

NEDERLANDS TIJDSCHRIFT VOOR

REVALIDATIE GENEESKUNDE



NEDERLANDSE
VERENIGING VAN
REVALIDATIEARTSEN

JAARGANG 48 | NUMMER 1 | FEBRUARI 2026

UITGAVE VAN DE NEDERLANDSE VERENIGING VAN REVALIDATIEARTSEN



IN DIT NUMMER ONDER ANDERE

Pagina 10

**Publicatie – Bij NMA:
Ziekteacceptatie en
kwaliteit van leven**

Pagina 20

**Classificatie voor
musculoskeletale
pathologie bij CP**

Pagina 30

**Cryoneurolyse
tegen spasticiteit**

Pagina 41

**Publicatie
Arbeidsintegratie
bij post-COVID**

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

5

EDITORIAL
Ondergesneeuwd

6

KORTOM
Geneesplezier
Toetsvragen

9

WETENSCHAP
Promoties

10

**WETENSCHAPPELIJKE
PUBLICATIE**
Ziekteacceptatie en kwaliteit van
leven bij mensen met NMA

16

ACTUEEL
Zicht op vermoeidheid bij
kinderen en jongeren met NAH

20

ACTUEEL
Vertaling classificatie
musculoskeletale pathologie
bij kinderen met CP

24

HISTORIE
NTR en Revalidata door de ogen
van de hoofdredacteuren

28

ACTUEEL | RICHTLIJNEN
Samenvatting richtlijnmodule
Neuropathische pijn
bij dwarslaesie

30

CASUÏSTIEK
Cryoneurolyse tegen spasticiteit

33

COCHRANE CORNER
Relativerende kijk op effectiviteit
van onze geneeskunde

34

CASUÏSTIEK
Denk aan het
post-trepanatiesyndroom bij
stagnerende revalidatie
na craniëctomie

36

ACTUEEL | RICHTLIJNEN
Herziene richtlijn Hartrevalidatie

41

**WETENSCHAPPELIJKE
PUBLICATIE**
Arbeidsintegratie voor patiënten
met post-COVID

47

DE PRONKHOEK
Less is more in de FSHD-zorg

48

PROEFSCHRIFT
Participatie bij volwassenen
met communicatieproblemen:
ontwikkeling uitkomstmaat

50

PROEFSCHRIFT
Pijnbehandelingen voor
dwarslaesie: de rol van
niet-medicamenteuze
behandelingen en pijnstillende
crèmes

52

ACTUEEL | RICHTLIJNEN
Herziening van de richtlijn
Subarachnoïdale bloeding

54

IN MEMORIAM
Hans Jongbloed

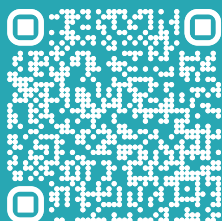


AM Healthcare Group

Traditionele én innovatieve (3D-)oplossingen voor prothesen, orthesen en compressiezorg

AM Healthcare Nederland verbindt toonaangevende orthopedische instrumentenmakerijen onder één landelijke organisatie. Elke dag werken wij met passie aan **hoogwaardige orthopedische zorg**, met oog voor kwaliteit, innovatie en meetbaar resultaat.

Door continu te investeren in moderne technologie en slimme orthopedische oplossingen helpen wij patiënten beter te bewegen en zelfstandiger te leven. Met sterke regionale vestigingen en landelijke dekking staan wij **dicht bij de patiënt**, waar dan ook in Nederland.



Lees hier meer over onze 3D-geprinte orthesen



Van advies tot levering, alles onder één dak!



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
Dr. Janne Bolt
Prof. dr. Jan Groothuis
Dr. Tjitske Hielkema
Dr. Jorrit Meesters
Dr. Janneke Stolk-Swüste
Drs. Loes Swaan

Hoofredacteur

Dr. Marike Majers

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 € 163,80 per jaar
Buitenland € 240,69 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, september 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.

48^e jaargang, nummer 1

ISSN 2211-3665

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



VAN DE HOOFDREDACTEUR

Ondergesneeuwd



De sneeuw in de tuin en op straat smelt voor mijn ogen weg, terwijl ik naar buiten staar. Nu al heb ik heimwee naar die dagen van sneeuwpret. Die ondergesneeuwde wereld zag er ook heel anders uit, zo stil en vredig. Het lijkt alsof we massaal wat ont-haasten, op de enkeling na die niet thuis kan werken, omdat zijn of haar patiënten opgenomen liggen. Potentieel levert het nog wat werk op ook voor de revalidatiearts, die gladde stoep en ondergesneeuwde afstapjes.

“Mam, heb jij je eigen tijdschrift, wat vet!” zegt de puber die naar boven loopt. Om maar meteen met de deur in huis te vallen als kersverse hoofdredacteur, deel ik graag mijn eerste ervaringen bij NTR met jullie. Dit blad, dat vijf maal per jaar in de bus valt, komt namelijk niet vanzelf tot stand. De NTR-redactie bestaat uit een groep bevlogen revalidatieartsen en een revalidatiearts in opleiding met een variëteit aan persoonlijkheden, expertises, werklocaties en plumeau. Artikelen die je leest en wellicht wilt insturen worden kritisch beoordeeld. Thema's die je hopelijk aanspreken worden zorgvuldig bedacht.

Dit ‘verenigingsblaadje’, zoals een collega het deze week noemde, bestaat in de huidige vorm ruim 25 jaar. Veel van de lezers waren wellicht nog niet geboren toen Hans Jongbloed, recent overleden, bijna 50 jaar geleden de voorloper van het NTR oprichtte. Dat deze voorloper tot stand kwam door de behoefte van VRA-leden aan duidelijke communicatie, vind je nog altijd terug in de haarvaten van het blad. De heren hoofdredacteurs die mij voorgingen vulden deze rol ieder op hun eigen manier in, zoals je terug kunt lezen in het artikel over de historie van NTR. Heidi Wals, al jarenlang vaste eindredacteur en wars van terechte lofzang heeft in die tijd gezorgd voor vaste continuïteit en professionaliteit.

Alhoewel ons palet aan communicatiemiddelen inmiddels is uitgebreid, blijft het NTR een belangrijk onderdeel van een goede en open communicatie met elkaar. De behoefte binnen de vereniging hieraan is van alle tijden, ook nu het dossier chronische pijn ons dwingt tot afstemmen en extra ALV's. De huidige editie doet recht aan de diversiteit aan diagnoses die we behandelen. Je leest ervaringen van collega's uit diverse regio's binnen en buiten Nederland. Laten we vooral geen blad voor de mond nemen of thema's laten ondersneeuwen. Vanuit deze nieuwe rol kijk ik er enorm naar uit om elkaar te lezen.

Marike Majers,
hoofredacteur

Kortom

ZORGVISIE ALS 2030

Met de Zorgvisie ALS 2030 zet het ALS Centrum een stap voorwaarts richting optimale multidisciplinaire zorg voor alle mensen met ALS, PSMA en PLS in Nederland. Het is een plan om ALS-zorg toekomstbestendig te maken. Met het doel dat iedereen in Nederland kan rekenen op dezelfde, hoogwaardige zorg.

Aandacht voor:

- **Slimme technologie**, zoals de ALS-app, om zorg thuis makkelijker te maken.
- **Betrouwbare informatie en educatie**, zodat patiënten en naasten meer regie krijgen.
- **Een centraal informatiepunt**, waar iedereen terecht kan met vragen.
- **Nieuwe interventies** die het leven thuis ondersteunen.



Meer informatie vind je op de website
ALS-centrum.nl



HET GROENE HOEKJE

Natuur op hoogte

Als ik vanuit de aios-kamer door het raam naar buiten staar, kijk ik uit over een groen dak. Het blijkt niet de onstuitbare klimop van de burens te zijn, die al binnen enkele maanden de nieuwe neurorevalidatie-afdeling heeft overwoekerd, maar een bewust aangelegd 'groendak'. Dit ziet er toch een stuk vriendelijker uit dan het zwarte dakleer dat vaak op platte daken ligt. Zo'n natuurdak bestaat vaak uit grassen, kruiden, sedum en sempervivum. Ik moest die laatste twee ook even opzoeken hoor, maar zoals een collega zei: het zijn té mooie woorden om jullie te onthouden. Naast de voordelen voor ons netvlies heeft het ook een positieve invloed op de biodiversiteit. Jullie weten dit natuurlijk al, maar even voor de duurzaamheidsgroentjes onder ons:

biodiversiteit is de verscheidenheid aan planten, dieren en micro-organismen die samen zorgen voor een gezond en duurzaam ecosysteem.

Voor onze patiënten kan het groendak ook een gunstig effect hebben, want uit onderzoek blijkt dat een groene omgeving het herstel kan bevorderen. In consultancytermen wordt dit ook wel een *healing environment* genoemd. Patiënten slapen beter, hebben minder pijnstilling nodig en liggen korter opgenomen. Wat groen al niet kan doen. Kortom: het nieuwe dak heeft alleen maar voordelen en is een fraaie toevoeging boven ons hoofd.

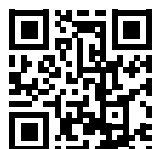
Maike Hulshof, aios revalidatiegeneeskunde



BETERE INFORMATIE OVER AUTORIJDEN NA HERSENLETSEL

Na het oplopen van hersenletsel vragen veel mensen zich af of en wanneer ze weer mogen autorijden. Daarom ontwikkelden de Informatietafel Hersenletsel en het CBR vorig jaar een brochure over hersenletsel en verkeersdeelname. Recent is de informatie over rijden met een aandoening op de website van het CBR sterk uitgebreid en verduidelijkt. De brochure en de webinformatie vullen elkaar nu mooi aan.

De brochure is gratis te downloaden op hersenletsel.nl/verkeer.



GENEESPLEZIER

Juan en Jan samen in Midden- en Zuid-Amerika

In 1986 leerden we elkaar kennen. Juan was al in opleiding in Groningen en Jan begon net als agio; we woonden in dezelfde straat. We zijn alle twee landelijk voorzitter van ISPO geweest en zo belandden we beiden op het ISPO Wereld Congres in Melbourne in 1995. Daar raakten we bevriend met Carolina Schiappacasse, een Argentijnse revalidatiearts waar we sindsdien intensief mee optrekken. Met zijn drieën werden we lid van het wereldbestuur van ISPO. We reisden af naar Argentinië, Chili, Uruguay, El Salvador, Guatemala, Mexico, Colombia, Suriname en natuurlijk de (voormalige) Nederlandse Antillen en daar gaven we les, zagen we patiënten en waren consulent op organisatorisch gebied.

Op Curaçao hebben we 11 meerdaagse post-graduate cursussen mogen organiseren: een samenwerking tussen de afdeling Revalidatiegeneeskunde van het UMCG, het revalidatiecentrum van Curaçao (SGR groep) en de Nederlandse Antillen Stichting voor Klinisch Hoger Onderwijs (NASKHO). Hierbij werd dan ook de veel te vroeg overleden Kyle Bennet, revalidatiearts op Aruba, betrokken. Tijdens ons verblijf zagen we tezamen met Ayal Zahavi, de revalidatiearts aldaar, patiënten en gaven we nascholing aan het plaatselijk revalidatieteam.

In Zuid- en Midden-Amerika gaven we workshops en hielden lezingen voor het brede publiek op lokale ISPO-congressen of regionale en nationale revalidatiecongressen. Onze workshops omvatte diverse onderwerpen van amputatie tot *shared decision making* en culturele verschillen tussen de landen in de gezondheidszorg. Ook waren we actief bij de opleiding tot revalidatiearts. De inhoud en de structuur van de opleiding was vaak een punt van discussie; daarnaast hecht men in het algemeen meer waarde aan *empirie* dan aan *evidence based* handelen. Ook bij de ISPRM wereldcongressen in Sao Paulo, Buenos Aires en Cartagena gaven we met zijn drieën lezingen en workshops.

Twee jaar geleden nog verzorgden we in Suriname een reeks colleges algemene revalidatie voor studenten fysiotherapie en geneeskunde. Zowel de faculteitsstaf als de studenten waren zeer gastvrij en stelden onze inzet bijzonder op prijs. Tegelijkertijd was het schokkend om te ervaren hoe moeilijk de revalidatiegeneeskunde in Suriname te beoefenen bleek. Afhankelijk van hun financiële situatie kregen mensen daar na een amputatie



wel of niet een adequate behandeling en prothese. Mensen met een beroerte of een dwarslaesie werden vaak helemaal niet behandeld.

In 2024 waren we ook als sprekers te gast bij het nationale én Latijns-Amerikaanse revalidatiecongres in Tucumán. In 2025 namen we beiden deel aan het nationale congres van de Argentijnse Vereniging van Revalidatieartsen en verzorgden diverse lezingen.

Reisschaamte? Nee. We hebben samen genoten van de prachtige ervaringen in al deze landen. Met de geïnvesteerde tijd en energie hebben we in de loop der jaren een wezenlijke bijdrage kunnen leveren aan de ontwikkeling van de revalidatiegeneeskunde in dit deel van de wereld.

Prof. dr. J.H.B. (J)an Geertzen, revalidatiearts, hoogleraar en hoofd afdeling Revalidatiegeneeskunde UMC Groningen en voorzitter bestuur Centrum voor Revalidatie UMCG

J. (Juan) Martina, revalidatiearts

TOETSVRAGEN UIT EINDTOETS LANDELIJK ONDERWIJS

Op 6-7 februari 2025 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. We behandelen hier per themacursus één toetsvraag.

THEMACURSUS 2: MYELUM EN PERIFER ZENUWLETSEL

35 aiossen hebben de toets gemaakt waarbij 54% van de aiossen een voldoende heeft gescoord.

VRAAG 1

Elektromyografie (EMG) kan worden toegepast om de activiteit van motorunits te meten.

Welke anatomische structuren vormen de motorunit?

- A Alle spiervezels geïnnerveerd door 1 axon
- B Alle spiervezels geïnnerveerd door 1 axonale uitloper
- C Alle spiervezels in een spier welke tijdens bewuste aanspanning worden geactiveerd
- D Alle spiervezels geïnnerveerd door 1 perifere zenuw

$P = 0,60$, $r = 0,22$

Bron: 'Naald-EMG: stoom cursus voor revalidatieartsen', video op de DLO.

Toelichting voor de aiossen: een motorunit betreft alle spiervezels die door een axon (dus ip. een zenuwcel) worden geïnnerveerd.

21 aiossen kozen voor het juiste antwoord, 8 aiossen kozen antwoord B, 5 aiossen antwoord C en 1 aiös antwoord D. Veel aiossen kozen voor antwoord B. Dit bleek een goede afleider waarbij het belangrijke onderscheid zit in wat een axonale uitloper is; de axonale uitloper wordt ook wel teledendrium genoemd. Een axon kan meerdere spiervezels tot contractie brengen omdat het meerdere teledendria heeft. Strikt genomen moet ook het motorneuron (zenuwcel) tot de motorunit worden gerekend.

Vraag 2: D

Vraag 1: A

De juiste antwoorden toetsvragen:

THEMA 5: AANDOENINGEN VAN HET SPIERSKELET SYSTEEM

26 aiossen hebben de toets gemaakt waarbij 92% van de aiossen een voldoende heeft gescoord.

VRAAG 2

Welke test voor screening op polyneuropathie heeft de best voorspellende waarde bij patiënten met diabetes mellitus?

- A Light touch test
- B Pin-prick test
- C Semmes-Weinstein-monofilament 10 g test
- D Stemvork 128 Hz test

$P = 0,73$, $r = 0,35$

Bron: Meijer e.a.: Back to basics in diagnosing diabetic polyneuropathy with the tuning fork! Diabetes Care 2005; 28: 2201-2205.

Toelichting voor de aiossen: bij gebruik van slechts één test op de diabetische voetenpoli geeft de 128 Hz stemvork betere resultaten dan gebruik van een monofilament qua validiteit en voorspellende waarde.

19 aiossen hadden deze vraag goed, 7 aiossen kozen voor antwoord C. De vraag maakt heel goed onderscheid tussen goede en slecht scorende aiossen. Dit betreft om meerdere redenen een klinisch relevante vraag voor aiossen en de revalidatiearts. Een simpele test die goed toepasbaar is in de praktijk en goed onderscheid maakt tussen wel/geen diabetische polyneuropathie is een belangrijk onderdeel van het instrumentarium dat de revalidatiearts tot zijn/haar beschikking heeft. Belangrijk is dat het om screening gaat; niet follow-up of bepaling van het beloop. Vanwege het screenende aspect is de keuze welke test op zichzelf het beste onderscheid maakt relevant.

Namens Toetsingscommissie,

Wim G.M. Janssen

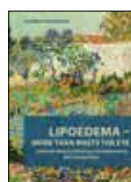
Correspondentie: toetsingscommissie@revalidatiegeneeskunde.nl

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: 15 december 2025
Promovenda: E.D.J. (Elske) Bonhof-Jansen, handtherapeut/klinisch epidemioloog
Titel: *Trapeziometacarpal total joint arthroplasty versus trapeziectomy: clinical outcomes, patient experiences and postoperative care*
Waar: Rijksuniversiteit Groningen



Datum: 10 december 2025
Promovenda: L.M. (Lise Maren) Kloosterman, programmamanager onderzoek en innovatie
Titel: *Lipoedema- More than meets the eye; Understanding functioning and empowering self-management*
Waar: Rijksuniversiteit Groningen



Datum: 9 december 2025
Promovenda: L.M. (Martine) Bek, post-doc onderzoeker
Titel: *Health Outcomes after Hospitalization for COVID-19: A prospective cohort study*
Waar: Erasmus Universiteit Rotterdam



Datum: 9 december 2025
Promovenda: J.C. (Julia) Berentschot, post-doc onderzoeker
Titel: *Long-Term Health Outcomes After Hospitalization for COVID-19*
Waar: Erasmus Universiteit Rotterdam



Datum: 8 december 2025
Promovenda: B. (Barbara) Engels, praktijkmanager kinderfysiotherapie
Titel: *Measuring physical behaviour in children with varying abilities: from differences to data*
Waar: Universiteit Utrecht



Datum: 24 november 2025
Promovendus: B. (Bart) Maas, senior onderzoeker
Titel: *Serious training for improving myoelectric upper limb prosthesis control*
Waar: Rijksuniversiteit Groningen



Datum: 19 november 2025
Promovenda: C.M.H. (Carlijn) Wiertz, revalidatiearts
Titel: *From struggle to strength: COVID-rehabilitation*
Waar: Universiteit Maastricht



Datum: 13 november 2025
Promovenda: W.X.M. (Willemijn) Faber, revalidatiearts
Titel: *Neurogenic Bowel Problems in Spinal Cord Injury and Multiple Sclerosis*
Waar: Wageningen Universiteit



Datum: 29 oktober 2025
Promovenda: A.J. (Anneke) Beetsma, hogeschooldocent opleiding fysiotherapie
Titel: *Pain Science in Physiotherapy Education; Advancing contemporary pain knowledge, beliefs, attitudes and clinical behavior of future physiotherapists*
Waar: Rijksuniversiteit Groningen



Datum: 16 oktober 2025
Promovenda: N.I. (Nicole) ter Wal, docent-onderzoeker
Titel: *Capturing Patient Perspectives on Communicative Participation: A new Outcome Measure for Speech and Language Therapy*
Waar: Universiteit Utrecht



Datum: 15 oktober 2025
Promovenda: A (Athra) Malki, technical physician
Titel: *Innovations in therapeutic footwear for persons with diabetes-related neuropathy*
Waar: Rijksuniversiteit Groningen



Datum: 6 oktober 2025
Promovenda: S. (Skye) King, post doc onderzoeker
Titel: *Face your fears: breaking through fear avoidance and persistent post-concussion symptoms after mild traumatic brain injury*
Waar: Universiteit Maastricht



Datum: 29 september 2025
Promovenda: I. (Ingrid) Singer, promovendus bij lectoraat Logopedie
Titel: *Enhancing communicative participation by integrating children's contexts into speech and language therapy*
Waar: Universiteit Utrecht



Datum: 9 september 2025
Promovenda: D.J.J. (Dagmar) van Nimwegen
Titel: *The Importance of psychosocial well-being during rehabilitation after stroke*
Waar: Universiteit Utrecht

Kwaliteit van leven bij mensen met een neuromusculaire aandoening: wat is de rol van ziekteacceptatie?

Binnen de revalidatiegeneeskunde ligt de nadruk op het bevorderen van kwaliteit van leven. Steeds meer aandacht gaat daarbij uit naar de rol van psychosociale factoren, zoals ziekteacceptatie. Maar speelt ziekteacceptatie ook een rol in kwaliteit van leven bij mensen met een neuromusculaire aandoening? In dit artikel onderzoeken we of dat het geval is.



DRS. G.A. (GWEN) SONNEMANS

Aios revalidatiegeneeskunde, OOR Utrecht,
De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

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

Senior onderzoeker, afdeling Revalidatie,
Fysiotherapiewetenschap & Sport,
Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht

DR. W.J. (WILLEKE) KRUIHOF

Revalidatiearts, afdeling Revalidatie,
Fysiotherapiewetenschap & Sport, Universitair
Medisch Centrum Utrecht, Utrecht

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

Hoogleraar revalidatiegeneeskunde, medisch
hoofd en revalidatiearts, afdeling Revalidatie,
Fysiotherapiewetenschap & Sport, Universitair
Medisch Centrum Utrecht, Utrecht

DR. M.P.J. (MARION)

SOMMERS-SPIJKERMAN

Senior onderzoeker, afdeling Revalidatie,
Fysiotherapiewetenschap & Sport, Universitair
Medisch Centrum Utrecht, Utrecht



CORRESPONDENTIE

m.p.j.spijkerman-6@umcutrecht.nl

De revalidatiegeneeskunde is primair gericht op het verbeteren of behouden van kwaliteit van leven. Uit eerder onderzoek weten we dat mensen ondanks ernstige beperkingen toch een goede kwaliteit van leven kunnen ervaren, terwijl anderen met slechts milde beperkingen juist een lagere kwaliteit van leven kunnen hebben.¹⁻⁵ Dit suggereert dat niet alleen de ernst van de aandoening en de functionele gevolgen hiervan bepalend zijn voor iemands kwaliteit van leven, maar mogelijk ook de mate waarin iemand de ziekte accepteert. Ziekteacceptatie kan worden omschreven als het kunnen erkennen van de noodzaak om zich aan te passen aan de ziekte en tegelijkertijd beseffen dat het mogelijk is te leven met de oncontroleerbare en onvoorspelbare aard en nadelige gevolgen van de aandoening.⁷ Het is een proces waarin mensen kunnen groeien en leren leven met hun aandoening.^{8,9}

Ook bij neuromusculaire aandoeningen (NMA) ligt de nadruk in de revalidatiebehandeling op het optimaliseren van kwaliteit van leven.¹ Aangezien bij NMA meer dan enkel het zenuwstelsel is aangedaan,

de aandoeningen veelal chronisch en progressief van aard zijn en voor de meeste diagnoses (nog) geen medicamenteuze behandeling beschikbaar is, is de impact op de kwaliteit van leven groot. Desondanks wordt hier in de meeste richtlijnen bij NMA nauwelijks aandacht aan besteed, en ontbreekt specifieke aandacht voor ziekteacceptatie.

‘In NMA richtlijnen ontbreekt aandacht voor ziekteacceptatie’

Hoewel onderzoek bij diverse chronische aandoeningen, waaronder enkele spierziekten, laat zien dat een lage mate van ziekteacceptatie samenhangt met een verminderde kwaliteit van leven,⁴⁻⁶ ontbreekt wetenschappelijk bewijs in een heterogene groep patiënten met NMA. Het doel van dit onderzoek was om meer inzicht te krijgen in de rol van ziekteacceptatie in de ervaren kwaliteit van leven bij mensen met NMA, daarbij onderscheid makend in mentale en fysieke kwaliteit van leven.

METHODE

Voor dit onderzoek maakten we gebruik van eerder verzamelde data uit een onderzoek van Sommers-Spijkerman en collega's waarin de rol van stigma in de kwaliteit van leven van mensen met NMA werd onderzocht.¹⁰ De data is afkomstig van 261 volwassenen (≥18 jaar) met NMA die in 2021 of 2022 de polikliniek revalidatie-geneeskunde van het Universitair Medisch Centrum Utrecht (een tertiair expertise-centrum voor NMA) bezochten. Zij vulden een aantal gevalideerde zelfrapportage-vragenlijsten in, online of op papier, over kwaliteit van leven, ziekteacceptatie, eigenwaarde, zelfcompassie, zelfkritiek en zelfstandigheid in algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL). Daarnaast werd een aantal socio-demografische en klinische karakteristieken uitgevraagd.

Uitkomstmaten

Kwaliteit van leven. De Patient Reported Outcomes Measurement Information System 10-Question Short Form (PROMIS-10) werd ingezet om mentale en fysieke kwaliteit van leven te meten (beide vier items).¹¹ Hogere scores wijzen op een betere kwaliteit van leven.

Ziekteacceptatie. Om ziekteacceptatie te meten werd de subschaal acceptatie van de Illness Cognitions Questionnaire (ICQ) gebruikt.⁷ Deze subschaal bestaat uit zes items (zie Kader) en geeft een totaalscore van 6 tot 24, waarbij een hogere score correspondeert met een hogere mate van ziekteacceptatie.

Covariaten. De mate van zelfstandigheid in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten, zoals wassen en aankleden, werd uitgevraagd via de Katz Index of Independence in Activities of Daily Living (Katz-ADL, zes items, score 0-6).¹² Hogere scores wijzen op

een hogere mate van ADL-zelfstandigheid. Naast ziekteacceptatie zijn verschillende andere psychologische factoren uitgevraagd die in eerder onderzoek een samenhang lieten zien met kwaliteit van leven, waaronder zelfcompassie (vriendelijk/mild zijn voor zichzelf bij stress/tegenslag), zelfkritiek (kritisch/streng zijn voor zichzelf bij stress/tegenslag) en eigenwaarde.^{13,14} Zelfcompassie en zelfkritiek werden gemeten met de Self-Compassion Scale - Short Form (SCS-SF). Beide subschalen bestaan uit zes items met scores variërend van 6 tot 42, waarbij hogere scores duiden op een hogere mate van zelfcompassie dan wel zelfkritiek.¹³ Eigenwaarde werd beoordeeld aan de hand van de Rosenberg Self-Esteem Scale (RSES, 10 items, score 10-40).¹⁵ Hogere scores reflecteren een hogere mate van eigenwaarde.

Illness cognitions questionnaire – subschaal acceptatie

- 1. Ik kan de problemen die mijn ziekte met zich mee brengt aan.
- 2. Ik heb met de ziekte leren leven.
- 3. Ik heb de beperkingen van mijn ziekte leren aanvaarden.
- 4. Ik kan mijn ziekte goed accepteren.
- 5. Ik denk dat ik de problemen van mijn ziekte aan kan, zelfs als de ziekte ergers wordt.
- 6. Ik kan goed met mijn ziekte omgaan.

Illness cognitions questionnaire - subschaal acceptatie.

Data-analyse

Om zicht te krijgen op de samenhang van ziekteacceptatie met zowel mentale als fysieke kwaliteit van leven werden multi-variabele lineaire regressieanalyses uitgevoerd. Er werd voldaan aan alle assumpties om deze analyses uit te voeren. De analyse werd uitgevoerd in vier stappen. In het eerste model werd uitsluitend de

Tabel 1. Patiëntkarakteristieken.

Karakteristieken	n=261
Leeftijd (jaren)	
Gemiddelde (SD)	55,2 (16,0)
Mannelijk geslacht, n (%)	134 (51,3)
Nederlandse nationaliteit, n (%)	257 (98,5)
Woonsituatie, n (%)	
Zelfstandig, alleen	54 (20,7)
Zelfstandig, met familie leden	202 (77,4)
Verzorgingshuis	5 (1,9)
Hoog opgeleid ^a , n (%)	116 (44,4)
Werk situatie, n (%)	
Betaald werk	97 (37,2)
Geen betaald werk	90 (34,5)
Gepensioneerd	67 (25,7)
Diagnose, n (%)	
Spinale musculaire atrofie	40 (15,3)
Myotone dystrofie	37 (14,2)
Hereditaire motorische en sensorische neuropathie	26 (10,0)
Amyotrofe laterale sclerose	25 (9,6)
Hereditaire spastische paraplegie	21 (8,0)
Primaire laterale sclerose	15 (5,7)
Multifocale motorische neuropathie	13 (5,0)
Chronische inflammatoire demyeliniserende polyneuropathie	10 (3,8)
Inclusion body myositis	10 (3,8)
Myopathie	10 (3,8)
Facioscapulohumerale spierdystrofie	7 (2,7)
Myasthenia gravis	6 (2,3)
Limb-girdle spierdystrofie	5 (1,9)
Overig ^b	36 (13,8)
Diagnoseduur (jaren) ^c	
Gemiddelde (SD)	13,9 (14,5)
Rolstoelafhankelijk, n (%)	92 (35,2)
Heeft mentale comorbiditeiten ^d , n (%)	28 (10,7)
^a Hoger beroepsonderwijs, universiteit.	
^b Chronische idiopathisch axonale polyneuropathie, spierdystrofie van Becker, chronisch progressieve externe oftalmoplegie, congenitale spierdystrofie, kramp-fasciculatie syndroom, diabetische polyneuropathie, distale spinale spieratrofie, ziekte van Duchenne, dystonie, Friedreich-ataxie, syndroom van Guillain-Barré, ziekte van Kennedy, mitochondriële myopathie, multifocale inflammatoire demyeliniserende neuropathie, myotonie, neuroacanthocytose, neurodegeneratieve langerhans cel histiocytose, paratonie, polyneuropathie, postpoliosyndroom, progressieve spinale spieratrofie, radiatie geïnduceerde lumbosacrale plexopathie, Rippling spierziekte, spinale spieratrofie met lower extremity predominance.	
^c Gebaseerd op data van 243 mensen (van 18 mensen is de ziekteduur onbekend)	
^d Stemmingsstoornis, angststoornis, burn-out, persoonlijkheidsproblematiek, verslavingsproblematiek, autismespectrumstoornis.	

Tabel 2. Beschrijvende statistiek van uitkomstmaten.

Meetinstrumenten	Uitkomsten	n	Range	Gem. (SD)	Mediaan	P25%, P75%
PROMIS-10	Kwaliteit van leven – mentaal	257	24,1-67,6	44,0 (8,0)	43,3	39, 48
	Kwaliteit van leven – fysiek	257	19,7-67,7	39,5 (7,8)	39,2	34, 44
ICQ	Acceptatie	252	6-24	16,6 (4,8)	17,0	13, 21
RSES	Eigenwaarde	252	11-40	30,7 (5,2)	31,0	27, 35
SCS-SF	Zelfcompassie	254	6-42	28,7 (8,1)	29,0	25, 35
	Zelfkritiek	254	6-40	18,1 (8,9)	17,0	10, 26
Katz-ADL	ADL zelfstandigheid	261	0-6	4,9 (1,7)	6,0	4, 6

ADL = algemene dagelijkse levensverrichtingen; Gem. = gemiddelde; ICQ = *Illness Cognitions Questionnaire*; Katz-ADL = *Katz Index of Independence in Activities of Daily Living*; PROMIS-10 = *Patient Reported Outcomes Measurement Information System 10 - Question Short Form*; RSES = *Rosenberg Self-Esteem Scale*; SCS-SF = *Self-Compassion Scale - Short Form*.

samenhang tussen ziekteacceptatie en mentale of fysieke kwaliteit van leven geanalyseerd. In de tweede stap werd het model uitgebreid met een aantal socio-demografische kenmerken (leeftijd, geslacht en opleidingsniveau) en in het derde model werden functionele beperkingen (ADL en rolstoelafhankelijkheid) toegevoegd. Het vierde en meest uitgebreide model corrigeert ook voor meerdere psychologische factoren die samenhang kunnen vertonen met kwaliteit van leven, waaronder mentale comorbiditeit, zelfcompassie, zelfkritiek en eigenwaarde. De resultaten werden statistisch significant bevonden bij een p-waarde <0,05.

RESULTATEN

Populatie

De 261 mensen die meededen aan het onderzoek hadden een gemiddelde leeftijd van 55,2 (SD=16,0) jaar en rapporteerden 40 verschillende NMA (tabel 1). Meest gerapporteerd werden spinale musculaire atrofie en myotone dystrofie. Circa 35% van de deelnemers was rolstoelafhankelijk (binnen- en buitenshuis). 11% gaf aan in de afgelopen 12 maanden een psychische aandoening te hebben gehad waarvoor men onder behandeling of controle was bij een huisarts, psycholoog, psychotherapeut

of psychiater. Een stemmingsstoornis werd het meest genoemd. In tabel 2 zijn de scores op de verschillende uitkomstmaten weergegeven. Met een gemiddelde score van 16,6 (SD=4,8) op de subschaal acceptatie van de ICQ, lieten de deelnemers een matige tot redelijk hoge mate van ziekteacceptatie zien, hoewel er grote individuele verschillen waren, met scores variërend van 6 tot 24.

Regressieanalyses

De resultaten van de regressieanalyses worden gepresenteerd in tabel 3. Model 1 laat zien dat er een significante positieve samenhang was tussen de mate waarin

‘Kwaliteit van leven hangt samen met acceptatie aandoening’

een persoon met NMA de ziekte accepteert en hoe deze persoon zijn/haar mentale en fysieke kwaliteit van leven beoordeelt (mentaal: $\beta=0,47$, $p<0,001$; fysiek: $\beta=0,35$, $p<0,001$). Na toevoeging van diverse socio-demografische kenmerken en functionele beperkingen aan het model

(respectievelijk model 2 en 3), bleef de gevonden samenhang tussen ziekteacceptatie en mentale/fysieke kwaliteit van leven nagenoeg gelijk (mentaal: $\beta=0,45$, $p<0,001$; fysiek: $\beta=0,33$, $p<0,001$). Ook na correctie voor andere psychologische factoren (model 4) bleef de samenhang tussen ziekteacceptatie en mentale/fysieke kwaliteit van leven bestaan, maar was de samenhang aanzienlijk minder sterk (mentaal: $\beta=0,18$, $p=0,004$; fysiek: $\beta=0,18$, $p=0,005$).

DISCUSSIE

Dit onderzoek laat zien dat de kwaliteit van leven van mensen met NMA samenhangt met de mate waarin zij hun aandoening accepteren. Mensen die hoger scoorden op ziekteacceptatie ervoeren een hogere kwaliteit van leven, zowel op mentaal als fysiek vlak, ook wanneer rekening gehouden werd met socio-demografische, functionele en psychologische factoren die mogelijk een rol spelen in hoe mensen met NMA hun kwaliteit van leven ervaren.

De gevonden samenhang tussen ziekteacceptatie en mentale kwaliteit van leven is niet verrassend aangezien ziekteacceptatie betrekking heeft op de manier waarop iemand omgaat met de diagnose en de bijkomende klachten en beperkingen.⁷ Een hogere mate van ziekteacceptatie kan zorgen voor minder negatieve emoties over de ziekte en leiden tot een positievere kijk op het leven. De focus kan hierdoor verschuiven van wat niet meer kan naar wat nog wél mogelijk is, hetgeen de zelfredzaamheid en het gevoel van autonomie kan vergroten.¹⁶

Verrassend was wel dat ziekteacceptatie een even grote rol lijkt te spelen in de fysieke als in de mentale kwaliteit van leven. De samenhang tussen de mate

waarin mensen met NMA hun ziekte accepteren en hun ervaren fysieke kwaliteit van leven is voor zover bekend nog niet eerder beschreven. Mogelijk wordt deze samenhang gemedieerd door therapietrouw. In eerder onderzoek werd gevonden dat een lage mate van ziekteacceptatie kan resulteren in een negatieve houding ten opzichte van behandelaren en een

‘Ziekteacceptatie speelt een rol in zowel fysieke als mentale kwaliteit van leven’

verminderd vertrouwen in de voorgestelde (revalidatie)behandeling, en zo de therapietrouw kan verminderen. Een lage therapietrouw heeft weer een negatieve invloed op de revalidatiebehandeling en kan beperkingen in dagelijkse activiteiten in stand houden, met een verminderde fysieke kwaliteit van leven tot gevolg.^{2,6,8,9} →

Tabel 3. Multivariabele lineaire regressiemodellen.

	PROMIS – Mentaal						PROMIS – Fysiek				
	B	SE	β	p	R ²		B	SE	β	p	R ²
Model 1											
Constante	31,62	1,58		<,001*	,22	30,24	1,68		<,001*	,12	
ICQ	,76	,09	,47	<,001*		,56	,10	,35	<,001*		
Model 2											
Constante	32,60	2,19		<,001*	,25	31,61	2,30		<,001*	,17	
ICQ	,72	,09	,45	<,001*		,51	,10	,32	<,001*		
Leeftijd	-,04	,03	-,08	,153		-,05	,03	-,11	,078		
Geslacht	1,60	,89	,10	,074		1,95	,94	,12	,039*		
Opleidingsniveau	2,45	,88	,16	,006*		3,03	,92	,19	,001*		
Model 3											
Constante	32,71	2,26		<,001*	,24	34,06	2,16		<,001*	,31	
ICQ	,72	,09	,45	<,001*		,54	,09	,33	<,001*		
Leeftijd	-,04	,03	-,08	,16		-,06	,03	-,12	,036*		
Geslacht	1,56	,90	,10	,09		1,05	,86	,07	,223		
Opleidingsniveau	2,46	,88	,16	,006*		3,41	,84	,22	<,001*		
ADL zelfstandigheid	-,13	1,29	-,01	,922		-2,87	1,23	-,16	,021*		
Rolstoelafhankelijkheid	-,18	1,22	-,01	,883		-4,25	1,16	-,26	<,001*		
Model 4											
Constante	37,42	4,40		<,001*	,41	39,97	4,64		<,001*	,35	
ICQ	,28	,10	,18	,004*		,29	,10	,18	,005*		
Leeftijd	-,10	,03	-,19	<,001*		-,09	,03	-,18	,002*		
Geslacht	1,83	,82	,12	,027*		1,12	,87	,07	,197		
Opleidingsniveau	1,81	,81	,12	,026*		3,26	,85	,21	<,001*		
ADL zelfstandigheid	-,44	1,15	-,03	,700		-3,11	1,21	-,18	,011*		
Rolstoelafhankelijkheid	-,87	1,09	,05	,424		-3,65	1,15	-,22	,002*		
Mentale comorbiditeit	-6,40	1,32	-,26	<,001*		-1,71	1,40	-,07	,223		
Eigenwaarde	,23	,11	,16	,029*		,07	,11	,04	,562		
Zelfcompassie	,10	,05	,10	,076		,04	,06	,04	,453		
Zelfkritiek	-,21	,06	-,23	<,001*		-,18	,06	-,21	,004*		

ADL = algemene dagelijkse levensverrichtingen; B = ongestandaardiseerde bèta; β = gestandaardiseerde bèta; ICQ = *Illness Cognitions Questionnaire*; R² = gecorrigeerde R²; SE = standaard error.

*p<0,05.



Opvallend was dat de samenhang tussen ziekteacceptatie en fysieke/mentale kwaliteit van leven weliswaar significant bleef na correctie voor andere psychologische factoren, maar aanzienlijk minder sterk

'Naast ziekteacceptatie, spelen eigenwaarde en zelfkritiek een rol'

was. Dit impliceert dat de rol van ziekteacceptatie mogelijk deels kan worden verklaard door de samenhang met andere psychologische processen. Consistent met eerder onderzoek,^{14,17} suggereren de bevindingen van dit onderzoek dat naast

ziektheacceptatie ook eigenwaarde en zelfkritiek een rol spelen in hoe mensen met NMA hun kwaliteit van leven ervaren. Terwijl ziektheacceptatie evenals zelfkritiek een significante samenhang laat zien met zowel fysieke als mentale kwaliteit van leven, hangt eigenwaarde alleen samen met mentale kwaliteit van leven. Meerdere onderzoeken leveren bewijs dat deze psychologische factoren te beïnvloeden zijn met interventies zoals *Acceptance & Commitment Therapy* (ACT) en *Compassion-Focused Therapy* (CFT).^{1,8,19,20} Met andere woorden: dit zijn knoppen waar we aan kunnen draaien als het gaat om het optimaliseren van de kwaliteit van leven van mensen met NMA. Maar is dat ook nodig, of lukt het mensen met NMA op eigen kracht om hun ziekte te accepteren?

Onze bevindingen suggereren dat er grote onderlinge verschillen zijn in de mate waarin mensen met NMA in staat zijn om hun ziekte te accepteren en dat een deel van de mensen hier wel wat ondersteuning bij kan gebruiken. Welke ondersteuning passend is moet per persoon bekeken worden.

LIMITATIES

In het huidige onderzoek werd enkel de samenhang tussen ziektheacceptatie en kwaliteit van leven bij mensen met NMA onderzocht. De cross-sectionele onderzoeksopzet laat het niet toe om uitspraken te doen over de causaliteit van de samenhang. Er is behoefte aan longitudinale onderzoeken om te inventariseren of een hogere ziektheacceptatie een oorzaak of gevolg is van een betere kwaliteit van leven.

CONCLUSIE EN IMPLICATIES VOOR DE PRAKTIJK

Dit onderzoek suggereert dat de kwaliteit van leven van mensen met NMA samenhangt met de mate waarin zij hun ziekte accepteren. Hoe mensen kijken naar hun ziekte en omgaan met de beperkingen die dit met zich mee brengt verdient dan ook aandacht in de revalidatiebehandeling.

We moedigen revalidatieartsen en hun team, het psychosociale team in het bijzonder, aan om mensen hierin te ondersteunen. Interventies, zoals ACT, kunnen bijdragen aan ziektheacceptatie, maar de dialoog aangaan in de spreekkamer is de eerste stap. ←



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

Abstract

Introduction: Neuromuscular diseases (NMD) can have a large impact on patients' quality of life (QoL). Previous research suggests that not only the disease and its physical impact but also psychological factors, such as disease acceptance, can be associated with QoL.

Objective: To explore the associations of disease acceptance with perceived physical and mental QoL among patients with NMD.

Methods: A cross-sectional survey study was conducted among a heterogeneous group of 261 adult patients with NMD (40 different diagnoses) in a tertiary care hospital. Four stage multivariable linear regression analyses (method enter) were conducted to assess associations of disease acceptance with mental as well as physical QoL (outcomes), adjusting for socio-demographic characteristics (age, gender, level of education), functional impairment (dependency in activities of daily living, wheelchair dependency) and

psychological factors (mental comorbidities, self-esteem, self-compassion, self-criticism).

Results: Our findings showed a significant positive association of disease acceptance with both mental QoL ($\beta=0.47$, $p<0.001$) and physical QoL ($\beta=0.35$, $p<0.001$). Associations remained virtually the same after controlling for socio-demographic characteristics and functional impairments, but were significantly weakened when adjusted for psychological factors (mental QoL: $\beta=0.18$, $p=0.004$; physical QoL: $\beta=0.18$, $p=0.005$).

Discussion and conclusion: Higher levels of disease acceptance were associated with a higher mental and physical QoL, suggesting that disease acceptance deserves attention in neuromuscular rehabilitation care.

Keywords: Neuromuscular disease, disease acceptance, quality of life

Advertentie



Revalidatie jaarprijs 2026

voor innovatieve patiëntenzorg

— € 20.000,- —

Voor een projectvoorstel waar patiënten direct en meetbaar van zullen profiteren in de dagelijkse revalidatiezorg

Meer informatie vindt u op www.revalidatie.nl



Of scan de QR-code



DVS-NL-001.230

Zicht op vermoeidheid: meer dan een momentopname

Tijdens klinische revalidatie wisselt vermoeidheid bij kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) vaak sterk. Inzicht in vermoeidheid helpt zorgprofessionals om de behandeling beter te laten aansluiten bij het herstelproces. In dit artikel laten we zien waarom één meting daarvoor niet voldoende is en hoe herhaalde metingen meer én beter bruikbare informatie geven, waardoor het revalidatieproces effectiever kan worden ondersteund.



DRS. S.I.M. (SANNE) DE BAAS

Bewegingswetenschapper, promovendus Hogeschool Utrecht

DR. O.W. (OLAF) VERSCHUREN

Senior onderzoeker Kenniscentrum
Revalidatiegeneeskunde Utrecht

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

Hoogleraar kinderrevalidatiegeneeskunde, afdeling
Revalidatie, Fysiotherapiewetenschappen en Sport,
Universitair Medisch Centrum Utrecht en Kenniscentrum
Revalidatiegeneeskunde Utrecht

DRS. C. (CHRISTIAAN) GMELIG MEYLING

Promovendus Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht,
kinderfysiotherapeut De Hoogstraat Revalidatie Utrecht



CORRESPONDENTIE

c.g.meyling@dehoogstraat.nl

VERMOEIDHEID IN BEELD BIJ KINDEREN MET NAH

Vermoeidheid komt veel voor bij kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) die klinisch revalideren. Tijdens de ontwikkeling van het REHABILITY-project (*REHAbilitation in Acquired Brain Injury: neuroPLasticity and Intensity of physical Training in Youth*) benoemden betrokken professionals vermoeidheid als een van de vijf belangrijkste factoren bij het bepalen van

de dosering (frequentie, duur en intensiteit) van fysieke revalidatie voor kinderen en jongeren met NAH.¹ Hoewel principes van neuroplasticiteit pleiten voor een hoog-intensieve revalidatie-aanpak, ontbreekt het nog aan inzicht hoe dit zich verhoudt tot vermoeidheid gedurende deze revalidatieperiode.² Binnen het REHABILITY-project³ is daarom onderzocht hoe een intensieve revalidatieaanpak concreet vormgegeven kan worden, en hoe zich dit verhoudt tot ervaren vermoeidheid van kinderen met NAH tijdens klinische revalidatie.

Vermoeidheid tijdens klinische revalidatie wordt doorgaans niet systematisch gemeten op de afdelingen kinderrevalidatie in Nederland. De ervaring binnen De Hoogstraat Revalidatie is dat dit vaak eenmalig of versnipperd over de dag plaatsvindt. Echter, een eenmalige score is slechts een momentopname, terwijl vermoeidheid bij kinderen met NAH juist sterk kan fluctueren onder invloed van activiteiten, slaap, stemming en prikkels. Dus wanneer vermoeidheid frequenter wordt uitgevraagd (bijvoorbeeld met behulp van de *Numeric Rating Scale* (NRS)-vermoeidheid) door verschillende zorgprofessionals, zoals verpleegkundigen, kinderfysiotherapeuten en ergotherapeuten, ontbreekt vaak het overzicht op het dag- of weekverloop. Bovendien wordt vaak gevraagd naar vermoeidheid over de afgelopen dagen of weken, waardoor de score een gemiddeld beeld weergeeft in plaats van de actuele toestand. Dit alles maakt het lastig om veranderingen of patronen in kaart te brengen en missen we de dynamiek die juist klinisch relevant kan zijn: hoe snel herstelt de patiënt, wisselt het van dag tot dag, of raakt iemand geleidelijk overbelast? Daarom hebben we binnen het REHABILITY-project gekozen om vermoeidheid systematischer in kaart te brengen door deelnemers aan het onderzoek meerdere keren per dag, gedurende een week, via een



Figuur 1. Real-time fatigue scores gemeten via de MovisensXS-app, aangeboden op zes vaste tijdstippen (9:00, 10:45, 12:00, 14:00, 17:00 en 19:30).

applicatie op een mobiele telefoon te vragen naar hun vermoeidheid. Het doel van deze *real-time fatigue scores* was inzicht te verkrijgen in het verloop van vermoeidheid en om te onderzoeken of de metingen helpen bij het inschatten wat een kind aankan, en hoe de behandeling hierop afgestemd kan worden.

POPULATIE

Het systematisch meten van vermoeidheid maakte deel uit van de REHABILITATION-pilotstudie, waarin in totaal veertien kinderen en jongeren met NAH werden geïnccludeerd. *Real-time fatigue scores* werden bij twaalf kinderen afgenomen; voor één kind werd geen toestemming verleend en voor één kind was het gebruik van een mobiele applicatie niet haalbaar vanwege verminderd bewustzijn. Deelnemers waren tussen de 10 en 17 jaar oud en verbleven op de klinische jeugdafdeling van De Hoogstraat Revalidatie in Utrecht. Het ging om vijf meisjes en zeven jongens met traumatisch hersenletsel ($n=3$), niet-traumatisch hersenletsel ($n=5$) of een hersentumor ($n=4$).

REAL-TIME MONITORING VIA EEN APP

De *real-time fatigue scores* werden verzameld via de MovisensXS-applicatie (Movisens GmbH, Karlsruhe, Germany, V.1.6.2) op een mobiele telefoon die deelnemers tijdelijk ontvingen. Via deze applicatie kregen deelnemers gedurende zeven dagen, zes keer

per dag tussen 9.00 en 19.30 uur een melding om de vermoeidheid te scoren met de vraag: 'Hoe moe voel je je op dit moment?', te beantwoorden op een schaal van 0 tot 100. Ter referentie zijn de eenmalige vermoeidheidsscores van de USER (Utrechtse Schaal voor Evaluatie van klinische Revalidatie) gebruikt, waarin

‘Vermoeidheidspatronen zijn lastig in kaart te brengen en missen de klinisch relevante dynamiek’

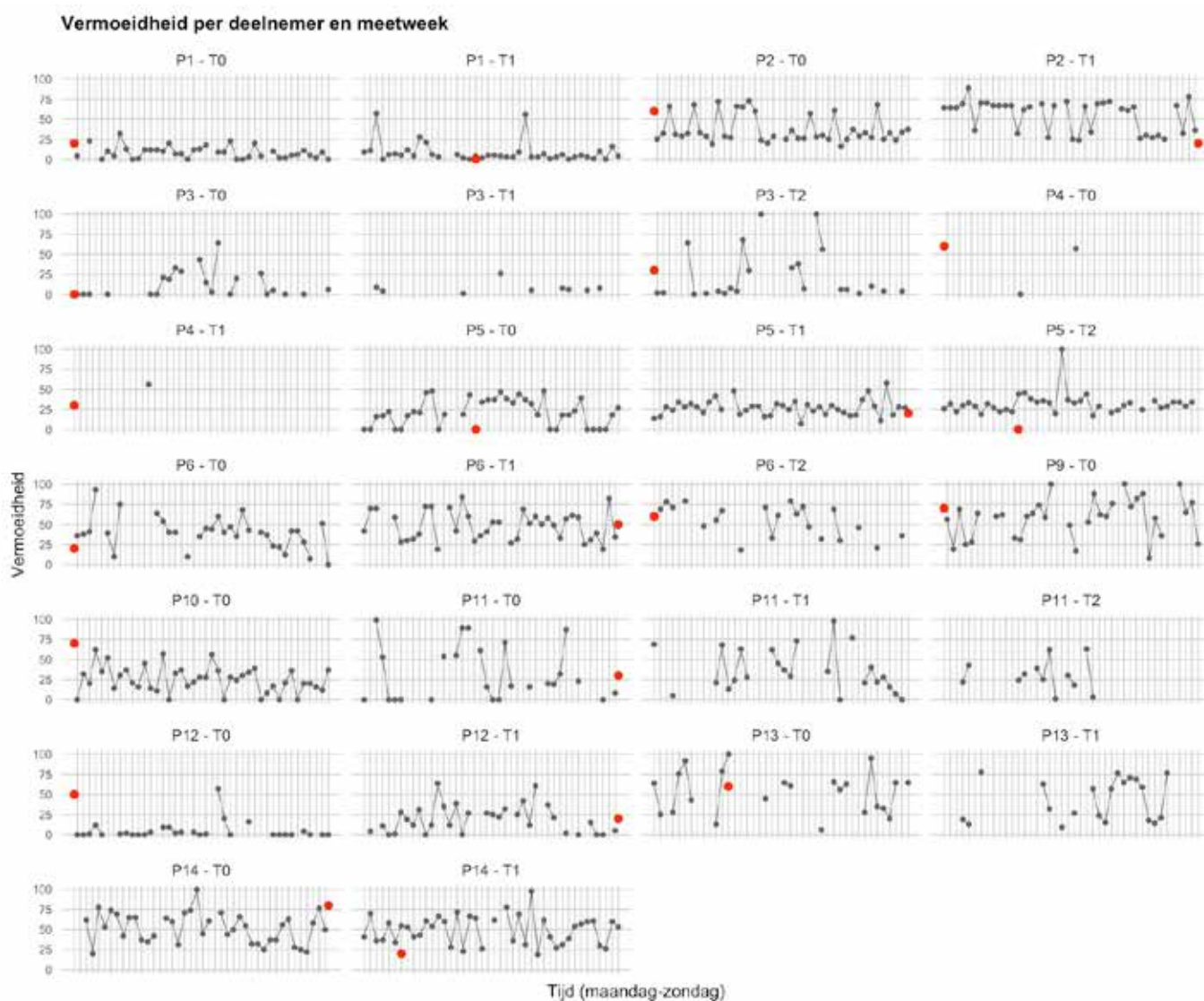
deelnemers aangaven hoe moe zij zich afgelopen dagen voelden, eveneens op een schaal van 0 tot 100. Daarnaast vroegen we bij elke meting of de vermoeidheid meer in het hoofd of in het lichaam werd ervaren. Een uitgebreide beschrijving van deze meetmethode is te vinden in het protocolartikel van het REHABILITATION-project.³

DE RESULTATEN VAN HERHAALDE METINGEN

Om het verloop in vermoeidheid inzichtelijk te maken, zijn de *real-time fatigue scores* per deelnemer over een volledige meetweek gevisualiseerd, startend op maandag en eindigend →

op zondag. In figuur 2 zijn deze scores weergegeven met zwarte stippen, waarbij de rode stip de eenmalige vermoeidheidsscore uit de USER markeert. In enkele gevallen ligt de USER-vermoeidheidsscore redelijk in lijn met andere metingen van die dag, maar meestal wijkt de waarde juist sterk af. Daarmee laat de grafiek zien hoe weinig één score daadwerkelijk zegt over vermoeidheid. Het is opvallend hoe sterk vermoeidheid fluctueert binnen én tussen deelnemers. De ene meting toont een hoge score, terwijl enkele uren later dezelfde deelnemer veel lager scoort. Die patronen zijn aanwezig bij vrijwel alle kinderen en jongeren. Opvallend is dat dit grillige verloop, hoewel klinisch vaak herkend, niet eerder op systematische wijze meetbaar is gemaakt bij kinderen met NAH.

Hoewel het invullen van meerdere vragen per dag enige inzet vroeg van de deelnemers, bleek de methode in de meeste gevallen goed uitvoerbaar. De gemiddelde responsgraad over alle deelnemers over alle meetmomenten gedurende de week bedroeg 67,9%. Eén deelnemer (P4) had echter een zeer lage responsgraad van gemiddeld 3,6%, vanwege ernstige visuele beperkingen. Wanneer deze deelnemer buiten beschouwing wordt gelaten, komt de gemiddelde *overall* responsgraad uit op 73,3%. Belemmerende factoren voor het gebruik van *real-time fatigue scores* bleken met name verminderde visus of verminderd cognitief functioneren. Deze factoren hadden niet alleen invloed op de praktische haalbaarheid van de metingen, maar riepen ook vragen op over de validiteit van de *real-time fatigue scores*. Bij kinderen met verminderde



Figuur 2. Individuele *real-time fatigue scores* per meetweek. De rode stip representeert de eenmalige USER-score. Indien de USER vóór of ná de meetweek is afgenomen is de USER score (rode stip) aan begin of eind van de figuur geplot ter referentie.

cognitieve functies (zoals interoceptie (vermogen om interne signalen waar te nemen) en metacognitie (ziekteinzicht)), is immers onzeker in hoeverre de gerapporteerde scores daadwerkelijk een adequate weergave zijn van de ervaren vermoeidheid. Dit benadrukt het belang van een zorgvuldige inschatting over het inzetten van *real-time fatigue scores* per kind. Daarbij is het

‘Inzicht in patronen ontstaat door vermoeidheid systematisch te meten en visueel weer te geven’

essentieel om niet alléén te vertrouwen op de zelfgerapporteerde scores, maar deze ook te toetsen aan klinische observaties van het behandelteam en signalen van ouders. Een dergelijke gecombineerde benadering kan helpen om een vollediger en betrouwbaarder beeld van de vermoeidheid te verkrijgen.

VAN MOMENTOPNAME NAAR INZICHT

Herhaald meten van vermoeidheid maakt zichtbaar wat met één meting verborgen blijft: het verloop over de dag en week. De resultaten laten zien dat vermoeidheid bij kinderen met NAH sterk varieert, zowel binnen een dag als tussen de verschillende dagen. Die variatie is geen reden tot zorg, maar eerder een herkenbaar en logisch patroon. Vermoeidheid op zichzelf is niet pathologisch; zolang herstelmomenten aanwezig zijn, past dit binnen een gezond belastingsherstelproces en hoeft dat geen probleem te zijn.

Juist het volgen van *hoe* vermoeidheid zich ontwikkelt in de tijd biedt waardevolle inzichten. Binnen de metingen zijn geen structurele signalen van overbelasting gezien, zoals aanhoudend hoge *real-time fatigue scores* zonder dat er sprake is van herstel gedurende de dag of week. Vanuit klinische observaties door betrokken zorgprofessionals werden ook geen aanwijzingen voor overbelasting gezien. De gemeten fluctuaties wijzen erop dat kinderen tussentijds voldoende herstellen om actief te blijven deelnemen aan het hoog intensieve revalidatieprogramma van het REHABILITY-project. Daarmee krijgt een klacht, die vaak als vaag en lastig te objectiveren wordt ervaren, een concreter karakter. Dit inzicht biedt aanknopingspunten voor betere afstemming van de behandeling, niet op basis van één score, maar op basis van een patroon. Daardoor kan herhaald meten behandelaars helpen om met meer vertrouwen beslissingen te nemen over de

timing en intensiteit van therapie, passend bij het moment en herstelvermogen van het kind.

Omdat bij kinderen met NAH vaak cognitieve functiestoornissen voorkomen, kunnen *real-time fatigue scores* op zichzelf staand niet betrouwbaar zijn. We benadrukken het belang om *real-time scores* te combineren met klinische observaties en signalen van ouders, zodat een vollediger en betrouwbaarder beeld ontstaat.

Een ander belangrijk aandachtspunt bij de interpretatie van onze resultaten is dat in deze studie vermoeidheid primair met één vraag werd uitgevraagd: ‘*Hoe moe voel je je op dit moment?*’ Kinderen en jongeren gaven daarbij aanvullend aan of de vermoeidheid vooral in het hoofd of in het lichaam werd ervaren. Dit onderdeel is echter niet meegenomen in de analyses, omdat het onvoldoende houvast bood om mentale en fysieke vermoeidheid betrouwbaar te scheiden. Juist bij kinderen met NAH, waar zowel cognitieve belasting als fysieke inspanning op verschillende manieren kunnen bijdragen aan vermoeidheid, is een nauwkeurigere differentiatie van belang om beter te begrijpen welke vorm van vermoeidheid aanwezig is en hoe hierop kan worden ingespeeld. Voor toekomstig onderzoek is het daarom van belang methoden te ontwikkelen waarmee vermoeidheid specifiek en op gedetailleerd niveau kan worden uitgevraagd, bijvoorbeeld door *real-time fatigue scores* aan te vullen met contextvragen of -metingen die inzicht geven in (en over de invloed van) de activiteiten die op dat moment worden uitgevoerd (*ecological momentary assessment*).

TAKE HOME MESSAGE

Vermoeidheid fluctueert sterk tijdens klinische revalidatie van kinderen en jongeren met NAH. Eén score geeft geen representatief beeld van vermoeidheid over de dag of week. Door vermoeidheid systematisch te meten met *real-time fatigue scores* en visueel weer te geven, kan eenvoudiger inzicht in eventuele patronen ontstaan. Hierbij dient uiteraard wel rekening te worden gehouden met de cognitieve beperkingen van de kinderen en de betrouwbaarheid van de scores. Een goede en betrouwbare meting helpt zorgprofessionals om de inhoud en intensiteit van de revalidatiebehandeling beter te kunnen afstemmen op de individuele behoefte van de patiënt. ←



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

Vertaling van de classificatie voor musculoskeletale pathologie bij kinderen met cerebrale parese

Een gestandaardiseerde, duidelijk beschreven indeling van het ontwikkelen van musculoskeletale pathologie (MSP) bij kinderen met cerebrale parese (CP) biedt handvatten voor tijdige diagnostiek, gerichte interventies en het voorkomen van iatrogene schade. In dit artikel bespreken we de Nederlandse vertaling en toepassing van een vierdelige MSP-classificatie, gericht op het verbeteren van de langetermijntuitkomsten voor kinderen en jongeren met CP.



R.A. (RENÉE) VAN STRALEN

Kinderorthopedisch chirurg, Orthopedie en Sportgeneeskunde
Erasmus MC; Sophia Kinderziekenhuis Erasmus MC, Rotterdam;
Murdoch Children's Research Institute (MCRI), Melbourne, Australia

K. (KLASKE) NIEUWENHUIS

Kinderrevalidatiearts, Rijndam Revalidatie, Rotterdam

DR. J.J. (JAAP) TOLK

Kinderorthopedisch chirurg, Orthopedie en Sportgeneeskunde
Erasmus MC; Sophia Kinderziekenhuis Erasmus MC, Rotterdam

PROF. H.K. (KERR) GRAHAM

Paediatric Orthopaedic surgeon, Murdoch Children's Research
Institute (MCRI), Melbourne; Department of Paediatric Orthopaedic
Surgery, The Royal Children's Hospital, Melbourne, Australia

PROF. E. (ERICH) RUTZ

Paediatric Orthopaedic surgeon, Murdoch Children's Research
Institute (MCRI), Melbourne; Department of Paediatric Orthopaedic
Surgery, The Royal Children's Hospital, Melbourne; Department
of Paediatrics, Bob Dickens Chair, Paediatric Orthopaedic
Surgery, The University of Melbourne, Australia; Medical Faculty,
University of Basel, Switzerland; School of Health and Biomedical
Sciences, Royal Melbourne Institute of Technology (RMIT
University), Melbourne, Australia



CORRESPONDENTIE

r.vanstralen-bosboom@erasmusmc.nl

Cerebrale parese (CP) is een van de meest voorkomende oorzaken van lichamelijke beperkingen bij kinderen en treft naar schatting 1,6-3,4 op de 1.000 levendgeborenen.¹ Voor de indeling van de motorische mogelijkheden bij kinderen met CP wordt wereldwijd gebruikgemaakt van het *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS).² Dit classificatiesysteem biedt waardevolle informatie over het functionele niveau van het kind, ondersteunt de communicatie tussen zorgverleners en ouders, en helpt realistische verwachtingen te formuleren ten aanzien van het beloop en de behandelstrategie.

Tot voor kort bestond er geen geaccepteerd classificatiesysteem dat ook kan helpen bij het kiezen voor de beste behandeling van kinderen met CP. In 2021 ontwikkelden Australische onderzoekers, op basis van het model van Rang, een classificatiesysteem bestaande uit vier stadia voor de musculoskeletale pathologie van de onderste extremiteiten bij kinderen met CP, toepasbaar vanaf de peuterleeftijd tot en met volwassenheid.³ De classificatie is tot stand gekomen via consensus tussen de stafleden van het gang-beeldlaboratorium, waarna de betrouwbaarheid ervan in datzelfde laboratorium is geëvalueerd.³

Het doel van dit systeem is om de communicatie, educatie en het wetenschappelijk onderzoek te ondersteunen en richting te geven aan verwijzing naar passende interventies. Daarnaast beoogt het systeem het risico op iatrogene schade te beperken en, bovenal, de lange termijn musculoskeletale gezondheid en het functioneren van adolescenten en jongvolwassenen met CP te optimaliseren. De noodzaak van zo'n gestructureerde aanpak wordt onderstreept door een recente epidemiologische studie. In deze studie is aangetoond dat musculoskeletale pathologie bij CP

Tabel 1. Musculoskeletale pathologie in kinderen met spastische cerebrale parese, per anatomisch niveau.

Niveau	Stadium 1 Hypertonie Van geboorte tot leeftijd 4 tot 6 jaar	Stadium 2 Contracturen Leeftijd 4 tot 12 jaar	Stadium 3 Benige deformiteiten Leeftijd 4 tot 12 jaar	Stadium 4 Decompensatie 10 jaar tot volwassen leeftijd
Heup	Flexie/adductie houding. Klinisch: Scharen.	Flexie / adductie contracturen.	Toegenomen FNA (>25°, heup IR >2SDs endorotatie op 3dGA). Toegenomen MP. Acetabulaire dysplasie.	Deformiteit van de femurkop. Acetabulaire deformiteit. Verlies van gewrichtskraakbeen. Artrose.
Knie	Spastische knie flexie. Hamstring spasticiteit. Volledige knie extensie en soms hyperextensie.	Hamstring contractuur. Toegenomen popliteale hoek. Volledige knie extensie of flexiecontractuur knie <10°.	Artrogene bewegingsbeperking. Flexiecontractuur knie <20°. Malalignement: femorale anteversie en externe tibiale torsie. Genu valgum/genu varum.	Patella alta. Flexiecontractuur knie >20°. Patella fractuur/avulsie. Artrose.
Enkel	Dynamische equinus. Enkel corrigeert wel tot DF >0° met knie in extensie.	Equinus niet te corrigeren. Enkel DF <0° met knie in extensie. OIN kan helpen om dit beter te onderzoeken.	Tibiale torsie: Externe tibiale torsie >20° Interne tibiale torsie <10°	Veranderde vorm calcaneus, te lange achillespees. Deformiteit van de talus. Artrose. Beenlengteverschil >2.0 cm bij einde van de groei.
Voet	Flexibele varus of valgus stand.	Gedeeltelijk flexibele/rigide varus met dysbalans in spieren en/of contracturen.	Rigide equino-varus, equinocavovarus. Pes valgus met LAD. Bevestigd met röntgenfoto's en pedobarografie.	Eeltplekken en decubitusplekken. Stress fracturen van de metatarsalia. Gedeformeerde tarsalia. Artrose.
Beleid	Behandeling van tonus: Orale tonusmedicatie. Botuline toxine A Selectieve dorsale rhizotomie. Intrathecale baclofen. EVOs en fysiotherapie.	Contractuurchirurgie: Weke delen chirurgie. Pees verlenging. Peestransfers. EVOs en fysiotherapie.	Benige chirurgie: Osteotomieën en gewrichtsstabiliserende ingrepen. Vaak inclusief weke delen procedures; SEMLS/MLS. Groeisturing voor flexiecontractuur en beenlengteverschil. EVOs en fysiotherapie.	Salvage chirurgie: Complexe reconstructies zoals extenderende femurostomie, patellapees inkorting, PAO. Artrodeses en prothesiologie. Hulpmiddelen en rolstoelvoorzieningen. Aanpassen van de omgeving. Fysiotherapie en ergotherapie.

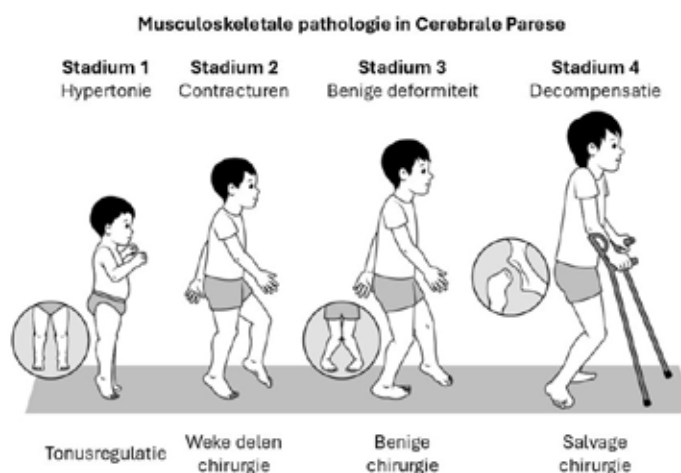
Legenda
FNA: Femorale nek anteversie; MP: Migratie percentage; IR: Internal rotation, endorotatie; DF: Dorsiflexie; OIN: Onderzoek in Narcose; LAD: Lever arm deformity; EVO: Enkel-voet Orthese; SEMLS: Single Event Multi Level Surgery; MLS: Multi Level Surgery; PAO: Peri-Acetabulaire osteotomie; 3dGA: 3d Gangbeeldanalyse.

bijzonder vaak voorkomt en sterk gerelateerd is aan de ernst van de aandoening. Deze resultaten vormen een belangrijke wetenschappelijke onderbouwing voor het classificatiesysteem. Momenteel wordt gewerkt aan een uitgebreidere validatiestudie, waarmee de toepasbaarheid en betrouwbaarheid ervan verder zullen worden vastgesteld.⁴

Een Nederlandse vertaling van deze classificatie kan hier wezenlijk aan bijdragen, doordat zij de drempel voor gebruik verlaagt en het systeem breder toepasbaar maakt binnen de Nederlandse zorgcontext.

CLASSIFICATIE

Een beschrijving van het ontwikkelen van musculoskeletale pathologie is weergegeven in figuur 1. De vertaalde classificatie is weergegeven in tabel 1. Het is belangrijk te vermelden dat de bij →

**Figuur 1.** Musculoskeletale pathologie bij CP.

Figuur 2. Voorbeelden van stadium 2, 3 en 4 pathologie.

Figuur 2 is overgenomen uit de oorspronkelijke publicatie.³ Hierbij is het copyright behouden voor de auteurs. Voor publicatie hebben ouders en kinderen toestemming gegeven voor publicatie van deze foto's.



Figuur 2a. Stadium 2 pathologie. Pes equinovarus deformiteit in een meisje van 7 jaar met CP - GMFCS II. Er is sprake van een gefixeerde contractuur van de gastrocnemius, de soleus en de tibialis posterior.



Figuur 2b. Stadium 3 pathologie. Een jongen van 10 jaar, CP - GMFCS II, asymmetrische diplegie. Er is sprake van een spits deformiteit en femorale torsie.



Figuur 2c. Stadium 4 pathologie. Dit is een laterale röntgenfoto van de knie bij een jongen van 15 jaar met ernstige crouch gait. Er is sprake van een stress fractuur van de patella als gevolg van chronische overbelasting van het extensor apparaat als gevolg van de crouch gait.

ieder stadium genoemde leeftijden richtlijnen zijn voor het tijdsbestek waarin het stadium meestal voorkomt, en geen strikte grenzen.

STADIUM 1: HYPERTONIE - VANAF DE GEBOORTE TOT DE LEEFTIJD VAN 4-6 JAAR

Stadium 1 betreft patiënten met CP vanaf het stellen van de diagnose tot de leeftijd van ongeveer vier tot zes jaar.⁵ De belangrijkste problemen zijn hypertonie (spasticiteit, dystonie en gemengde bewegingsstoornissen) en een vertraagde ontwikkeling van grove motoriek. In deze fase hebben kinderen weinig tot geen contracturen en is orthopedische chirurgie meestal niet nodig.⁶ De behandeling richt zich op vroege interventie om grove motoriek te bevorderen, meestal met fysiotherapie, spasticiteitsbehandeling en het gebruik van enkel-voet-orthesen en hulpmiddelen. Spasticiteit kan behandeld worden met Botuline Neurotoxine A (BoNT-A) injecties bij focale spasticiteit, zoals bij een spastische spitsvoet. Typische houdingen per anatomisch niveau staan in tabel 1. Rond de leeftijd van 4 (bij spastische CP) tot 6 jaar (bij dyskinetische CP) wordt vaak een afname van spasticiteit gezien en lijken contracturen geleidelijk toe te nemen.⁵ (figuur 1, tabel 1)

STADIUM 2: CONTRACTUREN - VANAF DE LEEFTIJD VAN 4 JAAR TOT 12 JAAR

Bij kinderen met CP neemt het bewegingsbereik van de gewrichten af door een progressieve mismatch tussen de lengte van de

spier-pees-eenheden en het aangrenzende bot. In dit stadium worden tijdens het lichamelijk onderzoek vaak contracturen van spieren vastgesteld, die het lopen en de functie kunnen belemmeren.⁶

Behandeling in stadium 2 is gericht op het verlengen van spieren en kan bijvoorbeeld bestaan uit orthopedische chirurgie. Hierbij kan gedacht worden aan spiervlengingen of -transposities.

Duidelijke grenswaarden voor contracturen in de grote gewrichten van de onderste ledematen zijn er niet, maar praktisch wordt een dorsaalflexie van de enkel minder dan 0 graden bij gestrekte knie en elke mate van vaste flexie van de knie of heup als grens gehanteerd. Dit betekent dat men van een contractuur spreekt zodra volledige extensie van de knie of heup niet meer mogelijk is.

In stadium 2 kan spier-peesverlenging op één niveau of op meerdere niveaus de beste optie zijn, waarbij het belangrijk is om rekening te houden met spasticiteit, spierzwakte en de beoogde effecten van groei.^{7,8} (figuur 2a, tabel 1)

STADIUM 3: BENIGE DEFORMITEITEN - VANAF DE LEEFTIJD VAN 4 JAAR TOT 12 JAAR

De meeste kinderen met CP die contracturen ontwikkelen, vertonen gelijktijdig de ontwikkeling van benige deformiteiten. Verhoogde femorale anteversie (Femorale nek anteversie, FNA) is bij de meeste kinderen met CP vanaf de geboorte aanwezig en lijkt niet primair door spasticiteit veroorzaakt te worden. Een FNA van meer dan 25 graden wordt beschouwd als verhoogd en wordt

dan ook beschouwd als een drempelwaarde voor het overwegen van chirurgie.⁹

Externe tibiale torsie (ETT) ontwikkelt zich geleidelijk, zowel bij kinderen met CP als bij kinderen met een typische ontwikkeling. Gewrichtsinstabiliteit, zoals heupdysplasie, komt minder vaak en in mildere vorm voor bij lopende kinderen. Midvoetinstabiliteit en een doorgezakte voet (pes valgus) gaan vaak samen met een equinuscontractuur.⁶ (figuur 2b, tabel 1)

In stadium 3 kunnen rotatie-osteotomieën en procedures voor gewrichtsstabilisatie geïndiceerd zijn, meestal in combinatie met weke-delenchirurgie als onderdeel van een multilevel ingreep (*Single Event Multilevel Surgery*, SEMLS).^{7,8} (figuur 2b, tabel 1)

STADIUM 4: GEDECOMPENSEERDE PATHOLOGIE - VANAF DE LEEFTIJD VAN 10 JAAR TOT EN MET VOLWASSEN LEEFTIJD

Decompensatie duidt erop dat de musculoskeletale pathologie zodanig is gevorderd dat herstel van optimale gewrichts- en spier-peesfunctie niet langer mogelijk is. Dit treedt meestal op na de puberteitsgroei, maar kan soms ook bij jongere kinderen voorkomen.⁶

Kenmerkende aspecten van gedecompenseerde pathologie zijn ernstige gewrichtscontracturen en benige deformiteiten, evenals contracturen van spier-pees-eenheden, spierzwakte en hypertonie die inherent zijn aan het ziekteproces van CP.

Operatieve behandelopties voor pathologie in dit stadium bestaat voornamelijk uit 'salvage'-procedures en niet zozeer uit primair reconstructieve opties. Salvage-chirurgie omvat ook het verlies van synoviale gewrichten door artrose, wat kan leiden tot een artrodese of gewrichtsvervanging. Bij jonge kinderen met soepel te corrigeren deformiteiten, zoals equinovarus of pes valgus, zijn gewrichtssparende ingrepen vaak succesvol. Worden voet- en enkelafwijkingen echter niet tijdig behandeld, dan kunnen rigide deformiteiten van de tarsalia ontstaan, waarvoor artrodeses nodig zijn - ingrepen die onder salvage-chirurgie vallen in plaats van primaire reconstructie.^{10,11} (tabel 1). Een voorbeeld van stadium 4 pathologie is weergegeven in figuur 2c.

Deze classificatie voor musculoskeletale pathologie biedt een waardevol hulpmiddel om te bepalen welke behandeling het meest passend is, afhankelijk van de mate van progressie van de musculoskeletale pathologie.

Het is belangrijk te benadrukken dat er zeker sprake kan zijn van overlap tussen de verschillende stadia, met name bij stadium 2 en 3. De meeste kinderen met (spastische) CP vertonen een combinatie van weke-delencontracturen en benige torsieproblemen, in combinatie met restverschijnselen van spasticiteit

en spierzwakte. Een voorbeeld van stadium 2-3 pathologie is weergegeven in figuur 2a en 2b.

Daarnaast draagt de classificatie bij aan het vergroten van het bewustzijn over het stadium waarin de patiënt zich bevindt. Dit kan helpen om over- of onder-behandeling te voorkomen, bijvoorbeeld door het maken van zogenoemde *category errors*.³ Wat hiermee bedoeld wordt is het behandelen van pathologie uit een bepaald stadium met een behandelstrategie uit een ander stadium. Een voorbeeld hiervan is bijvoorbeeld een hamstring-verlenging bij een rigide knie-extensiebeperking of patella sleeve fractuur. In dit geval is de deformiteit afkomstig uit gedecompenseerde pathologie vanuit het kniegewricht en zal een hamstring-verlenging alleen onvoldoende effect hebben.

De introductie van vroege, minimaal invasieve interventies - zoals groeisturing van het proximale femur bij het tegen gaan van heupmigratie - onderstreept het belang en de wens voor tijdig ingrijpen. Door al in een vroeg stadium te handelen, kan het behandelteam ernstigere, gedecompenseerde pathologie voorkomen, en dat met minder belastende behandelopties. Cruciaal hierbij is het tijdig herkennen van pathologie die zich ontwikkelt naar stadium 2 of 3.

'Welke behandeling is passend'

De voorgestelde classificatie vormt daarmee een praktisch handvat om de ontwikkeling van musculoskeletale afwijkingen bij kinderen met CP systematischer te beschrijven. Tegelijkertijd is het belangrijk te erkennen dat het hier om een vereenvoudigde weergave van een vaak complexe en genuanceerde klinische werkelijkheid gaat, waarin ook het functioneren en de participatie van het kind een rol spelen in de uiteindelijke besluitvorming.³

CONCLUSIE

De indeling volgens de Musculoskeletale Pathologie (MSP) classificatie kan bijdragen aan een betere communicatie tussen behandelaars. Daarnaast kan deze classificatie ook richting geven aan beoordelen in welk stadium van het ontwikkelen van pathologie de patiënt zich bevindt en daarmee een passende behandelstrategie bepalen. ←



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

De geschiedenis van NTR en Revalidata door de ogen van de hoofdredacteurs

Onlangs overleed prof. drs. Hans Jongbloed, de eerste echte hoofdredacteur van Revalidata, de voorloper van het huidige Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde (NTR). Toevallig valt dit bijna samen met de recente wisseling van hoofdredacteur: dr. Marike Maijers heeft vanaf 1 januari jl. de hoofdredactie van dit tijdschrift overgenomen van prof. dr. Jan Geertzen. Een mooie aanleiding om terug te kijken naar bijna 50 jaar geschiedenis van ons tijdschrift.

Een illustre rijtje, Marike Maijers, Jan Geertzen, Mattijs Alsem, Casper van Koppenhagen, Ben Drentje; onze nieuwe hoofdredacteur en haar voorgangers in omgekeerde volgorde. Maar ook de laatstgenoemde,

Ben Drentje, had voorgangers, namelijk Hans Jongbloed en Wim Peek. Lees in dit artikel over de ontstaansgeschiedenis van het NTR en de terugblik van de hoofdredacteurs door de jaren heen.

De 'geboorte' van NTR

In 2001 nam ik de hoofdredactie van Revalidata van Hans Jongbloed over. Hij en Wim Peek hadden Revalidata inmiddels ontwikkeld tot een waardig periodiek met een prima performance. In die tijd bestond Revalidata ongeveer voor de helft uit inhoudelijke artikelen naast het verenigingsnieuws. Bij mijn aantreden stelde ik dan ook dat Revalidata een *mix moest bevatten van informatie en verdere inhoudelijke verdieping*.

In de beginjaren van het nieuwe millennium werd de basis gelegd voor de VRA-website en de VRA-nieuwsbrief. Revalidata verloor geleidelijk zijn waarde als communicatieorgaan van de vereniging, de hoeveelheid kopij voor Revalidata liep terug en daarmee de kwaliteit en leesbaarheid. Het kwam voor dat bij gebrek aan behoorlijke kopij vrijwel alles geplaatst werd. Een enquête leerde ons dat Revalidata vrijwel niet meer werd gelezen. Tijd dus om de koppen bij elkaar te steken!

Op 2 juni 2010 belegde ik een succesvolle miniconferentie met een 15-tal geïnviteerden met als vraag hoe we het blad meer profiel zouden kunnen geven. Het NTR werd kort daarop geboren met een geheel nieuwe redactionele opzet en taakomschrijving. Een wetenschappelijk tijdschrift inhakend op de actualiteit waarin de relevantie met de dagelijkse praktijk voorop staat. Een lang gekoesterde wens om de naam Revalidata te veranderen in



het Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde (NTR) ging daarmee ook in vervulling. Die naamsverandering was nodig om het tijdschrift een professionelere uitstraling te geven. Het eerste nummer van het NTR werd uitgebracht in februari 2011.

In 2013 ben ik gestopt als hoofdredacteur. Met genoegen heb ik de verdere ontwikkeling van het NTR gevolgd en vastgesteld dat het ooit geformuleerde motto – een wetenschappelijk tijdschrift met relevantie voor de dagelijkse praktijk – nog steeds wordt nagestreefd. Hou dat vol want dan blijft het een genot om te lezen!

Ben Drentje



Hans Jongbloed, grondlegger van het NTR

Mijmeringen van oud-hoofdredacteur Ben Drentje

Hans Jongbloed, waarover elders in dit nummer een In Memoriam staat, zullen velen van u niet kennen. Hij was echter een zeer markante persoonlijkheid, heeft veel voor de VRA betekend en was daarom ook erelid van de VRA. Eén van zijn memorialia was de totstandkoming van ons tijdschrift, toen nog Revalidata.

Een verenigingsblad werd in 1978 in het leven geroepen na een verenigingsprotest tegen het bestuur. De leden vonden dat het bestuur te veel haar eigen gang ging en te weinig informatie gaf over wat er speelde in beroep en werkveld, zoals zich dat manifesteerde in de vergaderingen van de organen van de vereniging. Collega Wim Peek startte toen als secretaris van de VRA een nieuwsbrief, genaamd 'VRA-nieuws'. Bij het eerste nummer wees hij er op dat *'moge het al waar zijn dat er te weinig communicatie vanuit het bestuur naar de leden is, de communicatie vanuit de leden naar het bestuur laat wel zeer veel te wensen over...'*

Na een jaar, dus in 1979, werd het blad omgedoopt tot de door Hans Jongbloed bedachte naam 'Revalidata'. Niet veel later nam Hans de hoofdredactie over van Wim Peek. Het tijdschrift werd indertijd 4x per jaar uitgegeven. Het blad had een zeer simpele lay-out en vrijwel geen afbeeldingen. Inhoudelijke artikelen kwamen in de eerste jaargangen van Revalidata nauwelijks voor, het tijdschrift had toen meer het karakter van de huidige VRA-nieuwsbrief.

De verslagen van het voor- en najaars-Colloquium werden vanaf 1997 opgenomen in Revalidata, dat daarop 6x per jaar verscheen. Daarmee kreeg Revalidata een enigszins inhoudelijke statuut.

In 1994 was het blad in een mooie uitvoering omgetoverd en beschikten we over een heuse uitgever, daarvoor deed Hans Jongbloed veel zelf, ondersteund door een drukkerij.

De gestencilde exemplaren werden tot dan toe vanuit huize Jongbloed verstuurd waarbij vrouw en kinderen hielpen bij het plakken van de postzegels. Enige ervaring was Hans niet vreemd; wat weinigen weten is dat Hans lange tijd mede-eigenaar was van wat thans Jongbloed Media heet, een Fries familiebedrijf, uitgever van onder andere bijbels en andere religieuze geschriften; een bedrijf dat meer dan 160 jaar bestaat, met een koninklijke signatuur dus.

Tijdens de redactievergadering, altijd doelgericht aanwezig, soms dwingend maar altijd sturend; ja, markant mag je Hans wel noemen....

Ben Drentje

Hoofdredacteurs

- W.J. (Wim) Peek - 1978-1979
- Prof. drs. J.C. (Hans) Jongbloed - 1979-2001
- Drs. B. (Ben) Drentje - 2001-2013
- Dr. CF (Casper) van Koppenhagen - 2014-2018
- Dr. M.W. (Mattijs) Alsem - 2019-2022
- Prof. dr. J.H.B. (Jan) Geertzen - 2023-2025
- Dr. M.C. (Marieke) Majiers - 2026



Eén van de leukste klussen binnen de VRA

'Joh, dat is helemaal niet zo veel werk hoor, kun je er makkelijk naast doen.'

'Wat? Hoofdredacteur van het NTR? Dat lijkt mij nou helemaal niets. Dat kost bergen met tijd en gaat maar door! Heb je er net eentje af, staat de volgende al weer voor de deur!'

Zo maar twee reacties van collega's over het hoofdredacteurschap bij het NTR in 2013. De eerste was die van de scheidend hoofdredacteur Ben Drentje, bij een biertje ergens op een zonovergoten

zo in je handen en onder je neus! Voorkanten van lustrumjaar met een comic? Doen we! Een nieuwe rubriek? Doen we!

Focus-nummers maken? Doen we! Mede door de enorme inzet van de nog altijd onvolprezen eindredacteur Heidi Wals, kijk ik met trots terug op die nummers in die jaren. Een eeuwprijs voor die vrouw zeg ik!

De toekomst van het NTR? De fysieke uitvoering staat natuurlijk al jaren onder druk. Nieuwe generaties groeien op zonder dat heerlijke gevoel van het bladeren door een tijdschrift, het is schraalhans die keukenmeester is in tijdschriftenland. Online verder bouwen, lijkt me, is het enige wat ons rest. Nieuwsbrieven, webinars, korte filmpjes en podcastsssss natuurlijk, inhoudelijk en verstrooiend. Dat wordt het NTR. Waarom niet eens per kwartaal een Revalidatie Nieuws webinarshow, gepresenteerd door Reva Jinek en gelardeerd door de Revalidatie Band? Ik schakel in hoor.

'Waarom niet eens per kwartaal een Revalidatie Nieuws webinarshow, gepresenteerd door Reva Jinek en gelardeerd door de Revalidatie Band?'

terras in Utrecht. Kon je wel om een boodschap sturen, die Ben; bij het volgende biertje ging ik overstag, u begrijpt het. De tweede opmerking kwam van mijn directe collega destijds. Beide uitspraken waren natuurlijk niet in de buurt van de waarheid. Want die maakte ik zelf, die waarheid. Het was eigenlijk best veel werk en kostte handenvol tijd, maar het was vooral leuk mede omdat er altijd weer een nieuwe editie op de rol stond! Echt, een van de leukste klussen binnen de VRA die ik me kon en kan bedenken, hoofdredacteur van NTR zijn. Vooral door de samenwerking binnen de redactie, waar altijd wel weer mensen opstonden die even een tandje bij konden zetten om een editie rond te krijgen. Want een tijdschrift is een teamprestatie, dat vooral. En met een onwaarschijnlijke directe invloed op het eindproduct,

Dr. Casper van Koppenhagen

Gratis Open Access

De oplettende lezer ziet in deze stukken een aantal terugkerende thema's: enthousiasme voor het tijdschrift, en het onvermogen om 'Nee' te zeggen en/of een reële inschatting van tijdsinvestering te maken dan wel te handhaven. Dat geldt overigens niet alleen voor de hoofdredacteurs. Toen ik aantrad in de redactie merkte ik een wezenlijk andere dynamiek dan die ik gewend was van vergaderingen in andere gremia: het was opletten geblazen om nog een stuk ter review te krijgen, want voor je het weet had een ander redactielid het stuk al 'geclaimd'. Juist dit enthousiasme tekent het NTR. En ook weer niet alleen de redactieraad: de lezers tonen zich steeds weer erg betrokken. Bij het samenstellen van een gastredactie en het vragen van auteurs van de themanummers vonden we steeds enthousiasme, en kwam/komt het niet zelden voor dat er vriendelijk aan de directie gevraagd werd om uitbreiding van het aantal pagina's, omdat er toch weer te veel interessante kopij is verschenen.

In mijn tijd als hoofdredacteur schakelden we over naar de huidige tijdschriftindeling en lay-out. Een frisse blik vooruit, voortbouwend op wat er de jaren daarvoor al was neergezet. Ook kwamen er nieuwe rubrieken bij, zoals de rubriek 'het debat'. We hadden voor ogen dat dit een mooi platform zou zijn om discussies te voeren op het scherpst van de snede. 'Helaas' zijn wij als revalidatieartsen echter blijkbaar meer het type dat zich richt op consensus, want deze rubriek wordt slechts een enkele keer



gevuld. Bij deze dus de oproep om toch wat vaker de discussie aan te gaan en op te schrijven: wij lezen het graag!

Een ding waar in de huidige redactie niet aan getwijfeld wordt is het format: een papieren versie die je ter hand kan nemen en overal en altijd kan lezen en doorbladeren wordt erg gewaardeerd. Dat blijkt ook uit de enquête die we een poos geleden hielden. Wel maken we gebruik van digitale middelen, vooral om op LinkedIn aan de buitenwereld te laten lezen wat ons bezighoudt. Auteurs posten dikwijls hun artikelen, waarvan ik inschat dat ze toch vaker gelezen worden dan de hardcore Engelstalige wetenschappelijke artikelen die ondanks alles nog steeds een belangrijk middel zijn om impact te genereren. De vraag is of een stuk in NTR niet veel meer impact genereert in ons zorglandschap, en bovendien: gratis Open Access!

Dr. Mattijs Alsem

Aansluiten op actualiteit

In de afgelopen drie jaar heb ik samen met de redactie de kwaliteit van het NTR versterkt door in te zetten op de professionalisering van zowel de inhoudelijke koers als de redactionele processen. Daarbij hebben we gekozen voor een meer actuele thematische focus zoals bijvoorbeeld de thema's IZA, toegankelijke zorg, juridische zaken, kunstmatige intelligentie, etc. Artikelen sluiten hierdoor aan bij actuele ontwikkelingen binnen de revalidatiegeneeskunde en bieden diepgang voor zowel klinici als onderzoekers. Door heel kritisch te zijn op de aangeboden kopij is de wetenschappelijke kwaliteit merkbaar toegenomen. Met de inclusie van het DCRM als apart themanummer is een mooi naslagwerk voor het con-gres gecreëerd.

Daarnaast hebben we het peerreviewsysteem verbeterd door een brede en deskundige reviewers-pool te gebruiken en dit kan nog steeds beter. Ook heb ik de samenwerking binnen de redactie versterkt door heldere werkafspraken, regelmatige evaluaties en een transparant besluitvormingsproces.



Tot slot hebben we de zichtbaarheid van het tijdschrift vergroot door actieve communicatie via nieuwsbrieven en sociale media; een mooie aanvulling op de online publicaties via de website. Hierdoor heeft het NTR zich ontwikkeld tot een actueel, professioneel en breed gewaardeerd vakblad.

Een wens voor de toekomst is dat NTR evenredig gevuld wordt door kopij uit alle regio's in het land.

Prof. dr. Jan Geertzen

Samenvatting richtlijnmodule Neuropathische pijn bij dwarslaesie

Neuropathische pijn wordt bij 40 tot 92% van alle volwassenen met een dwarslaesie als probleem aangegeven en heeft een forse impact op de kwaliteit van leven. In Nederland gebruikt 78% van de mensen met chronische pijn bij dwarslaesie één of meer niet-medicamenteuze en/of medicamenteus niet-reguliere behandelingen.¹ De nieuwe richtlijns submodule 'Niet-medicamenteuze en medicamenteus niet-reguliere behandeling bij neuropathische pijn bij dwarslaesie' geeft inzicht in de voordelen en risico's van diverse van deze behandelingen in de dagelijkse praktijk.



DR. J.M. (JANNEKE) STOLWIJK-SWÜSTE

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

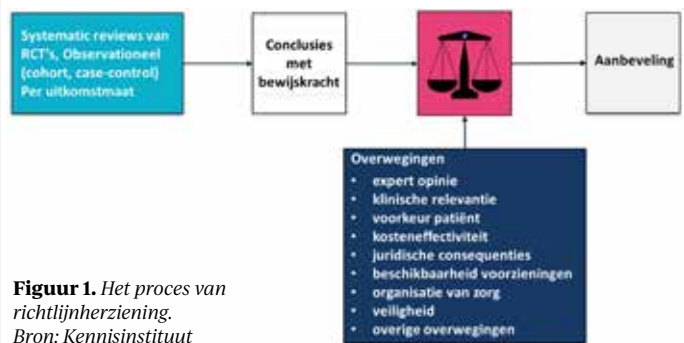


CORRESPONDENTIE

j.m.swuste@umcutrecht.nl

De richtlijn Dwarslaesierevalidatie werd geaccordeerd in 2017 en is geschreven voor alle zorgverleners in de medisch specialistische revalidatie voor patiënten met een dwarslaesie.² De richtlijn richt zich, onder andere, op de medicamenteuze aanpak van neuropathische pijn op of onder het laesieniveau, waarbij een behandelingschema met voorkeursmedicatie en vervolgstappen bij onvoldoende resultaat beschreven worden. Tegenwoordig worden niet-medicamenteuze en medicamenteus niet-reguliere behandelingen regelmatig toegepast en zelfs geïntegreerd in de reguliere pijnbehandeling. De module Neuropathische pijn in de richtlijn Dwarslaesierevalidatie miste aanbevelingen ten aanzien van deze niet-reguliere en niet-medicamenteuze therapieën en recent werd deze richtlijn dan ook uitgebreid. Hieronder worden de acht nieuw ontwikkelde submodules beschreven met de aanbevolen strategie voor het toepassen van interventies bij de behandeling van neuropathische pijn bij volwassenen met een dwarslaesie.

METHODE



Figuur 1. Het proces van richtlijnherziening.
Bron: Kennisinstituut

KEUZES EN AANBEVELINGEN

Voor veel van de onderzochte interventies is het wetenschappelijk bewijs zeer beperkt; de *overall* kwaliteit van bewijs is vaak zeer laag. Dit betekent dat er grote onzekerheid is over het gevonden geschatte effect en dat de aanbevelingen een hoog expert-consensusgehalte hebben.

DE BELANGRIJKSTE AANBEVELINGEN PER INTERVENTIE ZIJN: BEWEGING

- Informeer volwassenen met een dwarslaesie bij vragen over bewegen over het gebrek aan bewijs voor bewegen als behandeling voor neuropathische pijn.
- Verwijs, indien een volwassene met een dwarslaesie bewegen overweegt, naar de trainingsrichtlijn voor volwassenen met een dwarslaesie.³

MASSAGE EN AANVERWANTE MANUELE TECHNIEKEN

- Informeer volwassenen met een dwarslaesie bij vragen over massage over het gebrek aan bewijs voor massage als behandeling voor neuropathische pijn.

- Benoem, indien een volwassene met een dwarslaesie toch massage overweegt, dat voorzichtigheid geboden is bij massage aan lichaamsdelen met (nagenoeg) afwezige sensomotoriek en rondom de wervelkolom. Adviseer de betrokkenen een behandelperiode af te spreken, waarna wordt geëvalueerd of de behandeling helpend is.

TRANSCUTANE ELEKTRISCHE NEUROSTIMULATIE (TENS)

- Informeer volwassenen met een dwarslaesie bij vragen over TENS over het gebrek aan bewijs voor TENS als behandeling voor neuropathische pijn.
- Contra-indicaties voor TENS zijn: epilepsie, eerste trimester van de zwangerschap, hartritme stoornissen, aanwezigheid van een pacemaker.

EXTENDED REALITY (ER)

- Informeer volwassenen met een dwarslaesie bij vragen over *extended reality* over het gebrek aan bewijs voor *extended reality* als behandeling voor neuropathische pijn.

ACUPUNCTUUR

- Informeer volwassenen met een dwarslaesie bij vragen over acupunctuur over het gebrek aan bewijs voor acupunctuur als behandeling voor neuropathische pijn.
- Benoem, indien een volwassene met een dwarslaesie toch acupunctuur overweegt, de eventuele bijwerkingen. Adviseer de betrokkenen om een bepaalde behandelperiode af te spreken, waarna wordt geëvalueerd of de behandeling helpend is.

CANNABIS

- Ontraad het gebruik van cannabis als volwassenen met een dwarslaesie vragen hebben over cannabis als behandeling van neuropathische pijn bij dwarslaesie.
- Indien mensen toch zelfstandig gebruik willen maken van cannabis, overweeg dan toch het voorschrijven van medicinale cannabis mits:
 - het medicatiestroomschema is doorlopen én
 - andere niet-medicamenteuze behandelopties al zijn geprobeerd.
- Let bij voorschrijven kritisch op de risico's, bijwerkingen en contra-indicaties en maak een individuele afweging over de dosering en toedieningsvorm van medicinale cannabis (zie hiervoor NHG handreiking: Proefbehandeling cannabis in de palliatieve fase).⁴

TRANSCRANIËLE STIMULATIE

- Er is bewijs van lage kwaliteit dat aanwijzingen geeft voor de

mogelijke effectiviteit van transcraniële stimulatie voor de behandeling van neuropathische pijn bij volwassenen met een dwarslaesie. Echter, door het ontbreken van ervaring en beschikbaarheid in Nederland, kan deze behandeling momenteel niet worden aanbevolen dan wel ontraden voor deze indicatie.

- De werkgroep is van mening dat transcraniële stimulatie voor deze indicatie daarom enkel kan worden overwogen in studieverband.

PSYCHOLOGISCHE BEHANDELING

- Overweeg psychologische behandeling, gericht op omgaan met de pijn, wanneer:
 - Medicatie is geprobeerd, maar onvoldoende effect heeft;
 - Psychologische factoren (coping, cognities, emoties) een rol spelen in het onderhouden van de pijn;
 - Mensen openstaan voor psychologische behandeling en een hulpvraag hebben op het gebied van leren omgaan met de pijn.
- Wanneer aan bovenstaande wordt voldaan beveel dan een behandeling aan door een psycholoog, met aandachtsgebied omgaan met chronische pijn, bij voorkeur met kennis van dwarslaesie.

TAKE HOME MESSAGE

Ondanks het feit dat bijna tachtig procent van de mensen met neuropathische pijn en een dwarslaesie niet-reguliere en niet-medicamenteuze therapieën gebruiken als behandeling hiervoor is het wetenschappelijk bewijs voor veel van de onderzochte interventies zeer beperkt. Informeer daarom uw patiënt adequaat over de voor- en nadelen van deze therapieën en het gebrek aan bewijs of het beperkte bewijs voor de effectiviteit bij neuropathische pijn. Verder onderstreept dit natuurlijk het belang om verder wetenschappelijk onderzoek naar deze en andere niet-medicamenteus en niet-reguliere interventies te stimuleren, zodat de zorg voor deze patiëntengroep in de toekomst verder kan worden geoptimaliseerd. ←



Zie richtlijndatabase, richtlijnmodule
Neuropathische pijn bij dwarslaesie



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

Cryoneurolyse, een ijskoude aanpak tegen spasticiteit

Cryoneurolyse kan een veilig, minimaal invasief alternatief bieden voor de behandeling van spasticiteit, wanneer een botulinetoxinebehandeling onvoldoende effect heeft en operatieve opties te risicovol zijn. Aan de hand van een casus van een man met spastische tetraplegie beschrijven wij de eerste toepassing van deze techniek voor motorische zenuwen in Nederland, inclusief procedure en eerste klinische ervaringen.



DRS. D. (DAVID) GOBETS

Revalidatiearts, Heliomare revalidatiecentrum, Wijk aan Zee

DR. K. (KANGDI) ZHU

Revalidatiearts, Heliomare revalidatiecentrum, Wijk aan Zee

PROF. DR. C. (COEN) VAN BENNEKOM

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



CORRESPONDENTIE

d.gobets@heliomare.nl

CASUS

Patiënt B, een 48-jarige man met een spastische tetraplegie is op zoek naar een behandeloptie met een langdurig effect ter vervanging van de jarenlange botulinetoxinebehandelingen. Hij liep zijn dwarslaesie op door een val tijdens het snowboarden in 2014 met als gevolg een neurotrauma met een *out of hospital cardiac arrest*, postanoxische encefalopathie en een traumatische tetraplegie C3 AIS-C. Daarnaast was er een status na invasieve beademing en slikstoornis waarvoor sondevoeding.

Er volgt een klinisch revalidatietraject, gestart op de dwarslaesieafdeling, gevolgd door een behandeling op de afdeling voor niet-aangeboren hersenletsel. Patiënt functioneert na ontslag naar huis vanuit een elektrische rolstoel (ELRO). Hij woont samen met zijn echtgenote en krijgt hulp van de thuiszorg. Er is dan sprake van een zeer forse hypertonie van alle spiergroepen van de bovenste en onderste extremiteiten. De spasticiteit in de bovenste extremiteit is vooral beperkend.

'Gerichte bevriezing leidt tot axonotmesis met Walleriaanse degeneratie'

Vanaf 2016 wordt patiënt B. behandeld met botulinetoxine in de pectoralis major spieren beiderzijds in verband met een adductiespasme van zijn de armen. Na de botulinebehandeling kan hij zijn handen beter op zijn ELRO-blad plaatsen en zijn deels functionerende rechterarm/hand met een groter bereik inzetten. In de loop der jaren wordt de botulinetoxinebehandeling uitgebreid naar de biceps, brachialis en brachioradialis spieren links om de plaatsing van de arm op het blad te vergemakkelijken. Als orale spasmolytische behandeling krijgt patiënt baclofen (dagdosering 75mg) en tizanidine (dagdosering 4mg).

Gezien zijn gegeneraliseerde spasticiteit is patiënt voorgelicht over de mogelijkheid van een geïmplanteerde baclofenpomp. Door de vaak onvoldoende werking op de bovenste extremiteit en risico's op complicaties ziet patiënt hiervan af.

In 2024 wordt patiënt gepresenteerd op het gezamenlijke multidisciplinaire spreekuur met de plastisch chirurg van het Amsterdam Universitair Medisch Centrum (AUMC) met het voorstel van hyperselectieve neurectomie (HSN) als duurzamer alternatief voor de botulinetoxinebehandelingen. Patiënt wordt geschikt geacht voor HSN van de biceps brachii en brachialis spier rechts in combinatie met pectoralis tenotomie beiderzijds. Aanvullend wordt geadviseerd om bij een volgende botulinetoxine-sessie de latissimus dorsi spier rechts mee te nemen als sterke endorotator/adductor, maar dit bleek geen aanvullend effect te hebben. Bij de preoperatieve screening voor de HSN wordt patiënt door de anesthesioloog gewezen op het narcosegerelateerde risico van beademingsafhankelijkheid en toename slikstoornis na intubatie. Hierdoor ziet patiënt af van de operatie.

Twaalf weken na de laatste botulinetoxinebehandeling van patiënt B leidt een diagnostische zenuwblokkade van de nervus pectoralis lateralis beiderzijds en van de nervus musculocutaneus links tot een forse toename van actieve *Range of Motion* (ROM) van zijn rechterschoudergewricht en passieve ROM van zijn linkerschouder en elleboog.

Op 30 september 2025 behandelden wij patiënt met cryoneurolyse van de nervus pectoralis lateralis beiderzijds met onmiddellijk effect. De uitkomst was vergelijkbaar met de uitgevoerde diagnostische zenuwblokkade. Naast het effect op de passieve ROM, vooral van de schouderabductie (rechts van 50 naar 80 graden; links van 25 naar 80 graden) geeft patiënt aan rechterop in zijn ELRO te kunnen zitten, vermoedelijk door minder schouderprotractie, niet meer naar links te zakken in zijn rolstoel, beter te kunnen inademen, waardoor hij langere zinnen kan uitspreken en zijn rechterhand nauwkeuriger op de bedieningsknoppen kan positioneren op het rolstoelblad. Behoudens een beurs gevoel enkele uren na de behandeling ervoer patiënt geen bijwerkingen.

Bij navraag of patiënt de behandeling ook aan anderen zou aanbevelen geeft patiënt een 9 op de nrs schaal van 0 tot 10 (0: absoluut niet aan te bevelen, 10: zeer aan te bevelen). De vraag naar tevredenheid over de behandeling beantwoordt patiënt met een 7,5 (0: zeer ontevreden, 10: zeer tevreden). De hoop dat de behandeling behoudens de toename in passieve ROM, ook een grotere actieve ROM zou resulteren speelt hierbij een rol.



Figuur 1. Cryoneurolyse apparaat.

CRYONEUROLYSE

Cryoneurolyse is een al sinds decennia bekende effectieve behandeling van sensibele zenuwen en neuromen.¹

Sinds 2019 wordt deze techniek internationaal ook toenemend ingezet voor motorische zenuwen ter behandeling van spasticiteit.² Voor het uitvoeren ervan is het beheersen van zenuwechografie en scholing in cryoneurolyse noodzakelijk.

Het betreft een minimaal invasieve behandeling, waarbij aan het uiteinde van de ingebrachte naald een ijsbal ontstaat ten gevolge van drukverval van het onder hoge druk opgeslagen gas (CO₂ of

'Studies laten een werkingsduur zien van ten minste één jaar'

N₂O). Gerichte bevroering leidt tot axonotmesis met Walleriaanse degeneratie zonder beschadiging van epi- en perineurium en omliggende structuren.

Studies laten een toename van ROM en afname van spasticiteit zien met een werkingsduur van ten minste één jaar³ en nauwelijks bijwerkingen.⁴ Het betreft over het algemeen patiënten die al jarenlang met botulinetoxine zijn behandeld en waarbij een plateau-effect bereikt is met vervolgens een groter effect op spasticiteit en ROM door middel van cryoneurolyse. →

Vanuit de *International Society for Ultrasound Guided Cryoneurolysis* (ISUGC) zijn recent aanbevelingen op basis van *best practice* verschenen.⁵

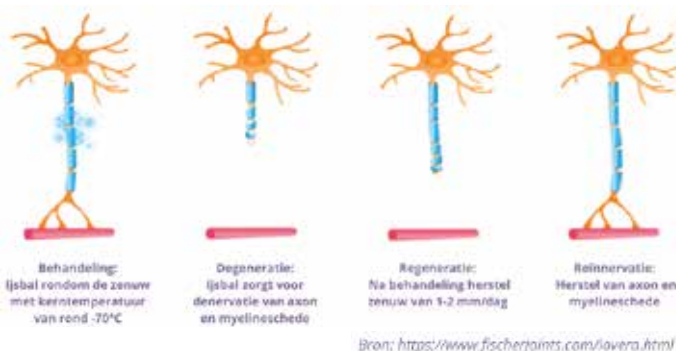
TECHNIEK

Ten minste één week voorafgaand aan de cryoneurolyse vindt een diagnostische zenuwblokkade plaats om het effect van de bevroering tijdelijk na te bootsen. Een positief effect van een diagnostische zenuwblokkade is een goede voorspeller van de uitkomst van een cryoneurolyse, en tevens voorwaarde hiervoor.

Echogeleid wordt de beoogde zenuw of zenuwtak opgezocht en met color doppler de vaten van het neurovasculaire bundel in beeld gebracht. Onder steriele omstandigheden wordt na lokale verdoving een oranje venflon als trocar geplaatst, gericht op de te

'Cryoneurolyse, een innovatieve, minimaal invasieve, effectieve spasticiteitsbehandeling'

bevroeren zenuw. Na verwijderen van de naald dient de katheter ter bescherming van de huid tegen bevroeringsschade. Vervolgens wordt de bevroeringsnaald echogeleid via de katheter ingebracht totdat het einde van de naald tegen de zenuw aanligt. Bevestiging van de juiste positionering van de bevroeringsnaald vindt plaats via elektrostimulatie. Na een correcte positionering vinden twee



Figuur 2. Axonotmesis en regeneratie na cryoneurolyse.

VERSCHILLENDE GRADERINGEN ZENUWDEGENERATIE EN CRYONEUROLYSE

Graad		Temperatuur		Reversibel vs. Irreversibel
1	>	-10 °C tot -20 °C	>	Neuropraxie - Geleiding onderbroken = reversibel
2	>	-20 °C tot -100 °C	>	Axonotmesis - Wallerianse degeneratie zenuw met behoud van endo-, epi- en perineurium = reversibel
3/4	>	-140 °C of kouder	>	Neurotmesis - Verlies continuïteit van de zenuw met soms behoud van endoneurium = irreversibel
5	>	Niet mogelijk met cryoneurolyse	>	Transectie - Verlies gehele continuïteit van de zenuw = irreversibel

Figuur 3. Verschillende graderingen zenuwdegeneratie en cryoneurolyse.

bevroeringscycli plaats met ongeveer -80 graden (per cyclus 3,5 minuut bevroeren, 1,5 minuut ontdooien, 3,5 minuut bevroeren) bij voorkeur met tussentijdse re-positionering van de naald.

Vooralsnog is er geen vergoeding van de kostbare naalden vanuit de zorgverzekering. Dankzij een subsidiebron (Stichting Vaillant) hebben wij de mogelijkheid om ons desondanks de technische vaardigheid eigen te maken. In samenwerking met de afdeling Revalidatie van het Amsterdam UMC wordt een studie voorbereid om de effectiviteit van de behandeling aan te tonen.

CONCLUSIE

Cryoneurolyse is een innovatieve, minimaal invasieve, effectieve spasticiteitsbehandeling met een langdurig effect dat voorafgegaan dient te worden door een diagnostische zenuwblokkade. De bevroering kan onder echogeleiding heel gericht toegepast worden, zonder gevolgen voor omliggende structuren. Gezien de complexiteit van de behandeling is het volgen van (internationale) scholing en bekwaamheid in zenuwechografie vereist. ←



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

Een relativerende kijk op effectiviteit van onze geneeskunde

Velen veronderstellen dat de bewijskracht voor revalidatiegeneeskundige interventies in vergelijking met andere medische vakgebieden laag is.



PROF. DR. A.C.H. (SANDER) GEURTS

Revalidatiearts en hoogleraar, Radboudumc en
Sint Maartenskliniek, Nijmegen



CORRESPONDENTIE

Sander.Geurts@radboudumc.nl

WAAROM DIT ONDERZOEK?

De vraag is of bovengenoemde veronderstelling berust op vooroordelen of kan worden onderbouwd met cijfers.

WAT IS DE ONDERZOEKSVRAAG?

De systematische review en meta-analyse van Howick en 11 coauteurs onderzocht de proportie geneeskundige interventies waarvoor op basis van Cochrane reviews een hoge bewijskracht bestaat.

HOE WERD DIT ONDERZOEKT?

De auteurs trokken een random sample van 2.428 (35%) van alle Cochrane reviews, gestratificeerd voor Cochrane reviewgroep en gepubliceerd tussen 1-1-2008 en 5-3-2021. Men selecteerde alle in deze reviews onderzochte interventies die waren vergeleken met 'placebo', 'geen interventie' of 'gebruikelijke zorg'. Tevens moest de kwaliteit zijn beoordeeld middels de GRADE systematiek, die ook door het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten wordt gebruikt voor de richtlijnen. Men beoordeelde of er sprake was van een hoge bewijskracht op basis van een HIGH GRADE voor ten minste één primaire uitkomstmaat en, behalve statistisch significante resultaten, tevens een goede beoordeling van klinische effectiviteit.

BELANGRIJKSTE RESULTATEN

Er werden 1.567 interventies geselecteerd uit 1.076 onafhankelijke reviews. De interventies omvatten alle 53 Cochrane reviewgroepen. Van alle interventies was 52,3% farmacologisch, 15,8% psychologisch/

gedragmatig, 6,4% chirurgisch, 4% dieetmatig, 3,6% oefentherapeutisch, en 17,9% overig. Over alle type interventies en Cochrane reviewgroepen waren er slechts 87 (5,6%) met een HIGH GRADE voor de eerstgenoemde primaire uitkomstmaat; dit cijfer was 118 (7,5%) indien ook overige (primaire) uitkomsten werden meegenomen. Van de interventies zonder hoge bewijskracht was de GRADE in 30,1% MODERATE, 34% LOW, en 23,8% VERY LOW. Opvallend was dat de reviewgroepen *Musculoskeletal* (reumatologie en pijn van het bewegingsapparaat) en *Bone, Joint and Muscle trauma* met, respectievelijk, 20,0% (10/50 interventies) en 14,3% (3/21 studies) HIGH GRADE beoordelingen tot de hoogst scorende deelgebieden behoorden.

Van de 1.567 interventies rapporteerden 577 (36,8%) over nadelige effecten. In bijna een kwart van deze studies (22%) ging het om een statistisch significante kans op schade.

De slotconclusie was dat ruim 90% van de onderzochte geneeskundige interventies niet wordt ondersteund door hoge bewijskracht. Voor ruim 60% bestaat zelfs geen matige bewijskracht. Wat betreft mogelijke nadelige effecten is er sprake van (ernstige) onderrapportage.

CONSEQUENTIES VOOR DE PRAKTIJK

Op basis van hun resultaten vragen Howick et al. zich af of de GRADE systematiek wellicht te veeleisend is om beslissingen in de dagelijkse klinische praktijk te toetsen. Voor de revalidatiegeneeskunde, hoewel in deze studie geen aparte reviewgroep, betekenen hun resultaten dat ons vakgebied waarschijnlijk niet onderdoet voor andere medische vakgebieden. De reviewgroepen *Musculoskeletal* en *Bone, Joint and Muscle trauma* scoorden zelfs relatief goed. Helaas zijn veel van alle (revalidatie-)geneeskundige interventies nog altijd 'niet bewezen effectief' (hetgeen beslist niet hetzelfde is als 'bewezen niet-effectief!'). We moeten daarom blijven streven naar de best mogelijke manier van wetenschappelijke onderbouwing. ←

Literatuur

Howick J et al. Most healthcare interventions tested in Cochrane Reviews are not effective according to high quality evidence: a systematic review and meta-analysis. *J Clin Epidemiol* 2022;148:160-169.

Stagnerende revalidatie na craniëctomie: denk aan het post-trepanatiesyndroom

Het post-trepanatiesyndroom is een vaak gemist maar behandelbaar fenomeen waarbij neurologisch herstel onverwacht stopt. Hoewel het na een decompressieve craniëctomie bij een aanzienlijke groep patiënten voorkomt, wordt het syndroom nog altijd ondergerapporteerd.

Door tijdige herkenning kan onnodige vertraging in de revalidatie worden voorkomen.

In dit artikel illustreren we dit aan de hand van een casus.



DRS. B.D.E. (BEAU) JANSSEN

Anios revalidatiegeneeskunde, UMC Utrecht

DR. J.A. (JORIS) DE GRAAF

Revalidatiearts en clinical scientist, UMC Utrecht

DRS. E.M. (EEFJE) KLEIN KRANENBARG

Aios revalidatiegeneeskunde, De Hoogstraat revalidatie

DR. W.B.M. (WILLEM-BART) SLOOFF

Neurochirurg, UMC Utrecht

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

Revalidatiearts en hoogleraar, UMC Utrecht



CORRESPONDENTIE

j.a.degraaf-5@umcutrecht.nl

CASUS

In de kliniek zagen wij een 47-jarige vrouw zonder relevante voorgeschiedenis, die na een auto-ongeluk ernstig schedel- en hersenletsel opliep. Zij onderging onder meer een decompressieve craniëctomie rechts en werd na een IC-opname

van ruim een maand overgeplaatst naar de verpleegafdeling van de Neurologie.

De revalidatiegeneeskunde werd betrokken om een passende revalidatiebehandeling binnen het ziekenhuis op te zetten en ook een passend vervolgtraject te bepalen. Bij eerste beoordeling zagen wij een vrouw met een schedeldefect die te wakken was op aanspreken, met een hypertone hemiparalyse aan de linkerzijde, gestoorde zitbalans en nauwelijks spontane spraak. Zij voerde eenvoudige opdrachten uit en communiceerde voornamelijk met gebaren. Multidisciplinaire revalidatie werd opgestart en ondanks haar initieel beperkte belastbaarheid werd gekozen voor klinische revalidatie binnen de medisch-specialistische revalidatie (IMSR). Gedurende klinische revalidatie verliep het herstel moeizaam, en na ongeveer een maand trad zelfs duidelijke achteruitgang op in haar functioneren: gedragsverandering, cognitieve achteruitgang, visuele hallucinaties en wanen, weigeren van medicatie/voeding, en zichtbaar ingevallen huid bij de botlap. Er werd overlegd met de neurochirurg met verzoek patiënte aan te melden voor cranioplastiek vanwege een vermoeden op het post-trepanatiesyndroom. Differentiaal diagnostisch werd een delirant beeld overwogen bij verminderde voedingsstatus, verstoord slaapritme, dan wel onderliggend lijden. Patiënte werd ingestuurd naar de SEH, alwaar ander onderliggend somatisch lijden werd uitgesloten. Hiermee werd het post-trepanatiesyndroom waarschijnlijker geacht.

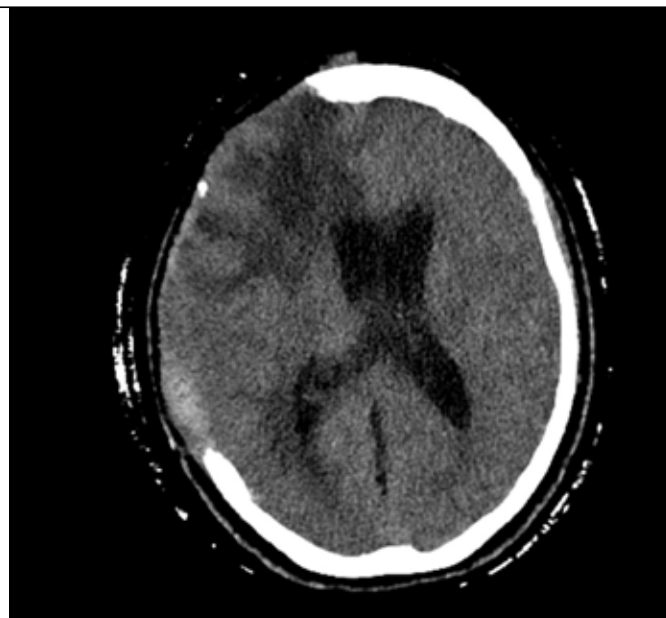
BESCHOUWING

Het post-trepanatiesyndroom (*syndrome of the trephined*, in de literatuur ook wel *sunken skin flap syndrome* of *sinking skin flap syndrome* genoemd) wordt gekenmerkt door stagnatie of verslechtering van neurologisch herstel bij patiënten die een craniëctomie hebben ondergaan. Om van post-trepanatiesyndroom te kunnen spreken moeten symptomen weer verbeteren na het uitvoeren van een cranioplastiek. Het klinisch beeld is wisselend en kan bestaan uit sensomotorisch achteruitgang, fatische stoornissen, bewustzijnsstoornissen, insulteren, cognitieve klachten, psychische klachten, hoofdpijn en duizeligheid.¹

Naast klinische achteruitgang kunnen een ingevallen botlap (*sunken skin flap*) en radiologische verschijnselen (bijvoorbeeld een paradoxale *midline shift* of paradoxale herniatie) de diagnose ondersteunen. De ingevallen botlap is echter niet altijd aanwezig, en deze radiologische verschijnselen kunnen ook bij andere aandoeningen voorkomen.² Het brede en aspecifieke klachtenpatroon maakt het syndroom lastig te herkennen, waardoor het waarschijnlijk ondergerapporteerd is.³

De onderliggende pathofysiologie van het post-trepanatiesyndroom is nog niet volledig opgehelderd. Mogelijke mechanismen zijn veranderingen in intracraniele druk, mechanische compressie door de *sunken skin flap*, verminderde cerebrale perfusie, verstoring van de liquorcirculatie en metabole veranderingen van de liquor.^{2,3}

De behandeling bestaat uit het terugplaatsen van de botlap door middel van een cranioplastiek. Het optimale moment hiervoor is vaak onderwerp van discussie. Bij de afweging spelen meerdere factoren een rol, zoals de neurologische toestand, aanwezigheid van cerebraal oedeem en postoperatieve status van het operatiegebied. Daarnaast zijn er ook administratieve en logistieke zaken die meespelen in de planning van een cranioplastiek. Bijvoorbeeld de levertijd van een op maat gemaakt implantaat, wat nodig is wanneer het schedeldak van de patiënt zelf niet meer teruggeplaatst kan worden, zoals wanneer deze verbrijzeld is door trauma.⁴ Te vroege cranioplastiek kan het risico op complicaties zoals wondinfecties verhogen. Tegelijkertijd pleiten recente studies ervoor om de ingreep juist zo vroeg mogelijk te verrichten. Vroege cranioplastiek lijkt het risico op post-trepanatiesyndroom te verkleinen en de neurologische uitkomsten te verbeteren, waarbij verbetering vaak al binnen enkele dagen na de ingreep zichtbaar is.³



Figuur 1. CT-hersenen blanco. Status na hemicraniëctomie rechts, gezwollen aspect van rechterhemisfeer met bulging door het craniëctomiedefect.

VERVOLG CASUS

Voordat electief geplande cranioplastiek kon plaatsvinden werd patiënte opnieuw opgenomen in het ziekenhuis in verband met een focale status epilepticus. De geplande cranioplastiek, waarbij er een op maat gemaakt bioactief implantaat over het schedeldefect werd geplaatst (GLACE-plastiek), verliep ongecompliceerd. Postoperatief viel op dat patiënte zelf de wens uitsprak tot mobiliseren en de orale intake kon langzaam opgestart worden. Patiënte ging een week postoperatief retour naar de klinische IMSR. Zij was bij terugkeer meer alert, inhoudelijk adequater in gesprekvoering en coöperatief tijdens de zorgmomenten. Visuele hallucinaties en wanen waren in mindere mate aanwezig.

ADVIEZEN

Wees alert op post-trepanatiesyndroom bij patiënten die een craniëctomie hebben ondergaan en tijdens de revalidatie onvoldoende vooruitgang of zelfs achteruitgang laten zien in de periode vóór het plaatsvinden van de cranioplastiek. Het revalidatieteam speelt een sleutelrol in het signaleren van het syndroom door alert te zijn op veranderingen in motoriek, cognitie of gedrag. Laagdrempelig contact met de behandelend neurochirurg is essentieel om andere oorzaken van neurologische achteruitgang uit te sluiten (zoals hydrocefalus, epilepsie, infectie, herseninfarct/bloeding), de diagnose post-trepanatiesyndroom te bevestigen en de beste timing voor het uitvoeren van de cranioplastiek te bepalen. ←



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

Herziene richtlijn Hartrevalidatie

Aangezien de laatste multidisciplinaire richtlijn Hartrevalidatie uit 2011 stamde was het tijd voor herziening.

Gestart in corona-tijd (2020) en afgerond met een aantal live vergaderingen (2024) hebben we een mooi, uitgebreid stuk geleverd. Het blijkt dat hartrevalidatie binnen en buiten de medisch-specialistische revalidatie (MRS) regionaal verschilt. We mogen er trots op zijn dat er door de revalidatiegeneeskunde onder andere het ICF-model en cognitieve screening zijn toegevoegd. Onze toegevoegde waarde maakt de zorg voor deze patiënten duidelijk en toegankelijk.



D.A.A.J.H. (DAFRANN) FONTEIJN

Revalidatiearts Reade



CORRESPONDENTIE

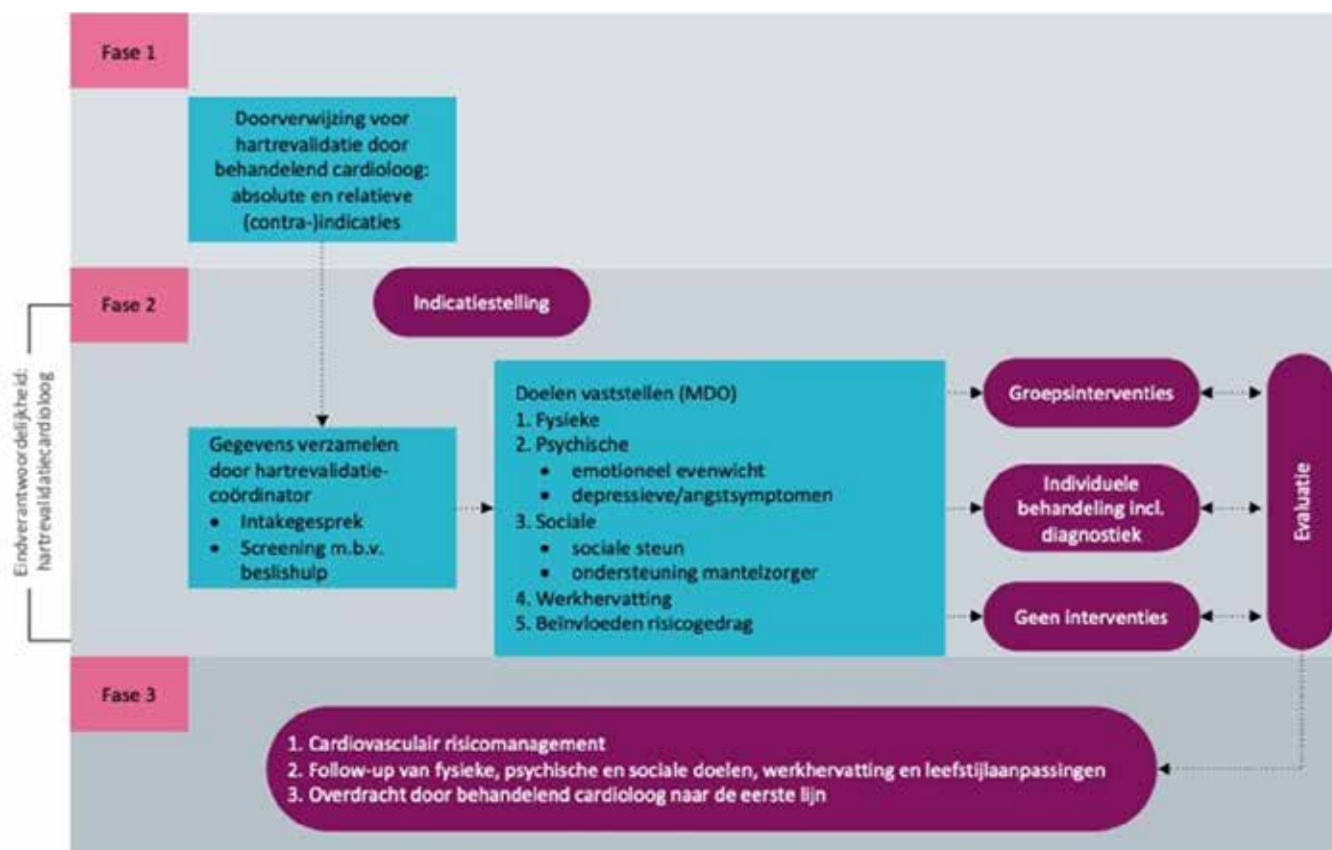
d.fonteijn@reade.nl

De richtlijn Hartrevalidatie richt zich op wat volgens de huidige maatstaven de beste hart-revalidatiezorg voor patiënten is. In de richtlijn komen de onderstaande onderwerpen en aanbevelingen aan de orde.

VOOR WIE?

Welke groepen patiënten (diagnosegroepen) komen in aanmerking voor (onderdelen van) hartrevalidatie?

Verwijs patiënten met de volgende absolute indicaties altijd voor hartrevalidatie:



Figuur 1. Model voor hartrevalidatie.

- Patiënten met een uiting van coronair lijden, zowel acuut als chronisch.
- Patiënten met chronisch hartfalen.

Overweeg verwijzing naar hartrevalidatie voor patiënten met relatieve indicaties indien hartrevalidatie het beloop van de aandoening positief kan beïnvloeden,

COMPLEXE MEDISCH SPECIALISTISCHE MULTIDISCIPLINAIRE HARTREVALIDATIE

- Er wordt gestreefd naar passende zorg op de juiste plek voor elke hartpatiënt. Bij gebrek aan duidelijke literatuur is door een expert opinion gekozen voor het ICF-model bij adviezen over complexe hartrevalidatie.
- Breng in je eigen regio in kaart welke mogelijkheden er zijn voor patiënten die complexe hartrevalidatie nodig hebben. Maak regionale afspraken zodat patiënten in elke regio toegang hebben tot complexe hartrevalidatie.
- Er zijn geen diagnosegroepen die per definitie in aanmerking komen of uitgesloten worden voor complexe hartrevalidatie.
- Overweeg patiënten met complexiteit op meerdere domeinen (communicatie, cognitie, ADL-functioneren, mobiliteit) volgens het ICF-model door te verwijzen voor medisch-specialistische hartrevalidatie.

Er zijn drie groepen patiënten en indicaties te onderscheiden:

Groep	Indicatie
1. Cardiaal niet-complex	Regulaire hartrevalidatie
2. Cardiaal complex (complexe cardiale aandoening)	Regulaire hartrevalidatie
3. Cardiaal (niet) complex met beperkingen in het dagelijks leven	Medisch-specialistische revalidatie op basis van het ICF-model

Hoofdbehandelaarschap

Wanneer er sprake is van complexe hartrevalidatie (groep 3) dan is het advies om dit onder de verantwoordelijkheid van de revalidatiearts uit te voeren na verwijzing van een cardioloog. Hartrevalidatie voor groepen 1 en 2 worden onder verantwoordelijkheid van de cardioloog uitgevoerd waarbij, indien nodig, nauwe samenwerking met de revalidatiearts wordt gezocht. De richtlijnwerkgroep adviseert sterk om de samenwerking tussen cardioloog en revalidatiearts te intensiveren. Dit kan bijvoorbeeld door consultfunctie van de cardioloog bij een MSR-traject en een consultfunctie van de revalidatiearts bij een cardiaal complexe revalidatie. Bij status na reanimatie adviseren wij cognitieve screening

(middels gevalideerde tool, zoals de *Montreal Cognitive Assessment*, MoCA), waarbij verwijzing naar complexe hartrevalidatie overwogen kan worden bij cognitieve problemen.

FYSIEK

Fysieke capaciteit

Gebruik een vragenlijst indien de patiënt een inspanningstest niet kan verrichten.

Start de revalidatie met een inspanningstest met ECG-registratie en ademgasanalyse (*cardiopulmonary exercise test*, CPET) onder supervisie van een cardioloog, sportarts of inspanningsfysioloog.

Fysieke activiteit

Met behulp van vragenlijsten of een acceleratometer kan de fysieke activiteit in kaart worden gebracht zoals de *International Physical Activity Questionnaire* (IPAQ) en de *Short Questionnaire to Assess Health-enhancing physical activity* (SQUASH).

PSYCHOSOCIAAL

Screening psychische doelen

- Maak bij screening van psychische doelen gebruik van een gevalideerd screeningsinstrument, bij voorkeur de BPSI, PHQ-9 of GAD-7. Verwijs op basis van de screeningsinstrumenten door naar een psycholoog of psychiater.
- Verwijs bij een indicatie voor nieuwe sociale- en/of relationele stress, ten gevolge van hartproblematiek, op basis van het screeningsinstrument door naar een medisch maatschappelijk werker.

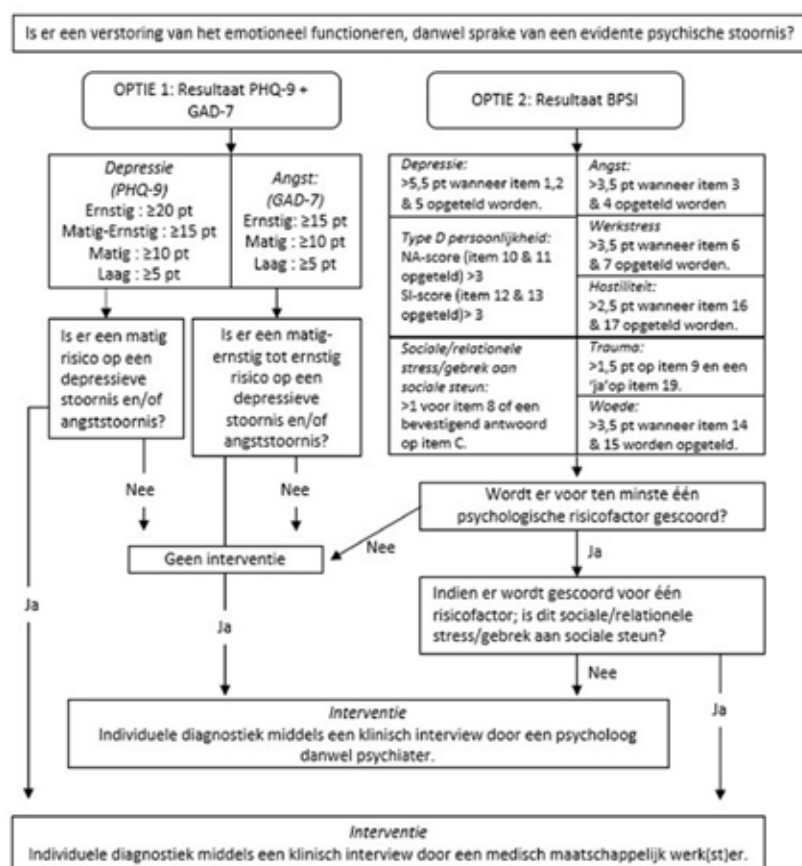
Contra indicaties bij psychisch functioneren

Overweeg een alternatief traject voor de reguliere hartrevalidatie bij patiënten met:

- Ernstige psychopathologie. Overweeg psychiatrische zorg.
- Uitgebreide cognitieve stoornissen (DSM-V). Overweeg neuropsychologisch onderzoek, met eventueel beeldvormend onderzoek via neuroloog, bij patiënten met ernstige cognitieve stoornissen of dementiële stoornissen.

PSYCHISCHE DOELEN

- Bied groepsbehandeling ((E)PEP-module) wanneer er sprake is van een verstoord emotioneel evenwicht dan wel risicofactoren op psychologisch vlak, waarbij cognitieve gedragstherapeutische technieken en technieken vanuit de mindfulness aan bod komen.
- Bied patiënten met een subklinisch niveau van angst- of depressieve symptomen dan wel een angst- of depressieve stoornis na een cardiaal incident een individuele interventie →



Figuur 2. Beslisboom screening depressieve en/of angstsymptomen.

(cognitieve gedragstherapie, relaxatie, mindfulness) en een bewegingsprogramma.

- Bied individuele behandeling aan wanneer het gaat om een ernstig verstoord emotioneel evenwicht of psychische problematiek volgend op doormaken van een cardiaal incident.
- Schakel bij moeilijk te doorbreken angst- en/of stemmingsklachten de huisarts of psychiater in ter beoordeling van inzet van een aanvullende medicamenteuze behandeling.

SOCIALE DOELEN

Screening sociale doelen

- Inventariseer bij alle patiënten tijdens de intake of er sociale beperkingen zijn in participatie (werk, opleiding, gezin), sociaal netwerk, en recreatieve bezigheden. Screen in aanvulling hierop op lage sociale steun met een van de aanbevolen vragenlijsten (MSPSS of ESSi).
- Vraag bij alle patiënten naar de mate van bezorgdheid en, angst, onbegrip of behoefte aan informatie bij de naaste (levenspartner, familielid, mantelzorger, goede vriend(in)) over de hartziekte van de patiënt om te bepalen in hoeverre deze persoon bij de hartrevalidatie betrokken dient te worden.

- Gebruik het screeningsinstrument voor sociale steun als leidraad voor gesprek, met in acht neming van culturele achtergrond, persoonskenmerken (zoals geslacht, leeftijd, persoonlijkheid) en verandering van sociale netwerk voor en na het coronaire event.
- Het is sterk aan te bevelen de primaire mantelzorger te betrekken bij de intake en daarop volgende hartrevalidatie van patiënten die een cardiaal incident hebben doorgemaakt.

Dit kan in diverse vormen:

- Bij patiënten die weinig sociale steun ervaren: een interventie gericht op het vergroten van hun netwerk en/of verbetering van de aangeboden steun.
- Bied alleen als de primaire mantelzorger bezorgd en/of angstig is, een individuele interventie aan gericht op het ondersteunen van de mantelzorger.
- Wijs patiënten en hun primaire mantelzorger op het bestaan van mogelijkheden tot lotgenotencontact en ervaringsdeskundige interventies (onder andere patiëntenorganisatie).

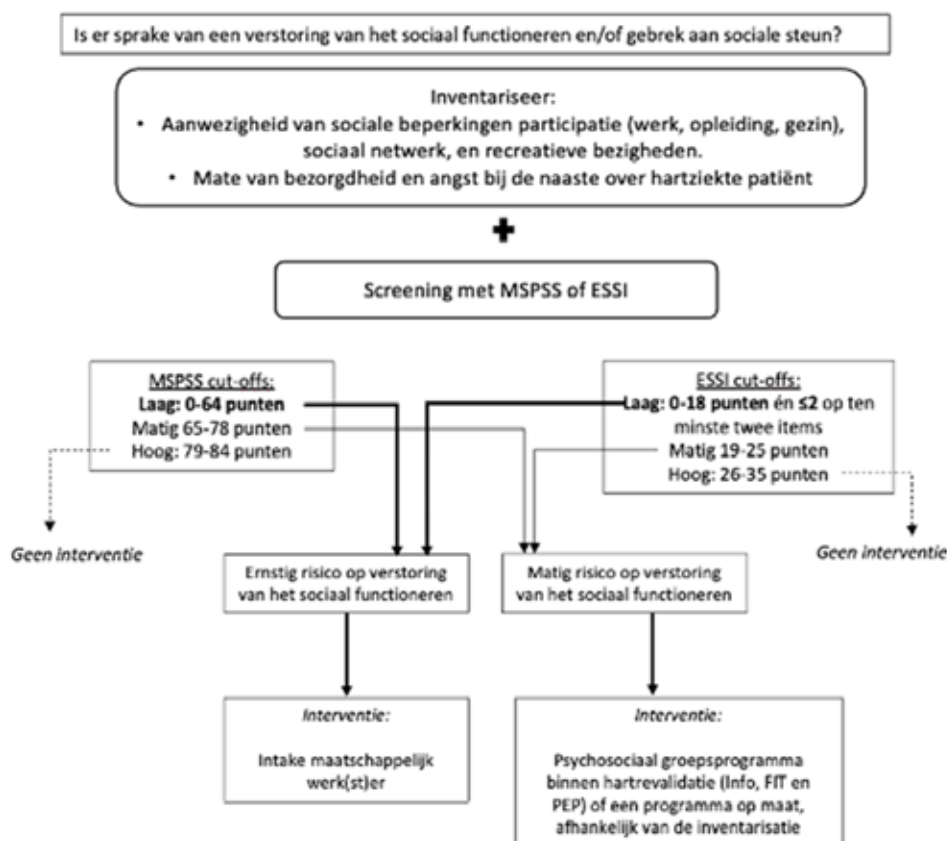
Sociale steun-interventies leiden tot reductie van angstsymptomen, hogere kwaliteit van leven, meer zelfvertrouwen en ervaren controle in het omgaan met de hartziekte, tevredenheid met de zorg bij zowel partner als patiënt en therapietrouw van de patiënt.

Lotgenotencontacten en ervaringsdeskundige interventies hebben een positief effect op therapietrouw, vertrouwen, mate waarin invloed op de ziekte wordt ervaren, ervaren sociale steun en betere organisatie van zelfzorg.

WERKHERVATTING

Geef interventies voor werkhervatting op maat (afgestemd op de belastbaarheid van de patiënt) op het goede moment aan werkende patiënten met hartproblemen op basis van het stappenplan voor werkhervatting. (NVAB-richtlijn Ischemische Hartziekten).

Bij werkhervatting van patiënten na reanimatie dient rekening gehouden te worden met eventuele cognitieve klachten. Indien nodig dient een revalidatieprogramma gericht op cognitieve problemen ingezet te worden.



Figuur 3. Beslisboom screening sociale steun.

DIVERSITEIT

Sluit niemand bij voorbaat uit voor hartrevalidatie als er geen absolute contra-indicatie is.

Breng barrières in kaart die patiënten ervan weerhouden deel te nemen aan hartrevalidatie. Neem deze barrières zo veel mogelijk weg door programma's op maat aan te bieden. Denk hierbij aan het inzetten van telerevalidatie en individuele begeleiding.

Besteed extra aandacht aan patiëntengroepen die bekend staan om geen deelname of vroegtijdige uitval, zoals ouderen, vrouwen en patiënten met een lage sociaal-economische positie (SEP).

TELEREVALIDATIE

Fit module

Bespreek de keuze voor een regulier of een op afstand begeleid bewegprogramma met de patiënt. De voorkeur, belastbaarheid en woonsituatie van de patiënt dient hierin als belangrijke afweging meegenomen te worden. Maak eveneens een inschatting of de patiënt voldoende gemotiveerd is voor één van beide opties.

Bied het op afstand begeleid bewegprogramma niet aan voor patiënten met residuale myocardiële ischemie en/of potentieel

levensbedreigende hartritmestoornissen (met name ventriculair) bij matig tot hoge intensieve belasting (absolute intensiteit: MET-waarde 3-6). Er is momenteel te weinig bewijs om het op afstand begeleid bewegprogramma bij deze groep patiënten veilig aan te bieden.

Telerevalidatie is een geschikte vorm om gedurende een langere periode contact te hebben met een patiënt om daarmee gedragsmatig te werken aan het verbeteren van fitheid of het verminderen van risicogedrag zoals bijvoorbeeld inactiviteit. Het valt aan te raden om fysiek te starten in het hartrevalidatiecentrum, om uitleg te geven over doelen, vorm en intensiteit van bewegen, om daarna de begeleiding verder op afstand te doen.

Monitoring dient bij voorkeur plaats te vinden via een hartslag- en of bewegings-sensor.

Bied, binnen een op afstand begeleid bewegprogramma, bij voorkeur alleen continue training aan. Er is momenteel te weinig wetenschappelijk bewijs voor het veilig uitvoeren van hoog-intensieve intervaltraining (HIT) in de thuissituatie.

Bied de PEP-module met telesessies aan ongeacht de diagnose.

'Neem barrières zo veel mogelijk weg door programma's op maat'

MDO

De uitkomst van de indicatiestelling voor interventies op basis van de intake en de beslisboom wordt besproken binnen het multidisciplinaire hartrevalidatieteam. Doelen worden geprioriteerd; indien nodig worden keuzes gemaakt of een bepaalde volgorde van interventies vastgesteld. Bij de besluitvorming hierover wordt nagegaan of er contra-indicaties zijn (zie module 'Interventies contra-indicaties') en wordt ook rekening gehouden met de belasting in tijd en energie die →

hartrevalidatie vergt van de patiënt naast het weer oppakken van zijn rollen (bijvoorbeeld werkhervatting). Naar aanleiding hiervan wordt een concreet interventieplan vastgesteld.

NAZORG

Nodig de patiënt (en naasten/mantelzorger) uit voor een eind-evaluatiegesprek van de doorlopen hartrevalidatie, zodat de patiënt zich kan voorbereiden op het vervolgtraject. Maak zo nodig gebruik van herhaling CPET, vragenlijsten voor bijvoorbeeld kwaliteit van leven, om de progressie voor en na hartrevalidatie te bespreken.

TAKE HOME MESSAGE

Gebruik het ICF-model om indicatie te stellen voor complexe hartrevalidatie in het kader van: 'de juiste zorg op de juiste plek'. ←



Zie richtlijndatabase, richtlijn Hartrevalidatie

Advertentie

**ZATERDAG
20 JUNI
2026**

**SPORTDAG
JUNIOR VRA**

REVALYMPICS

Info & Aanmelden

**SPORTS CENTRE OLYMPOS
UTRECHT**

WWW.REHABILITATIONMEDICINECONGRESS.NL

**NEDERLANDSE
VERENIGING VAN
REVALIDATIEARTSEN**

FOCUS OP KWALITEIT VAN LEVEN, PIJN, FYSIEK FUNCTIONEREN EN TERUGKEER NAAR WERK

Arbeidsintegratie voor patiënten met post-COVID

Post-COVID zorgt ervoor dat veel mensen langdurig ziek zijn en moeite hebben met terugkeer naar werk. Omdat terugkeer naar werk juist ook een belangrijk onderdeel is van herstel, evalueren we in dit onderzoek of deelname aan een arbeidsintegratietraject kan bijdragen aan herstel en terugkeer naar werk.



S.C.M. (SOPHIE) OBERINK

Student onderzoeker, Heliomare, Wijk aan Zee en masterstudent geneeskunde aan de Vrije Universiteit Amsterdam

DR. J. (JANNEKE) NACHTEGAAL

Senior onderzoeker, Heliomare, Wijk aan Zee

DRS. M. (MEREL) OUDSHOORN

Psycholoog, Reade, Amsterdam

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

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



CORRESPONDENTIE

scm.oberink@ziggo.nl

In maart 2023 hadden ongeveer 90.000 Nederlanders ernstige post-COVID klachten,¹ waardoor vier op de vijf mensen met post-COVID deels of volledig waren ziekgemeld.² Dit draagt bij aan de bestaande arbeidsmarktkrapte.^{2,3} De *World Health Organization* (WHO) definieert post-COVID als klachten die ≥ 3 maanden na SARS-CoV-2 infectie ontstaan, ≥ 2 maanden aanhouden en niet anders verklaard kunnen worden.⁴ Symptomen omvatten vermoeidheid, kortademigheid, pijn, cognitieve en psychische klachten.^{5,6} Omdat post-COVID vaak voorkomt bij mensen in de werkzame leeftijd,^{1,6} staat hun arbeidsparticipatie onder druk. Terugkeer naar werk is een essentieel onderdeel van herstel en vraagt soms om begeleiding.⁷

Bij de start van dit onderzoek ontbraken *evidence-based* richtlijnen voor de behandeling van post-COVID. Enkele onderzoeken laten veelbelovende resultaten zien van (gepersonaliseerde) multidisciplinaire behandelingen,^{8,9} maar de rol van arbeidsintegratie is nauwelijks onderzocht. Daarom evalueert dit onderzoek veranderingen in kwaliteit van leven, pijn, fysiek functioneren en terugkeer naar werk na een arbeidsintegratietraject (AIT).

METHODE

Onderzoeksopzet

Prospectief observationeel onderzoek onder post-COVID-patiënten die tussen oktober 2020 en november 2023 deelnamen aan een AIT bij Heliomare.

Deelnemers

Deelnemers waren 18 tot 67 jaar oud, werkend voor ontstaan van klachten en aangemeld vanwege werkbeperkingen. Inclusiecriteria: deelname en afronding AIT wegens post-COVID, betaald werk en

**'Symptomen:
vermoeidheid,
kortademigheid, pijn,
cognitieve en
psychische klachten'**

beheersing Nederlandse taal. Exclusiecriteria: onvoldoende functionele capaciteit, ontbreken van stepped care, psychische problemen die specifieke behandeling vereisen en ontbrekende screening. Alle deelnemers gaven schriftelijke toestemming.

Interventies

Heliomare biedt begeleiding aan personen met dreigend of bestaand ziekteverzuim. →

In dit onderzoek werden twee trajecten onderzocht: Gezond Omgaan Met Stress (GOMS) en Multidisciplinaire Arbeidsstraining (MDA). Toewijzing was afhankelijk van de meest dominant aanwezige klachten: psychologisch of stressgerelateerd (GOMS) of somatisch (MDA).

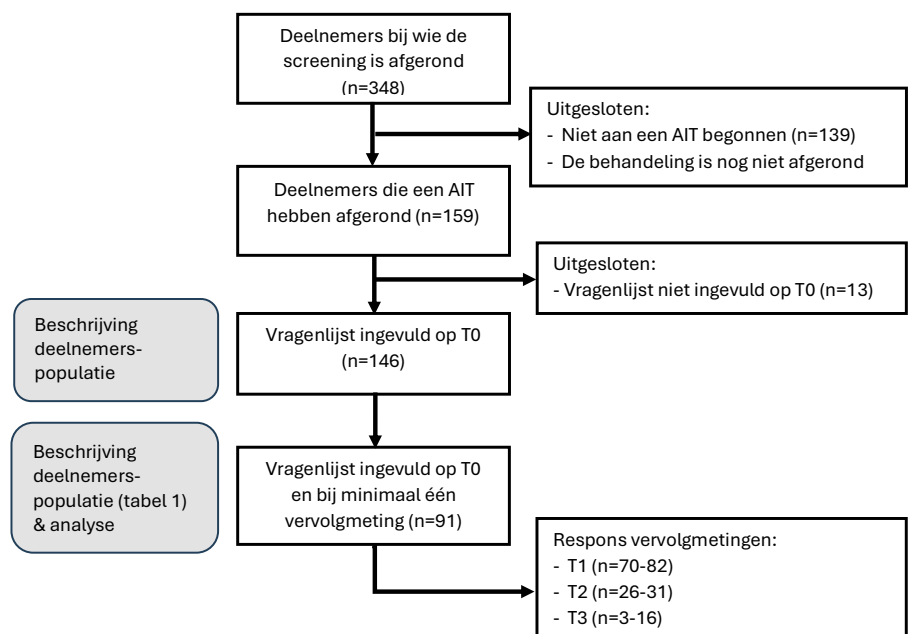
Beide trajecten duren 15 weken met een programma van twee halve dagen per week, bestaande uit fysiotherapie, psycho-educatie, coaching door psycholoog en werkcoach, ontspanningsoefeningen en huiswerkopdrachten. GOMS richt zich vooral op psychologische en stressgerelateerde problematiek met wekelijks psycholoog- en werkcoachcontact. MDA richt zich meer op somatische klachten en functionele belastbaarheid en hier vinden deze gesprekken om de week plaats.

Uitkomsten

De kernset vragenlijsten arbeidsintegratie van Reneman et al.¹⁰ werd gebruikt. Deze set wordt ook gebruikt binnen het 'Vroege Interventie'-netwerk. Focus lag op kwaliteit van leven, pijn, fysiek functioneren en terugkeer naar werk. Metingen vonden plaats bij screening (T0), afronding AIT (T1), zes maanden follow-up (T2) en twaalf maanden follow-up (T3). Meetinstrumenten staan in online gepubliceerde appendix tabel A.

Statistische analyse

Analyses zijn uitgevoerd met IBM SPSS v.24. Vooraf werd getoetst op verschillen in demografie en primaire uitkomsten tussen GOMS- en MDA-deelnemers (zie de online gepubliceerde appendix tabel B). Ondanks klachtengestuurde toewijzing verschilden groepen niet significant, mogelijk door overlap in multidimensionale klachten. Daarom zijn deze groepen samengevoegd. Normaal verdeelde variabelen zijn weergegeven als gemiddelde (Standaard Deviatie, SD), niet-normaal verdeelde variabelen als



Figuur 1. Stroomschema deelnemerspopulatie.

n: aantal personen, AIT: arbeidsintegratietraject, T0: screening, T1: einde traject, T2: 6 maanden follow-up, T3: 12 maanden follow-up.

mediaan (*Inter quartile range*, IQR) en categorische variabelen als aantallen met percentages. Bij continue variabelen met herhaalde metingen zijn lineaire mixed models toegepast met tijd als fixed effect en deelnemers als random intercepts.

'De trajecten bestaan uit fysiotherapie, psycho-educatie, coaching door psycholoog en werkcoach, ontspanningsoefeningen en huiswerkopdrachten'

Ordinale en dichotome variabelen zijn geanalyseerd met *Wilcoxon signed rank of McNemar* test. Niet-normaal verdeelde data werden log getransformeerd. Deze resultaten zijn na terug-transformatie weergegeven als geschatte gemiddelden

(gemiddelde (SD)) met *F*(df)-waarden.

Het significantieniveau was $p < 0,05$.

Toegepaste toetsen per variabele staan in online gepubliceerde appendix tabel A.

RESULTATEN

Onderzoekspopulatie en karakteristieken

Van de 146 deelnemers vulden 91 deelnemers ten minste twee meetmomenten in en werden meegenomen in de analyse. Soms ontbraken enkele antwoorden binnen een vragenlijst. Zie figuur 1 voor een stroomschema van de deelnemerspopulatie. Zie tabel 1 en online gepubliceerde appendix tabel B voor de volledige populatiebeschrijving. De analysepopulatie bestond voor 65% uit vrouwen en de mediane leeftijd was 50,5 (41,0 – 56,0) jaar. 61% was opgeleid op bachelor of masterniveau. Deelnemers werkten vooral in zorg (32%) of onderwijs (20%). Bij screening was 40% volledig ziekgemeld. Tijdens de acute ziektefase was 14% opgenomen geweest in het ziekenhuis en 3% ook op de IC. De deelnemers die niet zijn meegenomen

in de analyse waren jonger ($p=0,001$) en hadden minder kinderen ($p=0,014$); verder waren er geen significante verschillen. Van de 91 geanalyseerde deelnemers

volgden 80 het MDA-traject en 11 het GOMS-traject. Gemiddeld volgden de deelnemers 30 sessies verspreid over 16 weken.

Tabel 1. Karakteristieken van de deelnemerspopulatie op T0.

	T0 en T1, T2 en/of T3 ingevuld (n=91)		T0 en T1, T2 en/of T3 ingevuld (n=91)
Geslacht (vrouw)	59 (64,8%)	Werkvermogen op de dagen met klachten (0-10)	4,7 (2,0)
Leeftijd	50,5 (41,0 - 56,0)	Algeheel werkvermogen (0-10)	3,0 (1,0 - 5,0)
BMI	26,9 (23,3 - 31,8)	Jaar aanmelding voor AIT	
Alcohol (ja)	44 (45,3%)	2020	8 (8,8%)
Roken (ja)	4 (4,7%)	2021	29 (31,9%)
Drugs (ja)	0 (0,0%)	2022	44 (48,4%)
Migratieachtergrond	10 (11,6%)	2023	10 (11,0%)
Leefsituatie		Verwijzer	
Getrouwd/samenwonend	66 (76,7%)	Bedrijfsarts	71 (78,9%)
Anders	20 (23,3%)	Huisarts	8 (8,9%)
Kinderen (ja)	68 (79,1%)	Revalidatiearts	6 (6,7%)
Hoogst behaald opleidingsniveau		Werkgever	2 (2,2%)
Basisonderwijs en laag secundair onderwijs	7 (8,1%)	Medisch adviseur	2 (2,2%)
Voortgezet secundair onderwijs	27 (31,4%)	Arbeidsdeskundige	1 (1,1%)
Bachelor of master	52 (60,5%)	Ziekenhuisopname in acute fase (ja)	13 (14,3%)
Betaald werk (ja)	89 (100,0%)	IC opname in acute fase (ja)	3 (3,3%)
Werk sector		Duur van de klachten	
Gezondheidszorg en welzijn	28 (31,5%)	1-3 maanden	3 (3,3%)
Onderwijs	18 (20,2%)	3-6 maanden	13 (14,4%)
Commerciële dienstverlening	14 (15,7%)	6-12 maanden	44 (48,9%)
Publieke sector	13 (14,6%)	1-2 jaar	26 (28,9%)
Industrie	10 (11,2%)	2-5 jaar	4 (4,4%)
Bouwnijverheid	2 (2,2%)	EQ-5D (0-1)	0,77 (0,52 - 0,81)
Anders	4 (4,5%)	PDI (0-70)	36,8 ± 11,8
Verwachting van deelnemer over terugkeer naar werk in half jaar (0-10)	5,5 (4,0 - 8,0)	Ervaren pijn (0-10)	
Omvang dienstverband (uur/week)	32,0 (24,0 - 39,0)	Gemiddelde pijn	4,0 (0,0 - 6,0)
Verzuim		Ergste pijn	6,0 (0,0 - 7,0)
Volledig werkend	5 (5,6%)	RAND36-FF (0-100)	55,0 (45,0 - 75,0)
Deels ziekgemeld	48 (53,9%)	VAR	
Volledig ziekgemeld	36 (40,4%)	Distress	30,7 (5,3)
Ziekgemeld in de afgelopen 4 weken (ja)	55 (61,8%)	Klachteninterferentie	32,4 (6,1)
Ervaart hinder van klachten tijdens werk (ja)	54 (61,4%)	Werkdruk	14,7 (4,3)
		Weinig regelmogelijkheden	16,0 (4,8)
		Arbeidsvrede	20,5 (6,6)
		Vermijding/onzekerheid	21,7 (6,5)
		Perfectionisme/ijverigheid	35,1 (5,7)
		Belastende thuissituatie	12,6 (4,6)

Weergegeven als gemiddelde (Standaard Deviatie,SD), mediaan (*inter quartile range*, IQR)) en aantal (%).

AIT: arbeidsintegratietraject, T0: screening, T1: einde traject, T2: 6 maanden follow-up, T3: 12 maanden follow-up,

IC: Intensive Care, EQ-5D: *EuroQol 5 Dimensions*, PDI: *Pain Disability Index*, RAND-FF: *Research and Development*

Fysiek Functioneren, VAR: Vragenlijst Arbeid en Re-integratie.

Kwaliteit van leven, pijn en fysiek functioneren

De kwaliteit van leven nam significant toe over de tijd, van 0,79 (0,06) bij screening tot 0,91 (0,07) bij twaalf maanden follow-up ($F(3, 107,4)=8,4$, $p<0,001$) (tabel 2). De invloed van pijn nam significant af over de tijd, van gemiddeld 37,0 (7,4) bij screening tot 19,7 (7,4) bij twaalf maanden follow-up ($F(3, 144,7)=18,0$, $p<0,001$) (tabel 2).

Paarvergelijking toonde dat de grootste verandering in kwaliteit van leven en invloed van pijn optrad tussen screening en afronding AIT en daarna stabiliseerde. Voor zowel gemiddelde als maximale pijn werd geen significant effect van tijd gevonden. Fysiek functioneren veranderde significant over de tijd, waarbij het gemiddelde toenam van 56,4 (12,4) bij screening tot 67,2 (14,7) bij afronding van AIT ($F(1, 18,3)=81,0$, $p<0,001$) (tabel 2). Er is geen analyse uitgevoerd over het fysiek functioneren bij twaalf maanden follow-up vanwege lage respons ($n=3$).

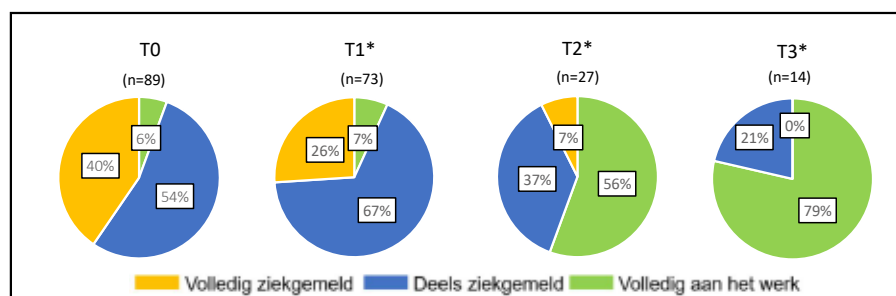
Verzuim

Figuur 2 toont het ziekteverzuim op de verschillende meetmomenten. Bij screening was 40% van de deelnemers volledig ziekgemeld. Dit daalde significant tot 26% na afronding van het AIT ($p=0,033$), 7% bij zes maanden follow-up ($p=0,001$) en 0% bij twaalf maanden follow-up ($p=0,004$). Het percentage volledig werkenden steeg van 6% bij screening tot 56% bij zes maanden ($p=0,001$) en 79% bij twaalf maanden follow-up ($p=0,004$). Het percentage gewerkte uren ten opzichte van het dienstverband veranderde significant over de tijd, waarbij het gemiddelde toenam van 46,3 (14,4)% bij screening naar 85,3 (26,0)% bij twaalf maanden follow-up ($F(3, 16,6)=89,2$, $p<0,001$) (tabel 2). Paarvergelijking toonde dat deze stijging niet optrad bij afronding AIT maar pas intrad vanaf zes maanden follow-up en bleef bestaan bij twaalf maanden follow-up. →

Tabel 2. Resultaten van kwaliteit van leven, pijn, fysiek functioneren, verzuim en werkvermogen op de verschillende meetmomenten.

	T0	T1	T2	T3		
	gem. (SD)	gem. (SD)	gem. (SD)	gem. (SD)	F (df)	p waarde
Kwaliteit van leven (0-1)	0,79 (0,06)	0,87 (0,07)	0,89 (0,07)	0,91 (0,07)	8,4 (3, 107,4)	<0,001
Gemiddelde pijn (0-10)	3,4 (1,2)	2,9 (1,2)			2,3 (1, 83,6)	0,131
Ergste pijn (0-10)	4,4 (1,6)	4,4 (1,6)			0,0 (1, 83,4)	0,997
Invloed van pijn op het dagelijks functioneren (0-70)	37,0 (7,4)	27,4 (4,0)	25,8 (7,4)	19,7 (7,4)	18,0 (3, 144,7)	<0,001
Fysiek functioneren (0-100)	56,4 (12,4)	67,2 (14,7)		¶	81,0 (1, 18,3)	<0,001
% uren werkzaam (0-100)	46,3 (14,4)	41,2 (12,8)	73,7 (23,0)	85,3 (26,0)	89,2 (3, 16,6)	<0,001
Werkvermogen tijdens werk met klachten (0-10)	4,2 (0,5)	5,1 (0,6)	5,3 (0,6)	6,7 (0,8)	80,4 (3, 2,4)	0,072
Algemeen werkvermogen (0-10)	3,2 (2,3)	4,9 (2,4)	5,9 (2,4)	7,2 (1,2)	25,6 (3, 134,9)	<0,001

P-waarden zijn gebaseerd op *linear mixed models* en hebben betrekking op model-estimates, niet op de weergegeven descriptieve gemiddelden. gem.: gemiddelde, SD: standaarddeviatie, T0: screening, T1: einde traject, T2: 6 maanden follow-up, T3: 12 maanden follow-up, F(df): F-statistiek (*degrees of freedom*), ¶: Responspercentage was te laag, geen analyse uitgevoerd.

**Figuur 2.** Ziekteverzuim per meetmoment.

T0: screening, T1: einde traject, T2: 6 maanden follow-up, T3: 12 maanden follow-up, n: aantal personen, *: Significant verschil ($p < 0,05$) tussen vervolgmeting en screening (T0),

Werkvermogen

Het aantal deelnemers dat hinder ondervond van post-COVID-symptomen tijdens werk nam significant af van 61% bij screening naar 52% na afronding AIT ($p = 0,034$) en 29% bij twaalf maanden follow-up ($p = 0,020$) (figuur 3). Er was geen significant verschil zichtbaar in het aantal deelnemers dat hinder tijdens werk ervoer bij zes maanden follow-up. Bij deelnemers die klachten rapporteerden tijdens werk had tijd geen significant effect op het werkvermogen (tabel 2). Het algeheel werkvermogen veranderde significant over de tijd, waarbij het gemiddelde toenam van 3,2 (2,3) bij screening tot 7,2 (1,2) bij twaalf maanden follow-up ($F(3, 134,9) = 25,6, p < 0,001$) (tabel 2).

Globaal Ervaren Effect (GEE)

Van de 83 deelnemers die de GEE-vragen-

lijst invulden na afronding AIT (figuur 4) rapporteerde meer dan driekwart een ervaren verbetering in fysiek en algeheel functioneren en meer dan de helft een verbetering in werkvermogen ten opzichte van voor de training.

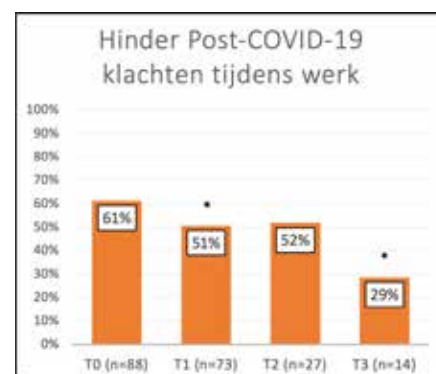
DISCUSSIE

Dit onderzoek beschrijft veranderingen in kwaliteit van leven, fysiek functioneren en terugkeer naar werk bij mensen met post-COVID die een arbeidsintegratietraject (AIT) volgden. De resultaten tonen een significante verbetering in kwaliteit van leven, fysiek functioneren en terugkeer naar werk tot minimaal zes maanden na afronding van het traject.

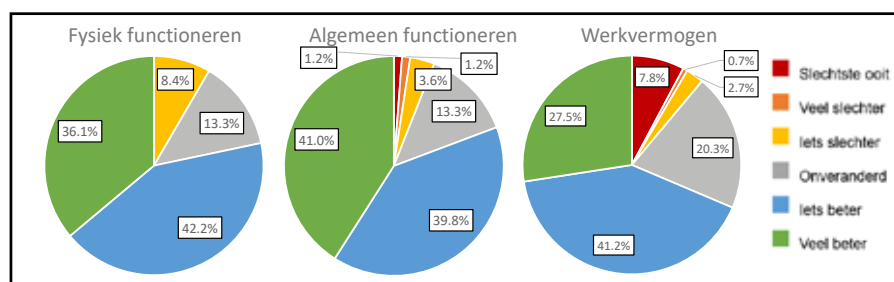
Zowel de kwaliteit van leven als fysiek functioneren verbeterde significant na

afronding AIT waarna dit effect stabiliseerde in de follow-up, in lijn met eerder onderzoek.^{8,9} De resultaten overschreden de minimum important difference (EQ-5D: 0,074 en RAND-36: 10).^{11,12} Deelnemers rapporteerden gemiddeld milde pijn, die niet significant veranderde tussen screening en afronding van het AIT. Wel nam de invloed van pijn op het dagelijks functioneren significant af, wat duidt op mogelijk verbeterde omgang met pijn.

Wat betreft werkgerelateerde uitkomsten verbeterde zowel het werkvermogen als het aantal werkenden op alle vervolgmetingen ten opzichte van de screening. Het percentage gewerkte uren nam echter

**Figuur 3.** Resultaten van ervaren hinder van post-COVID-klachten tijdens werk.

T0: screening, T1: einde traject, T2: 6 maanden follow-up, T3: 12 maanden follow-up, n: aantal personen, *: Significant verschil ($p < 0,05$) tussen vervolgmeting en screening (T0).



Figuur 4. Globaal Ervaren Effectscore (GEE) na afloop van de AIT (T1).

pas significant toe bij zes maanden en twaalf maanden follow-up, mogelijk omdat de behandeling zelf tijdelijk extra belasting veroorzaakte. Ook rapporteerden minder deelnemers post-COVID-symptomen tijdens het werk bij afronding AIT en na twaalf maanden follow-up. Omdat alleen de deelnemers die klachten ervoeren tijdens werk de vraag over werkvermogen tijdens werk dienden in te vullen is het responspercentage op deze vraag laag en deze resultaten dienen met voorzichtigheid te worden geïnterpreteerd.

Limitaties

Belangrijkste beperking is het lage responspercentage, vooral op twaalf maanden follow-up (12%). Dit beperkt de generaliseerbaarheid van met name de resultaten bij twaalf maanden follow-up. Er bestaat een kans op bias door het gebruik van zelf-rapportage, bijvoorbeeld door deelnemers met cognitieve klachten die mogelijk minder vaak de vragenlijst invullen.¹³ Om deze vorm van bias te verkleinen is het aan te bevelen om bij toekomstig onderzoek ook objectieve uitkomstmaten zoals fysieke fitheidstesten mee te nemen. De gebruikte vragenlijsten zorgden bovendien voor inhoudelijke beperkingen doordat de symptoomvragen niet specifiek waren voor post-COVID-klachten en de mentale klachten beperkt aan bod kwamen, slechts één item van de EQ-5D had hierop betrekking. Een vergelijkbare beperking werd

ook gezien in eerdere multidisciplinaire onderzoeken.^{8,9}

Tot slot ontbrak een controlegroep waardoor natuurlijk herstel niet kan worden uitgesloten. Anderzijds hadden deelnemers al langdurig klachten vóór het starten van het AIT, waardoor de invloed van natuurlijk herstel mogelijk beperkt is.

CONCLUSIE

In dit observationele onderzoek werden bij deelnemers met post-COVID verbeteringen gezien in kwaliteit van leven, fysiek functi-

oneren en terugkeer naar werk na deelname aan een arbeidsintegratietraject. Deze verbeteringen hielden tot minimaal zes maanden na afronding van het traject aan. Vanwege het ontbreken van langetermijnresultaten is voorzichtigheid geboden bij het trekken van conclusies over duurzaam herstel. Toekomstig gecontroleerd onderzoek is nodig om de langdurige effecten en mogelijke bijdrage van een arbeidsintegratietraject aan het herstel bij post-COVID te evalueren.

DANKWOORD

De auteurs willen graag het team van arbeidsintegratie bedanken voor hun tijd en energie die zij in het onderzoek hebben geïnvesteerd. ←



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

Abstract

Introduction: Post-COVID symptoms lead to four out of five patients being on parttime or fulltime sick leave. This study assessed whether patients with post-COVID who completed a Vocational Rehabilitation (VR) program show improvement in quality of life (QoL), pain, physical functioning, and return to work.

Method: A prospective observational study was conducted. Participants attended a 15-week VR program, two half days per week, which included physical therapy, psychoeducation, consultations with psychologists or work coaches, relaxation exercises, and homework. Surveys were collected at screening, end of VR program, 6- and 12-months follow-up.

Results: Ninety-one participants completed the surveys at screening and at least one more time point (65% woman, median [inter quartile range]

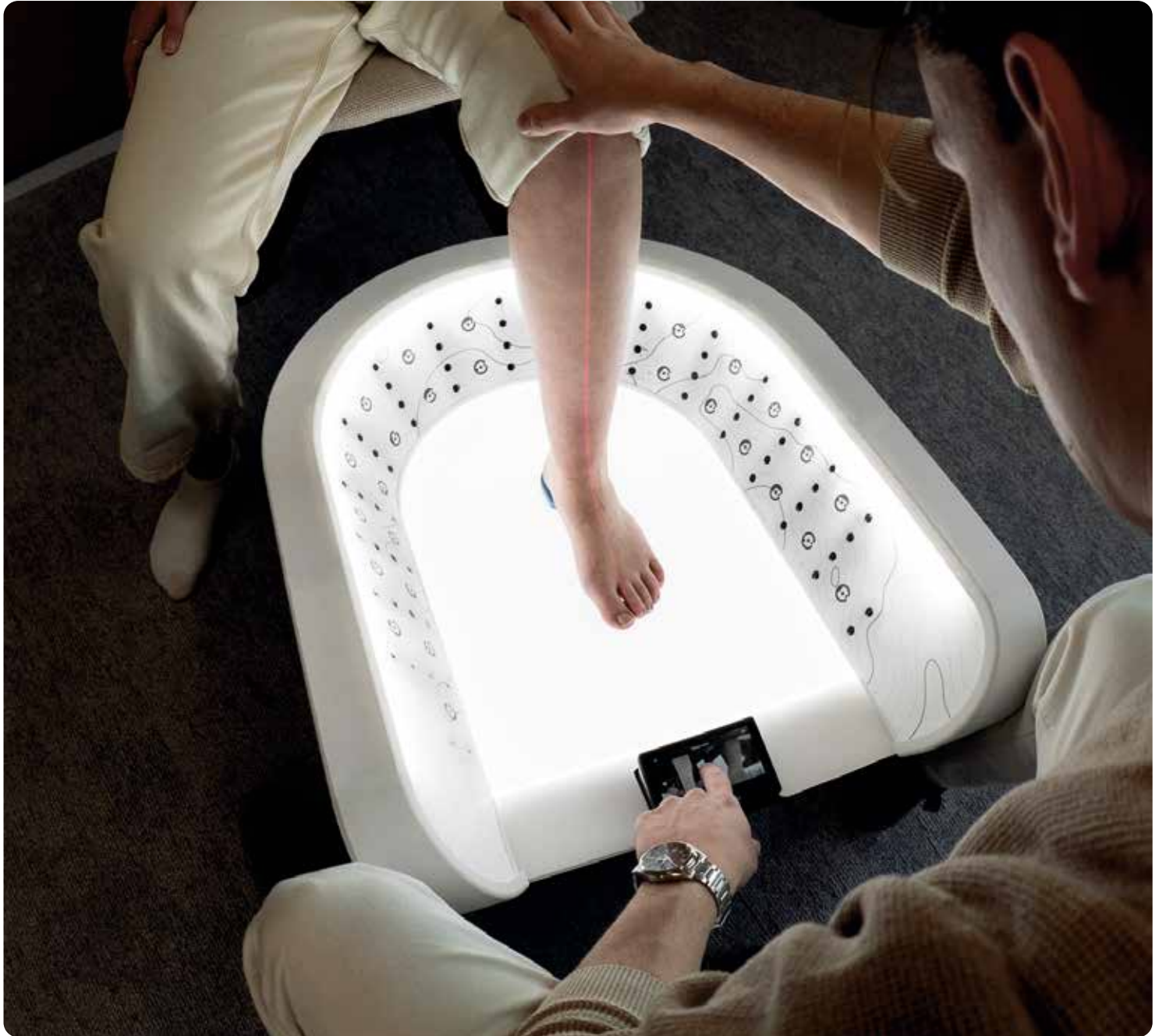
age 50.5 [41.0 – 56.0] years). Significant improvements were found between screening and 6-months follow-up in QoL (EQ-5D: 0.79 → 0.89, $p < 0.001$), influence of pain on daily life (PDI: 37.0 → 25.8, $p < 0.001$), physical functioning (RAND-36: 56.4 → 67.2, $p < 0.001$), and return to work (% full time working: 6% → 56%, $p < 0.001$). Average and maximal pain scores did not change over time. Follow-up data at 12 months were limited due to low response rates, so we could not reliably assess long-term effects.

Conclusion: Patients with post-COVID who completed a VR program showed improvement in QoL, influence of pain on daily life, physical functioning, and return to work for at least 6-months follow-up.

Keywords: Post COVID, Vocational rehabilitation, Quality of life, Physical functioning, Return to work

EVO pasmodel?

Dat is zo 2025...



Maatwerk EVOs die in één keer passen dankzij onze beenscanner.

“Dat gaat nooit werken voor mijn patiënt?” Laat Gerben het bewijzen.



 070 221 1625

 manometric.nl/foot-leg

De Pronkhoek

LESS IS MORE IN DE FSHD-ZORG



CORRESPONDENTIE

N.Voet@klimmendaal.nl

Dr. N. Voet, projectvoorzitter en revalidatiearts revalidatiecentrum Klimmendaal Arnhem en afdeling revalidatie Radboudumc Nijmegen



Bij mensen met facioscapulohumerale spierdystrofie (FSHD) zijn tweejaarlijkse, vaste follow-upcontroles in academische expertisecentra lange tijd de standaard geweest. Deze controles waren bedoeld om

ziekteprogressie te volgen, complicaties tijdig te signaleren en toegang tot gespecialiseerde expertise te waarborgen. Inmiddels is uit klinische ervaring, onderzoek en patiëntsignalen duidelijk dat deze routinematige controles niet voor iedere patiënt meerwaarde hebben en in veel gevallen veilig kunnen worden vervangen door zorg op indicatie.

Tegelijkertijd leiden vaste controles vaak tot onnodige belasting voor patiënten, extra reisbewegingen en zorgconsumptie zonder duidelijk toegevoegde waarde. De druk op gespecialiseerde zorg neemt bovendien toe, onder andere door de verwachte komst van nieuwe (medicamenteuze) behandelingen voor spierziekten, terwijl capaciteit en personele inzet beperkt zijn. Dit maakt het noodzakelijk om overbodige zorg actief te stoppen en follow-up-zorg doelmatiger en persoonsgerichter in te richten, conform de principes van zinnige zorg en het less is more denken.

DOELSTELLING

Het doel van dit project is de landelijke implementatie van zorg op indicatie bij FSHD en het structureel de-implementeren van niet-waardevolle, routinematige follow-upcontroles. Daarbij staat niet de vraag of dit veilig kan, maar hoe deze omslag zorgvuldig, uniform en duurzaam binnen het zorgnetwerk wordt gerealiseerd, met behoud van kwaliteit, toegankelijkheid en patiëntveiligheid.

AANPAK EN METHODIEK

Binnen het project wordt een gefaseerd de-implementatie- en implementatieplan ontwikkeld en uitgevoerd. Dit plan richt zich op het direct stoppen met overbodige zorg en het verankeren van zorg op maat in de dagelijkse praktijk.

Concreet wordt uitgewerkt:

- welke klinische, functionele of patiëntgerapporteerde signalen aanleiding zijn voor herbeoordeling;

- hoe signalering, triage en laagdrempelige opschaling van zorg worden georganiseerd;
- en welke randvoorwaarden nodig zijn voor communicatie, informatievoorziening en samenwerking binnen het zorgnetwerk.

De resultaten worden gebruikt voor een onderbouwde herziening van de FSHD-richtlijn, waarin zorg op indicatie expliciet als uitgangspunt wordt vastgelegd.

PROJECTGROEP EN SAMENWERKING

Het project staat onder regie van de Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) en wordt uitgevoerd in nauwe samenwerking met Spierziekten Nederland, de FSHD-expertisecentra en zorgprofessionals uit de revalidatiegeneeskunde en neurologie.

De projectgroep bestaat uit een projectvoorzitter (dr. Nicole Voet, revalidatiearts), zorgprofessionals uit de expertisecentra, de FSHD-diagnosewerkgroep van Spierziekten Nederland, vertegenwoordigers van de beroepsverenigingen voor revalidatiegeneeskunde, neurologie, fysiotherapie, ergotherapie, logopedie en diëtetiek en adviseurs op het gebied van richtlijnontwikkeling en implementatie van de Federatie Medisch Specialisten.

Voor implementatie en borging wordt gebruikgemaakt van de infrastructuur van het Spierziekten Zorgnetwerk.

SUBSIDIE, LOOPTIJD EN IMPACT

Voor dit project is door de Federatie Medisch Specialisten een Less-is-More-subsidie van €100.000 toegekend. De looptijd is tot juni 2028. Het project leidt tot beter passende zorg voor mensen met FSHD, vermindering van overbodige controles, efficiënter gebruik van specialistische expertise en een toekomstbestendige inrichting van follow-upzorg. Resultaten worden verwerkt in de herziene FSHD-richtlijn en landelijk geïmplementeerd via het zorgnetwerk. ←

DE PRONKHOEK

Het verkrijgen van een mooie *grant* mag gevierd en dus ook gedeeld worden. Het NTR biedt op deze pagina's een podium waar multicenter studies in de medisch specialistische revalidatie gedeeld kunnen worden.

Participatie bij volwassenen met communicatieproblemen: de ontwikkeling van een uitkomstmaat

Communicatie is een essentiële voorwaarde voor participatie. Voor patiënten met onder andere neurologische aandoeningen kunnen communicatieproblemen grote uitdagingen vormen in het dagelijks leven. Logopedische interventies richten zich op het vergroten van communicatieve participatie: het vermogen om actief deel te nemen aan levenssituaties waarin communicatie centraal staat. De ervaren communicatieve participatie kan uitsluitend door de persoon zelf worden beschreven. Dit proefschrift richtte zich op de ontwikkeling van een patiëntgerapporteerde uitkomstmaat.

Voor mensen met communicatieve problemen, zoals afasie, dysartrie of cognitieve communicatieproblemen, kan het deelnemen aan gesprekken en sociale interacties grote uitdagingen met zich meebrengen. In 2013 werd de *Communicative Participation Item Bank* (CPIB)¹ geïntroduceerd: een patiëntgerapporteerde uitkomstmaat (PROM) die gericht is op het meten van communicatieve participatie; het actief kunnen deelnemen aan levenssituaties waarin communicatie

een centrale rol speelt. Dit instrument was nog niet in Nederland beschikbaar en was ontwikkeld en gevalideerd voor een beperkte doelgroep. De centrale onderzoeksvraag in dit proefschrift luidde daarom: hoe kan communicatieve participatie bij volwassenen met uiteenlopende communicatieproblemen op een valide en betrouwbare manier worden gemeten?

METHODOLOGIE

De stem van de doelgroep stond centraal
Bij dit onderzoek naar de ontwikkeling

van een patiëntgerapporteerde uitkomstmaat zijn de COSMIN-richtlijnen (*Consensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments*) voor meetinstrumentontwikkeling gevolgd.²

In de eerste fase is een literatuurstudie verricht naar bestaande PROMs voor communicatie, waarbij is onderzocht in hoeverre deze items bevatten die communicatieve participatie meten. Al deze items zijn geselecteerd als potentiële items voor een uitgebreidere Nederlandse versie van de CPIB.³ Vervolgens is een dagboekstudie uitgevoerd, waarbij mensen met verschillende communicatieve problemen hun ervaringen in het dagelijks leven documenteerden op een manier die bij hen paste, bijvoorbeeld schriftelijk, met foto's, video's of geluidsopnames. Op basis van deze dagboeken zijn interviews gehouden om dieper inzicht te krijgen in de belemmeringen die mensen ervaarden als gevolg van hun communicatieproblemen. Analyses van de dagboeken en interviews hebben aspecten opgeleverd, nieuwe items die relevant zijn voor het meten van communicatieve participatie.⁴ Samen met de items uit de literatuurstudie vormden deze de basis voor een concept itembank: een set vragen die allemaal hetzelfde construct meten (in dit geval communicatieve participatie).



Promovendus: N.I. (Nicole) ter Wal

Datum promotie: 16 oktober 2025

Promotoren: prof. dr. J.M.A. (Anne) Visser-Meily, prof. dr. P.A.M. (Ellen) Gerrits, prof. dr. C.B. (Caroline) Terwee

Copromotor: dr. L. (Lizet) van Ewijk



DR. N.I. (NICOLE) TER WAL

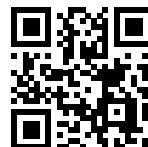
Lectoraat Participatie door Communicatie, Kenniscentrum Gezond en Duurzaam Leven, Hogeschool Utrecht



CORRESPONDENTIE

Nicole.terwal@hu.nl

Een digitale versie van het proefschrift is te downloaden via
<https://www.hu.nl/onderzoek/publicaties/capturing-patient-perspectives-on-communicative-participation>



Deze itembank is vervolgens beoordeeld door mensen met diverse communicatieve problemen op relevantie, begrijpelijkheid en volledigheid. De concept itembank werd aangepast totdat de doelgroep tevreden was met de inhoud en de vorm. Om de inhoudsvaliditeit te toetsen, is de itembank daarna voorgelegd aan een andere groep volwassenen met communicatieproblemen, evenals aan professionals (logopedisten en logopedie-onderzoekers). Zij beoordeelden de itembank eveneens op begrijpelijkheid, volledigheid en relevantie.⁵ Tot slot is de itembank uitgezet onder een grotere groep volwassenen om de overige psychometrische eigenschappen te toetsen.

HET RESULTAAT

Een PROM voor communicatieve participatie, in de vorm van een itembank

We startten met een lijst van 437 items, die we in samenwerking met de doelgroep hebben teruggebracht tot 42 items die communicatieve participatie meten in uiteenlopende contexten, waaronder in de zorg, thuis en op het werk. Omdat het instrument qua inhoud en vorm sterk afwijkt van de oorspronkelijke CPIB, heeft het instrument ook een nieuwe naam gekregen:

‘MijnCommunicatie-Volwassenen’.



Figuur 1. Voorbeeld van een itembank met een ‘makkelijk’ en een ‘moeilijk’ item (ter Wal., 2025).

MijnCommunicatie-Volwassenen is een itembank: alle items meten communicatieve participatie en zijn geordend op moeilijkheidsgraad. Zo blijkt ‘praten over je dag met een vriend of familielid’ eenvoudiger dan ‘een groepsgesprek voeren op een verjaardag’.

Een belangrijk voordeel van een itembank is dat er verschillende verkorte versies van kunnen worden samengesteld. Hiermee is de belasting voor de patiënt of cliënt minimaal, terwijl er wel een betrouwbaar beeld van de communicatieve participatie wordt verkregen. Van de 42 items zijn twee verkorte versies ontwikkeld die direct toepasbaar zijn in de praktijk:

1. Voor mensen die werken (10 items)
2. Voor mensen die niet werken (9 items)

De volledige set van 42 items, evenals de verkorte versies, vertoonden goede structurele validiteit, constructvaliditeit en betrouwbaarheid.

TOEPASSING IN DE REVALIDATIEPRAKTIJK

Communicatieve participatie is dé uitkomst van therapie voor mensen met communicatieproblemen. MijnCommunicatie-Volwassenen is een praktisch, valide en betrouwbaar instrument om dit construct binnen de revalidatie te meten. Het is geschikt voor mensen met communicatieproblemen ten gevolge van acuut letsel, maar ook chronische en degeneratieve aandoeningen. Het instrument brengt de communicatieve participatie in kaart, waarna de logopedist de resultaten kan gebruiken om samen met de patiënt doelen te formuleren die aansluiten bij diens communicatieve wensen en behoeften. Op deze manier draagt deze uitkomstmaat bij aan persoonsgerichte zorg voor volwassenen met communicatieproblemen. ←



Promovenda Nicole ter Wal met haar paranimfen.



MijnCommunicatie-Volwassenen kan opgevraagd worden via het PROMIS National Center: <https://dutch-flemishpromis.nl/communicatieve-participatie>.



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

Pijnbehandelingen voor dwarslaesie: de rol van niet-medicamenteuze behandelingen en pijnstillende crèmes

Pijn bij mensen met een dwarslaesie komt veel voor, en wordt door hen beschreven als een van de belangrijkste problemen waar ze in hun leven mee te maken krijgen. Het vinden van een passende behandeling voor hun pijn is een grote uitdaging. Pijnmedicatie is regelmatig niet effectief en kan vervelende bijwerkingen geven, daarom gaan mensen op zoek naar alternatieve behandelingen.

Ruim twee derde van de mensen met een dwarslaesie krijgt in hun leven te maken met pijn.¹ Deze pijn is onder te verdelen in twee soorten: nociceptieve en neuropathische pijn.² Pijnbehandeling bij mensen met een dwarslaesie is vanuit de medische wereld met name gericht op het gebruik van medicatie. In het geval van nociceptieve pijn wordt de WHO-pijnladder hiervoor gebruikt.³ In het geval van neuropathische pijn wordt voor het overgrote deel gebruik gemaakt van antidepressiva (amitriptyline en

nortriptyline) en anti-epileptica (gabapentine en pregabalin).⁴ Vanwege het beperkte effect en vanwege bijwerkingen, gaan mensen regelmatig op zoek naar alternatieven.⁵ Dit proefschrift had als doel om een beter beeld te krijgen van het voorkomen van pijn bij mensen met een dwarslaesie gedurende klinische revalidatie. Daarnaast werd er onderzocht welke niet-farmacologische behandelingen mensen allemaal gebruiken, en wat de overwegingen zijn om hiermee te starten. Ook werd onderzocht of topische analgetica een rol kunnen spelen in de behandeling van neuropathische pijn.

DEEL 1

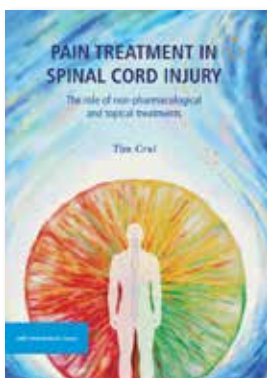
Het voorkomen van pijn bij dwarslaesie

In het eerste deel van het proefschrift werd onderzocht hoe vaak pijn voorkomt gedurende opname in het revalidatiecentrum. Om dit te onderzoeken, is gebruikgemaakt van de Nederlandse Dataset Dwarslaesie. In deze dataset worden gegevens verzameld van mensen met een dwarslaesie die zijn opgenomen in een van de acht gespecialiseerde dwarslaesiecentra van Nederland. Uit deze data bleek dat 61,2% van de mensen een vorm van pijn had bij opname in het revalidatiecentrum en 51,5% bij ontslag. De meeste mensen hadden bij opname nociceptieve pijn, wat afnam bij ontslag. Het voorkomen van neuropathische pijn nam bij ontslag iets toe ten opzichte van opname. Gedurende opname nam het voorschrijven van pijnstillers voor nociceptieve pijn af, maar nam dit voor neuropathische pijn toe.

DEEL 2

Het gebruik van niet-farmacologische behandelingen

In deel twee van het proefschrift werd onderzocht welke niet-farmacologische behandelingen werden gebruikt door mensen met een dwarslaesie. Vanuit De Hoogstraat en Adelante werd een vragenlijst uitgestuurd naar mensen met een dwarslaesie die thuis wonen. Hierin werd gevraagd welke niet-farmacologische behandelingen zij gebruikten en wat het



Promovendus: T.C. (Tim) Crul

Datum promotie: 2 april 2025

Promotoren: prof. dr. J.M.A. (Anne) Visser-Meily,
prof. dr. M.W.M. (Marcel) Post

Copromotor: dr. J.M. (Janneke) Stolwijk-Swüste



DR. T.C. (TIM) CRUL

Revalidatiearts, Radboudumc



CORRESPONDENTIE

Tim.crul@radboudumc.nl

Een digitale versie van het proefschrift is te downloaden via
<https://researchinformation.umcutrecht.nl/en/publications/pain-treatment-in-spinal-cord-injury-the-role-of-non-pharmacologi>



ervaren effect was. Er werd door 77,9% van de deelnemers met pijn gerapporteerd dat zij niet-farmacologische behandelingen gebruikten. Het grootste deel van deze behandelingen was fysiek (fysiotherapie, sport en massage). Daarnaast werden psychologische behandelingen en complementaire behandelingen als homeopathie en acupunctuur beschreven. Er was een grote variatie in ervaren effectiviteit, waarbij de meeste behandelingen als redelijk effectief werden beschreven. Daarnaast werd er in dit tweede deel een kwalitatief onderzoek verricht, waarbij de overwegingen voor mensen om te starten met niet-farmacologische behandelingen voor neuropathische pijn werd onderzocht. Zij overwogen deze behandelingen vanwege de impact die de pijn had in hun leven. Online zie je een figuur met de zoektocht naar het vinden van pijnbehandelingen. De beweegredenen en strategie werden beïnvloed door iemands algemene houding, in het leven, opvattingen over de pijn en eerdere ervaringen met behandelingen. De zoektocht naar het vinden van pijnbehandelingen werd beschreven als ingewikkeld en eenzaam.

DEEL 3

Het gebruik van topicale analgetica voor neuropathische pijn.

De laatste jaren zijn er nieuwe topicale analgetica ontwikkeld als behandeling tegen neuropathische pijn. Het meeste onderzoek hiernaar is gedaan bij perifere neuropathische ziektebeelden. Voor een aantal van deze topicale analgetica is ook onderzoek gedaan bij mensen met een dwarslaesie. Werkende bestanddelen zijn gebaseerd op orale medicatie tegen neuropathische pijn zoals antidepressiva (amitriptyline) en anti-epileptica (gabapentine en fenytoïne). Er werd een literatuurstudie verricht naar het gebruik van topicale analgetica bij mensen met een dwarslaesie. Uit deze literatuurstudie kwam naar voren dat er nog weinig onderzoek is gedaan, en er alleen informatie kon worden verzameld



Foto genomen op 2 april 2025 na de verdediging.
Fotograaf: W. Frigge.

uit *case reports* en *case series*. Er werd gepubliceerd over oudere topicale analgetica als lidocaïne en capsaïcine, en over nieuwe topicale analgetica. De studies lieten zien dat de behandeling potentieel effectief kan zijn bij mensen met een dwarslaesie. Daarnaast zijn er in dit onderzoek interviews gehouden met mensen met een dwarslaesie die met nieuwe topicale analgetica zijn behandeld door het instituut voor neuropathische pijn. Ook hier werd pijnreductie door het gebruik van topicale analgetica beschreven. Daarnaast werd er in dit laatste deel van het proefschrift een onderzoek gedaan vanuit revalidatiecentrum De Hoogstraat. Hier werden mensen gevraagd om een pijndagboek bij te houden, op het moment dat zij amitriptyline crème voorgeschreven kregen door hun revalidatiearts gedurende klinische revalidatie. In dit pijndagboek hielden zij vier keer per dag bij wat hun pijnscore was van 0 tot 10 op de *numeric rating scale* (NRS). Daarnaast werden aan het begin en eind van de studie vragenlijsten afgenomen naar catastroferen, de invloed van pijn op hun humeur, dagelijks functioneren en slaap in de afgelopen week. In totaal hebben vijf van de zeven deelnemers de studie afgerond. Er was een zeer gevari-

eerde presentatie van pijn gedurende dag onder de deelnemers aan de studie. Online zie je in figuur 2 twee voorbeelden van een pijndagboek. Ook was er een variatie in effect van de behandeling, waarbij een aantal deelnemers klinisch relevante pijnreductie had van twee punten op de NRS, maar sommigen geen effect ervaarden.

KLINISCHE IMPLICATIES

Uit dit proefschrift komen drie belangrijke klinische implicaties naar voren:

1. *Pijn bij mensen met een dwarslaesie moet multidimensionaal aangepakt worden vanaf een vroeg stadium.* Gezien het beperkte effect van medicamenteuze behandeling bij pijn, moeten niet-farmacologische behandelingen in een vroeg stadium meegenomen worden in aanvulling op het gebruik van medicatie. Het doel moet zijn om zoveel mogelijk te voorkomen dat de pijn chronisch wordt, waarbij behandeling nog ingewikkelder is.
2. *Zorgverleners moeten mensen met een dwarslaesie begeleiden in hun zoektocht naar pijnbehandelingen.* Zorgverleners die met deze populatie werken moeten zich er bewust van zijn dat er verschillende behandelingen beschikbaar zijn. Mensen begeleiden in hun zoektocht en ze informeren wat er allemaal mogelijk is, is van belang om veilige behandelingen te vinden.
3. *Topicale analgetica kunnen als behandeling voor neuropathische pijn overwogen worden bij mensen met een dwarslaesie.* Het gebruik van topicale analgetica heeft alleen lokale bijwerkingen, en heeft laten zien om in een aantal gevallen van dwarslaesie gerelateerde pijn te verminderen. Vanwege het gebrek aan deze systemische bijwerkingen, kan het veilig toegevoegd worden aan andere behandelingen. ←



→ **Referenties en figuren van dit artikel vind je bij dit artikel op www.revalidatie.nl/ntr/.**

Herziening van de richtlijn Subarachnoïdale bloeding

Vanuit de Werkgroep Hersenletselrevalidatie (WHR) van de VRA nemen wij deel aan het cluster Cerebrovasculaire ziekten en zijn we betrokken geweest bij de herziening van de richtlijn Subarachnoïdale bloeding (SAB). Dit artikel gaat in op de belangrijkste wijzigingen van deze richtlijn.



DR. M. (MARGRIET) VAN DER WERF

Revalidatiearts Rijndam locatie Erasmus MC

PROF. DR. C.G.M. (CAREL) MESKERS

Revalidatiearts Amsterdam UMC

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

Revalidatiearts UMC Utrecht



CORRESPONDENTIE

mvdwerf@rijndam.nl

De focus binnen de huidige modulaire herziening voor de revalidatiegeneeskunde lag met name op het geven van handvatten ten aanzien van cognitieve screening en mobiliseren na een SAB, resulterend in twee nieuwe modules.

COGNITIEVE SCREENING

Cognitieve klachten en/of stoornissen komen vaak voor bij patiënten na een aneurysmatische subarachnoïdale bloeding (SAB) en kunnen de kwaliteit van leven nadelig beïnvloeden. Het vroegtijdig signaleren van cognitieve problemen kan ondersteunen in goede nazorg. Tot voor kort was er geen eenduidigheid over hoe en wanneer te screenen op de cognitieve gevolgen na SAB. Ondanks de lage bewijslast, is het advies om conform advies bij patiënten na een herseninfarct, in de ziekenhuisfase op cognitieve problemen te screenen met behulp van de *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA; gecorrigeerd voor leeftijd en opleiding). Bedenk hierbij

dat een normale score cognitieve problemen niet uitsluit, en dat talige-, visuele/auditive of migratieachtergrond de toepasbaarheid van de MoCA kunnen beperken. Gebruik observaties van naasten en hulpverleners en overweeg aanvullend neuropsychologisch onderzoek bij twijfel. Vroege cognitieve screening heeft beperkte prognostische waarde. Zorg daarom in de keten voor een nazorgmoment met aandacht voor de impact van SAB op dagelijkse functies waarbij de cognitieve gevolgen meegenomen worden.

VROEGE MOBILISATIE

Vroegtijdig mobiliseren kan bijdragen aan het voorkomen van complicaties bij patiënten met een herseninfarct. Het is onduidelijk of en vanaf wanneer een patiënt met een aneurysmatische SAB veilig gemobiliseerd kan worden. De timing voor mobilisatie van deze patiënten varieert per centrum. Hoewel het bewijs beperkt is, wijzen de beschikbare studies erop dat vroege mobilisatie bij patiënten na een aSAB mogelijk een beschermend effect kan hebben tegen het ontstaan van vasospasmen en kan bijdragen aan een beter herstel op lange termijn. Mobilisatie moet op zijn vroegst 24 uur na de bloeding starten, rekening houden met de klinische conditie van de patiënt en onder zorgvuldige monitoring plaatsvinden. Er kan gestart worden met passieve mobilisatie (bijvoorbeeld veranderingen in houding) met geleidelijke uitbreiding naar actieve mobilisatie (zoals zitten en opstaan). Dit vereist een gecoördineerde actie door artsen, verpleegkundigen en fysiotherapeuten en ergotherapeuten om ervoor te zorgen dat mobilisatie veilig en effectief is. Mobilisatie moet gepaard gaan met een monitoring van vitale functies en neurologische tekenen om snel in te grijpen bij complicaties. De uitdaging bij het implementeren van deze aanbevelingen zijn 1) er is nog geen universeel protocol voor (vroege) mobilisatie na aSAB; 2) timing en individualisatie: het is belangrijk dat het moment van mobilisatie wordt afgestemd op de individuele patiënt, omdat te vroeg beginnen

risico's kan opleveren, terwijl te laat starten de voordelen van vroege mobilisatie vermindert; 3) personeel en middelen: effectieve implementatie vereist getraind personeel en mogelijk extra middelen, zoals monitoringapparatuur, om patiënten veilig te mobiliseren.

AANBEVELINGEN VOOR DE PRAKTIJK

- Gebruik bij voorkeur de MoCA (gecorrigeerd voor leeftijd en opleiding) om te **screenen op cognitieve gevolgen na een SAB in de ziekenhuisfase**. Integreer informatie van naasten, observaties van andere disciplines voor een breder beeld van het cognitief functioneren.
- Stel binnen de zorgketen een **nazorgmoment** vast waarin cognitieve problemen structureel besproken worden (impact op dagelijks functioneren, werk, zelfstandigheid). Voer bij twijfel over cognitief functioneren een (kort) neuropsychologisch onderzoek uit
- **Start met mobilisatie**, tenminste 24 uur na bloeding bij adequate behandeling van het aneurysma, bij een klinisch stabiel beeld en op geleide van het klinisch beeld (neurologisch, hemodynamisch). Hanteer hierbij een opbouwschema: van lig-zit in bed met uitbreiding, naar bed-stoel mobilisatie met uitbreiding, na 48 uur.
- Overweeg bij ernstiger aangedane patiënten, kortere en frequentere mobilisatie. ←



Zie richtlijndatabase, richtlijn Subarachnoidale bloeding.

Advertentie

NEDERLANDSE
VERENIGING VAN
REVALIDATIEARTSEN

VRA
VOORJAARSDAG

17 APRIL 2026 DOMUS MEDICA, UTRECHT

Schrijf je in

meer info op www.rehabilitationmedicinecongress.nl

Hans Jongbloed

4 DECEMBER 1930 – 16 NOVEMBER 2025

Oud revalidatiearts en emeritus hoogleraar prof. drs. J.C. (Hans) Jongbloed is op 16 november 2025, op 94-jarige leeftijd, overleden.

Hans Jongbloed heeft veel betekend voor de revalidatiegeneeskunde en voor de VRA. Hij werd opgeleid in Groningen door A. Bom en begon zijn loopbaan als revalidatiearts in het Goois Kinderziekenhuis, gevestigd in het voormalige Amsterdams kindersanatorium 'Hoog Blaricum'. Dit sanatorium uit 1911 werd in 1955 een kinderziekenhuis, dat na het verdwijnen van tbc te maken kreeg met polio. Vanaf 1956 ontwikkelde 'De Trappenberg' zich tot kinderrevalidatiecentrum. In 1966 werd Jongbloed er medisch directeur. De zeer beperkte bezoektijden voor de opgenomen kinderen werden pas begin jaren 80 verruimd. In De Trappenberg legde hij de basis voor het vak en de opleiding ergotherapie.

In 1977 kwam in het Academisch Ziekenhuis Leiden (nu LUMC) een vacature vrij voor lector revalidatie. Jongbloed pionierde als hoofd van de kleine vakgroep. Medewerkers uit zowel ziekenhuis als universiteit sloten zich aan. Hans trok onder andere Raden Soerjanto aan en legde via staflid Daan Wijkmans verbinding met TNO. De vakgroep participeerde met Orthopaedie en Anatomie in het Laboratorium voor Bewegingsanalyse. Jongbloed had een voorliefde voor techniek (en trainen). Zijn bekende uitspraak luidde: 'Revalidatiegeneeskunde is een sleutelvak, geen leutervak'. Tegelijk met zijn Leidse aanstelling werd hij geneesheer-directeur van het tot revalidatiecentrum omgevormde Zeehospitium in Katwijk. Door voortdurende organisatorische problemen - negen directeuren in tien jaar - vroeg deze functie veel van hem. Uiteindelijk legde hij het directeurschap neer en bleef hij medisch adviseur.

In Leiden had hij opleidingsbevoegdheid voor de volledige vier jaar. Hans wist assistenten te enthousiasmeren, en om te gaan met de bescheiden positie van het vak binnen de geneeskunde. Hij begeleidde hen bij strubbelingen met andere disciplines en stimuleerde brede kennis om stevig in het overleg te staan. Zijn benadering was humorvol en gericht op blijvende samenwerking. Zijn opleidingsstijl volgde het *free learning*-model: assistenten formuleerden eigen leerdoelen en bespraken wekelijks een casus. Gewichtigdoenerij was hem vreemd. Alle assistenten leverden

bovendien een actieve bijdrage aan de basiscursussen, waarbij hij hen coachte op inhoud én presentatie.

Binnen de VRA speelde Jongbloed een grote rol. Toen het specialisme in de jaren zeventig onder druk stond, introduceerde hij de termen functiestoornissen, functionaliteitsdefecten en invoegingsstoornissen, overeenkomstig de internationale *trias Impairment-Disability-Handicap*. Samen met onder andere Willem Eisma en Berend Bangma vormde hij de pioniersgroep die het denkkader van de revalidatie neerzette. Dit droeg wezenlijk bij aan het behoud van het specialisme. Bangma zette deze denkmogeliken landelijk op de kaart in 'de methode van revalidatie'. In 1982 ontving Hans Jongbloed de eervolle Van Hoytema Trofee; hij was hiermee één van de eerste leden die deze trofee ontving. Het bestuur van de VRA heeft Hans in 1990 onderscheiden met de zilveren balk. In 1995 is hij benoemd tot erelid van de vereniging vanwege zijn grote betekenis voor het vak.

Jongbloed speelde later een hoofdrol in Revalidata, de voorloper van het huidige Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde (NTR), waarvoor hij jarenlang vrijwel alle inhoud en lay-out verzorgde,

Hans Jongbloed heeft de revalidatiegeneeskunde mede gevormd en behouden. Wij assistenten zijn hem daar zeer erkentelijk voor. ←

Namens zijn assistenten,
Eric Boldingh



Verkorte productinformatie BOTOX® (september 2025). **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 o.a. geïndiceerd voor 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 migrainemedicatie (zie rubriek Waarschuwingen). **Contra-indicaties:** BOTOX is gecontra-indiceerd: voor personen met een bekende overgevoeligheid voor botulinumtoxine type A of voor één van de hulpstoffen; bij een infectie op de voorgestelde injectieplaats(en). **Waarschuwingen:** De aanbevolen doses en toedieningsfrequenties van BOTOX mogen niet worden overschreden, omdat de patiënt dan risico loopt op overdosis, overmatige spierzwakte, grote verspreiding van de 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 de 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 verzorgers moeten onmiddellijk een arts raadplegen als er slik-, spraak- of ademhalingsproblemen optreden. Niet-mobiele patiënten moeten de activiteiten geleidelijk hervatten. De relevante anatomie en alle wijzigingen van de anatomie als gevolg van eerdere operaties moeten duidelijk zijn voordat BOTOX wordt toegediend en injectie in kwetsbare anatomische structuren moet worden vermeden. Pneumothorax geassocieerd met de injectieprocedure werd gemeld na de toediening van BOTOX in de buurt van de borstkas. Voorzichtigheid is geboden bij het injecteren in de buurt van de longen (vooral de toppen) of andere kwetsbare anatomische structuren. Ernstige bijwerkingen, waaronder fatale afloop, zijn gemeld bij patiënten die niet-geregistreerde injecties (off-label) van BOTOX rechtstreeks in de speekselklieren, het orolinguaal-faryngeaal gebied, de slokdarm en de maag kregen toegediend. Ernstige en/of onmiddellijke overgevoelighedsreacties, waaronder anafylaxie, serumziekte, urticaria, oedeem van de weke delen en dyspneu, zijn slechts zelden gemeld. Zoals bij elke injectie kan er procedure-gerelateerd letsel optreden, zoals plaatselijke infectie, pijn, ontsteking, paresthesie, hypesthesie, gevoeligheid, zwelling, erytheem en of bloeding/blauwe plekken. Naalderelateerde pijn en/of angst 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 kinderen kwamen de meldingen voornamelijk van patiënten met hersenverlamming die werden behandeld voor spasticiteit. De vorming van neutraliserende antilichamen tegen botulinumtoxine type A kan de doeltreffendheid van een BOTOX-behandeling verminderen, doordat deze de biologische activiteit van de toxine inactiveren. Resultaten uit sommige onderzoeken suggereren dat BOTOX-injecties met frequentere intervallen of met hogere doses kunnen leiden tot een grotere incidentie van de vorming van antilichamen. 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. Chronische migraine Vaak: hoofdpijn, migraine, inclusief verergering van migraine, gezichtsparese, ptosis, jeuk (pruritus), huiduitslag (rash), pijn in de nek, spierpijn (myalgie), pijn in de skeletspieren, stijfheid van de skeletspieren, spierspasmen, strak aanvoelende spieren, spierzwakte, pijn op de injectieplaats. **Farmacotherapeutische categorie:** 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 abbv.ie/productinformatie

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