlijn biedt een kader voor de revalidatiearts en andere betrokken zorgverleners. Centraal staan het systematisch in kaart brengen van klachten en beïnvloedbare factoren, het inzetten van

een geïntegreerde *stepped* en *matched care*-benadering binnen een goed georganiseerde zorgstructuur, en het gericht toepassen van interventies zoals psycho-educatie, *graded activity* en *exposure* bij angst en vermijding. De revalidatiearts heeft vooral een coördinerende rol bij complexe problematiek en werkt nauw samen met eerstelijnsbehandelaars. Tegelijkertijd blijft het van groot belang om verder wetenschappelijk onderzoek te stimuleren, zodat de zorg voor deze kwetsbare patiëntengroep in de toekomst verder kan worden geoptimaliseerd. De huidige aandacht voor deze problematiek en de beschikbaarheid van meerdere samenhangende richtlijnen - voor zowel de acute als de aanhoudende fase, en de NHG-Standaard Hoofdletsel - onderstrepen het belang van een samenhangende en goed afgestemde zorgketen. ←



Zie Richtlijndatabase, richtlijn aanhoudende klachten na licht traumatisch hoofd/hersenletsel

Advertentie



MED^{EL}

STIWELL[®] PROFES

Functionele Elektrische Stimulatie door MED-EL

MED-EL is trots om de STIWELL PROFES aan u voor te stellen, een nieuwe standaard op het gebied van elektrische stimulatie oplossingen.

Indicatiegebieden voor de STIWELL PROFES zijn patiënten met symptomen als gevolg van een beroerte, orthopedische en traumatische letsels en onvolledige tetraplegie.

BREED SPECTRUM BENADERING VAN DE STIWELL PROFES

- ✓ Functionele programma's en gerichte stimulatie voor complexe bewegingsstoornissen
- ✓ Stimulatie van gedenerveerde spieren
- ✓ Intuïtieve en effectieve therapie
- ✓ EMG-geactiveerde meerkanaals elektrische stimulatie & EMG-analyse
- ✓ Biofeedback-activiteiten



Scan de QR-code en bezoek stiwell.com voor meer informatie en om contact met ons op te nemen.

medel.com    

De GAIT.SCRIPT interpretatietool

EEN WEB-BASED APPLICATIE ALS HULPMIDDEL VOOR DE SYSTEMATISCHE INTERPRETATIE VAN KLINISCHE GANGBEELDDATA BIJ KINDEREN MET CEREBRALE PARESE.

In 2022 werd de VRA Revalidatie Jaarprijs voor innovatieve patiëntenzorg toegekend aan het project *GAIT.SCRIPT 2: ontwikkeling web-based interpretatietool voor klinische gangbeeldanalyse van kinderen met cerebrale parese*. In dit artikel laten wij u de eerste resultaten zien van het onderzoek naar de gebruikerservaringen van de door ons ontwikkelde web-based applicatie.



DRS. S. (SARAH) DEKKER

Kinderrevalidatiearts Reade Amsterdam en onderzoeker
Amsterdam UMC, afdeling Revalidatiegeneeskunde

DR. A. (ANOUK) VAN WESTRHENEN

Aios Revalidatiegeneeskunde OOR NWN, Amsterdam UMC,
afdeling Revalidatiegeneeskunde

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

Hoogleraar kinderrevalidatiegeneeskunde, Amsterdam UMC,
afdeling Revalidatiegeneeskunde en Emma Kinderziekenhuis



CORRESPONDENTIE

s.dekker@reade.nl

Kinderen met cerebrale parese (CP) hebben complexe loopproblemen. Gangbeeldanalyse wordt gebruikt om het verband tussen loopproblemen, afwijkingen in het gangpatroon, en de onderliggende motorische stoornissen te leggen, om zo tot een adequaat behandelplan te komen.¹ Het klinische redeneerproces is tijdrovend en subjectief, bovendien verschilt de uitvoering per beoordelaar. In februari 2022 publiceerden we in dit tijdschrift over de GAIT.SCRIPT methode² en de ontwikkeling van een Excel-based interpretatietool. Deze tool leidt de beoordelaar op een systematische manier door het proces van klinische gangbeeldanalyse volgens de principes van *Impairment Focused Interpretation (IFI)*.³ Hierbij worden afwijkingen in het looppatroon (*gait features*) automatisch gekoppeld aan onderliggende fysieke stoornissen (*impairments*). De geïdentificeerde stoornissen (zoals

Overige leden GAIT.SCRIPT projectgroep

- Drs. K. (Koen) Wishaupt, bewegingslaborant Universiteit Maastricht
- Prof. dr. J.H.P. (Han) Houdijk, hoogleraar Klinische Bewegingswetenschappen UMC Groningen
- Dr. M.M. (Marjolein) van der Krogt, senior onderzoeker en hoofd Bewegingslab Amsterdam UMC, afdeling Revalidatiegeneeskunde

contractuur, spasticiteit, spierzwakte of verminderde selectiviteit van een specifieke spiergroep) geven richting aan het uiteindelijke behandelplan (zoals orthopedische chirurgie, spasticiteitsbehandeling, krachttraining of concept-orthese).

Het prototype van de Excel-based interpretatietool^{2,4,5} is gepresenteerd tijdens symposia op diverse (inter)nationale congressen, zoals SMALLL (2023) en DCRM (2023). De web-based applicatie werd gepresenteerd tijdens ESMAC (2024). Deelnemers aan deze symposia en de ESMAC Society⁶ onderschreven het belang van verdere samenwerking voor de verbetering van het systematische redeneerproces rondom de interpretatie van klinische gangbeelddata.

ONTWIKKELING WEB-BASED APPLICATIE

De Revalidatie Jaarprijs is ingezet om het Excel-gebaseerde prototype om te bouwen tot web-based applicatie, geïntegreerd in de reeds bestaande gangbeeldanalyse-software van Moveshelf (www.moveshelf.com). Hierdoor is het aantal te doorlopen tabbladen teruggebracht van bijna veertig naar drie: één met afwijkende *gait features*, één voor het gehele klinisch redeneerproces en één met de eindconclusie. Ook is een automatische koppeling opgenomen tussen bevindingen uit het standaard lichamenlijk onderzoek⁷ en mogelijke onderliggende *impairments*.

EERSTE RESULTATEN GEBRUIKERSONDERZOEK

In 2024 is de web-based applicatie door 19 professionals (9 kinder-revalidatieartsen, 5 kinderfysiotherapeuten, 4 bewegingslaboranten en 1 aios revalidatiegeneeskunde) en 5 onervaren studenten getest op gebruiksvriendelijkheid, uitvoerbaarheid en betrouwbaarheid. De professionals vulden allen voor gebruik van de applicatie een vragenlijst in om hun verwachtingen in kaart te brengen. De deelnemers werkten hierna één of twee door ons geselecteerde gangbeelden van kinderen met CP uit met behulp van de web-based GAIT.SCRIPT applicatie. Hierna werd een tweede vragenlijst afgenomen om hun daadwerkelijke ervaring met het gebruik van de applicatie in kaart te brengen. Hiervoor werd onder andere. De Nederlandse gevalideerde *System Usability Scale* (SUS) gebruikt.⁸ De totale maximale SUS-score is 100 punten; een score > 50 punten is 'OK' en een score > 68 punten is 'bovengemiddeld'. Bij elf deelnemers zijn daarnaast semi-gestructureerde interviews afgenomen om dieper in te gaan op de gebruiksvriendelijkheid (*usability*) en uitvoerbaarheid (*feasibility*) van de applicatie. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid is bepaald door de geïdentificeerde afwijkende *gait features* en mogelijke onderliggende *impairments* te vergelijken tussen de eerder genoemde groep zorgprofessionals onderling en tussen professionals en onervaren studenten.

Quotes deelnemers semi-gestructureerde interviews

1. 'Ik denk dat het goed is dat het dus zo gestructureerd is, omdat het je dan meer meeneemt in je redeneerproces en je niet een blinde vlek gaat creëren.'
2. 'Dit is andersom dan ik gewend ben; vanuit de stoornissen de loopproblemen verklaren. Dat is nog wel even wennen, maar goed om het zo te doen.'
3. 'Ik zie met name toegevoegde waarde voor mensen die beginnen met gangbeelddiagnostiek en voor het aiosonderwijs lijkt het me ook heel geschikt.'

Voorafgaand aan het gebruik van de applicatie verklaarden de deelnemers een grote behoefte te hebben aan een hulpmiddel om de interpretatie van gangbeelddata te structureren en te uniformeren. Deelnemers hadden hoge verwachtingen wat betreft bruikbaarheid en betrouwbaarheid van de applicatie. Het merendeel van de deelnemers was tevreden over de lay-out en de integratie van verschillende functies.

De gemiddelde algehele SUS-score van alle professionals was 62, wat duidt op een bruikbaarheid die zich op de grens van 'OK' en 'bovengemiddeld' bevindt. Voor veel deelnemers was het onwennig om een nieuwe methode te gebruiken, waardoor het nog geen tijd bespaarde.

De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid tussen professionals was laag voor het identificeren van de juiste afwijkende *gait features*, maar goed voor het vaststellen van de juiste onderliggende *impairments*. Dit betekent dat de applicatie de beoordelaars helpt om tot een relatief eenduidige conclusie over de onderliggende stoornissen te komen. Goede instructies en training in het gebruik van de applicatie zullen naar verwachting de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid en de praktische toepasbaarheid vergroten.

CONCLUSIE

De web-based applicatie leidt de beoordelaar op een systematische manier door de interpretatie van klinische gangbeelddata van kinderen met CP. De applicatie is een gebruiksvriendelijk hulpmiddel en lijkt geschikt om minder ervaren gangbeeldbeoordelaars te onderwijzen. Bij toekomstige implementatie moet rekening worden gehouden met de uitdaging om professionals te motiveren een nieuwe werkwijze te omarmen.

TAKE HOME MESSAGE

- Uniformeren van systematische gangbeeldanalyse is nodig voor het verbeteren van de zorg voor kinderen met CP.
- De GAIT.SCRIPT interpretatietool leidt de beoordelaar op een systematische manier door de interpretatie van klinische gangbeelddata van kinderen met CP.
- De applicatie is gebruiksvriendelijk en lijkt geschikt om beginners te onderwijzen in systematische interpretatie van gangbeelddata.

DANKWOORD

Hartelijke dank aan alle deelnemers aan ons onderzoek.

De VRA Revalidatie Jaarprijs werd gesponsord door Ipsen. Moveshelf heeft gedeeltelijk in kind bijgedragen. Sarah Dekker ontving daarnaast de Grant 2023 en de Stimuleringsprijs 2024 van de Reade Foundation voor validatie van de webbased applicatie. Uitvoer van het onderzoek werd onafhankelijk uitgevoerd. ←



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

MUSCULOSKELETALE KLACHTEN, FUNCTIONELE CAPACITEIT EN FYSIEKE WERKBELASTING

Een beperkte of geen functie van één arm

Bijna de helft van de patiënten met plexus brachialis letsel heeft musculoskeletale klachten in de niet-aangedane arm of nek- en rugklachten, deze veroorzaken extra beperkingen. Er is geen relatie tussen fysieke werkbelasting en musculoskeletale klachten. Gedacht wordt dat de musculoskeletale klachten gerelateerd zijn aan compensatiebewegingen. Deze bewegingen zijn, in tegenstelling tot compensatiebewegingen bij mensen met afwezigheid van een deel van de arm, in deze groep moeilijk te kwalificeren in een scoresysteem.

Mensen met beperkte of geen functie van een arm veroorzaakt door een afwezigheid van (een deel van) de arm (*upper limb absence*, ULA) of door plexus brachialis letsel (*brachial plexus injury*, BPI), hebben mogelijk een verhoogd risico op het ontwikkelen van musculoskeletale klachten (*musculoskeletal complaints*, MSCs). Zij moeten compenseren voor de beperkte functie van de aangedane arm. Door het gebruik van compensatoire bewegingen of het extra belasten van niet-aangedane lichaamsdelen worden zij mogelijk extra blootgesteld aan bekende

risicofactoren voor MSCs. Eerder promotie-onderzoek toont dat de prevalentie van MSCs bij mensen met ULA bijna twee keer hoger is dan in de algehele populatie, en dat MSCs extra lichamelijke beperkingen veroorzaken bovenop de beperkingen door ULA.¹ De prevalentie van MSCs en de gevolgen daarvan bij mensen met BPI zijn onbekend.

MSCs kunnen mogelijk voorkómen worden door het afstemmen van de functionele capaciteit op de fysieke werkeisen.

Functionele capaciteit is gedefinieerd als 'het hoogste niveau van functioneren dat een persoon kan bereiken op een bepaald

domein op een bepaald moment in een gestandaardiseerde omgeving'.² De functionele capaciteit van mensen met een beperkte arm-handfunctie kan bepaald worden door de functionele capaciteit-enevaluatie voor éénhandigen (*functional capacity evaluation one-handed*, FCE-OH).³ Ook het minimaliseren van compensatoire bewegingen kan mogelijk MSCs voorkómen, maar er bestaat nog geen gestandaardiseerde methode om compensatoire bewegingen bij mensen met ULA en BPI te beoordelen.

DOELEN

1. De relatie tussen BPI enerzijds en aanwezigheid MSCs, lichamelijke beperkingen, functionele capaciteit en de fysieke werkbelasting onderzoeken anderzijds.
2. Het ontwikkelen van observationele scoresystemen voor het beoordelen van bewegingspatronen en houdingen van mensen met een beperkte (of geen) functie van een arm gedurende het uitvoeren van functionele capaciteits-testen, en de betrouwbaarheid van deze systemen vaststellen.

DE GEVOLGEN VAN BPI

De prevalentie van MSCs en de ervaren beperkingen bij mensen met BPI werden in kaart gebracht middels een vragenlijst. De aanwezigheid van MSCs is uitgevraagd voor alle lichaamsdelen behoudens de



Promovendus: T.M.J. (Tallie) van der Laan, revalidatiearts

Datum promotie: 29 januari 2025

Promotoren: prof. dr. C.K (Corry) van der Sluis, prof. dr. M.F. (Michiel) Reneman

Copromotor: dr. S.G. (Sietke) Postema



DR. T.M.J. (TALLIE) VAN DER LAAN



CORRESPONDENTIE

t.m.j.van.der.laan@umcg.nl

Een digitale versie van het proefschrift is te downloaden via <https://research.rug.nl/nl/publications/limited-or-no-function-of-one-upper-limb-musculoskeletal-complain>





Tallie van der Laan met haar paranimfen,
(co)promotoren en de promotiecommissie.

aangedane arm, omdat het niet goed mogelijk was om MSCs van neuropatische pijn te onderscheiden met de gebruikte vragenlijst. MSCs kwamen voor bij 49% van de respondenten met BPI ($n=70$), dit verschilde niet significant van een controlegroep (35%; $n=113$). Mensen met BPI hadden wel significant vaker MSCs in de niet-aangedane schouder, de nek en rug dan een controlegroep. Een multivariabele logistische regressieanalyse toonde dat de aanwezigheid van MSCs gerelateerd was aan grotere ervaren beperkingen in het functioneren.

De FCE-OH werd gebruikt om de functionele capaciteit te bepalen, deze bestaat uit zes werkgerelateerde taken (twee tweehandige taken en vier enkelhandige taken).² De tweehandige functionele capaciteit van mensen met BPI ($n=23$) was lager dan die van de controlegroep ($n=20$). De enkelhandige functionele capaciteit van de niet aangedane arm van mensen met BPI was vergelijkbaar met die van de dominante zijde van controles.

De FCE-OH-testresultaten van 16 mensen met BPI werden vervolgens vergeleken met de fysieke werkeisen, en de relatie met de aanwezigheid van MSCs werd onderzocht. De fysieke werkeisen werden bepaald middels vier ergonomische observatiemethoden en de 'dictionary of occupational titles' (DOT).⁴ Een visuele analyse, Spearman correlatiecoëfficiënten en de vergelijking tussen de FCE-OH-testresultaten en de FCE-referentiewaarden,⁵ lieten allen geen significante relatie zien tussen FCE-OH-testresultaten, fysieke werkeisen enerzijds en de aanwezigheid van MSCs anderzijds.

OBSERVATIONEEL SCORE SYSTEEM

We ontwikkelden een observationeel score-systeem voor het beoordelen van houdingen en bewegingspatronen van armprothesegebruikers tijdens het uitvoeren van FCE-OH-testen. Bewegingspatronen en houdingen van 12 armprothesegebruikers tijdens het uitvoeren van de FCE-OH-testen werden vergeleken met die van een controlegroep ($n=20$). Afwijkende bewegingen en houdingen werden per FCE-OH-test genoteerd. Een observationeel scoresysteem werd ontwikkeld, pilot-getest en aangepast. De betrouwbaarheid van de uiteindelijke versie van het beoordelingssysteem is onderzocht; 18 beoordelaars beoordeelden tweemaal video-opnames van armprothesegebruikers die FCE-OH-testen uitvoerden, met een tussentijdse periode van twee weken. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid bleek meestal voldoende en de intrabeoordelaarsbetrouwbaarheid was goed. Vervolgens werd een vergelijkbaar score-systeem voor mensen met BPI ontwikkeld. Hiervoor zijn bewegingspatronen van 15 mensen met BPI vergeleken met die van controles ($n=20$). Voor het bepalen van de interbeoordelaars- en intrabeoordelaarsbetrouwbaarheid van het definitieve score-systeem, beoordeelden 16 beoordelaars twee keer 40 video's, met een tussenperiode van twee weken. De intrabeoordelaarsbetrouw-

baarheid bleek voldoende, de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid was matig. In vergelijking met armprothesegebruikers lieten mensen met BPI een grote variatie in bewegingspatronen zien, mogelijk door meer variatie in resterende arm-handfunctie. Deze variatie heeft het beoordelen van bewegingspatronen mogelijk bemoeilijkt.

CONCLUSIE

Deze thesis laat zien dat de prevalentie voor MSCs van de niet-aangedane schouder, nek en rug hoog is bij mensen met BPI, en dat MSCs voor extra beperkingen zorgen. Het is daarom belangrijk om in de spreekkamer aandacht te hebben voor pijnklachten in zowel de aangedane arm als in de niet-aangedane arm, nek en rug. MSCs bij mensen met BPI lijken niet gerelateerd te zijn aan een disbalans tussen fysieke werkeisen en functionele capaciteit. Waarschijnlijk spelen naast biomechanische factoren in het werk, ook biomechanische factoren in het dagelijks leven en psychosociale factoren een belangrijke rol bij het ontwikkelen van MSCs.

Het betrouwbaar beoordelen van afwijkende en compensatoire bewegingspatronen en houdingen van mensen met BPI door observatie werd bemoeilijkt door de grote variatie in bewegingspatronen. Het gebruik van *motion capture*-systemen moet daarom overwogen worden. Daarentegen lijken bewegingspatronen en houdingen van armprothesegebruikers betrouwbaar te kunnen worden beoordeeld met behulp van het ontwikkelde scoresysteem. Dit beoordelingssysteem kan na doorontwikkeling van waarde zijn bij de preventie en behandeling van MSCs bij armprothesegebruikers. ←



→ De referenties van
dit artikel vind je bij
dit artikel op [www.
revalidatie.nl/ntr/](http://www.revalidatie.nl/ntr/).

Risicofactoren voor Developmental Coordination Disorder en de neurologie van het schrijven

Soms lijkt een kind gewoon onhandig, maar schuilt er een onzichtbare stoornis achter. Kinderen met Developmental Coordination Disorder (DCD) hebben moeite met alledaagse motorische vaardigheden zoals het schrijven. Er is weinig bekend over de etiologie van DCD en de neurologie van schrijven. Meer kennis over risicofactoren van DCD en de neurologie van het schrijven kan helpen bij het vroegtijdig herkennen van DCD en het ontwikkelen van gerichte behandelingen.

Kinderen met DCD (Developmental Coordination Disorder) hebben moeite met het aanleren en uitvoeren van vele dagelijkse handelingen zoals schrijven, aankleden en sporten, wat hun sociale leven, emotioneel welzijn, schoolcarrière en gezondheid beïnvloedt. De prevalentie van DCD is 5-6%. De oorzaken zijn waarschijnlijk een combinatie van genetische en omgevingsfactoren. Meer kennis over risicofactoren kan helpen bij het vroegtijdig herkennen van kinderen met DCD en het ontwikkelen van gerichte behandelingen.

DOELEN

1. In kaart brengen welke sociaal demografische, prenatale, perinatale en neonatale risicofactoren geassocieerd zijn met DCD.
2. Onderzoeken wat het neurologische substraat is van schrijfproblemen, een motorische vaardigheid dat vaak is aangedaan bij kinderen met DCD.

VROEGE RISICOFACTOREN

Aan de hand van een *scoping review* evalueren we welke vroege risicofactoren geassocieerd zijn met DCD. De review omvatte 36 studies over kinderen met DCD

en kinderen van 5-13 jaar met motorische beperkingen, gediagnosticeerd met behulp van een gestandaardiseerde test. De artikelen behandelden de associaties tussen DCD en vroege levensfactoren. De helft van de studies betrof prematuur geboren kinderen. Alle studies waren cohortstudies, wat een bewijsniveau van 3 oplevert. Dit betekent dat er enige voorzichtigheid is geboden met het trekken van conclusies.

Onze review toonde aan dat er twee risicofactoren zijn geassocieerd met DCD: ten eerste mannelijk geslacht, hoewel dit geen risicofactor was in studies met premature kinderen, en ten tweede prematuriteit. Meta-analyse resulteerde in *odds ratios* variërend van 2,02 tot 5,52. Minder sterke associaties werden gevonden voor subfertiliteit, maternaal roken tijdens de zwangerschap, postnatale corticosteroïden, behoefte aan extracorporale membraan oxygenatie, prematuren retinopathie, abnormale bevindingen op MRI-scans op de a terme leeftijd, en een accumulatie van perinatale of neonatale risicofactoren. Het patroon suggereert dat vroege risicofactoren voor DCD vergelijkbaar zijn met die voor cerebrale parese, maar de associaties zijn zwakker.

Ons onderzoek op basis van een groot-schalige prospectieve cohortstudie in



Promovendus: J.F. (Jessica) van Hoorn

Datum promotie: 10 maart 2025

Promotoren: prof. dr. M. (Mijna) Hadders-Algra, prof. dr. C.K. (Corry) van der Sluis, dr. M.M. (Marina) Schoemaker.



DR. J.F. (JESSIKA) VAN HOORN

Kinderrevalidatiearts afdeling revalidatiegeneeskunde UMC Groningen
Centrum voor Revalidatie, locatie Beatrixoord



CORRESPONDENTIE

j.f.van.hoorn@umcg.nl

Een digitale versie van het proefschrift is te downloaden via
<https://hdl.handle.net/11370/bf544eca-3c02-4dbe-b5b4-9e43f9b8f4a0>



Noord-Nederland (*Lifelines*), leerde dat mannelijk geslacht en een ziekenhuisopname in de eerste postnatale week risicofactoren zijn voor DCD. Het cohort bevatte te weinig prematuren om vroeggeboorte als risicofactor te kunnen aantonen. Ons tweede onderzoek op basis van *Lifelines* toonde aan dat er een familiale aanleg is voor DCD. Dit wijst op genetische oorzaken.

NEUROLOGIE VAN HET SCHRIJVEN

Schrijven is een complexe motorische vaardigheid die voor kinderen met DCD vaak moeilijk is om uit te voeren. Schrijfproblemen hebben gevolgen voor het cognitief en sociaal functioneren. Ongeveer 10-30% van de kinderen heeft moeite met schrijven, maar bij kinderen met DCD wordt de prevalentie geschat op 85%. Schrijven omvat naast motorische activiteiten ook cognitieve processen. In het proefschrift lag de focus op het motorische deel. Er is weinig bekend over de neurologie van schrijven en de kennis over de relatie tussen neurologie en schrijfvaardigheden is schaars.

HOE HANGEN SCHRIJFVAARDIGHEDEN EN NEUROLOGIE SAMEN?

We hebben onderzoek gedaan naar de samenhang tussen schrijfvaardigheden en

de neurologie bij kinderen in het reguliere en speciaal basisonderwijs. Het richtte zich op een subtiele vorm van neurologische afwijkingen, namelijk *Minor Neurological Dysfunction* (MND). Dit betekent dat er lichte neurologische disfuncties zijn, maar geen sprake is van een neurologisch ziektebeeld. Het Neurologisch Onderzoek van het kind met MND zegt iets over de organisatie van de hersenen van het kind. Veel mensen en kinderen hebben lichte disfuncties, die eigenlijk variaties van het normale zijn. In de neurologische diagnostiek zijn disfuncties alleen relevant als ze geclusterd voorkomen in domeinen. Er zijn acht domeinen, namelijk spierspanning, reflexen, coördinatie, fijne motoriek, onwillekeurige bewegingen, meebewegingen, het sensorische systeem en hersenzenuwen. Kinderen met DCD hebben vaak MND.

Er zijn twee soorten MND:

1. **Enkelvoudige MND:** hiervan is sprake als er 1 of 2 domeinen afwijkend zijn. Dit wijst waarschijnlijk op een variatie in de hersenontwikkeling en komt vrij veel (25%) voor.
2. **Complexe MND:** hiervan is sprake als er drie of meer domeinen afwijkend zijn. Dit type komt minder vaak voor (5%) en hangt samen met risicofactoren rondom de geboorte en is duidelijk geassocieerd met leer- en gedragsproblemen.

Ons artikel beschrijft dat kinderen met complexe MND de meeste moeilijkheden hebben met schrijven, kinderen met enkelvoudige MND iets minder, en kinderen zonder MND het minst. We vonden ook dat kinderen met MND meer moeite hebben met visueel-motorische taken, maar dat was niet geassocieerd met de mate van MND. Ons onderzoek toonde aan dat schrijfproblemen gerelateerd zijn aan MND en met name aan disfuncties in de domeinen fijne motoriek en coördinatie.

CONCLUSIE EN KLINISCHE IMPLICATIE

Prematuriteit en mannelijk geslacht zijn de enige bewezen vroege risicofactoren voor DCD. Bij te vroeg geboren kinderen is het mannelijk geslacht niet een risicofactor. De Nederlandse richtlijnen voor prematuren adviseren een evaluatie van de ontwikkeling op 8-jarige leeftijd. In de praktijk loopt de follow-up meestal slechts tot de kleuterleeftijd. Ons onderzoek onderstreept het belang van langer durende follow-up van prematuren om de kinderen *at risk* voor motorische problemen te signaleren.

Schrijfproblemen beïnvloeden het dagelijks leven. Daarom is het belangrijk om deze problemen goed te evalueren en indien nodig de juiste hulp te bieden, zeker bij kinderen met DCD. Immers, de neurologie van het kind bepaalt mede het kiezen van de beste interventie. Bij complexe MND heeft het kind twee uitdagingen: een beperkt aantal motorische strategieën en moeite met het aanpassen van bewegingen aan specifieke taken. Bij enkelvoudige motorische problemen zijn de strategieën aanwezig; het kind heeft aanpassingsproblemen. Als een kind een beperkt aantal strategieën heeft, is het verstandig om hulpmiddelen, zoals een laptop, te gebruiken. Aanpassingsproblemen kunnen worden verbeterd door goede schrijfmaterialen, aandacht voor zithouding, oefening en het vereenvoudigen van de schrijftaak.

Tot slot: kinderen met DCD zijn niet slechts onhandig. Veelal is de neurologie van het kind, hoewel niet pathologisch, wel degelijk complex te noemen. Dit kan bij een ontwikkelend kind beperkingen geven op diverse domeinen. Een passende begeleiding is hierbij op zijn plaats. ←



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



Jessika van Hoorn met de voorzitter, de promotores, de leden en de gasten van de Promotiecommissie.

Prikkelarme benadering - inzichten vanuit de neuropsychiatrie

Als arts in opleiding tot specialist (aios) revalidatiegeneeskunde een kijkje nemen in de keuken van de neuropsychiatrie bij patiënten met hersenletsel en psychiatrische en/of gedragsproblemen als gevolg hiervan. Wat kunnen wij binnen de revalidatiegeneeskunde hiervan meenemen en leren?



DRS. S. (SIGRID) MEIJER

Aios revalidatiegeneeskunde OOR ON

DR. B. (BOUDEWIJN) BUS

Psychiater en opleider GGZ Oost Brabant

DRS. G.J. (GERY) BOS

Revalidatiearts en opleider Tolbrug Specialistische Revalidatie



CORRESPONDENTIE

s.meijer@maartenskliniek.nl

Voor mijn keuzestage in het verdiepingsdeel van mijn opleiding tot revalidatiearts mocht ik drie maanden meedraaien bij de klinische afdeling Princepeel 3 bij de GGZ Oost Brabant gelegen in Huize Padua. Hier zit het expertisecentrum

Hersenletsel en Neuropsychiatrie waar hoogspecialistische zorg wordt geboden aan mensen met een complexe combinatie van hersenletsel en psychiatrische en/of gedragsproblemen (zowel klinisch als poliklinisch).

Het doel van deze stage was om ervaring op te doen en meer handvatten te krijgen voor de behandeling van patiënten met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en gedragsproblemen, en meer ervaring te krijgen met het voorschrijven van psychofarmaca.

Wat mij het meest opviel tijdens deze drie maanden is hoe prikkelarm hier wordt gewerkt. Zodra iemand het ziekenhuis binnen-

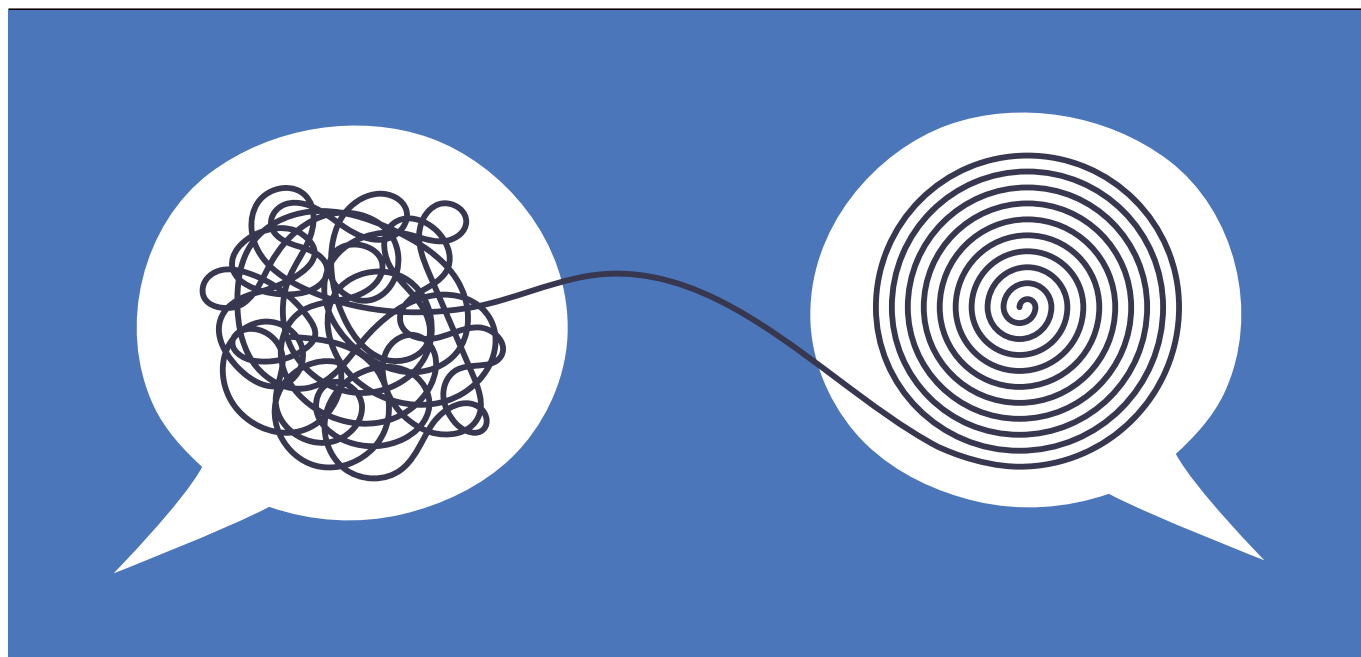
komt met traumatisch schedelhersenletsel of een doorgemaakt cerebrovasculair accident (CVA) en gedragsproblemen laat zien, is prikkelarm een woord dat heel veel wordt gebruikt. Maar wat is nu precies echt een prikkelarme benadering?

ZIEKENHUIS

Ook in het ziekenhuis wordt vaak getracht een prikkelarme benadering toe te passen en wordt er bijvoorbeeld een briefje opgehangen door de verpleging met rusttijden of een dagprogramma. Echter, daarnaast wordt verwacht dat alle paramedici de eerste paar dagen bij de patiënt langsgaan om een goed advies te kunnen geven voor het vervolgbeleid. De voedingsassistente loopt meerdere keren per dag binnen om het eten op te nemen. Bovendien hangt er op de kamer een tv of tablet die de patiënt overigens zelf aan en uit kan zetten. Daarnaast zijn er verschillende diensten van de verpleging. Hierdoor staan er geregeld verschillende personen aan het bed van de patiënt, met ieder zijn eigen werkstijl en communicatiewijze.

REVALIDATIE

Als iemand in aanmerking komt voor medisch specialistische revalidatie, wordt de patiënt overgeplaatst naar het revalidatiecentrum. Dit is op zichzelf al een grote verandering, en dus prikkelrijk, maar er is ook meteen een opnamegesprek met veel vragen en mogelijke veranderingen in medicatie. Als je geluk hebt is er een eenpersoonskamer beschikbaar maar dat zal niet altijd mogelijk zijn. Alle paramedici komen vaak in de eerste week kennismaken met de patiënt en starten hun behandelplan. Er wordt gezamenlijk gegeten in de woonkamer en de patiënt leert zijn mede-patiënten kennen. Als blijkt dat er cognitieve problemen zijn, gerelateerd aan overprikkeling, worden er vaak pas na de eerste weken meer rustmomenten in het dagprogramma ingepland. En wordt gekeken wat er nodig is qua benadering, ondersteuning en eventueel omgevingsaanpassingen.



ECHT PRIKKELARM BIJ GGZ OOST BRABANT

Als agressie en/of gedragsproblemen meer op de voorgrond staan, waarbij ook lichamelijke problemen met mogelijk revalidatie-doelen, dan kan de patiënt worden opgenomen op afdeling Princepeel 3 bij GGZ Oost Brabant. Hun prikkelarme benadering is echt anders.

Tijdens de opnamedag wordt in eerste instantie goed gekeken wat mogelijk is qua belastbaarheid van de patiënt en waar deze bij aanwezig kan en moet zijn tijdens het opnamegesprek. Bovendien verandert men de eerste weken niks aan medicatie, tenzij dit noodzakelijk is. Ook starten therapieën maar zeer beperkt, zodat eerst een goede observatie van de patiënt gedaan kan worden.

'Een eenduidige benadering en rust doet veel met gedragsproblemen bij patiënten met cognitieve stoornissen na hersenletsel'

Als er bijvoorbeeld qua therapie of medicatie iets wordt veranderd of toegevoegd, dan is dit maar één ding tegelijk. Eerst wordt het effect hiervan geëvalueerd, voordat er andere interventies worden ingezet. Daarnaast staat een vaste groep verpleegkundigen bij de patiënt ingepland. Hierbij wordt een patiënt met zo min mogelijk prikkels begeleid in het wassen en aankleden. Zo nodig worden aanwijzingen non-verbaal gegeven, zodat de patiënt niet extra cognitief belast wordt als communiceren veel energie kost.

Wat ik in mijn drie maanden heb kunnen observeren is dat deze eenduidige aanpak, bij een deel van de patiënten, meer rust geeft en dat gedragsproblemen meer op de achtergrond komen te staan.

Hierdoor komt er uiteindelijk meer ingang voor de revalidatie, deze kan dan ook in kleine stapjes worden opgebouwd en uitgebreid met de paramedici die in Huize Padua werken. Sommige patiënten kunnen hierna ook nog door naar een revalidatiecentrum om hun revalidatietraject af te ronden, voor een ander deel is het revalidatietraject binnen dit centrum al voldoende.

RICHTLIJN

In de richtlijn Neuropsychiatrische gevolgen na NAH bij volwassenen wordt zowel in de acute als chronische fase als eerste niet-medica-menteuze behandeling aangedragen om te zorgen voor een prikkelarme omgeving en behandeling. Dit wordt aanbevolen door deskundigen en heeft beperkt *evidence*, zoals bij de meeste behandelingen van gedragsproblemen bij patiënten met NAH.

MIJN CONCLUSIE

Door ruime ervaring met deze patiëntengroep zijn ze bij GGZ Oost Brabant en afdeling Princepeel 3 deskundig te noemen op dit gebied. Naar mijn mening als aios revalidatiegeneeskunde maar ook als revalidatiearts kunnen wij daar heel veel van leren. Ik denk dat het voor een aios revalidatiegeneeskunde heel zinvol is om de opname op een dergelijke NAH-unit binnen een psychiatrisch centrum te zien, en te ervaren wat een eenduidige benadering en rust kan doen met de gedragsproblemen bij patiënten met cognitieve stoornissen na hersenletsel. Dit kunnen we meenemen en toepassen in onze eigen praktijk binnen de revalidatiegeneeskunde.

Referentie

Richtlijn Neuropsychiatrische gevolgen na NAH bij volwassenen. Richtlijndatabase.nl. [geciteerd 13 feb 2025]. Beschikbaar van: https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/neuropsychiatrische_gevolgen_na_nah_bij_volwassenen/zorgkaders_neuropsychiatrische_gevolgen_nah.html ←

COASSISTENTEN BEGELEIDEN IN REGIO UTRECHT

Teamwork makes the dream work!

Door een tekort aan reguliere coschapplaatsen voor de stage geriatrie in de regio Utrecht werd in 2020 gestart met een regulier coschap revalidatiegeneeskunde op zes locaties in de regio. Nu, vier jaar later, is het tijd voor reflectie en toekomstvisie.


DRS. L. (LINDA) VAN DER SCHRIEK

Revalidatiearts, De Hoogstraat Revalidatie Utrecht & afdeling Revalidatie, Fysiotherapie-wetenschap & Sport, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht

DR. O. (OLAF) VERSCHUREN

Senior researcher physical health, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum

DR. W.J. (WILLEKE) KRUIHOF

Revalidatiearts, afdeling Revalidatie, Fysiotherapie-wetenschap & Sport, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht & Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum


CORRESPONDENTIE

l.v.d.schriek@dehoogstraat.nl

Coassistenten leren door werkervaring op te doen binnen de beroepscontext. Dit wordt beïnvloed door de inhoud van het werk, de sociale omgeving, beschikbare informatie (zoals protocollen) en persoonlijke factoren zoals leerstijl.^{1,2,3} Volgens Bolhuis verandert de betekenis van deze context afhankelijk van de fase in iemands loopbaan.

In het UMC Utrecht is het coschap revalidatiegeneeskunde onderdeel van een combinatie neurologie, psychiatrie en geriatrie/revalidatiegeneeskunde in Master 1. (Studenten starten de eerste coschappen in Bachelor jaar drie). Het coschap revalidatiegeneeskunde vindt plaats op één van de zes stagelocaties waarvan één academische en vijf perifere locaties. Het wordt voorafgegaan

door een introducerend theorieblok met een werkcollege over revalidatie na een Cerebro Vasculair Accident (CVA). Daarnaast ontvangen de coassistenten die starten met het coschap revalidatiegeneeskunde een stagehandleiding waarin de leerdoelen van het coschap zijn opgenomen. Deze leerdoelen zijn door de opleiding vastgesteld en vormen het kader voor wat tijdens het coschap getoetst wordt. Ze staan los van de persoonlijke leerdoelen van de coassistent en gelden voor iedereen die het coschap doorloopt. Door het nieuwe curriculum dreigt revalidatiegeneeskunde te verdwijnen ten gunste van langere coschappen in kernvakken (zoals interne en chirurgie). Gesprekken met de geneeskundeopleiding zijn gaande om de meerwaarde van het coschap revalidatiegeneeskunde over het voetlicht te brengen. Het sluit immers duidelijk aan bij het Raamplan artsopleiding 2020,⁴ waarbij kernelementen als persoonsgerichte benadering en samenwerking centraal staan. Uit de enquêtes onder de coassistenten in 2024 bleek dat het coschap revalidatiegeneeskunde als positief werd gewaardeerd. In dit onderzoek richten we ons op de begeleiders. We identificeren welke factoren de organisatie in het begeleiden bevorderen of belemmeren zodat we toekomstige artsen optimaal kunnen opleiden.

METHODE

Een kwalitatief onderzoek werd verricht van juli tot september 2024 onder alle stagelocaties in de regio Utrecht middels semi-gestructureerde online interviews van 30 minuten. De interviews werden afgenomen en getranscribeerd door de eerste auteur. De samenvattingen van de interviews werden gedeeld met de deelnemers ter verificatie en werden anoniem opgeslagen. De onderzoeksgroep is te klein om dataverzadiging te verwachten. Vooraf kregen de begeleiders een demografische vragenlijst toegestuurd en de belangrijkste besprekpunten (thema's) van het interview:

- 1) De motivatie om coassistenten te begeleiden.
 - 2) Organisatie voor goede begeleiding en leeromgeving.
 - 3) De visie op de toekomst van het begeleiden van coassistenten.
- De resultaten uit de interviews werden gecodeerd aan de hand van bovenstaande thema's.

RESULTATEN

In totaal werden zeven stagebegeleiders geïnterviewd, zie tabel 1 voor de demografische gegevens. Vanuit de drie bespreekpunten kwamen de hieronder uitgewerkte thema's naar voren.

Tabel 1. Eigenschappen begeleiders.

Kenmerken	Totaal n=7
Geslacht, aantal vrouw	7
Jaren werkzaam als arts/PA, gemiddeld (range)	9,5 (0,5 – 16)
Werkplek	Ziekenhuis n=5 Revalidatiecentrum n=2
Ervaring in begeleiden coassistenten, gemiddeld in jaren (range)	8 (2 – 18)
Directe begeleiding coassistent, gemiddeld in uren/ week (range)	3 (0,5 – 8 uur)
Ervaring met andere coassistenten dan Link Blauw in huidige functie, aantal ja	4
Aantal coassistenten, gemiddeld per jaar (range)	9 (4-15)
Begeleiding coassistenten samen met andere directe collega's, aantal ja	7

Motivatie

Alle begeleiders gaven aan dat het begeleiden het werkplezier verhoogt en dat zij in deze rol waren terechtgekomen door onderlinge taakverdeling met collega's. Andere motivaties waren de rol als coach in de ontwikkeling van een coassistent (n=5), de kennis over het vak revalidatiegeneeskunde te vergroten onder toekomstige artsen (n=5) en de eigen kennis scherp te houden door prikkelende vragen van coassistenten (n=3).

Organisatie voor begeleiding en leeromgeving

Bevorderende factoren

Belangrijke factoren die de organisatie van de begeleiding ondersteunen, zijn goed geregelde facilitaire voorzieningen op de eerste dag en het startgesprek tussen de begeleider en de coassistent (n=7). Een veilig leerklimaat werd daarnaast als belangrijk onderdeel genoemd (n=6). Dit kenmerkt zich onder andere door laagdrempelig benaderbaar te zijn en aandacht te hebben voor de coassistent zowel werkgerelateerd als rondom pauzemomenten.

Een belangrijke voorwaarde voor goede begeleiding is het zelfstandig kunnen uitvoeren van een consult door een coassistent (n=5). Het coschap revalidatiegeneeskunde biedt voldoende mogelijkheden voor het verrichten van zowel medische vaardigheden (visite lopen en neurologisch onderzoek verrichten) als algemene competenties waaronder timemanagement, het onderscheiden van hoofd- en bijzaken, gesprekstechnieken en reflecteren. Alle begeleiders benadrukken het belang van het leren holistisch naar een patiënt te kijken.

Citaat: 'We willen meer naar waardegedreven zorg en samen beslissen, dus voor iedere (aankomende) dokter is het belangrijk om een holistische blik te hebben.'

Op één (perifere) locatie was expliciet tijd gepland voor de directe begeleiding van de coassistent en werd gezamenlijk met de coassistent het werkschema besproken en ingericht op de individuele leerdoelen. De verwachtingen van de stagebegeleiders op vier andere locaties waren dat coassistenten voorbereid naar het coschap komen, enthousiast zijn en verantwoordelijkheid nemen om aan de eigen leerdoelen toe te komen.

Citaat: 'Als je bijvoorbeeld chirurg wil worden, ga dan een klinisch consult amputatie doen. Zorg dat het zo een leerzame stage is, dan wordt iedereen er blij van.'

Onder goede begeleiding werd het regelmatig monitoren van de voortgang van de coassistent genoemd (n=5). Het aanwezig zijn van een (a(n)ios) bij de directe begeleiding van de coassistenten werd als een pré ervaren (n=3). Bij problemen in de voortgang van de coassistent werd op locaties waarbij de directe begeleiding door de arts-assistent gebeurde, aangegeven dat dit tijdig bij de stagebegeleider werd gemeld (n=3).

Belemmerende factoren

Verschillende organisatorische uitdagingen bemoeilijkten de begeleiding van coassistenten. De korte duur van het coschap (n=6) werd als een belangrijke beperking genoemd, evenals het niet altijd voorbereid zijn van de coassistent bij de start van het coschap (n=4). Daarnaast was het voor begeleiders soms onduidelijk welk begeleidingsniveau een coassistent nodig had (n=3).

Op de locaties waar de arts-assistent de directe begeleiding op de werkvloer uitvoerde, wisten meerdere begeleiders (n=3) niet hoe de tussentijdse monitoring van de coassistent plaatsvond. Een andere uitdaging was de wisselende inhoud in aanbod van patiëntenzorg (n=2). Dit maakte het voor stagebegeleiders moeilijk om coassistenten verdieping te bieden op momenten zonder direct patiëntencontact. Dit laatste was mede afhankelijk van het initiatief van een coassistent zelf. Op twee locaties was de capaciteit van revalidatieartsen te beperkt om coassistenten kortdurend en intensief te blijven begeleiden en zijn de reguliere coschappen revalidatiegeneeskunde (tijdelijk) gestopt. →

Visie op de toekomst

De meest genoemde uitdaging voor de toekomst is de plek voor revalidatiegeneeskunde in het nieuwe geneeskundecurriculum. Alle begeleiders gaven aan dat het van belang is dat het coschap revalidatiegeneeskunde behouden blijft.

Citaat: 'Belangrijk dat het coschap revalidatie blijft, want iedere dokter moet kennis maken met de principes van het kijken naar een patiënt volgens het ICF-model. Iedere dokter heeft wel met chronische ziektes te maken, dus eigenlijk zou de revalidatie door het gehele curriculum moeten zitten.'

Door twee stagebegeleiders, van een locatie waar de coschappen tijdelijk waren gestopt, werd het belang van draagvlak vanuit directe collega's benoemd. (n=2). Zonder goed draagvlak is de kans groot dat het begeleiden van coassistenten niet behouden blijft.

EVALUATIE

Aan de hand van het model van Grohnert et al. (zie figuur 1, online gepubliceerd op www.revalidatie.nl)⁵ evalueren we de inhoudelijke uitkomsten van de interviews. De positieve eigenschappen aan het werkplekleren zijn de motivatie van de begeleiders (zowel voor de inhoudelijke kennisoverdracht als het begeleiden in een coachende rol) en het expliciet uitspreken van wederzijdse verwachtingen in een startgesprek. De interacties tussen begeleider en coassistent lijken goed qua leerklimaat.

Een belangrijk verbeterpunt in het werkplekleren is het situationeel begeleiden. Dit houdt in dat de begeleidingsstijl wordt afgestemd op de mate van sturing en ondersteuning die een coassistent nodig heeft. De manier van begeleiden zou daarom flexibeler moeten zijn, afhankelijk van de ervaring, motivatie en voorbereiding van de coassistent. Dit kan bij het startgesprek expliciet worden besproken en het kan helpen als de begeleider didactische vaardigheden heeft. Bij weinig *exposure* aan patiëntencontact, wordt een beroep gedaan op het zelfmanagement van de coassistent in het vinden van de juiste acties bij de leerdoelen. Hierbij is een sturing op maat nodig vanuit de begeleider. Daarnaast is ontwikkeling mogelijk in afstemming over tussentijdse evaluatie van de voortgang, zeker wanneer directe begeleiding op de werkvloer door meerdere personen gebeurt.

In de contextuele factoren is de beperkte tijd voor begeleiding een punt van aandacht. Verbetering is mogelijk door het coschap multidisciplinair te organiseren, waarbij paramedici de coassistent ondersteunen bij specifieke leerdoelen.

CONCLUSIE EN VOORUITBLIK

Iedere coassistent is uniek, wat vraagt om begeleiding op maat. De begeleiders zijn gemotiveerd om coassistenten te blijven begeleiden, omdat het werkplezier geeft, hen scherp houdt en een prachtige kans biedt om het vak revalidatiegeneeskunde meer bekendheid te geven.

Tips: draag je enthousiasme uit naar de coassistent, sluit aan bij het niveau en de leerdoelen van de coassistent en betrek je multidisciplinaire team bij het begeleiden van coassistenten. Formuleer met de coassistent kleine expliciete leerdoelen. Stel jezelf de vraag: 'welke collega kan de coassistent het beste helpen met dit leerdoel?'. Niet meekijken met de fysiotherapeut als leerdoel, maar wat wil je tijdens het meekijken leren?

In Utrecht hebben we de eerste scholing over situationeel begeleiden al gegeven en zijn we in gesprek met leden van de curriculumherzieningscommissie om het coschap revalidatiegeneeskunde te behouden. We zullen ons in Utrecht hard blijven maken voor ons mooie vak. Doe je mee in jouw regio?

DANKBETUIGING

Wij willen alle deelnemers aan de interviews bedanken voor hun medewerking. ←

Eindquote: 'Aan collega's die een coassistent willen gaan begeleiden is het advies: gewoon doen, het is leuk en je blijft er scherp door!'



→ De referenties en figuur 1 van dit artikel vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/.

Marvin Gustaaf van Lierop

24 APRIL 1958 - 12 JULI 2025

Op zaterdag 12 juli jl. kregen we van Arleen het droevige bericht dat haar echtgenoot, onze goede vriend en collega Marvin van Lierop was overleden na een moedige maar ongelijke strijd tegen kanker.

Met het heengaan van Marvin verliest Suriname de pionier op het gebied van de revalidatie-geneeskunde. Marvin heeft geneeskunde gestudeerd aan de Anton de Kom Universiteit, Paramaribo, Suriname van 1976 tot 1987.

Zijn opleiding tot revalidatiearts volgde hij aan het Universiteits Ziekenhuis Gent, België van 1991 tot 1995.

Gedurende de periode januari 1996 tot oktober 2022 heeft Marvin van Lierop zich ingezet als revalidatiearts en als diensthoofd van het Revalidatie Centrum van het Academisch Ziekenhuis Paramaribo. Daarmee heeft hij bijna drie decennia een belangrijke stempel gedrukt op de ontwikkeling van de revalidatiezorg in Suriname. Zijn betrokkenheid, geduld en deskundigheid maakten hem tot een steunpilaar voor zijn patiënten én collega's. Zijn pensionering in oktober 2022 kwam hem veel te vroeg maar door zijn ernstige ziekte moest hij wel eerder stoppen.

Marvin was door de decennia heen ook een trouwe gast bij de o.a. door ons georganiseerde cursussen van de NASKHO (Nederlands Antilliaanse Stichting Klinisch Hoger Onderwijs) in Willemstad, te Curaçao. In februari 2016 organiseerden we samen met onze dierbare collega-revalidatiearts te Aruba, wijlen Kyle Bennett, een onvergetelijk internationaal congres in Paramaribo.

Onder zijn bezielende leiding groeide de revalidatiezorg in Suriname gestaag, ondanks beperkte middelen, infrastructuur en een groeiend tekort aan gespecialiseerde professionals. Marvin bleef, zelfs na zijn pensionering, een bron van kennis en inspiratie, bekend om zijn menselijke aanpak en zijn onvermoeibare streven naar betere zorg voor mensen met een beperking. Zijn nalatenschap leeft voort in de vele levens die hij heeft geraakt en in de zorg-professionals die hij heeft opgeleid en geïnspireerd. Zijn deskundigheid en doorzettingsvermogen zorgden ervoor dat veel patiënten konden rekenen op goede begeleiding en hoop op herstel, zelfs in een situatie waarin de zorg onder druk stond. Suriname en vooral het Academisch Ziekenhuis Paramaribo, kampen na zijn pensionering, met een ernstig tekort aan revalidatieartsen en andere specialisten. Hij werd kortdurend opgevolgd door Melvin Pelgrim, en sinds zijn vertrek is het team helaas niet meer compleet. Zijn nalatenschap is vooral zichtbaar

in de generatie fysiotherapeuten en zorgverleners die onder zijn leiding zijn opgeleid, en in de vele patiëntenlevens die hij positief heeft beïnvloed. Marvin werkte met gedrevenheid in Paramaribo, en zijn bijdrage aan de revalidatie-geneeskunde in Suriname is van onschatbare waarde. Maar boven alles was hij een mens met een warm hart, een scherp verstand, en een diep geloof in wat zorg écht betekent.



Wij zullen Marvin als mens en als vriend moeten missen. Die zorgzame, toegewijde en liefhebbende man, de steun en toeverlaat voor zijn omgeving, de vriend door dik en dun. We zullen Marvin gedenken als een bijzondere man, die genoot van het leven en als iemand met een groot vermogen om lief te hebben. Zijn nalatenschap leeft voort in de mensen die dankzij hem weer hebben leren lopen, leven en lachen. En in ons - zijn collega's - die hem mochten kennen en waarderen. We leven mee met Arleen, Saïdah en Shereen. ←

Jan Geertzen en Juan Martina

Fragment uit 'Pajarito', gedicht van Arleen voor Marvin, 17 juli 2025

*"Ik zie je terug in de wind in mijn rug
In de ondergaande zon, staand bij de brug
Ik zie je terug in het gezicht van je kind
In de heftige strijd, die niemand wint.
...Ik zie je terug... ooit weer eens zie ik je terug met de wind in
onze rug."*

Tebbe Sluis

11 FEBRUARI 1962 - 21 MEI 2025

Geschokt, verbijsterd, verdrietig waren we in Rijndam na het plotselinge overlijden van Tebbe op 21 mei jl. Ongeloof: 'Ja maar, gisteren sprak ik hem nog...' Tebbe, met zijn postuur en zijn stem, was een imposante verschijning, je kon niet om hem heen. De weken na zijn overlijden bleven er verhalen komen in Rijndam, over zijn vakbekwaamheid, zijn persoonlijke belangstelling voor mensen, én over zijn onhebbelijkheden. Tezamen vormen al deze verhalen een mooi beeld van wie Tebbe was.

Binnen het vak waren Tebbes aandachtsgebieden dwarslaesie, dwarslaesie en dwarslaesie. Hier wist hij dan ook alles van en hij kende iedereen. Zelfs zijn hond Fredje had een zwaailap. Hij stond voor de patiëntenzorg, omarmde ontwikkelingen zoals handchirurgie bij hoge laesies en was bereikbaar als er in de avond/nachtdienst een moeilijk probleem op de afdeling was. Hij stond voor specialisatie en centralisatie maar dan wel in Rijndam natuurlijk. Hoeveel aiossen zou hij hebben begeleid in die 26 jaar bij Rijndam? Ook recent wisten oud-aiossen hem te bereiken als ze een vraag hadden op dwarslaesiegebied. Hij stimuleerde aiossen om altijd kritisch te blijven nadenken en niet over te nemen wat er in een verwijsbrief stond. Ook toonde hij interesse in de persoonlijke ontwikkeling van de aios. Hij hield van weerwoord, en feedback daar moest je tegen kunnen, vond hij. In een discussie had je wel eens het gevoel in een *debating*-wedstrijd terechtgekomen te zijn. Hij had een duidelijke visie en droeg die graag uit, was daarin stevig en besluitvaardig, ook bij impopulaire beslissingen. Hij kwam op voor zijn team en schrok er niet voor terug om een patiënt of familie bij ongewenst gedrag stevig toe te spreken. Hij stimuleerde de inzet van ervaringsdeskundigen in de behandeling. Hij was naast de patiëntenzorg actief in het NVDG¹, in de DON² en in de Handbikebattle. Ook heeft hij veel gedaan aan de vorige herziening van de Richtlijn Wervelmetastasen. In Rijndam was hij lid van het Green Team. Hij kon flink mopperen op systemen zoals op het EPD (zelf brieven typen!), dossiervoering volgens de ICF-regels (kernprobleem en hoofddoelstelling: onzin!), het biopsychosociaal model en Samen Beslissen. Hij liet zich daarin niet sturen, was eigenzinnig, en heeft met die eigenzinnigheid veel bereikt, ook al was het soms lastig in de samenwerking.

Ook buiten zijn vakgebied had hij een brede belangstelling, die varieerde van (oude) auto's, ezels, Bach, Italië, goede koffie tot fietsen. Wijn moest Italiaans zijn en hij had in Rijndam een eigen



koffiezetapparaat waarbij gebruik door anderen was toegestaan. Hij hield van eten en snoepen en geen enkele lade was veilig voor hem. Menig collega dacht nog chocolade/rijstwafels te hebben maar die bleken plots verdwenen. Hij was sportief en stimuleerde collega's om mee te doen met sportieve uitjes, wat af en toe tot blessures leidde.

Wat we als collega's allemaal zagen: zijn enorme liefde voor en betrokkenheid bij zijn zoons Sjoert en Wouter. Hij was zo trots op ze, en gunde ze de vrijheid om hun eigen pad te kiezen. De foto's op zijn bureau spraken boekdelen. We realiseren ons dat we hem als collega's nooit zó gaan missen als zijn zoons en andere naasten dat doen en zullen blijven doen. Een boom is geveld, en *'Wir setzen uns mit Tränen nieder'*. ←

Loes Swaan, namens Tebbes naaste collega's Marieke Paping, Dorien Spijkerman, Floor te Lintel Hekkert en Rutger Osterthun

Referenties:

1. Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap
2. Dwarslaesie Organisatie Nederland

Verkorte productinformatie van Botuline Toxine - zie pagina 56.

Verkorte productinformatie BOTOX® (april 2024). **Naam en samenstelling:** BOTOX 100 Allerganeenheden poeder voor oplossing voor injectie bevat botulinumtoxine (van Clostridium botulinum) type A, 100 Allerganeenheden per injectieflacon. Botulinumtoxine-eenheden van verschillende producten zijn niet onderling uitwisselbaar.

Indicaties: BOTOX is geïndiceerd voor de (symptomatische) behandeling van: Neurologische aandoeningen: *Focale spasticiteit van de enkel en voet bij ambulante pediatrische patiënten met hersenverlamming, van twee jaar of ouder als aanvulling op revalidatietherapie. *Focale spasticiteit van de pols en hand bij volwassen patiënten na een beroerte. *Focale spasticiteit van de enkel en de voet bij volwassen patiënten na een beroerte (zie rubriek Waarschuwingen). *Blefarospasme, hemifaciale spasme en geassocieerde focale dystonieën. *Cervicale dystonie (torticollis spastica). *Symptoomverlichting bij volwassenen die voldoen aan de criteria voor chronische migraine (elke maand op 15 of meer dagen hoofdpijn, waarvan er op ten minste 8 dagen sprake is van migraine) bij patiënten die onvoldoende hebben gereageerd op of die intolerant zijn voor profylactische medicatie (zie rubriek Waarschuwingen). Blaasaandoeningen: *Idiopatische overactieve blaas met symptomen van urine-incontinentie, aandrang en frequentie bij volwassen patiënten die onvoldoende hebben gereageerd op of die intolerant zijn voor anticholinergische medicatie. *Urine-incontinentie bij volwassenen met een neurogene detrusoroveractiviteit als gevolg van een stabiel subcervicaal ruggenmergletsel of multiple sclerose. Huid- en huidgerelateerde aandoeningen: *Aanhoudende ernstige primaire hyperhidrose van de oksels, die de dagelijkse activiteiten belemmert en resistent is tegen een plaatselijke behandeling.

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). Bij de behandeling van blaasaandoeningen is BOTOX ook gecontra-indiceerd: voor patiënten met een urineweginfectie op het tijdstip van de behandeling; voor patiënten met acute urineretentie op het tijdstip van de behandeling, die niet routinematig katheteriseren; voor patiënten die niet bereid en/of in staat zijn om, indien vereist, met katheterisatie te starten. **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 halsspieren. 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 orolinguale-faryngeaal gebied, de slokdarm en de maag kregen toegediend. Ernstige en/of onmiddellijke overgevoelighedsreacties, 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 volwassen en pediatrische 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 pediatrische 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 pediatrische 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 en 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 VIe zenuw. Het onderste ooglid wordt best niet geïnjecteerd om een ectropion te voorkomen. Echymose 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. Bij patiënten die niet katheteriseren dient het volume van het urineresidu te worden beoordeeld binnen 2 weken na de behandeling en regelmatig tot 12 weken na de behandeling, wanneer dat medisch wenselijk is. Patiënten moeten weten dat ze contact moeten opnemen met hun arts als ze moeilijk kunnen urineren, aangezien katheterisatie nodig kan zijn. Mannen met een overactieve blaas en tekenen of symptomen van urineafvoedbelemmering mogen niet worden behandeld met BOTOX. Autonome disreflexie die met de procedure is geassocieerd kan optreden bij urine-incontinentie door neurogene detrusoroveractiviteit. Mogelijke oorzaken van secundaire hyperhidrose (bijv. hyperthyroidie, feochromocytoom) dienen te worden uitgesloten. 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 de bovenste ledematen als gevolg van een beroerte bij volwassenen Vaak: uitslag, ligamentverstuiking, huidschaafwond, loopasverstoring, pijn op de injectieplaats. Focale spasticiteit van de onderste 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 transecretie, echymose, 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. Chronische migraine Vaak: hoofdpijn, migraine inclusief verergering van migraine, gezichtsparese, ptosis, jeuk (pruritus), huiduitslag, pijn in de nek, spierpijn (myalgie), pijn in de skeletspieren, stijfheid van de skeletspieren, spierspasmen, strak aanvoelende spieren, spierzwakte, pijn op de injectieplaats. Overactieve blaas bij volwassenen Zeer vaak: urineweginfectie, plasklachten (dysurie). Vaak: bacteriurie, urineretentie, frequente urinelozing (pollakiurie), aanwezigheid van leukocyten in de urine (leukocyturie), verhoogd volume van het postmictioneel urineresidu. Overactieve blaas bij kinderen Vaak: urineweginfectie, dysurie, urethrale pijn, buikpijn, pijn laag in de onderbuik. Urine-incontinentie door neurogene detrusoroveractiviteit bij volwassenen Zeer vaak: urineweginfectie, bacteriurie, verhoogd volume van het postmictioneel urine residu, urineretentie. Vaak: slapeloosheid (insomnie), verstopping (obstipatie), spierzwakte, spierspasme, haematurie, dysurie, uitstulping van de blaaswand (blaasdiverticulum), vermoeidheid, verstoring van de gangen, autonome disreflexie, vallen. Neurogene detrusoroveractiviteit bij kinderen Zeer vaak: bacteriurie. Vaak: urineweginfectie, leukocyturie, haematurie, blaaspijn. Primaire hyperhidrose van de oksels Zeer vaak: pijn op de injectieplaats. Vaak: hoofdpijn, paresthesie, warmteopwellingen, overmatig zweten (hyperhidrose) (niet in de oksels), abnormale geur van de huid, jeuk (pruritus), onderhuidse knobbel (nodulus), kaalheid (alopecia), pijn in de ledematen, pijn, oedeem op de injectieplaats, bloeding op de injectieplaats, overgevoeligheid van de injectieplaats, irritatie van de injectieplaats, asthenie, reacties van de injectieplaats. **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.nl/productinformatie

abbvie

BOTOX®
Botulinum Toxin Type A

Video's voor **PRAKTIJK- ONDERSTEUNING:** Spierlokalisatie en behandeling bij spasticiteit na een beroerte met BOTOX®*

De videoserie:

- AbbVie en de Duitse hoogleraar prof. dr. Jörg Wissel ontwikkelden een 18-delige videoserie waarin stap voor stap per spier getoond wordt hoe deze echogeleid gelokaliseerd kan worden en hoe BOTOX® nauwkeurig kan worden toegediend.

BOTOX® bij spasticiteit in armen én benen:

- BOTOX® is in Nederland geregistreerd voor de behandeling van focale spasticiteit in zowel de bovenste als de onderste ledematen*. In deze videoserie komen diverse arm- en beenspieren aan bod.



**SCAN DE QR-CODE OM
DIRECT TOEGANG TE KRIJGEN TOT
DEZE EXCLUSIEVE VIDEO'S.**



*BOTOX® is onder andere geïndiceerd voor de symptomatische behandeling van:

- 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 de verkorte productinformatie elders in tijdschrift.

abbvie

BOTOX®
Botulinum Toxin Type A