

39e jaargang | 2017 | 02

# NEDERLANDS TIJDSCHRIFT VOOR **REVALIDATIE** **GENEESKUNDE**



In dit nummer onder andere: > pagina 48 Thema e-health: interview met prof. dr. Miriam Vollenbroek > pagina 55 Thema e-health: interview met prof. dr. Marlies Schijven en drs. Riëtte Meijer > pagina 59 Zorgproces en patiëntkenmerken in de klinische revalidatie na CVA; veranderingen in 15 jaar > pagina 65 Links- versus rechtszijdig neglect > pagina 85 Interview met Daan Wever



*'Eigenlijk heb ik na de  
amputatie maar één doel  
of droom gehad.  
Misschien eerst onbewust,  
maar later bewuster:  
ik wil een zo  
gewoon mogelijk  
leven leiden.'*

*Résy Broekhoven* onderging op 27-jarige leeftijd een bovenbeenamputatie vanwege kanker. Wij maakten voor haar een prothese die haar meer stabiliteit gaf en er tegelijkertijd voor zorgde dat haar rugklachten verminderden. Een prothese verstrekken is óók nadenken over de belasting van het gezonde deel van het lichaam: dat is onze kracht.

**De Hoogstraat**  
Orthopedietechniek

■ 030 258 1811 ■ [www.dehoogstraatorthopedietechniek.nl](http://www.dehoogstraatorthopedietechniek.nl) ■ [oth@dehoogstraat.nl](mailto:oth@dehoogstraat.nl)

*De kracht van de aanpassing*

## In dit nummer

### > EDITORIAL

Interviews in NTR ..... 47

### > THEMA E-HEALTH

Patiëntenzorg op afstand: is telemedicine de toekomst? ..... 48

Pilot thuismonitoren bij ALS ..... 51

Apps zijn hip; wat voegen ze toe aan een behandeling? ..... 55

### > PUBLICATIE

Zorgproces en patiëntkenmerken in de klinische revalidatie na CVA: veranderingen in de afgelopen 15 jaar? ..... 59

Links- versus rechtszijdig neglect ..... 65

### > BESTUUR

De toekomst van de revalidatiegeneeskunde; gaat mij dat wat aan? ..... 72

### > PROEFSCHRIFT

Meer bewegen remt ziekteprogressie bij FSHD ..... 75

Hersenziekte vanishing white matter kent een extreme klinische variatie ..... 77

### > MEDISCH ONDERWIJS & OPLEIDING

De Landelijke Kennistoets van onze vereniging - Vragen ..... 79

### > ACTUEEL

Kunstwerk 'Versatile' op de cover van dit nummer ..... 81

FITKIDS effectief bij een chronische ziekte of beperking ..... 82

Daan Wever: 'ik heb eigenlijk alles leuk gevonden wat ik heb gedaan' ..... 85

De Landelijke Kennistoets van onze vereniging - Antwoorden en discussie ..... 88

### > IN MEMORIAM

Lily Heijnen 1946-2017 ..... 89

### > COLUMN

De medisch specialist 2025, genezer, netwerker, vernieuwer en coach: een jas die ons past ..... 92

#### Afbeelding omslag

Het kunstwerk 'Versatile' dat de omslag siert van dit nummer maakt deel uit van kunstproject 'Heelmeesters'. Hiervoor zijn zestien kunstenaars in gesprek gegaan met zestien zorgprofessionals (heelmeesters). Vanuit de wisselwerking tussen beide partijen heeft de kunstenaar een kunstwerk gemaakt, waarin de visie van de heelmeester centraal staat.

Kunstwerk 'Versatile' is het resultaat van een gesprek tussen kunstenaar Niek Bruynzeel en huisarts Erik Peypers. Al vrij snel ontstond bij de kunstenaar een beeld van een zeer hoge werkdruk in de artsenpraktijk. Patiënten wensen sneller oplossingen voor hun problemen, wat de hectiek nog groter maakt. In het olieverfschilderij is de kunstenaar intuïtief te werk gegaan en uiteindelijk tot een voor hem kloppend beeld gekomen.

Fotograaf kunstwerk: Von Peypers.

Kijk op pag 81 voor een nadere toelichting op 'kunstproject Heelmeesters' en olieverfschilderij 'Versatile'.

## COLOFON

Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde (NTR)  
Netherlands Journal of Rehabilitation Medicine

Het NTR is een mededelingen- en informatieperiodiek van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA).

#### De redactie wordt gevormd door

Prof. dr. Coen van Bennekom  
Dr. Hans Bussmann  
Dr. Anke Meester-Delver  
Hans Groen  
Dr. Janneke Haisma  
Drs. Esther Jacobs  
Drs. Rianne Kofman  
Dr. Ron Meijer  
Prof. dr. Clemens Rommers  
Prof. dr. Anne Visser-Meily

#### Hoofredacteur

Dr. Casper van Koppenhagen

#### Eindredacteur

Heidi Wals

#### Cover

'Versatile', Niek Bruynzeel

#### Redactieadres

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

#### Uitgever, advertenties en abonnementen

dchg medische communicatie  
Zandvoortseleaan 53  
2106 CJ Heemstede  
Tel. (023) 551 48 88  
www.dchg.nl  
E-mail: info@dchg.nl

#### Opmaak

dchg medische communicatie, Heemstede

#### Abonnement

Standaard € 120,- per jaar  
Buitenland € 180,- per jaar  
Schriftelijke opzegging ten minste 4 weken voor het eind van de termijn. Het NTR verschijnt vijfmaal per jaar.

#### Inzending kopij

Per e-mail met attachments.

#### Accreditatie

Er worden accreditatiepunten toegekend voor een wetenschappelijke publicatie in NTR. Zie [www.revalidatiegeneeskunde.nl/nederlands-tijdschrift-voor-revalidatie-geneeskunde](http://www.revalidatiegeneeskunde.nl/nederlands-tijdschrift-voor-revalidatie-geneeskunde) voor meer info.

#### Richtlijnen voor auteurs

Deze richtlijnen zijn te downloaden op [www.revalidatiegeneeskunde.nl](http://www.revalidatiegeneeskunde.nl)

#### Versijning

Februari, april, juni, september en december

Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen zonder toestemming van de uitgever of de hoofdredacteur. De uitgever is niet aansprakelijk voor de inhoud van deze uitgave.

39e jaargang nummer 2

ISSN 2211-3665

## PRO-FLEX<sup>®</sup> LP

Minder belasting, grotere dynamiek

Pro-Flex is het resultaat van nieuwe innovaties op het gebied van prothese-technologie: van geen enkele andere voet bestaat er zo veel wetenschappelijk bewijs dat de prestaties ondersteunt, en geen enkele andere voet minimaliseert de fysieke impact van lopen met een prothesevoet op deze manier.

Pro-Flex LP is speciaal ontworpen voor geamputeerden met een lang restledemaat of een lage inbouwhoogte. Ook voor hen biedt deze Pro-Flex voet de combinatie van enkelkracht, energieruggave en algehele dynamiek.

Het unieke drie-bladen-ontwerp, volledig benutte voetlengte en afzonderlijke grote teen dragen bij aan een meer symmetrisch looppatroon, minder belasting van de rug en gezonde zijde, minder vermoeidheid en meer stabiliteit.

# Interviews in NTR



Als oud-hoofdredacteur van het Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde (NTR) mag ik deze Editorial schrijven omdat Lily Heijnen, een gewaardeerd lid van de redactieraad op 10 maart jl., is overleden. Tijdens mijn hoofdredacteurschap heb ik lange tijd met haar samengewerkt.

Lily was een zeer betrokken redactielid van het NTR met altijd een heel constructieve inbreng. Zij verzorgde in de redactie met name de interviews en legde een bevoegenheid aan de dag die zijn weerga niet kende. Een interview afnemen en uitwerken is geen sinecure. Ik weet dat nog van enkele interviews die ik zelf destijds als hoofdredacteur heb afgenomen. Vooral de kernboodschappen naar voren halen en het overbodige weglaten, lastig. Lily leek er geen moeite mee te hebben; stuk voor stuk interessante artikelen.

Bij het openen van een nieuw nummer werd vaak als eerste gezocht naar het 'Interview'. Zij heeft er heel wat op haar naam staan, om precies te zijn 40! En dat in zes jaar tijd. Er is geen nummer voorbijgegaan zonder interview van Lily Heijnen. Het begon met het interviewen van de hoogleraren revalidatiegeneeskunde of gerelateerd aan de revalidatiegeneeskunde. In 2012 werd daar een artikelenreeks over de Paralympics in Londen aan toegevoegd met daarin tevens gesprekken met enkele deelnemers. Leuk om weer eens terug te lezen! In 2015 was er in het kader van het 60-jarig bestaan van de VRA een speciale rubriek Pearls & Diamonds. Ook daaraan heeft Lily haar steentje bijgedragen, met name door de gesprekken die zij had met een aantal stakeholders, onder meer met Frank de Grave, de eerste voorzitter van de Federatie Medisch Specialisten. In 2016 was er een interessante reeks met als thema 'De patiënt centraal'. Hierin kwamen patiënten en hun naasten aan het woord.

Medio oktober 2016 kwam er een abrupt einde aan haar activiteiten. Lily kreeg rugklachten die in korte tijd verergerden. Ze bleken helaas te berusten op gemetastaseerde longkanker. Heel rationeel leek ze haar lot onder ogen te kunnen zien. Er werd niet geklaagd over zieligheid of pijn. Háár copingstijl zullen we maar zeggen.

Ze ging hard achteruit en had veel pijn, echter pijnge-drag was haar vreemd. Maar als je haar belde praatte ze honderd uit over van alles en nog wat.

In januari heb ik haar thuis bezocht. Ze had mij van tevoren bevolen niet alleen maar over de ziekte te praten, maar met leuke verhalen te komen. Ze lag in bed en ik had me dus voorbereid op 'leuke verhalen'. Daar is niet veel van terechtgekomen. Lily kletste over zichzelf zoals ik nog niet meegemaakt had. Ze sprak over haar liefhebberijen, over haar passie voor sport, over zeilen, over haar IJslandse paarden, over hoe ze haar partner Arnold heeft ontmoet, over het VRA-lustrumcabaret, enzovoorts. Kortom, een zeer indrukwekkende ontmoeting.

In het laatste nummer van 2016 werd Lily zelf geïnterviewd door onze hoofdredacteur. Het artikel van Casper van Koppenhagen geeft een prachtig ingetogen overzicht van haar werk als revalidatiearts en bestuurder.

In het eerste nummer van 2017 stond geen interview meer van de hand van Lily Heijnen...

Jammer dat ze er niet meer is, Lily, in 2015 bekroond met de zilveren balk van de VRA en winnaar van de Van Hoytema-trofee in 2013, pearl èn diamond!

De redactie van het NTR zal haar zeer gaan missen. Maar ze zal voortleven in de harten van hen die haar dierbaar zijn.

*Ben Drentje, oud-hoofdredacteur NTR*

Het NTR-jaartheme 2017 is 'e-health'. Een actueel onderwerp dat een steeds grotere rol in de gezondheidszorg lijkt te gaan innemen. Maar wat is het eigenlijk precies, wat valt nu wel en niet onder e-health? De redactie van het NTR zal in dit jaar enkele prominente e-health deskundigen aan de tand voelen om voer en richting te geven aan de discussie. De aftrap wordt gegeven door bijzonder hoogleraar 'technologie ondersteunde cognitieve training' aan de Universiteit Twente, prof. dr. Miriam Vollenbroek-Hutten.

## Interview met prof. dr. Miriam Vollenbroek-Hutten

# Patiëntenzorg op afstand: is telemedicine de toekomst?

A. Meester-Delver

Prof. dr. Miriam Vollenbroek-Hutten begon haar studie biomedische wetenschappen aan de Radbouduniversiteit Nijmegen, met als afstudeerrichting bewegingswetenschappen. In 1994 kwam ze bij Roessingh Research and Development (RRD) en verrichte onderzoek naar de relatie tussen gedragsfactoren enerzijds (zoals angst) en fysieke factoren (kracht en snelheid van bewegen) anderzijds bij mensen met chronische pijn/rugklachten en de voorspellende waarde van deze relatie op het effect van een behandelprogramma.

Uit bovengenoemd onderzoek vloeide een algoritme voort dat gebruikt wordt om de indicatie te ondersteunen voor het behandelprogramma chronische pijn/rugklachten: als gedragscomponenten een rol spelen bij het uitvoeren van fysieke taken dan heeft een fysiek georiënteerd behandelprogramma minder kans van slagen dan wanneer dat niet het geval is. Zij promoveerde op dit onderzoek in 1999. Sinds 2009 is Miriam Vollenbroek bijzonder hoogleraar 'technologie

willen spreken over 'coachen en trainen van ouderen en chronisch zieken op afstand met behulp van technologie'. Het gaat in mijn leerstoel veel meer om herstel en preventie door middel van telemedicine: zorg op afstand, zoals lifestyle coaching, valpreventie, reconditioneren na kanker en bij chronische pijn, oefenprogramma's bij patiënten na CVA, ontspanningsoefeningen bij Whiplash. Het gaat om toepassingen van monitoring met behulp van technologie van functioneren en terugkoppeling hierop naar de patiënt maar ook om oefenprogramma's die gepersonaliseerd kunnen worden. In alle gevallen is het van belang dat technologie juist wordt ingebed in het zorgpad van de patiënt.'

*Hoe kwam je zo van het onderwerp van je promotieonderzoek tot telemedicine?*

'Tijdens mijn promotieonderzoek zag ik dat de patiënten een aantal keren per week voor oefentherapie

### *'Zorg op afstand is niet hetzelfde als afstandelijke zorg'*

ondersteunde cognitieve training' aan de Universiteit Twente. Eerst vanuit RRD maar sinds 2016 vanuit Ziekenhuis Groep Twente (ZGT), het regionale ziekenhuis in Almelo en Hengelo.

*Wat moeten we ons voorstellen bij technologie ondersteunde cognitieve training?*

'Om te beginnen wil ik aangeven dat ik eigenlijk niet zo gelukkig ben met deze term. Ik zou zelf liever

naar het revalidatiecentrum kwamen, maar dat de therapie eigenlijk geen vervolg had in de eigen context van de patiënt. Dat motiveerde mij om methoden te ontwikkelen, die de patiënt ondersteunen bij het in de eigen omgeving ontvangen of voorzetten van het behandelprogramma en het benutten van de winst van de behandeling bij dagelijkse activiteiten. Telemedicine kan daarbij enorm helpen. Als er via de technologie contact is met de zorgverlener hoeft de patiënt minder vaak naar het centrum te komen, hij kan zelf bepalen waar, wanneer en hoe hij de oefeningen uitvoert en krijgt gerichte feedback van zijn

behandelaar. Bovendien is uit onderzoek gebleken dat patiënten meer vooruitgang boeken als ze vaker trainen. Dat is beter te realiseren met telemedicine dan wanneer ze voor elke behandeling hun zorgverlener nodig hebben. Deze vormen van telemedicine zijn enorm breed inzetbaar in de zorg: van preventie en ziekenhuiszorg tot revalidatie en thuiszorg.'

*Wat is het verschil tussen e-health en telemedicine?*

'E-health is breder dan telemedicine. Bij telemedicine zijn altijd twee mensen betrokken: de patiënt en een BIG-geregistreeerde zorgprofessional. Deze verleent zorg op afstand en er is dus sprake van een behandelrelatie. Onder e-health vallen ook app's zoals een stappenteller, een eetmeter, een gps-systeem dat voorkomt dat dementerende patiënten verdwalen. Dus telemedicine valt wel onder e-health, maar niet alle e-health is telemedicine.'

*Hoe is de financiering van telemedicine geregeld?*

'Tja, hierover zijn nog geen goede afspraken met de zorgverzekeraars. We moeten in het overleg met de zorgverzekeraars uitleggen wat de toegevoegde waarde van telemedicine is en wat we ervoor moeten regelen om het te kunnen inzetten. In sommige gevallen is telemedicine het leveren van eenzelfde behandeling maar dan gebruikmakend van state-of-the-arttechnologie. In andere gevallen gaat het



Prof. dr. Miriam Vollenbroek-Hutten.

wilt een RCT uitvoeren. Tegen de tijd dat je voldoende mensen in je interventie- en controlegroep hebt geïnccludeerd (en dat duurt in de revalidatie vaak best lang) is de interventie zelf al weer verouderd omdat de technologische ontwikkelingen op dit gebied heel snel gaan... We moeten trials ontwikkelen die aange-

**'De patiënten willen wel, nu de zorgprofessionals nog'**

om compleet nieuwe behandelingen die mogelijk gemaakt worden door het gebruik van technologie. Ik denk dat het maken van dit onderscheid ons goed zou kunnen helpen.

Om inzicht te krijgen in wat we hoe moeten financieren wordt veel nadruk gelegd op het aantonen dat de kwaliteit van de zorg beter is bij het inzetten van telemedicine: goedkoper, toegankelijker en/of effectiever. Dit is zeker belangrijk maar we moeten goed overwegen of dat het is waar we op moeten focussen en zo ja, hoe we dat dan zouden moeten aantonen.'

*Dat lijkt me niet zo moeilijk?*

'Juist wel. Er wordt mijns inziens te snel geoordeeld dat er een gerandomiseerde trial moet worden uitgevoerd. Toen we voor het eerst een telefoon gingen gebruiken in plaats van een face-to-faceconsult heeft ook niemand bedacht dat we dat eerst moesten onderzoeken. Geldt niet hetzelfde als we dezelfde behandeling geven maar dan ondersteund door technologie? Daarnaast is het methodologisch een heel moeilijk type onderzoek. We hebben nieuwe onderzoeksmethoden nodig. Een voorbeeld: stel je

past kunnen worden aan deze snelle ontwikkelingen in de technologie.'

*Als het gaat om breed inzetbare technologie, die bij allerlei diagnoses kan worden toegepast dan heb je toch al snel een voldoende grote groep voor een RCT?*

'Enerzijds is dat zo, reconditionering bij pijnpatiënten kan inhoudelijk hetzelfde oefenprogramma zijn als dat van bijvoorbeeld COPD-patiënten. Maar er kan een groot verschil in compliance zijn tussen beide patiënten. Patiënten met chronische pijn gaan heel anders om met hun aandoening. Deze groep patiënten voelt zich vaker 'slachtoffer'. Ze hebben een extern locus of control. Dat betekent dat ze de technologie graag willen laten zien aan hun omgeving. Het vermoeden is dat dit heel anders ligt bij een COPD-patiënt die eigenlijk het gevoel heeft dat hij zelf heeft bijgedragen aan het ontstaan van zijn ziekte door bijvoorbeeld veel te roken. Hij zal er minder mee te koop lopen, wil technologie die minder zichtbaar is. Dit betekent ook andere eisen voor de met technologie ondersteunde programma's.'

### *Hoe staat het met de implementatie in de zorg van telemedicine?*

'Ook daar zijn nog vele hindernissen te nemen. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat er met name nog veel te winnen valt aan de kant van de professionals. Daar is de adoptie lager dan bij de patiënten. Zorgverleners geven aan: 'niet voor de zorg te hebben gekozen om vervolgens ICT-er te worden'. Zorgverleners zijn bang dat ze het contact met de patiënt kwijtraken en dat de zorg afstandelijker

eigen waarnemingen. Het landingsproces wordt volledig door de apparatuur in het vliegtuig overgenomen. Het is niet ondenkbaar dat we in de gezondheidszorg ook die kant opgaan bijvoorbeeld op de intensive care of bij gecompliceerde operaties. Het koppelen van data en de daaruit voortvloeiende beslissingen kunnen het beslissingsvermogen van mensen te boven gaan. Vakgebieden als artificial intelligence, data science en data mining zijn vakgebieden waar we ook in de gezondheidszorg mee te maken krijgen of

## *'De implementatie kan de ontwikkelingen in de technologie niet bijbenen'*

wordt. Sommigen zeggen zelfs dat ze van baan gaan veranderen als de zorg deze kant op gaat. Er lijkt dus wel weerstand te zijn. En dat is jammer, want telemedicine biedt juist veel kansen op betere zorg en de relatie met de zorgverlener blijft wel degelijk in stand. Zorg op afstand hoeft niet te leiden tot afstandelijke zorg er komt meer regie bij de patiënt en dat past helemaal in deze tijd.

Het zal ongetwijfeld consequenties hebben voor het werk van de zorgverleners. Daar moeten we wel meer aandacht voor hebben, onder andere ook in het onderwijs.

Er zal in de toekomst ook veel veranderen in de verantwoordelijkheden van de arts. Denk bijvoorbeeld aan meetsystemen die eigenschappen van patiënten meten. Ook deze veranderen in snel tempo. In de luchtvaart is het bijvoorbeeld nu al zo, dat een piloot die een vliegtuig aan de grond moet zetten in dichte mist, geen beslissingen mag nemen op basis van zijn

al hebben eigenlijk. Denk aan de technische geneeskunde: een redelijk nieuwe academische medische discipline met als doel professionals op te leiden die de patiëntenzorg kunnen verbeteren door het inzetten van medische technologie. Dit zijn zorgprofessionals met een BIG-registratie.'

### *Is het onderwijs er klaar voor?*

'Ook het onderwijs loopt achter als het gaat om het opnemen van deze nieuwe technologieën in het curriculum. Tenslotte worden nieuwe inzichten niet verworven op school. Dus ook daar ligt nog een belangrijke taak.

Kortom, de gezondheidszorg staat voor een interessante uitdaging en gaat boeiende tijden tegemoet. En wij als zorgprofessionals kunnen daarin een belangrijke bijdrage leveren, mits we ons openstellen voor alle nieuwe ontwikkelingen. De patiënten willen wel.'



## Met een app meer zorg op maat

# Pilot thuismonitoren bij ALS

M. Willems, E. Reiff, E. Kruitwagen, L. van den Berg, J.M.A. Visser-Meily, C. Schröder

Patiënten met de ziekte ALS op afstand - thuis - monitoren en adviseren levert kwalitatief goede zorg op, blijkt uit een pilot met acht patiënten. Patiënten en zorgverleners ervaren dat informatie en behandeling op de juiste tijd wordt aangeboden op een manier die niet belastend is voor de patiënt. Thuismonitoren lijkt meerwaarde te kunnen hebben bij meer aandoe-ningen in de revalidatie, maar vraagt wel een andere manier van werken.

ALS is een zeldzame, complexe en snel progressieve ziekte. Behandelteams van revalidatieafdelingen in ziekenhuizen en revalidatiecentra helpen patiënten met advies en hulpmiddelen bij het omgaan met de gevolgen van ALS. Doordat er sprake is van een sterk individueel verloop is het een uitdaging om informatie en behandeling op het juiste moment te geven. De huidige praktijk voor het monitoren van de progressie van de aandoening bestaat uit driemaandelijks poliklinische consulten bij de revalidatiearts en, indien uit het consult blijkt dat het nodig is, behandeling bij therapeuten, zoals de logopedist of ergotherapeut.

### ERVARINGEN MET ALS-ZORG

Uit een enquête die in 2016 is gehouden onder 127 patiënten en 85 mantelzorgers van verschillende ALS-behandelteams blijkt dat de meeste mensen positieve ervaringen hebben met de ALS-revalidatiezorg, maar ze geven ook suggesties ter verbetering. Zo kan de informatievoorziening beter. Ongeveer een op de vier patiënten vindt dat ze weinig informatie heeft gekregen over het te verwachten ziektebeloop

en ongeveer een op de drie zou meer informatie willen over de voor- en nadelen van behandeling en hulpmiddelen. Ook ervaart 21% van de patiënten dat informatie te vroeg wordt gegeven. Verder vindt ongeveer een derde van de patiënten dat afspraken fysiek zwaar zijn en dat ze in het begin te veel afspraken hadden met het ALS-behandelteam (zie: [www.als-centrum.nl/als-revalidatiezorg-wordt-positief-ervaren-pro-actiever](http://www.als-centrum.nl/als-revalidatiezorg-wordt-positief-ervaren-pro-actiever)).

Sommige patiënten spreken zelfs van een 'afspraken-circus'. Zoals Jan Kramer, ALS-patiënt en bestuurslid van ALS Patients Connected, zegt: 'Als je niet uitkijkt word je leven geregeerd door afspraken met hulpverleners die niet gecombineerd worden en geen samenhang lijken te hebben.' (e-health week, [www.youtube.com/watch?v=kyaf3yxJHTg](http://www.youtube.com/watch?v=kyaf3yxJHTg)).

### ALS THUISMETEN

In dit artikel beschrijven we de ervaringen van acht patiënten met ALS Thuismeten. Met ALS Thuismeten houden patiënten thuis met behulp van een app bij hoe het met ze gaat. Ze communiceren via de app met hun zorgverlener(s) en hebben contact op de momenten wanneer dat nodig is (zie figuur 1). Met ALS Thuismeten wordt beoogd de huidige knelpunten in de zorg te verbeteren door zorgverleners en patiënten beter inzicht te geven in de ziekteprogressie en zo informatie en behandeling meer op maat te leveren. Doel is dat patiënten en mantelzorgers minder door de zorg belast worden, meer regie over de zorg krijgen en meerwaarde ervaren bij het nemen van beslissingen over hun zorg.

### APP

In overleg met vertegenwoordigers van de patiëntenvereniging ALS Patients Connected, zorgverleners van De Hoogstraat Revalidatie en het ALS Centrum is een bestaande applicatie van FocusCura, cVitals, doorontwikkeld voor ALS. In de app legt de patiënt gegevens over zijn functioneren vast. Wekelijks het gewicht, maandelijks het fysiek functioneren (zoals lopen, slikken en aankleden) en dagelijks het algemeen welbevinden. Dit gebeurt met vragenlijsten en een weegschaal die in verbinding staat met de app (zie figuur 2). De frequentie van de metingen kan aangepast worden naar aanleiding van het beloop.

*Drs. M. (Mia) Willems, projectmanager, adviseur Innovatie & Implementatie, ALS Centrum, UMC Utrecht*

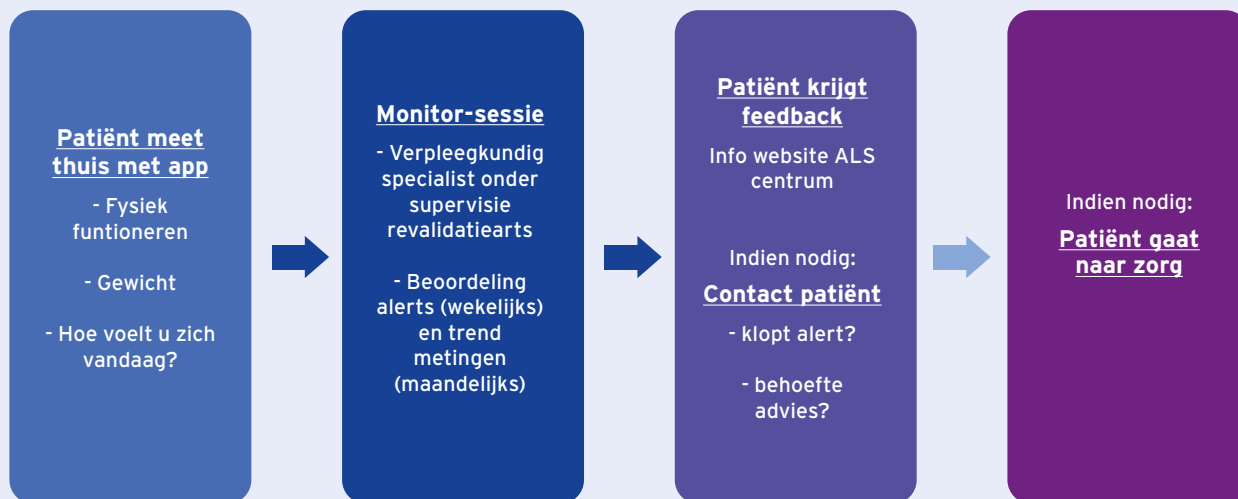
*Drs. E. (Eline) Reiff, ict-projectleider, Divisie Informatie Technologie, UMC Utrecht*

*Drs. E. (Esther) Kruitwagen, revalidatiearts, afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschappen en Sport, UMC Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie*

*Prof. dr. L. (Leonard) van den Berg, neuroloog, ALS Centrum, UMC Utrecht*

*Prof. dr. J.M.A. (Anne) Visser-Meily, revalidatiearts, afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschappen en Sport, UMC Utrecht, hoofd Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (samenwerking tussen Hersencentrum UMC Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie)*

*Dr. C. (Carin) Schröder, psycholoog/senior onderzoeker NMZ Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht*



> Figuur 1. Nieuw zorgproces.

Via de app kan de patiënt ook een vraag stellen of probleem voorleggen aan een zorgverlener. In de app kan de patiënt de ingevoerde data zien. De zorgverlener ziet de scores en alerts van patiënten in een eigen zorgverleners-portaal (zie figuur 3).

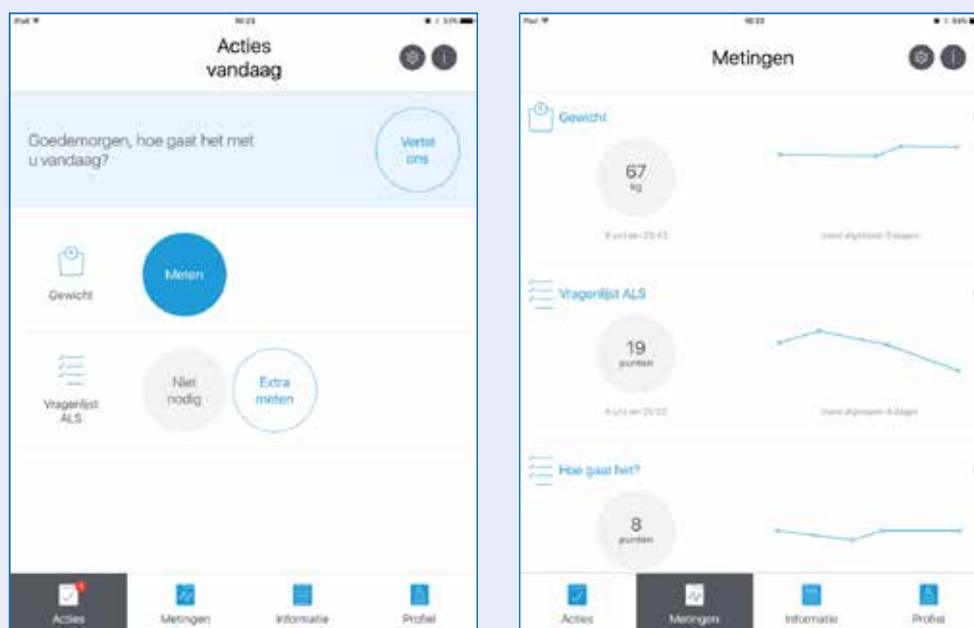
### ZORGPROTOCOL

Op basis van bestaande multidisciplinaire behandelrichtlijnen is een zorgprotocol gemaakt. In het protocol is beschreven welke score op de metingen een alert geeft en wat er dan gedaan moet worden. De zorgverlener, die de alerts wekelijks bekijkt, handelt volgens het protocol. Daarnaast krijgt de patiënt een keer per maand, ook als er geen alerts zijn, schriftelijk feedback op zijn metingen. De informatie die wordt opgestuurd is een relevante selectie van de website van het Kennisplatform ALS (www.als-centrum.nl). Het bekijken van de alerts en vragen en het geven van feedback kostte de zorgverlener ruim een kwartier per patiënt per week.

### INCLUSIE PATIËNTEN

ALS-patiënten die in juni 2016 voor een poliklinisch consult bij de revalidatiearts kwamen, zijn gevraagd voor de pilot. Ook patiënten met de vergelijkbare spierziekte progressieve spinale musculaire atrofie (PSMA) zijn gevraagd, aangezien hun zorgbehoefte hetzelfde is. In totaal zijn de eerste tien patiënten gevraagd; ze wilden allemaal deelnemen. Na drie maanden zijn de patiënten, soms samen met hun partner, thuis aan de hand van een semigestructureerde vragenlijst geïnterviewd over hun ervaringen.

Van de tien patiënten die wilden deelnemen heeft één vrouw de app nooit gebruikt, omdat ze vrij snel na de inclusie langdurig ergens verbleef zonder beschikking over wifi. Een andere man is kort na de start gestopt, omdat hij technische problemen ervaarde bij het gebruik van de app. In de verdere evaluatie zijn deze patiënten niet meegenomen. De overige acht patiënten hebben tussen juni en september 2016 de



> Figuur 2. Screenshots cVitals.

app wel gebruikt. Het ging om vijf mannen en drie vrouwen, gemiddelde leeftijd 63 jaar (range 44-82 jaar), opleidingsniveau variërend van lbo tot wo en gemiddelde tijd sinds diagnose 22 maanden (range 11-57 maanden).

### POSITIEF

Na drie maanden zijn alle patiënten positief over het ALS Thuismeten, ze willen doorgaan en zouden het aanbevelen aan anderen. Het invullen van de metingen vinden ze een minimale investering die ze bovendien kunnen doen wanneer het hun uitkomt. Als voordelen worden onder andere genoemd het veilige gevoel dat iemand meekijkt op afstand, de korte lijntjes die je zo hebt met de zorg en de oplossingsgerichtheid en keuzevrijheid die worden geboden in het advies dat je krijgt naar aanleiding van de metingen. Zoals een patiënt zegt: 'Dit lijkt me een goede, efficiënte en goedkope manier om te monitoren en zorg op maat aan te bieden.' Een andere zegt: 'Het is een zekerheid. Net of de dokter is langs geweest, zo'n gevoel.'

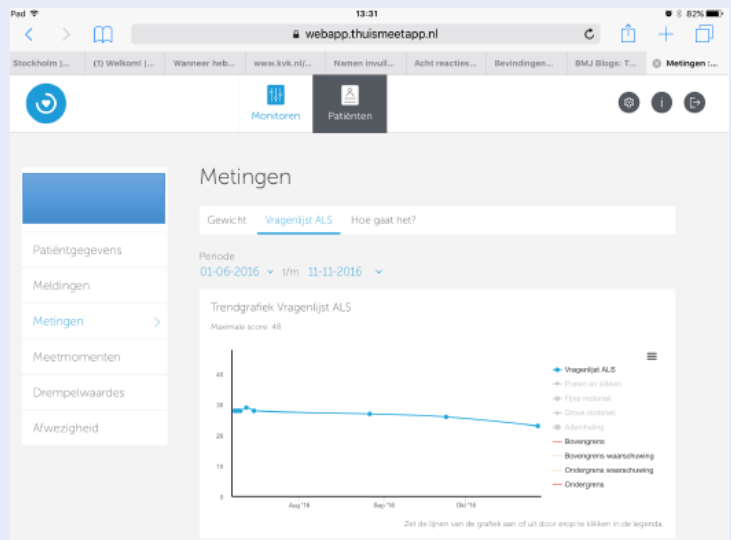
Ook de betrokken zorgverleners, de revalidatiearts en de projectleider, zijn positief. Doordat nu meer metingen beschikbaar zijn, hebben ze, meer dan voorheen, inzicht in hoe het met iemand gaat. Het protocol helpt hen om te bepalen wanneer je wat doet, waardoor proactief handelen beter mogelijk is. Een positief bijeffect dat ervaren wordt, is dat ze ook beter zicht hebben of het advies of de behandeling die is gegeven resultaat heeft: patiënten geven daarover vaak spontaan terugkoppeling via de app.

### KNELPUNTEN

De belangrijkste verbeterpunten hebben met name te maken met de techniek. Een belangrijk obstakel voor de zorgverleners is het aantal systemen waarmee gewerkt wordt. De metingen van de patiënt worden bekeken in het ALS Thuismeten portaal, daarnaast staan er gegevens in het elektronische patiëntendossier en wordt de terugkoppeling aan de patiënt via een derde medium verzonden. Dit is foutgevoelig en onoverzichtelijk, ook voor de patiënt. Patiënten klagen over technische storingen van de app. Een andere ervaren beperking is dat het wegen alleen mogelijk is voor patiënten die zelfstandig langere tijd los kunnen staan.

### BELASTING VAN DE ZORG

Alle patiënten vinden dat ALS Thuismeten bijdraagt aan het verminderen van de belasting van de zorg. Ze denken dat de app het aantal bezoeken aan het revalidatiecentrum kan verminderen. Zoals een partner het verwoordt: 'Als ik longfunctie zelf met een apparaatje thuis kan meten, dan doe ik alles hier. Dan hoef ik helemaal niet meer naar de revalidatiearts.' Een ander



> *Figuur 3. ALS Thuismeten zorgverlenersportaal.*

patiënt vertelt dat de belasting verminderd is, omdat bij afspraken die er wel zijn de concrete aanleiding duidelijker is.

Sommige patiënten ervaren dat ALS Thuismeten bijdraagt aan meer regie. Een patiënt geeft aan regie te ervaren doordat je naar aanleiding van de metingen meerdere suggesties (links naar informatie) krijgt voor behandeling waardoor er iets te kiezen valt. Een andere patiënt vindt dat de mogelijkheid om vragen te stellen de regie verhoogt. Andere patiënten vinden dat ALS Thuismeten geen impact heeft op de ervaren regie. Een persoon vertelt dat er al korte lijntjes zijn met de zorg. Ook de toegevoegde waarde bij het nemen van beslissingen is in de pilot niet duidelijk geworden. De drie maanden van de pilot waren te kort waardoor veel patiënten aangeven in deze periode geen zorgbeslissingen te hebben moeten nemen.

### CONCLUSIE

De ervaringen van zowel patiënten als zorgverleners met ALS Thuismeten zijn overwegend positief. De metingen die de patiënt thuis met de app doet, helpen de zorgverlener om informatie en behandeling op de juiste tijd te bieden op een manier die de patiënt niet belastend vindt. Wat helpt om dit te realiseren is dat meer metingen beschikbaar zijn, maar daarnaast is het ontwikkelen van het zorgprotocol een belangrijke stap geweest. Het protocol heeft ertoe geleid dat, veel meer dan voorheen, duidelijk is afgesproken wanneer welke informatie, advies en behandeling worden geven. Ook de zorgverlener die de metingen en alerts bekijkt, speelt een cruciale rol. Deze is vooral een adviseur en dit vraagt goede communicatieve vaardigheden, in woord, maar ook op schrift, aangezien veel van de communicatie schriftelijk verloopt. Al met al lijkt ALS Thuismeten bij te dragen aan betere zorg op maat. ALS Thuismeten lijkt zonder een fysieke afspraak toch intensiever contact op te leveren.

### HOE VERDER?

De afdeling revalidatie van UMC Utrecht heeft op basis van de pilot besloten om ALS Thuismeten in 2017 in te voeren voor alle ALS en PSMA patiënten die bij hun in behandeling zijn. Dit vraagt vooral een verandering van de organisatie van de zorg. De uitdaging zal zijn om de zorgplanning goed te laten aansluiten op ALS Thuismeten. De behoefte van de individuele patiënt wordt echt leidend en dit kan een spanningsveld geven onder meer omdat de organisatie graag (ver) van tevoren zekerheid wil dat de medewerker volgepland is. Verder is de financiering van ALS Thuismeten een mogelijke bottleneck. We zien weliswaar dat de zorg voor de patiënt beter wordt, maar kunnen op dit moment niet kwantificeren wat de terugverdientijd van de investering in ALS Thuismeten is.

De nieuwe manier van werken zal wetenschappelijk worden getoetst door het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht. In 2017 starten daartoe twee promotieonderzoeken. Het onderzoek zal zich richten op het realiseren van meer valide en betrouwbare metingen over een breder spectrum van het functioneren (bijvoorbeeld ook ademhalingsklachten en welbevinden van de mantelzorger). Verder zal de wijze waarop informatie en advies wordt aangeboden en de mogelijke risico's van het gebruik worden onderzocht: het kan immers zijn dat je zaken mist omdat je de patiënt straks minder vaak face to face ziet. Uiteindelijk willen we zo meer inzicht krijgen in de kosten en baten van ALS Thuismeten.

De inzet van thuismonitoring zou de komende jaren de revalidatiezorg weleens ingrijpend kunnen veranderen. Immers bij veel mensen die in de revalidatie



gezien worden, denk bijvoorbeeld mensen met een dwarslaesie of cerebrale parese, wil je over langere tijd volgen hoe het met ze gaat zonder ze onnodig naar een revalidatiecentrum of ziekenhuis te laten komen. Met thuismonitoring kunnen deze mensen thuis bijhouden hoe het met ze gaat en revalidatieteams toch tijdig adviseren wat te doen om complicaties te voorkomen.

#### Correspondentie

a.willems-6@umcutrecht.nl

#### Dankwoord

We danken ALS Patients Connected, FocusCura en De Hoogstraat Revalidatie waarmee de pilot in nauwe samenwerking is opgezet. Ook bedanken we de patiënten die deelnamen aan de pilot voor hun waardevolle inbreng.

Het NTR-jaartheme 2017 is 'e-health'. De redactie vond dat een kijkje in de wereld van *serious gaming*, *simulation* en *virtual reality* niet mocht ontbreken. Daarom werd prof. dr. Marlies Schijven, hoogleraar chirurgie, in het bijzonder *Serious Gaming*, *Simulation* en *Applied Mobile Healthcare*, aan de Faculteit der Geneeskunde van de Universiteit van Amsterdam (AMC-UvA), gevraagd haar medewerking te verlenen aan een interview.

## Interview met prof. dr. Marlies Schijven en drs. Riëtte Meijer, promovendus

# Apps zijn hip; wat voegen ze toe aan een behandeling?

A. Meester-Delver

Marlies Schijven ontwikkelt en verricht onderzoek naar de valide toepassing van de aansluiting van *Applied Mobile Healthcare* in de zorg en meer specifiek het elektronisch patiëntendossier. Schijven studeerde aan de Design Academy in Eindhoven, rondde de studies tot gezondheidswetenschapper en arts af aan de Universiteit Maastricht en promoveerde aan de Universiteit Leiden op virtual reality Simulatietechnieken in de chirurgie. Zij werd opgeleid tot chirurg in Eindhoven en Rotterdam, en heeft zich toegelegd op de gastro-intestinale laparoscopische chirurgie. Sinds 2009 is Marlies Schijven werkzaam als stafchirurg op de afdeling heekunde van het AMC en werd in 2015 benoemd tot hoogleraar.

Naast haar werk als chirurg leidt Marlies Schijven diverse projecten rondom simulatie en *serious gaming* voor zorgprofessionals in het AMC. Schijven is *Principal Educator* op het terrein *Simulatie & Serious Gaming, Virtual Reality and m-health*, voormalig voorzitter van de *Dutch Society for Simulation in Healthcare* (DSSH) en voorzitter van de *International Society for Wearable Technology in Healthcare*.

Zij ging graag in op onze uitnodiging tot een interview. Het werd een duo-interview samen met een van



Prof. dr. Marlies Schijven.

ReValidate!, een app met een oefenprogramma voor mensen na een distale radiusfractuur.

*Wat zijn eigenlijk precies 'serious games'?*

Marlies: 'Serious games zijn door computertechnologie ondersteunde applicaties in spelvorm waarbij het meer gaat om kennisoverdracht dan om vermaak,

## 'ReValidate! is als het ware een 'verstopte' digitale goniometer'

haar promovendi, Riëtte Meijer, die binnenkort hoopt te promoveren op de ontwikkeling en effecten van

maar waarbij de kracht van vermaak gebruikt wordt om kennis over te dragen.'

Dr. A. (Anke) Meester-Delver - revalidatiearts n.p. en lid redactieraad  
Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde

Riëtte: 'Een voorbeeld is de app ReValidate!, waar ik onderzoek naar doe. De patiënt krijgt sensoren op

de onderarm en op het scherm verschijnen diverse onderwaterdieren. De bewegingen in het frontale, sagittale en transversale vlak hebben elk een ander dier, zoals een haai of een pinguïn. De diertjes moeten door de patiënt door steeds nieuwe rondjes gestuurd worden die van plaats wisselen. De patiënt kan steeds hogere levels bereiken. Het gaat dan om training van spier- en gewrichtsgevoel gecombineerd met snelheid.'

Marlies: 'Het voordeel van deze game is dat het effect op de actieradius van de pols meteen ook systematisch en efficiënt gemeten kan worden, het is als het ware een 'verstopte' digitale goniometer.'

*De primaire uitkomstmaten van apps zoals ReValidate! zijn dus snelheid, behendigheid en dergelijke, maar in de revalidatiegeneeskunde zijn we erg gericht op verbetering van participatie. Hoe weet je of de patiënt participatiewinst boekt bij het oefenen met dit soort apps?*

Riëtte: 'Bij het meten van de resultaten maken we ook gebruik van een onlineplatform: de patiënten kunnen inloggen op de website van de app en hun

*Hoe verloopt de ontwikkeling van serious games? Hoe komen jullie aan ideeën voor apps, hoe lang duurt het traject van idee tot het beschikbaar zijn van de app voor de doelgroep en hoeveel moet de patiënt voor een app betalen?*

Marlies: 'Ideeën voor *serious games* en mobiele applicaties in de zorg en medische (vervolg-) opleidingen en *wearables*, oftewel draagbare technologie voor de zorgprofessional en patiënt kunnen door iedereen worden ingediend.

Ideeën worden serieus onderzocht op haalbaarheid en toegevoegde waarde. Apps zijn hip. Vaak beginnen mensen bij het resultaat: 'We willen een app'. Maar zo werkt het niet. Eerst moet zorgvuldig gekeken worden of een app wel de juiste oplossing is. Werkelijke klinische relevantie van mobiele technologie in de zorg gaat over de vraag welk probleem we nu eigenlijk proberen op te lossen en of de wijze waarop we dat doen werkt en betrouwbaar is. Heb je wel de specifieke eigenschappen van een mobiele telefoon (de accelerometer, pushnotificaties etc.) nodig om je vraag op te lossen? De ontwikkeling van een app kost al gauw zo'n 50-60.000 euro. Meestal kom je met een goede responsieve website al prima uit. Dus

## 'Oefenen met een app vervangt niet de begeleiding door de professional'

eigen data zien. Verder maken we gebruik van de zogenaamde PRWE (*Patient-Rated Wrist Evaluation*). In deze vragenlijst komen behalve vragen naar pijn en functie ook de dagelijkse activiteiten aan bod. Daarnaast gaan we binnenkort uitbreiden naar een bredere sociale netwerkomgeving, waarbij naast van de patiënt, indien gewenst, ook kunnen aanmoedigen, meespelen en feedback geven. Het allerbelangrijkste is dat we ook onderzoeken of het beoogde resultaat, betere polsrevalidatie dan hoe we het nu doen, met de game behaald wordt.'

*Hoe zit het met therapietrouw? Vaak stoppen mensen met trainen als het nieuwtje eraf is.*

Riëtte: 'Ja, dat is inderdaad een aandachtspunt bij het inzetten van dit soort apps. Geregistreerd wordt hoe vaak, hoe lang en wanneer de patiënt de training heeft gedaan. We hopen dat de patiënt voldoende beloond wordt door herstel van functie om door te gaan met de training. Maar ook dit is onderwerp van onderzoek. Overigens is het niet zo dat het oefenen met een app de begeleiding door de professional vervangt. Professionals gebruiken de gemeten resultaten ook om het programma bij te stellen en de patiënt te ondersteunen bij het volhouden van het programma.'

bezint eer ge begint... Ik vind het belangrijk dat als een app of *serious game* ontwikkeld wordt met overheidsgeld deze ook gratis aan de patiënt kan worden aangeboden. Als er kosten zijn om een *serious game* in app vorm zoals ReValidate! in de lucht te houden nadat de subsidie op is dan zou er bij bewezen effectiviteit een beroep gedaan moeten kunnen worden op de zorgverzekeraars. Het hele proces van idee tot realisatie met een gedegen validatietraject duurt ongeveer 3 tot 4 jaar.

Voor ReValidate! hebben we destijds bedrijven uitgenodigd te komen 'pitchen'. Er was één bedrijf met de beste ontwerp infrastructuur en een start-up met het beste idee. Die hebben we met elkaar verbonden om de beste oplossing te kunnen genereren. Het valideren van de app loopt parallel met de ontwikkeling ervan. Voortdurend wordt er gekeken of de app inderdaad tot het resultaat leidt waarvoor deze ontwikkeld wordt. Het effect wordt gemeten als de app in zoverre klaar is dat er mee gewerkt kan worden. Pas als ook dat klaar is komt de app op de markt. Het grappige is dat het proces van het ontwikkelen van een app niet zelden in belangrijke mate ook bijdraagt tot de ontwikkeling van richtlijnen voor behandelingen. Dat is ook logisch, omdat je tijdens het proces van ontwikkeling zo met je neus op de feiten wordt gedrukt, dat vaak extra ontwikkelingen nodig zijn



Drs. Riëtte Meijer.

om toetsbaar te maken wat je nu precies beoogt en hoe je dat wilt bereiken. Gek genoeg bleek er geen standaard richtlijn voor polsrevalidatie bij distale radiusfracturen te bestaan, terwijl dit een van de meest voorkomende fracturen is in Nederland. Daarom hebben we samen met traumatologen, revalidatieartsen, plastisch chirurgen en hand-polsfysiotherapeuten een standaard ontwikkeld en meteen in de game 'versleuteld'. Geweldige bijvangst dus!

'Ik zei het net al: om een gesignaleerd probleem op te lossen beginnen we blanco te kijken naar wat de beste oplossing voor het probleem zou kunnen zijn: een app? Of een gewoon fysiek spel, zoals een bordspel of een kwartetspel? Of nog iets anders? Een goed voorbeeld van een geslaagde oplossing

en kreeg er in 2012 de prijs *Mobiles for Good voor zorginnovatie* van Vodafone voor).'

'Overigens hebben we het nu alleen nog maar over de patiëntenzorg gehad, maar ook in de opleiding tot zorgprofessional kan 'gamificatie' ons veel bieden. Onderzoek dat wij gedaan hebben leidde tot het verplicht stellen van simulatietrainingen voor chirurgen in-opleiding alvorens zij laparoscopische chirurgie mogen verrichten op de operatiekamer. Aios bleken aantoonbaar bekwaam na simulatietrainingen ten opzichte van de traditionele opleidingsmethoden. De introductie van *serious gaming* in de opleiding leidde tot eveneens tot dit resultaat.

*Hoe zien jullie de ontwikkeling van deze nieuwe technologie in de komende, laten we zeggen, 5 jaar?*

Marlies: 'De moderne gezondheidszorg is een technologisch broeinest. In deze tijd is het als arts belangrijk om je te verdiepen in moderne technologie en daarbij ook kennis te nemen van de principes van ludificatie, het gebruik van spelstrategieën, om informatie over te dragen. Simulators (al dan niet digitaal) en computers (al dan niet mobiel) zijn immers slechts informatiedragers. Het gaat erom hoe computertechnologie creatief kan worden ingezet om op systematische en vooral ook meetbare wijze heldere doelen te bereiken. Zowel in de opleiding tot zorgprofessional als ter ondersteuning van de patiënt

**'Aios bleken aantoonbaar bekwaam na simulatietrainingen ten opzichte van de traditionele opleidingsmethoden'**

voor een probleem die bestaat uit zowel een sociale als een technische innovatie is de *Hospitality app*. Er was met name onder oudere patiënten een onaanvaardbaar hoog percentage 'no-show' voor het spreekuur. Dankzij de nieuwe *Hospitality app* kunnen oudere patiënten tegenwoordig niet alleen op eenvoudige wijze hun afspraken bijhouden en een taxi regelen, maar ook worden ze in het ziekenhuis begeleid door een medisch student: de *hospitality host*. Deze student vangt de patiënt op, brengt hem of haar naar de spreekkamer en is indien gewenst bij het gesprek aanwezig. In een tijd dat een goede communicatie van arts naar patiënt steeds meer op waarde wordt geschat, is dit een onmiskenbare stap in de juiste richting. De app is nu even *on hold* gezet om hem nog beter te maken. Nu we een nieuw elektronisch patiëntendossier hebben is het belangrijk dat bijvoorbeeld agendawijzigingen direct ook goed in de app dóorkomen. Voortschrijdend inzicht dus. (Redactie: Marlies Schijven ontwikkelde deze app

kan 'gamificatie' ons veel bieden. Oftewel: hoe te ontzorgen door gepaste inzet van mobiele technologie? Dat is de uitdaging voor de komende jaren.'

Riëtte: 'Ik denk dat de apparatuur steeds gebruikersvriendelijker wordt en steeds makkelijker toepasbaar. De bewegingssensoren die de patiënt nu moet installeren zullen in de komende jaren steeds kleiner worden en meer geïntegreerd zijn in apparatuur die de patiënt toch al gebruikt, zoals smartphones en smartwatches.'

Marlies: 'We hebben al steeds meer te maken met nieuwe beroepen in de gezondheidszorg. Mogelijk zullen ook deze ontwikkelingen leiden tot nieuwe beroepsgroepen die gespecialiseerd zijn in dit soort ondersteuning. Misschien een rol voor technisch geneeskundigen? De huidige generatie artsen zal zich hierop moeten voorbereiden.'



ottobock.

## Kenevo

De knieprothese die  
zich aanpast aan  
haar gebruiker

Quality for life

De beenprothese Kenevo beschikt over de laatste technologie en biedt een unieke **struikelherstelfunctie** voor nog meer zekerheid en veiligheid.

De Kenevo is speciaal ontwikkeld voor **zekerheid** en **stabiliteit** in iedere stap van het dagelijks leven. Deze microprocessorgestuurde knie kan volledig worden aangepast aan de wensen, eisen en ontwikkeling van de gebruiker. Daardoor is de Kenevo ook zeer geschikt voor mensen die pas een amputatie hebben ondergaan.

Voor meer informatie: +31 (0)73 5186488 • [www.ottobock.nl](http://www.ottobock.nl)





# Zorgproces en patiëntkenmerken in de klinische revalidatie na CVA: veranderingen in de afgelopen 15 jaar?

I.F. Groeneveld, P.H. Goossens, T.P.M. Vliet Vlieland, V.P.M. Schepers, J.M.A. Visser-Meily

De laatste 15 jaar zijn de inhoud en duur van de behandeling voor mensen met een beroerte drastisch veranderd, zowel in de acute fase als de revalidatiefase. Wij zijn benieuwd of de CVA-patiënt anno 2015 die wordt opgenomen in een revalidatiecentrum er nu anders uitziet dan anno 2000, en of het zorgproces nog aansluit op de kenmerken van de patiënt. In dit artikel presenteren we verschillen in sociodemografische en medische kenmerken en in het zorgproces tussen CVA-patiënten in het FuPro-Cohort uit 2000 en het SCORE-cohort uit 2015. Het zorgproces is hier gedefinieerd als de duur van ziekenhuisopname en van de klinische medisch specialistische revalidatie, en het ontslagpercentage vanuit het revalidatiecentrum naar huis. Allereerst geven we een overzicht van de veranderingen in de duur en inhoud van zorg die hebben plaatsgevonden in de afgelopen 15 jaar.

## INLEIDING

### **Inhoud van de ziekenhuiszorg is veranderd**

Sinds begin deze eeuw zijn er sterk verbeterde behandel mogelijkheden in de acute fase voor een ischemisch CVA.<sup>1</sup> Door intraveneuze trombolysie, mits uitgevoerd binnen 4,5 uur, treedt snelle reperfusie op.<sup>2</sup> Intraveneuze trombolysie verlaagt de kans op

restschade na drie maanden significant, zowel bij jongere als bij oudere patiënten.<sup>3</sup> Momenteel wordt intraveneuze trombolysie toegepast bij 18% van de patiënten.<sup>4</sup> Als intraveneuze trombolysie onmogelijk of onvoldoende werkzaam is kan in sommige gevallen intra-arteriële trombolysie of mechanische trombectomie worden toegepast. Mechanische trombectomie geeft een significant verhoogde kans op functionele zelfstandigheid na drie maanden.<sup>5</sup> Ziekenhuisopname vindt plaats op een multidisciplinaire stroke-unit waar het beleid gericht is op het voorkomen van complicaties, het faciliteren van herstel en het vroegtijdig starten met revalidatie.<sup>1</sup> Ruim 90% van de mensen die worden opgenomen met een CVA overleeft de ziekenhuisfase.<sup>4</sup>

### **Zorginstellingen zijn gaan samenwerken**

Sinds begin deze eeuw hebben steeds meer ziekenhuizen, revalidatiecentra en verpleeghuizen een geformaliseerd samenwerkingsverband. Het aantal regionale 'CVA-ketens' steeg van dertien in 1997 naar tachtig in 2015.<sup>6</sup> Onderdeel van de ketenzorg is het faciliteren van vroegtijdig ontslag door multidisciplinaire triage in het ziekenhuis. Sinds 2000 bleek het aantal ligdagen in het ziekenhuis te halveren.<sup>7,8</sup> In 2014 ging 52% van de CVA-patiënten naar huis, 26% naar een verpleeghuis (al dan niet met geriatrische revalidatie) en 8% naar de medisch specialistische revalidatie in een revalidatiecentrum.<sup>6</sup>

### **Inhoud van de klinische revalidatiezorg is veranderd**

De criteria voor opname in een revalidatiecentrum zijn in de afgelopen 15 jaar onveranderd.<sup>9</sup> De doelstelling van de klinische CVA-revalidatie is wel veranderd. In 2000 werd gestreefd naar het behalen van doelen op zowel activiteiten- als participatieniveau. In 2015 is de klinische behandeling vooral gericht op het aanleren van basisvaardigheden en veilige terugkeer naar huis. Ook de streeftijd van klinische revalidatie is verkort. In tegenstelling tot 15 jaar geleden is oefentherapie nu meer taak- en contextgericht.<sup>10,11</sup> 'Revaliderend werken' door de verpleging is gemeengoed geworden. Zelfstandig oefenen

*Dr. I.F. (Iris) Groeneveld, onderzoeker, Rijnlands Revalidatie Centrum, Leiden, Sophia Revalidatie, Den Haag, LUMC, afdeling Orthopedie, Revalidatie en Fysiotherapie, Leiden*

*Dr. P.H. (Paulien) Goossens, medisch directeur, revalidatiearts, Rijnlands Revalidatie Centrum, Leiden, LUMC, afdeling Orthopedie, Revalidatie en Fysiotherapie, Leiden*

*Prof. dr. T.P.M. (Thea) Vliet Vlieland, arts, fysiotherapeut, hoogleraar, Rijnlands Revalidatie Centrum, Leiden, Sophia Revalidatie, Den Haag, LUMC, afdeling Orthopedie, Revalidatie en Fysiotherapie, Leiden*

*Drs. V.P.M. (Vera) Schepers, revalidatiearts, onderzoeker, UMC Utrecht, afdeling Revalidatie, Fysiotherapie & Sport, UMC Utrecht, Hersencentrum & Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum)*

*Prof. dr. J.M.A. (Anne) Visser-Meily, revalidatiearts, hoogleraar revalidatiegeneeskunde, UMC Utrecht, afdeling Revalidatie, Fysiotherapie & Sport, UMC Utrecht, Hersencentrum & Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum)*

buiten therapie-uren wordt gestimuleerd. Uit eerder onderzoek bleek dat het gemiddeld aantal ligdagen in de klinische revalidatie tussen 2008 en 2014 verminderde van 92 naar 55 dagen.<sup>12</sup>

## DOELLEN

In dit artikel beschrijven we de verschillen in socio-demografische en medische kenmerken van CVA-patiënten die startten met klinische revalidatie in een revalidatiecentrum in een onderzoekscohort uit 2000 versus een cohort uit 2015. Ook beschrijven we de verschillen in de duur van ziekenhuisopname, de duur van opname in het revalidatiecentrum, en het ontslagpercentage vanuit het revalidatiecentrum naar huis.

## METHODEN

### Het FuPro-cohort en het SCORE-cohort

In 2000 werd de Functionele Prognose (FuPro) cohortstudie gestart om geschikte uitkomstmaten te bepalen voor de CVA-revalidatie en om prognosti-

sche factoren van functioneel herstel te bestuderen. Er werden in De Hoogstraat, Heliomare, Reade en Blixembosch patiënten met een eerste, eenzijdig supratentorieel CVA geïnccludeerd.<sup>13</sup> In maart 2014 startte het Stroke Cohort Outcomes REhabilitation (SCORE)-onderzoek binnen het Rijnlands Revalidatie Centrum en Sophia Revalidatie, waarin de structuur en het proces van CVA-revalidatie worden beschreven evenals uitkomsten op lange termijn.<sup>14</sup> Patiënten met een eerste of recidief CVA komen in aanmerking. In dit artikel beschrijven we de kenmerken van CVA-patiënten die startten met klinische revalidatie in een revalidatiecentrum.

## RESULTATEN

De resultaten staan in tabel 1. Opvallend is dat in 2015 patiënten gemiddeld vier jaar ouder zijn. Daarnaast is de ligduur in het ziekenhuis korter, terwijl de Barthel Index bij opname in het revalidatiecentrum gelijk is. De ligduur in het revalidatiecentrum in 2015 is half zo lang als in 2000.

> Tabel 1. Kenmerken van CVA-patiënten die startten met multidisciplinaire specialistische revalidatie en deel uitmaakten van het FuPro-cohort (2000) of het SCORE-cohort (2015).

Kenmerken	FuPro (2000) n = 250	SCORE (2015) n = 265
<b>Sociodemografische kenmerken</b>		
Leeftijd (jaren; gemiddelde [SD])	56,3 (10,8)	60,7 (12,5)
Geslacht (% vrouw)	28,4	41,9
Leefsituatie (% samenwonend)	75,6	70,2
Opleidingsniveau (% hbo of hoger)	18,0	29,9
Werk voorafgaand aan CVA (% ja, patiënten jonger dan 65)	56,5	72,7
<b>Medische kenmerken</b>		
CVA-type (% ischemisch)	73,6	74,9
CVA-lokalisatie (% rechts)	45,6	43,5
Barthel Index bij opname in revalidatiecentra (gemiddelde [SD])	13,5 (4,8)	13,6 (5,3) (n = 116)
<b>Ligduur en ontslagbestemming</b>		
Opname in revalidatiecentrum (dagen na CVA, mediaan [IQR])	44,0 (154)	11,0 (14)
Opnameduur revalidatiecentrum (dagen, mediaan [IQR])	91,5 (79) (n = 194, met partner)	43,0 (34)
Ontslag naar huis (% ja)	94,7	98,0

SD: standaarddeviatie; CVA: cerebrovasculair accident; IQR: interkwartielrange; hbo: Hoger Beroepsonderwijs.

## DISCUSSIE

### **Ligduur is sterk verkort maar medische kenmerken zijn gelijk**

Zoals verwacht zien we dat de patiënten in 2015 (veel) sneller werden opgenomen in het revalidatiecentrum dan de patiënten in 2000, conform eerder onderzoek.<sup>8</sup> Ondanks de kortere periode voor opname (en dus van natuurlijk herstel) kwamen patiënten in 2015 met eenzelfde Barthel Index uit het ziekenhuis als in 2000. Dit komt mogelijk door een betere behandeling op de stroke unit, of doordat er toch een andere patiëntengroep geselecteerd wordt. Ook blijkt dat patiënten in 2015 sneller werden ontslagen uit het revalidatiecentrum, en ook vaker werden ontslagen naar huis. Dit kan liggen aan verbeteringen in de ziekenhuis- en revalidatiezorg, veranderingen in de bekostiging van ziekenhuis- en revalidatiezorg, en aan het huidige kabinetsbeleid waarin mensen worden gestimuleerd langer thuis te blijven wonen.

### **Populatie is veranderd**

De Hartstichting concludeerde dat het aantal vrouwen dat werd opgenomen in het ziekenhuis met een CVA tussen 2000 en 2012 meer gestegen was (22%) dan het aantal mannen (10%), gecorrigeerd voor leeftijdsopbouw.<sup>15</sup> Dat kan een verklaring zijn voor het hogere percentage vrouwen in de klinische revalidatie. Echter, wat betreft leeftijd is de ziekenhuispopulatie van CVA-patiënten landelijk nu gelijk aan die van de ziekenhuispopulatie in 2000.<sup>16</sup> De hogere leeftijd van patiënten in onze vergelijking heeft dus een andere oorzaak. Mogelijk worden oudere patiënten minder snel naar het verpleeghuis ontslagen vanwege verbeteringen in de ziekenhuiszorg, maar wellicht ook omdat het begrip 'oudere patiënt' verschoven is. Aan de andere kant, mogelijk hebben jongere patiënten met comorbiditeit nu meer kans om naar de geriatrische revalidatie in een verpleeghuis te gaan in plaats van naar een revalidatiecentrum. In de toekomst zal het aantal patiënten dat wordt ontslagen naar een revalidatiecentrum naar verwachting afnemen, vanwege de opkomst van de endovasculaire behandeling in de acute fase. De overige sociodemografische verschillen, in leefsituatie,<sup>16</sup> opleidingsniveau en werk,<sup>17</sup> zijn in lijn met maatschappelijke trends.

### **Enkele kanttekeningen**

Ten eerste is het belangrijk op te merken dat onze vergelijking verschillende revalidatiecentra betreft. Mogelijk zijn de verschillen in het zorgproces deels te verklaren door regionale verschillen in patiëntenpopulatie, ketenafspraken, en behandelprogramma's en -protocollen in de revalidatiecentra.<sup>18</sup> Ten tweede gaat het in deze vergelijking om onderzoekspopulaties. De respons in het FuPro-onderzoek was hoger dan 90% terwijl de respons in het SCORE-onderzoek

60% was. Dit laatste kan een vertekend beeld geven van de totale klinische CVA-populatie in de centra waarin SCORE wordt uitgevoerd.

Ten derde, de inclusiecriteria wat betreft het type CVA verschilden. De Barthel Index en ligduur in het SCORE-cohort zijn daardoor wellicht ongunstiger dan wanneer de inclusiecriteria identiek waren. Tot slot is er geen statistische data-analyse gedaan, waardoor geen harde conclusies getrokken kunnen worden. Toch kan een goede indicatie worden verkregen van de verschillen en overeenkomsten tussen 2000 en 2015.

### **Wat valt er te winnen binnen de CVA-revalidatie?**

In 2015 werden er procentueel meer patiënten vanuit de klinische revalidatie naar huis ontslagen dan in 2000. Echter, in het cohort uit 2015 zijn meer oudere en alleenstaande patiënten; mensen die mogelijk juist meer moeite hebben met zelfstandig wonen. Om deze patiëntengroep goed voor te bereiden op ontslag vanuit het revalidatiecentrum is het wenselijk om al vroeg het sociale netwerk te betrekken en actief een mantelzorger te zoeken. Een ander punt van aandacht is dat een sneller ontslag uit de klinische revalidatie betekent dat een deel van het herstel moet plaatsvinden in de thuisfase. Op het gebied van mentale aanpassing, cognitie en taal is vaak nog veel verbetering mogelijk. Ook wat betreft maatschappelijke participatie is nog veel winst te behalen. Begeleiding in werkhervatting is nu des te belangrijker; in 2000 had minder dan 56,5% van de patiënten die startten in een revalidatiecentrum voorafgaand aan het CVA werk, en in 2015 was dat 72,7%. Voor een groot deel van de patiënten is een poliklinisch revalidatietraject na de klinische revalidatiefase dus essentieel, en meer nodig dan in 2000 gezien de korte opnameduur. Het is daarmee belangrijk dat er voldoende budget is voor deze poliklinische trajecten. Patiënten die in eerste instantie geen of slechts kortdurende poliklinische revalidatie krijgen moeten goed worden gemonitord door de huisarts.<sup>19</sup> Als er in een later stadium toch problemen optreden kan tijdig poliklinische revalidatie worden aangeboden. Daarnaast moet de overgang naar de chronische fase goed worden begeleid. Na de medisch specialistische revalidatie kunnen resterende hulpvragen op het gebied van bijvoorbeeld (mentale) aanpassing en vermoeidheid door een nazorgconsulent vanuit het revalidatiecentrum worden beantwoord. Indien van toepassing is een goede aansluiting op de eerstelijnszorg belangrijk om herstel te bespoedigen en complicaties te voorkomen. Tot slot is het van belang om patiënten al vanaf het begin van de medisch specialistische revalidatie zelfmanagementvaardigheden aan te leren, om levenslang grip te houden op de eigen gezondheid.

## CONCLUSIE

De sociodemografische kenmerken van CVA-patiënten die startten met klinische revalidatie zijn nu anders dan 15 jaar geleden. Daarnaast is het klinische zorgproces na een CVA sterk verkort. Om te zorgen dat patiënten toch hun lange termijn doelen op het gebied van onder andere cognitie en participatie kunnen behalen is poliklinische revalidatie en zorg in de chronische fase nu extra belangrijk.

## REFERENTIES

1. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. *Diagnostiek, behandeling en zorg voor patiënten met een beroerte*. Utrecht: CBO, 2008.
2. The ATLANTIS, ECASS, and NINDS rt-PA Study Group Investigators. Association of outcome with early stroke treatment: pooled analysis of ATLANTIS, ECASS, and NINDS rt-PA stroke trials. *Lancet* 2004;363:768-74.
3. Emberson J, Lees KR, Lyden P, et al. Stroke Thrombolysis Trialists' Collaborative Group. Effect of treatment delay, age, and stroke severity on the effects of intravenous thrombolysis with alteplase for acute ischaemic stroke: a meta-analysis of individual patient data from randomised trials. *Lancet* 2014;384:1929-35.
4. Kennisnetwerk CVA. *Benchmarkresultaten 2014. Rapportage en achtergrondinformatie*. Maastricht, 2016.
5. Goyal M, Menon BK, Zwam WH van, et al. HERMES collaborators Endovascular thrombectomy after large-vessel ischaemic stroke: a meta-analysis of individual patient data from five randomised trials. *Lancet* 2016;387:1723-31.
6. Zelfevaluatie-instrument Ketenzorg. *Overzicht van resultaten van de CVA zorgketens 2012*. Kennisnetwerk CVA Nederland, december 2012.
7. Exel NJ van, Koopmanschap MA, Scholte op Reimer W, Niessen LW, Huijsman R.
8. Cost-effectiveness of integrated stroke services. *QJM* 2005;98:415-25.
9. Heijnen R, Limburg M, Evers S, Beusmans G, Weijden T van der, Schols J. Towards a better integrated stroke care: the development of integrated stroke care in the southern part of the Netherlands during the last 15 years (Special 10th Anniversary Edition paper). *Int J Integr Care* 2012;12:e123.
10. *Revalidatie na een Beroerte. Richtlijnen en aanbevelingen voor zorgverleners*. Den Haag: Hartstichting, 2001.
11. Langhorne P, Coupar F, Pollock A. Motor recovery after stroke: a systematic review. *Lancet Neuro* 2009;8(8):741-54.
12. Kollen B, Kwakkel G, Lindeman E. Functional recovery after stroke: a review of current developments in stroke rehabilitation research. *Rev Recent Clin Trials* 2006;1:75-80.
13. *Post MWM. Eindrapportage USER Implementatieproject 2014*.
14. Schepers VP, Visser-Meily AM, Ketelaar M, Lindeman E. Prediction of social activity 1 year poststroke. *Arch Phys Med Rehabil* 2005;86:1472-6.
15. Groeneveld, IF, Meesters JJL, Arwert HJ, et al. Onderzoeksoepzet met analyse van structuur, proces en uitkomsten. *Praktijkvariatie in de CVA-revalidatie*. *Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde* 2015;134-7.
16. Koopman C, Vaartjes I, Dis I van, Visseren FLJ, Bots ML. Beroerte, met uitsplitsing naar subarachnoïdale bloeding, intracerebrale bloeding en herseninfarct. In: Koopman C, Dis I van, Vaartjes I, Visseren FLJ, Bots ML. *Hart- en vaatziekten in Nederland 2014, cijfers over kwaliteit van leven, ziekte en sterfte*. Den Haag: Hartstichting, 2014.
17. Duin C van, Stoeldraijer L, Garssen J. *Bevolkingstrends 2013. Huishoudensprognose 2013-2060: Sterke toename oudere alleenstaande*. Centraal Bureau voor de Statistiek: Den Haag/Heerlen, 2013.
18. Centraal Bureau voor de Statistiek. *Arbeidsdeelname; 15 jaar of ouder 1992-2014*. 13-02-2015. <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?DM=SLNL&PA=71886NED&D1=18&D2=1-2&D3=0-10&D4=0-10,15,20,25,30,35,40,45,50,55,60&HDR=G1,T&STB=G2,G3&VW=T>
19. Groeneveld IF, Meesters JJ, Arwert HJ, Roux-Otter N, Ribbers GM, Bennekom CA van, Goossens PH, Vliet Vlieland TP. Practice variation in the structure of stroke rehabilitation in four rehabilitation centres in the Netherlands. *J Rehabil Med*. 2016;48:287-92.
20. Visser-Meily JMA, Meijer JWG. Stel huisarts centraal in chronische fase na beroerte. *Ned. Tijdschr Geneesk* 2014;158:A7865.
21. Vliet P van, Pomeroy VM, Wolf SL, Kwakkel G. Time to empower people with stroke. *JNPT*;39:139-41.

### Correspondentie

Iris Groeneveld  
igo@rrc.nl

**Abstract**

**Background:** In the past 15 years, the organization of hospital and rehabilitation care for stroke patients has drastically changed.

**Methods:** We compared sociodemographic, medical and healthcare-related characteristics of stroke patients in medical specialized clinical rehabilitation between 2000 and 2015, using data from the FuPro stroke cohort-study, conducted in 2000 in De Hoogstraat, Heliomare, Reade en Blixembosch, and the SCORE stroke cohort-study, conducted in 2015 in the Rijnlands Rehabilitation Center and Sophia Rehabilitation.

**Results:** Patients in 2015 appeared on average older (60.7 vs. 56.3 years), more likely to be women (41.9% vs. 28.4%), and living alone (29.8% vs. 24.4%) than in 2000. Also, a higher percentage of patients was higher educated (29.9% vs. 18.0%) and had a paid job (72.7% vs. 56.5%). Type and localization of stroke did not differ between cohorts, and the level of impairments in activities of daily living at the start of rehabilitation was equal (Barthel Index 13.6 vs. 13.5). We found differences in the median length of stay in the hospital (11.0 versus 44.0 days) and in the rehabilitation center (43.0 versus 91.5 days). In the SCORE-cohort in 2015, 98.0% of patients were discharged home, whereas in FuPro in 2000 this percentage was 94.7.

**Conclusion and discussion:** The patient populations differed between 2000 and 2015. The clinical care trajectory of patients after stroke has largely been reduced. To stimulate further recovery and enhance societal participation after inpatient rehabilitation, outpatient rehabilitation is important. Also, adequate support and self-management in the chronic phase need to be facilitated timely.

**Keywords:** Stroke, inpatient rehabilitation, patient characteristics, care process, historical perspective

**Tolpermyo<sup>®</sup>**

NAAM VAN HET GENEESMIDDEL Tolpermyo 50 mg filmomhulde tabletten, Tolpermyo 150 mg filmomhulde tabletten. KWALITEITVE EN KWANTITEITVE TOEGEGAVEN: Tolpermyo 50 mg filmomhulde tabletten 50 mg tolperisonhydrochloride per filmomhulde tablet. Tolpermyo 150 mg filmomhulde tabletten 150 mg tolperisonhydrochloride per filmomhulde tablet. Hulpstof(fen) met bekend effect: Tolpermyo 50 mg filmomhulde tabletten 1,44 mg lactosemonohydraat per filmomhulde tablet; Tolpermyo 150 mg filmomhulde tabletten 5,4 mg lactosemonohydraat per filmomhulde tablet. Voor de volledige lijst van hulpstoffen, zie rubriek 6.1. FARMACEUTISCHE VORM: Filmomhulde tablet. Tolpermyo 50 mg filmomhulde tabletten: witte, ronde filmomhulde tabletten, met aan de ene zijde de aanduiding 50 en aan de andere zijde een speciale code. Het breukoppervlak is wit. Tolpermyo 150 mg filmomhulde tabletten: witte, ronde filmomhulde tabletten, met aan de ene zijde de aanduiding 150 en aan de andere zijde een speciale code. Het breukoppervlak is wit. KLINISCHE GEGEVENS Therapeutische indicaties: Symptomatische behandeling van spasticiteit na een beroerte bij volwassenen. Dosering en wijze van toediening: Dosering Volwassenen: De toediening van Tolpermyo filmomhulde tabletten moet volgens de individuele behoefte en tolerantie van de patiënt aangepast worden. De gebruikelijke dagelijkse dosering is 150-450 mg verdeeld over 3 doses oraal in te nemen. Pediatriche patiënten De veiligheid en werkzaamheid van tolperison bij kinderen zijn niet vastgesteld. Patiënten met een nierfunctiestoornis Ervaring bij patiënten met een nierfunctiestoornis is beperkt en er is een hogere frequentie van bijwerkingen waargenomen in deze patiëntengroep. Daarom wordt individuele titratie met een nauwlettende controle van de conditie en nierfunctie van de patiënt aanbevolen bij patiënten met een matige nierfunctiestoornis. Het gebruik van tolperison wordt afgeraden bij patiënten met een ernstige nierfunctiestoornis. Patiënten met een leverfunctiestoornis Ervaring bij patiënten met een leverfunctiestoornis is beperkt en er is een hogere frequentie van bijwerkingen waargenomen in deze patiëntengroep. Daarom wordt individuele titratie met een nauwlettende controle van de conditie en leverfunctie van de patiënt aanbevolen bij patiënten met een matige leverfunctiestoornis. Het gebruik van tolperison wordt afgeraden bij patiënten met een ernstige leverfunctiestoornis. Het gebruik van tolperison wordt afgeraden bij patiënten met een ernstige leverfunctiestoornis. Wijze van toediening: Het geneesmiddel dient na de maaltijd te worden ingenomen met een glas water. Onvoldoende voedselopname kan de biologische beschikbaarheid van tolperison verminderen. Contra-indicaties: - Overgevoeligheid voor de werkzame stof of voor het chemisch vergelijkbare epison of voor één van de in rubriek 6.1 vermelde hulpstoffen. - Myasthenia gravis. - Borstvoeding. Interacties met andere geneesmiddelen en andere vormen van interactie: Farmacokinetische geneesmiddelinteractie-onderzoeken met het CYP2D6-substraat dextromethorfan wijzen erop dat gelijktijdige toediening van tolperison de bloedspiegels kan verhogen van geneesmiddelen die voornamelijk worden gemetaboliseerd door CYP2D6, zoals thioridazine, toltrodine, venlafaxine, atomoxetine, desipramine, dextromethorfan, metoprolol, nebivolol en perfenazine. In-vitro-experimenten in humane levermicrosomen en humane hepatocyten wezen niet op significante remming of inductie van andere CYP-iso-enzymen (CYP2B6, CYP2C8, CYP2C9, CYP2C19, CYP1A2, CYP3A4). Verhoging van blootstelling aan tolperison wordt niet verwacht na gelijktijdige toediening van CYP2D6-substraten en andere geneesmiddelen als gevolg van de diversiteit van de metabole routes van tolperison. De biologische beschikbaarheid van tolperison wordt verlaagd wanneer het wordt ingenomen zonder voedsel, daarom wordt consistente toediening in relatie tot maaltijden aanbevolen (zie ook rubrieken 4.2 en 5.2). Hoewel tolperison een centraal werkende verbinding is, is het vermogen van tolperison om sedatie te veroorzaken laag. In het geval van gelijktijdige toediening met andere centraal werkende spierrelaxantia dient dosisverlaging van tolperison te worden overwogen. Tolperison versterkt het effect van niflummezuur. Daarom dient verlaging van de dosis van niflummezuur of andere NSAID's te worden overwogen in geval van gelijktijdige toediening. Vruchtbaarheid, zwangerschap en borstvoeding: Zwangerschap: Bij dierproeven werden geen teratogene effecten van tolperison aangetoond. Omdat er geen resultaten van onderzoek op mensen voorhanden zijn en er slechts een beperkt aantal casusbeschrijvingen in verband met het gebruik van tolperison tijdens de zwangerschap beschikbaar zijn, kan Tolpermyo filmomhulde tabletten tijdens de zwangerschap enkel gebruikt worden (voornamelijk in het eerste trimester van de zwangerschap) indien de verwachte voordelen eenduidig opwegen tegen het eventuele risico voor de foetus. Borstvoeding: Wegens het ontbreken van gegevens betreffende de overgang van tolperison in de moedermelk, is het gebruik van tolperison tijdens de borstvoeding gecontra-indiceerd. Beïnvloeding van de rijvaardigheid en het vermogen om machines te bedienen: Tolpermyo heeft geen invloed op de rijvaardigheid en op het vermogen om machines te bedienen. Patiënten die duizeligheid, slaperigheid, aandachtsstoornis, epilepsie, wazig zicht of spierzwakte ondervinden terwijl zij tolperison gebruiken, dienen hun auto te raadplegen. Bijwerkingen: Het veiligheidsprofiel van tabletten die tolperison bevatten, wordt ondersteund door gegevens over meer dan 12.000 patiënten. Conform deze gegevens zijn de vaakst betrokken systeem/orgaanklassen huid- en onderhuidaandoeningen, algemene aandoeningen, zenuwstelselaandoeningen en maagdarmsleesaandoeningen. In postmarketinggegevens vergetenwoordigen overgevoeligheidsreacties in samenhang met toediening van tolperison ongeveer 50-60% van de gerapporteerde gevallen. De meerderheid van de gevallen betreft niet-ernstige en zelfbeperkende aandoeningen. Levensbedreigende overgevoeligheidsreacties worden zeer zelden gerapporteerd. De frequentie van bijwerkingen wordt gerangschikt volgens onderstaande overkomst: Soms ( $\geq 1/1000$ ,  $\leq 1/100$ ). Zelden ( $\geq 1/10.000$ ,  $\leq 1/1000$ ). Zeer zelden ( $\geq 1/10.000$ ,  $\leq 1/1000$ ). Niet bekend (kan niet met de beschikbare gegevens niet worden bepaald). Onderstaand toont de bijwerkingen volgens de MedDRA systeem/orgaanklassen met hun frequenties. Bloed- en lymfestelselaandoeningen: zeer zelden Anemie Lymfadenopathie. Immunusysteem-aandoeningen: zelden Overgevoeligheidsreactie Analgetische reactie, zeer zelden Analgetische shock. Voeding- en stofwisselingsstoornissen: soms Anorexia, zeer zelden Polydipsie. Psychische stoornissen: soms Slapeloosheid Slaapstoornissen, zelden Verminderde Activiteit Depressie, zeer zelden Verwardheid, Zenuwstelselaandoeningen: soms Hoofdpijn, duizeligheid, Slaperigheid, zelden Aandachtsstoornis, Tremor, Stijpen, Gevoelstoornis, Zintuiglijke stoornissen, Lethargie. Oorgaandoeningen: zelden Gezichtsstoornis, Evenwichtsorgaan- en Oorgaandoeningen: zelden Tinnitus, Vertigo. Hartaandoeningen: zelden Angina pectoris, Tachycardia, Palpitatie, Bloeddrukverlaging, zeer zelden Bradycardia. Bloedvtaandoeningen: soms Hypotensie, zelden Bloeset, Ademhalingsstelsel, borstkas en mediastinum-aandoeningen: zelden Dyspneu, Neusbloeding, Tachypneu. Maagdarmsleesaandoeningen: soms Buikpijn, Diarree, Droge mond, Dyspepsie, Misselijkheid, zelden Epigastrische pijn, Obstipatie, Opgeblazenheid, Overgeven. Lever- en galandaandoeningen: zelden Lichte leverbeschadiging. Huid- en onderhuidaandoeningen: zelden Allergische dermatitis, Overvloedige transpiratie, Jeuk Netelroos, Huiduitslag. Nier- en urinewegaandoeningen: zelden Enuresis, Proteinurie. Skeletspierstelsel- en bindweefsel-aandoeningen: soms Spierzwakte, Myalgie, Pijn in armen en benen. Algemene aandoeningen en toedieningsplaatsstoornissen, zelden Last van armen en benen, zeer zelden Osteopenie. Algemene aandoeningen en toedieningsplaatsstoornissen: soms Asthenie (zwakte), Malaise, Vermoeidheid, zelden Gevoel van dronkenschap, Gevoel van warmte, Irritabiliteit, Gevoel van dorst, zeer zelden Pijn op de borst. Onderzoeken: zelden Stijging bilirubine, Afwijkingen, leverenzymen, Afname aantal trombocyten, Toename aantal witte bloedlichaampjes, zeer zelden Vermoede creatinine. Mediging van vermedelike bijwerkingen. Het is belangrijk om na toelating van het geneesmiddel vermoedelijke bijwerkingen te melden. Op deze wijze kan de verhouding tussen voordelen en risico's van het geneesmiddel voortdurend worden gevolgd. Beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg wordt verzocht alle vermoedelijke bijwerkingen te melden via het Nederlands bijwerkingen centrum. Lare: www.lareb.nl. Aard en inhoud van de verpakking: Tolpermyo 50 mg filmomhulde tabletten 20, 30, 50 en 100 filmomhulde tabletten in PVC/aluminium blisterverpakking en doosje. Tolpermyo 150 mg filmomhulde tabletten 20, 30, 50 en 100 filmomhulde tabletten in PVC/aluminium blisterverpakking en doosje. HOUDER VAN DE VERGUNNING VOOR HET IN DE HANDEL BRENGEN: Will Pharma B.V., Wilgenlaan 5, 1161 JK Zwanenburg, Nederland. NUMMERS VAN DE VERGUNNING VOOR HET IN DE HANDEL BRENGEN: Tolpermyo 50 mg filmomhulde tabletten RVG 115493. Tolpermyo 150 mg filmomhulde tabletten RVG 115494. DATUM EERSTE VERLENING VAN DE VERGUNNING/ HERNIEUWING VAN DE VERLENING: Datum van eerste verlening van de vergunning: 15 september 2015. Herbeoordeling: UR. Referenties: 1) SmPC tolperison (Tolpermyo<sup>®</sup>), 2) Stamenova et al. Eur J Neurol. 2005;12(6):453-61. 3) Zorginstituut Nederland. Farmacotherapeutisch rapport Tolpermyo. Met 2016. 4) Dulin et al. Pharmacopsychiatry. 1998;31(4):137-42.

**WILL PHARMA**



# Ipsen revalidatie jaarprijs voor innovatieve patiëntenzorg

## € 20.000,-

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

### Doelstellingen jaarprijs

- Patiëntenzorg binnen de revalidatie verder verbeteren
- Innovaties binnen de revalidatiezorg stimuleren

### De Prijs

De winnaar van de prijs ontvangt een geldbedrag van 20.000 euro waarmee het initiatief kan worden opgestart/gerealiseerd en mogelijk worden geïmplementeerd. De prijs wordt alleen uitgereikt voor een projectvoorstel waarvan patiënten direct en meetbaar kunnen gaan profiteren in de dagelijkse revalidatiezorg.

### Informatie

Informatie over de procedure, beoordeling, het reglement en het inschrijfformulier kunt u vinden op [www.revalidatiegeneeskunde.nl](http://www.revalidatiegeneeskunde.nl)



# Zoek de verschillen! En vind de overeenkomsten

## Links- versus rechtszijdig neglect

A.F. ten Brink, J.M.A. Visser-Meily, J.H. Verwer, A. Eijsackers, M. Kouwenhoven, T.C.W. Nijboer

Neglect komt vaak voor na een cerebrovasculair accident (CVA). Neglect is een verzamelnaam voor verschillende symptomen, waarbij het trager reageren op of zelfs negeren van objecten, mensen, geluiden, etc. die zich aan één zijde bevinden als belangrijkste kenmerk wordt gezien. Neglect kan op verschillende manieren worden onderverdeeld (bijvoorbeeld peripersoonlijk/extrapersoonlijk<sup>1</sup> of visueel/auditief/tactiel).<sup>2</sup> Verschillende definities worden door elkaar heen gebruikt.<sup>3</sup> In dit artikel richten wij ons op neglect in het visuele domein.

Geschat wordt dat neglect in ongeveer 50% van de CVA-patiënten met rechtszijdige en in 30% van de patiënten met linkszijdige hersenschade voorkomt.<sup>4</sup> Er wordt vaak gesteld dat neglect ernstiger is en langer blijft bestaan na beschadiging in de rechterhemisfeer.<sup>4,5</sup> In de dagelijkse praktijk wordt dan ook met name gelet op linkszijdig neglect.

Het doel was te onderzoeken in hoeverre groepen patiënten met links- versus rechtszijdig neglect van elkaar verschillen qua frequentie en ernst van de aandoening, maar ook op veel gebruikte klinische maten voor algemener cognitief, communicatief en motorisch functioneren, als ook (herstel van) zelfstandigheid in mobiliteit en zelfzorg.

*Drs. A.F. (Teuni) ten Brink, neuropsycholoog en promovendus, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum)*

*Prof. dr. J.M.A. (Anne) Visser-Meily, revalidatiearts en senior onderzoeker afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschappen & Sport, UMC Utrecht, Hersencentrum & Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en UMC Utrecht Hersencentrum)*

*Drs. J.H. (Jurje) Verwer, bewegingswetenschapper, neuropsycholoog en promovendus, afdeling Neurologie en Neurochirurgie, UMC Utrecht & Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum)*

*Drs. A. (Anja) Eijsackers, neuropsycholoog, De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht*

*Drs. M. (Mirjam) Kouwenhoven, revalidatiearts, De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht*

*Dr. T.C.W. (Tanja) Nijboer, neuropsycholoog en senior onderzoeker, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum) & Psychologische Functieleer, Helmholtz Instituut, Universiteit Utrecht*

### METHODEN

#### Patiënten

We includeerden volwassen CVA-patiënten die tussen oktober 2011 en augustus 2014 opgenomen waren in De Hoogstraat Revalidatie. Er vond een aparte screening voor neglect plaats, als onderdeel van een breder neuropsychologisch onderzoek. Patiënten van wie geen neglectscreeningsgegevens of radiologische gegevens bekend waren werden geëxcludeerd voor deze studie.

#### Procedure en uitkomstmaten

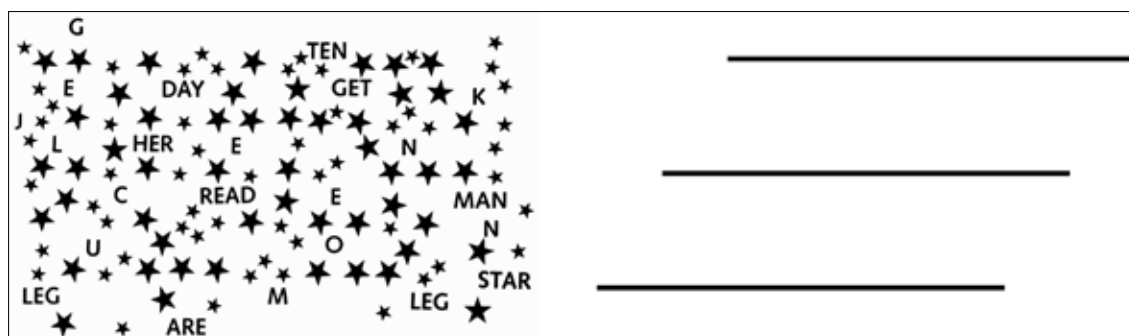
Van alle patiënten werden beschikbare gegevens omtrent leeftijd, geslacht, handvoorkeur, datum van het CVA, recidief CVA (eerste/recidief), type CVA (ischemisch/intracerebrale bloeding), zijde laesie, globaal cognitief functioneren (*Mini-Mental State Examination* (MMSE)), kwaliteit van communicatie (Stichting Afasie Nederland (SAN) score), spierkracht (*Motricity Index*), mobiliteit en zelfzorg (Barthel Index en Utrechtse Schaal voor Evaluatie van klinische Revalidatie (USER)) bij opname uit het medisch dossier gehaald. Ook waren USER-gegevens bij ontslag beschikbaar. De neglectscreening vond gemiddeld in de tweede week na opname plaats. In diezelfde week vulde de behandelend verpleegkundige de *Catherine Bergego Scale* (CBS) in.<sup>6</sup>

#### Neuropsychologische neglectscreening

De gebruikte wegstreeptaak bestond uit het aanklikken van 54 doelen tussen 23 afleiders (figuur 1). Er was geen tijdslimiet. Patiënten konden aangeven wanneer zij klaar waren. Als uitkomstmaat voor de ernst van de gelateraliseerde aandachtstoornis werd de *Center of Cancellation* (CoC-x) berekend, waarbij naast het aantal ook de locatie van de aangeklikte doelen werd meegenomen.<sup>7</sup> De CoC-x loopt van -1 (ernstig rechtszijdig neglect) tot 1 (ernstig linkszijdig neglect).

De lijnbisectietaak bestond uit drie horizontale lijnen (lengte: 22°) in een 'trapindeling' (figuur 1). Aan patiënten werd gevraagd het midden van iedere lijn aan te geven. De afwijking ten opzichte het daadwerkelijke midden is de deviatiescore in visuele graden (maximale deviatie: 11°).

De wegstreeptaak en lijnbisectietaak werden beide



> *Figuur 1. Wegstreeptaak (links) en lijnbisectietaak (rechts).*

op een computermonitor getoond en op 30cm (peripersonlijke ruimte) en 120cm (extrapersoonlijke ruimte) afgenomen, om neglect op deze twee afstanden in kaart te brengen.<sup>1</sup> Prestaties op beide afstanden werden onafhankelijk van elkaar bekeken. Om de prestatie tussen patiënten met links- en rechtszijdig neglect te kunnen vergelijken werden de absolute CoC-x en deviatiescores gebruikt.

De CBS is een 10-item-observatieschaal voor neglect in activiteiten in het dagelijks leven (ADL).<sup>6</sup> Verpleegkundigen observeerden patiënten in tien situaties en noteerden de aanwezigheid en/of ernst van neglect (per item score 0 (geen neglect), tot: 3 (ernstig neglect); totale score: 0 tot 30).

Om te bepalen of er neglect aanwezig was werd een omissieverschilscore (het verschil in gemiste doelen tussen het linker en rechterdeel van het werkveld op de wegstreeptaak) van ten minste twee gebruikt, waarbij de zijde waar omissies gemaakt werden

indicatief was voor de toewijzing aan de links- of rechtszijdige neglectgroep.<sup>1</sup> Patiënten zonder neglect (dus met een omissieverschilscore < 2) vormden de derde groep.

#### **Cognitie, communicatie, spierkracht, mobiliteit en zelfzorg**

De MMSE wordt gebruikt om een globale indruk te krijgen van het cognitief functioneren. Scores lopen van 0 (geen items correct) tot 30 (alle items correct).<sup>8</sup>

De SAN geeft een indicatie van de kwaliteit van communicatie. Scores lopen van 1 (geen communicatie via taal mogelijk) tot 7 (spraak en begrip van taal zijn ongestoord).<sup>9</sup>

De Motricity Index meet krachtverlies in de paretische ledematen, bestaande uit drie items per ledemaat.<sup>10</sup> Scores lopen van 0 (geen activiteit, paralyse) tot 33 (normale spierkracht) per item. In het geval van 99 punten, wordt er één punt opgeteld om een



> *Figuur 2. Flowchart van patiënteninlusie.*



> Tabel 1. Aantallen patiënten per groep.

	Links neglect	Rechts neglect	Links vs. rechts neglect
N	53	31	$\chi^2(1, n=2)=5,76; p=0,016^*$
Afstand in de ruimte, %			$\chi^2(2, n=84)=15,80; p<0,001^*$
- Peripersoonlijk	32,1	51,6	
- Extrapersoonlijk	9,4	32,3	
- Beide	58,5	16,1	

\*Statistisch significant met  $\alpha = 0,05$ .

<sup>1</sup>Post-hoc vergelijkingen lieten zien dat alleen de categorie 'beide' verschilt tussen de links- en rechtszijdig neglectgroepen.

totaalscore van 100 te bereiken.

De Barthel Index meet zelfstandigheid in ADL middels tien items. Scores lopen van 0 (compleet afhankelijk) tot 20 (compleet zelfstandig).<sup>11</sup>

De USER omvat onder andere de subschalen mobiliteit (staan, lopen, traplopen e.d.) en zelfzorg (eten, wassen, toiletgang e.d.), ieder bestaande uit zeven items met een totaalscore van 0 (compleet afhankelijk) tot 35 (compleet onafhankelijk).<sup>12</sup>

#### Analyse

Alle uitkomstmaten werden vergeleken tussen patiënten met links- en rechtszijdig neglect met een significantieniveau van  $p = 0,05$ . Daarnaast bekeken we verschillen tussen patiënten met links- en rechtszijdig neglect en patiënten zonder neglect (na Bonferroni-correctie was het aangepaste significantieniveau  $p = 0,025$ ).

tieniveau  $p = 0,025$ ).

Omdat de groepsgroottes ongelijk en de data niet normaal verdeeld waren werden verschillen op uitkomstmaten vergeleken met Mann-Whitney-tests, Chi-square-tests of Fisher exact-tests.

#### RESULTATEN

Er werden 335 patiënten geïnccludeerd (figuur 2). Linkszijdig neglect (15,82%) kwam vaker voor dan rechtszijdig neglect (9,25%) (tabel 1). Patiënten met linkszijdig neglect hadden vaker neglect voor beide afstanden in de ruimte (peripersoonlijk en extrapersoonlijk) vergeleken met patiënten met rechtszijdig neglect.

#### Demografische gegevens en CVA-kenmerken

Er werden geen verschillen gevonden in leeftijd,

> Tabel 2. Demografische en CVA-kenmerken.<sup>1</sup>

	Links neglect	Rechts neglect	Geen neglect	Links vs. rechts neglect	Links vs. geen neglect	Rechts vs. geen neglect
Leeftijd in jaren, mediaan (IQR)	62 (16)	57 (18)	61 (16)	U=744,5; Z=-0,714; p=0,475	U=6382,5; Z=-0,463; p=0,643	U=3620,0; Z=-0,632; p=0,528
Geslacht, % man	60,4	61,3	63,3	$\chi^2(1, n=84)=0,01; p=0,934$	$\chi^2(1, n=304)=0,17; p=0,684$	$\chi^2(1, n=282)=0,05; p=0,823$
Handvoorkeur, %				p=1,00	p=0,776	p=1,00
- Links	12,5	9,7	10,2			
- Rechts	87,5	90,3	88,5			
- Ambidexter	0,0	0,0	1,2			
Dagen na het CVA, mediaan (IQR)	28 (22)	33 (28)	23 (15)	U=788,5; Z=-0,306; p=0,760	U=4981,0; Z=-2,804; p=0,005*	U=2932,0; Z=-2,183; p=0,029
Recidief CVA, %	10,9	11,1	9,1	p=1,00	p=0,780	p=0,726
Type CVA, % ischemisch	79,5	82,1	82,0	$\chi^2(1, n=72)=0,07; p=0,786$	$\chi^2(1, n=250)=0,15; p=0,698$	$\chi^2(1, n=234)=0; p=0,989$
Zijde laesie, %				p<0,001*	$\chi^2(2, n=304)=16,90; p<0,001^*$	$\chi^2(2, n=282)=2,30; p=0,317$
- Links	17,0	61,3	47,0			
- Rechts	77,4	35,5	47,4			
- Beide	5,7	3,2	5,6			

<sup>1</sup>Groepsgroottes: linkszijdig neglect = 44 tot 53, rechtszijdig neglect = 27 tot 31, geen neglect = 206 tot 251 (groepsgroottes variëren omdat niet voor iedere patiënt alle gegevens beschikbaar waren).

\*Statistisch significant met  $\alpha = 0,05$ .

&gt; Tabel 3. Ernst van neglect, mediaan en IQR per uitkomstmaat.

	Links neglect	Rechts neglect	Geen neglect	Links vs. rechts neglect	Links vs. geen neglect	Rechts vs. geen neglect
<b>Peripersonlijke ruimte<sup>1</sup></b>						
Wegstreeptaak CoC-x	0,054 (0,13)	0,020 (0,03)	0 (0)	U=408,0; Z=-3,835; p<0,001*		
Lijnbisectie deviatie (graden)	0,74 (0,68)	0,45 (0,35)	0,34 (0,35)	U=548,5; Z=-2,229; p=0,026*	U=3795,0; Z=-4,636; p<0,001*	U=3221,0; Z=-1,168; p=0,243
<b>Extrapersonlijke ruimte<sup>1</sup></b>						
Wegstreeptaak CoC-x	0,037 (0,07)	0,013 (0,03)	0 (0)	U=490,5; Z=-3,077; p=0,002*		
Lijnbisectie deviatie (graden)	0,81 (1,09)	0,51 (0,52)	0,42 (0,37)	U=481,5; Z=-2,972; p=0,003*	U=3176,0; Z=-5,780; p<0,001*	U=3086,5; Z=-1,369; p=0,171
<b>Beide afstanden<sup>2</sup></b>						
CBS	8,0 (15,9)	3,2 (7,1)	1,1 (4,0)	U=141,5; Z=-1,454; p=0,146	U=1332,5; Z=-4,336; p<0,001*	U=674,5; Z=-1,566; p=0,117
CBS, Catherine Bergego Scale; CoC-x, horizontal center of cancellation; IQR, Inter Quartile Range.						

<sup>1</sup> Groepsgroottes: linkszijdig neglect = 52 tot 53, rechtszijdig neglect = 30 tot 31, geen neglect = 243 tot 251 (groepsgroottes variëren omdat niet voor iedere patiënt alle gegevens beschikbaar waren).

<sup>2</sup> Groepsgroottes: linkszijdig neglect = 33, rechtszijdig neglect = 12, geen neglect = 153.

\*Statistisch significant met  $\alpha = 0,05$ .

geslacht, handvoorkeur, recidief en type CVA tussen de drie groepen (tabel 2). Patiënten met linkszijdig neglect werden gemiddeld vijf dagen later na het CVA getest dan patiënten zonder neglect. Op de andere vergelijkingen werden geen verschillen gevonden. 77,4% van de patiënten met linkszijdig neglect had schade in de rechterhemisfeer terwijl er geen verschil was in percentage beschadigingen in de linker- versus rechterhersenhelft voor de patiënten met rechtszijdig neglect of voor de patiënten zonder neglect.

### Ernst van neglect

Patiënten met linkszijdig neglect (ingedeeld op basis van de wegstreeptaak) hadden een grotere stoornis in de gelateraliseerde aandacht (de CoC-x) dan patiënten met rechtszijdig neglect, zowel in de peripersonlijke als extrapersonlijke ruimte (tabel 3). Ook wanneer dit gemeten werd met de lijnbisectietaak hadden patiënten met linkszijdig neglect een grotere stoornis in de gelateraliseerde aandacht dan patiënten met rechtszijdig neglect, in beide afstanden van de ruimte. Patiënten met rechtszijdig neglect verschilden niet van patiënten zonder neglect op de lijnbisectietaak.

Er was geen verschil in observaties van neglect in ADL tussen de patiënten met linkszijdig en rechtszijdig neglect. De CBS-scores van patiënten met linkszijdig neglect waren wel hoger vergeleken met die van patiënten zonder neglect, terwijl deze scores van patiënten met rechtszijdig neglect niet van die van patiënten zonder neglect verschilden.

### Cognitie, communicatie, spierkracht, mobiliteit en zelfzorg

Het algemeen cognitief functioneren was lager voor patiënten met rechtszijdig neglect dan patiënten zonder neglect (tabel 4). Patiënten met linkszijdig neglect verschilden niet van patiënten met rechtszijdig neglect of patiënten zonder neglect. De kwaliteit van communicatie was vergelijkbaar tussen de drie groepen. De drie groepen verschilden niet van elkaar in kracht van de aangedane arm en been. De zelfredzaamheid tijdens ADL verschilden niet tussen de drie groepen. Ook zelfredzaamheid in mobiliteit en zelfzorg bij opname verschilden niet tussen patiënten met links- en rechtszijdig neglect, hoewel beide neglectgroepen een lagere score hadden vergeleken met patiënten zonder neglect. Neglectpatiënten zijn in het algemeen - dus ongeacht de zijde van neglect - minder zelfredzaam qua mobiliteit en zelfzorg vergeleken met patiënten zonder neglect.

### Herstel mobiliteit en zelfzorg

Bij ontslag verschilden de zelfredzaamheid in mobiliteit en zelfzorg niet tussen patiënten met links- en rechtszijdig neglect. Mobiliteit verschilden niet tussen patiënten met en patiënten zonder neglect. Patiënten met linkszijdig neglect waren minder zelfredzaam in zelfzorg dan patiënten zonder neglect, dit was een trend voor patiënten met rechtszijdig neglect.

### DISCUSSIE

In dit cohort van 335 CVA-patiënten kwam linkszijdig neglect (15,82%) vaker voor dan rechtszijdig neglect

> Tabel 4. Cognitie, communicatie, spierkracht en fysieke zelfredzaamheid, mediaan en IQR per uitkomstmaat.<sup>1</sup>

	Links neglect	Rechts neglect	Geen neglect	Links vs. rechts neglect	Links vs. geen neglect	Rechts vs. geen neglect
MMSE	27 (5)	26 (6)	28 (4)	U=249,0; Z=-1,519; p=0,129	U=2651,0; Z=-1,362; p=0,173	U=940,5; Z=-2,629; p=0,009*
SAN	6 (2)	6 (3)	6 (3)	U=466,0; Z=-0,524; p=0,600	U=4234,0; Z=-0,124; p=0,901	U=2295,5; Z=-0,519; p=0,604
Motricity Index arm	72 (100)	76 (75)	76 (61)	U=381,5; Z=-0,996; p=0,319	U=3058,0; Z=-1,808; p=0,071	U=2154,0; Z=-0,156; p=0,876
Motricity Index been	75 (86)	83 (45)	91 (50)	U=351,5; Z=-1,438; p=0,151	U=2908,5; Z=-2,132; p=0,033	U=2146,5; Z=-0,100; p=0,920
Barthel Index	11 (10)	11 (7)	14 (9)	U=482,0; Z=-0,318; p=0,751	U=3388,0; Z=-1,778; p=0,075	U=1682,5; Z=-1,673; p=0,094
USER Mobiliteit - opname	12 (19)	10 (11)	17 (18)	U=693,0; Z=-0,181; p=0,856	U=4163,0; Z=-2,293; p=0,022*	U=2235,0; Z=-2,477; p=0,013*
USER Mobiliteit - ontslag	29 (16)	26 (16)	31 (9)	U=551,0; Z=-0,143; p=0,886	U=3869,5; Z=-1,809; p=0,071	U=2045,5; Z=-1,741; p=0,082
USER Zelfzorg - opname	18 (13)	18 (12)	24 (14)	U=681,5; Z=-0,153; p=0,879	U=3906,0; Z=-2,717; p=0,007*	U=2315,5; Z=-2,315; p=0,021*
USER Zelfzorg - ontslag	28 (9)	32 (9)	35 (4)	U=506,5; Z=-0,698; p=0,485	U=3269,5; Z=-3,651; p=0,001*	U=2028,0; Z=-2,166; p=0,030

IQR, Inter Quartile Range; MMSE, Mini-Mental State Examination; SAN, Stichting Afasie Nederland; USER, Utrechtse Schaal voor Evaluatie van klinische Revalidatie.

<sup>1</sup>Groepsgroottes: linkszijdig neglect = 37 tot 53, rechtszijdig neglect = 18 tot 30, geen neglect = 167 tot 245 (groepsgroottes variëren omdat niet voor iedere patiënt alle gegevens beschikbaar waren).

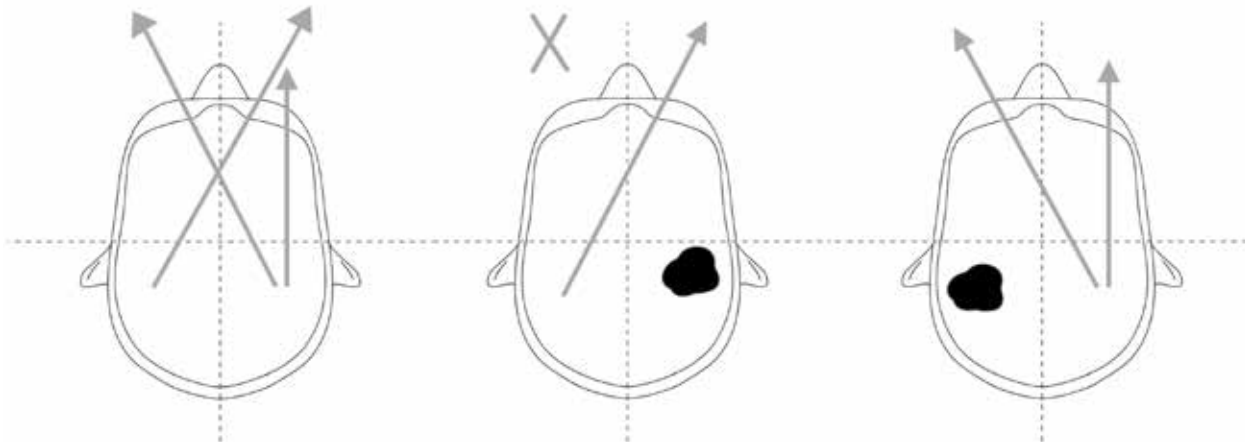
\*Statistisch significant met alpha = 0,05.

(9,25%). De ratio tussen links- en rechtszijdig neglect komt overeen met de literatuur, hoewel de absolute aantallen lager zijn.<sup>4</sup> Dit kan komen doordat in deze studie het neglect in de revalidatiefase na CVA gemeten is in tegenstelling tot de acute fase, waarin neglect frequenter voorkomt. De stoornis in de generaliseerde aandacht, gemeten met neuropsychologische taken, was ernstiger voor patiënten met linkszijdig dan voor degenen met rechtszijdig neglect. De theorie van Heilman kan dit verschil verklaren.<sup>5</sup> De linkerhemisfeer verwerkt voornamelijk informatie van de rechterkant, terwijl de rechterhemisfeer informatie van zowel de linker- als rechterkant verwerkt (figuur 3). Als de linkerhemisfeer beschadigd is, kan de aandacht alsnog - zij het mogelijk minder volledig of minder snel - naar de contralesionale zijde worden gericht door de gezonde rechterhemisfeer. Bij een beschadiging in de rechterhemisfeer is dit niet het geval.

Het was opvallend dat patiënten met rechtszijdig neglect even vaak rechterhemisferische als linkerhemisferische schade hadden. Daar is geen eenduidige verklaring voor te geven. Ook dit is mogelijk met de theorie van Heilman te verklaren: omdat zowel de rechter- als linkerhemisfeer een rol spelen in het richten van de aandacht naar rechts,<sup>5</sup> zou een beschadiging in één van de hemisferen een (mild)

rechtszijdig neglect kunnen veroorzaken. Een andere mogelijkheid is dat deze patiënten - gegeven het mildere rechtszijdig neglect - sterker spontaan of aangeleerd compenseren tijdens de afgenomen tests. Een frequente observatie in neglectrevalidatie is dat bij bewuste strategische compensatie - zeker in het begin van toepassen - zoveel aandacht naar de neglectzijde wordt gericht, dan de 'goede kant' minder aandacht krijgt. Een alternatieve verklaring ligt in de neurale basis: ipsilesionaal neglect zou een apart type neglect zijn met beschadigingen in andere hersengebieden.<sup>13</sup>

Patiënten met linkszijdig neglect hadden vaker zowel neglect in de peripersonlijke als in de extrapersonlijke ruimte. Er zijn specifieke hersengebieden betrokken bij aandacht voor de peripersonlijke of extrapersonlijke ruimte, met enkele overlappende gebieden.<sup>1</sup> Mogelijk was de hersenbeschadiging gemiddeld groter in patiënten met linkszijdig neglect, waardoor deze overlappende gebieden beschadigd waren. Het algemeen cognitief functioneren was voor alle groepen vrij goed en er waren geen verschillen tussen links- en rechtszijdig neglect, hoewel de gebruikte test (MMSE) niet sensitief is voor subtiele verschillen in specifieke cognitieve domeinen. Patiënten met rechtszijdig neglect scoorden lager dan patiënten zonder neglect, wat wellicht een gevolg is het algemene talige karakter van deze test en de dominante



> **Figuur 3. Model voor het verwerken van informatie en richten van de aandacht door Heilman (1980).**

In een gezond brein (linker figuur) verwerkt de linkerhemisfeer voornamelijk informatie van de rechterkant, terwijl de rechterhemisfeer informatie van zowel de linker- als rechterkant verwerkt. Als de linkerhemisfeer beschadigd is, kan de aandacht alsnog naar de contralesionale zijde worden gericht door de gezonde rechterhemisfeer (rechter figuur). Bij een beschadiging in de rechterhemisfeer is dit niet het geval (figuur midden).

rol van de rechterhemisfeer in taalverwerking.

Krachtverlies van de arm of het been bleek vergelijkbaar tussen patiënten met linkszijdig, rechtszijdig en zonder neglect. In eerdere studies is gevonden dat patiënten met neglect vaak ernstiger waren aangedaan met betrekking tot motoriek.<sup>14</sup> Deze discrepantie kan te maken hebben met de populatie van deze studie: alle patiënten waren opgenomen voor klinische revalidatie gericht op verbeteren van zelfredzaamheid waar motorische problemen onderdeel van zijn. Dit kan verklaren waarom motorische problematiek in alle groepen vergelijkbaar was. Daarnaast is onze studie een retrospectieve cohortstudie in tegenstelling tot de studies die gericht hebben gekeken naar de relatie tussen neglect en motoriek, waarbinnen andere inclusiecriteria golden.

Tot slot waren er geen verschillen tussen patiënten met links- en rechtszijdig neglect in fysieke zelfredzaamheid. Wel waren beide neglectgroepen minder zelfredzaam qua zelfzorg en mobiliteit dan patiënten zonder neglect.

#### **Beperkingen**

In dit onderzoek zijn patiënten die opgenomen waren voor klinische revalidatiezorg (10-15% van de totale CVA-populatie) geïncludeerd.<sup>15</sup> Dit is een relatief jonge, matig aangedane CVA-populatie met potentie tot verbetering.

De neglectgroepen werden ingedeeld op basis van één test. Neglect is een heterogene stoornis, waarbij niet alle patiënten op dezelfde tests neglect laten

zien. Het is daarom mogelijk dat er patiënten met neglect die goed scoorden op de wegstreeptaak niet in de neglectgroep zijn opgenomen. Er is echter gekozen om groepen in te delen op basis van enkel de wegstreeptaak om individuele verschillen binnen de neglectgroepen te verminderen. Deze taak wordt ook het meest gebruikt en als meest valide gezien om neglect vast te stellen.<sup>16</sup>

Ten slotte verschilde de verhouding van het aantal patiënten met peripersonlijke versus extrapersonlijk, en contralesionaal versus ipsilesionaal neglect tussen de neglectgroepen. De groepsgroottes waren echter te klein om subanalyses uit te voeren op basis van deze categorieën.

#### **CONCLUSIE**

In dit CVA-cohort, bestaande uit patiënten opgenomen in een revalidatiecentrum, komt linkszijdig neglect vaker voor dan rechtszijdig neglect, met een ernstiger stoornis in de gelateraliseerde aandacht. Desondanks zijn er weinig tot geen verschillen in cognitie, communicatie, spierkracht, mobiliteit en zelfzorg tijdens klinische revalidatie. Omdat er in de klinische zorg nog vaak van wordt uitgegaan dat neglect linkszijdig is, is het van groot belang dat er meer aandacht komt voor rechtszijdig neglect, zodat ook patiënten met deze stoornis een adequate cognitieve behandeling krijgen. Ook deze groep is - net als de linkszijdige neglectgroep - ernstiger aangedaan met betrekking tot mobiliteit en zelfzorg dan patiënten zonder neglect.

REFERENTIES

1. Stoep N van der, Visser-Meily J, Kappelle L, Kort P de, Huisman K, Eijsackers A, et al. Exploring near and far regions of space: distance-specific visuospatial neglect after stroke. *J Clin Exp Neuropsychol* 2013;35:799-811.
2. Jacobs S, Brozzoli C, Farnè A. Neglect: a multisensory deficit? *Neuropsychologia*. Elsevier Ltd; 2012;50:1029-44.
3. Brink AF ten, Nijboer TCW, Visser-Meily JMA. De behandeling van neglect, een aandachtstoornis. *Ned Tijdschr Geneesk* 2016;160(D393).
4. Chen P, Chen CC, Hreha K, Goedert KM, Barrett AM. Kessler Foundation Neglect Assessment Process Uniquely Measures Spatial Neglect During Activities of Daily Living. *Arch Phys Med Rehabil* 2015;96:869-76.e1.
5. Heilman KM, Abell TVD, Abell T van den. Right hemisphere dominance for attention: The mechanism underlying hemispheric asymmetries of inattention (neglect). *Neurology* 1980;30:327.
6. Brink AF ten, Nijboer TCW, Beekun L van, Dijk J van, Peeters R, Post MWM, et al. De Nederlandse Catherine Bergego schaal: een bruikbaar en valide instrument in de CVA zorg. *Wet Tijdschr voor Ergotherapie* 2013;(6):27-36.
7. Rorden C, Karnath H. A simple measure of neglect severity. *Neuropsychologia*. Elsevier Ltd 2010;48:2758-63.
8. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. 'Mini-mental state'. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975;12:189-98.
9. Deelman B, Koning-Haanstra M, Liebrand W, Burg W van den. *Stichting Afasie Nederland - de SAN-test*. Lisse: Swets & Zeitlinger; 1981.
10. Collin C, Wade D. Assessing motor impairment after stroke: a pilot reliability study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1990;53:576-9.
11. Collin C, Wade D, Davies S, Horne V. The Barthel ADL Index: A reliability study. *Disabil Rehabil* 1988;10:61-3.
12. Post MW, Port IG van de, Kap B, Berdenis van Berlekom SH. Development and validation of the Utrecht Scale for Evaluation of Clinical Rehabilitation (USER). *Clin Rehabil* 2009;23:909-17.
13. Sacchetti DL, Goedert KM, Foundas AL, Barrett AM. Ipsilesional neglect: Behavioral and anatomical correlates. *Neuropsychology* 2015;29:183-90.
14. Nijboer TCW, Port I van de, Schepers V, Post M, Visser-Meily JMA. Predicting Functional Outcome after Stroke: The Influence of Neglect on Basic Activities in Daily Living. *Front Hum Neurosci*. Frontiers 2013;7:1-6.
15. Mierlo ML van, Heugten CM van, Post MWM, Kort PLM de, Visser-Meily JMA. Life satisfaction post stroke: The role of illness cognitions. *J Psychosom Res* 2015;79:137-42.
16. Machner B, Mah Y-H, Gorgoraptis N, Husain M. How reliable is repeated testing for hemispatial neglect? Implications for clinical follow-up and treatment trials. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2012;83:1032-4.

Dankbetuiging

Het project is bekostigd door een beurs van het NWO (beurs 451-10-013) aan TCWN en een beurs van het 'Revalidatiefonds' (R2012134) aan TCWN en JMAVM.

Correspondentie

Tanja Nijboer  
t.c.w.nijboer@uu.nl

Abstract

Visuo-spatial neglect can occur after both right and left hemisphere damage. It is generally accepted that left-sided neglect is more severe than right-sided neglect with respect to the lateralized attention deficit. In the current study, comparisons were made between left-sided and right-sided neglect with respect to frequency, severity, and region specificity of neglect, as well as general cognitive functioning, communication, motor strength, mobility and self-care. 335 stroke patients admitted for inpatient rehabilitation were included for analysis. Presence and severity of the lateralized attentional deficit were measured with a shape cancellation and line bisection test (in peripersonal and extrapersonal space) and the Catherine Bergego Scale. Outcome measures were compared between left, right and non-neglect patients. Left-sided neglect (15.82%) was more frequent than right-sided neglect (9.25%). Demographic and stroke characteristics were comparable between groups. The lateralized attentional deficit was more severe in left-sided compared to right-sided neglect and more often encompassed both regions of space. With respect to general cognitive functioning, communication, motor strength, mobility and self-care, left-sided and right-sided neglect patients had comparable scores. Importantly, both groups showed worse performance regarding mobility and self-care compared to non-neglect patients. To conclude, left-sided and right-sided neglect are both common after stroke. The lateralized attention deficit is worse in left-sided neglect. Both groups are comparably affected in other domains. From this clinical perspective, it is important to systematically screen for neglect, after right and left hemisphere damage.

**Keywords:** stroke, visuo-spatial neglect, lateralized attention, cognition, physical independence

# De toekomst van de revalidatie-geneeskunde; gaat mij dat wat aan?

L. van der Dussen, J.S. Rietman

De VRA-leden zijn dit voorjaar met elkaar in gesprek. Daar is een goede aanleiding voor: het beleid voor de komende jaren wordt vastgelegd in een nieuw strategisch plan. Aan het eind van dit jaar wil het bestuur dit plan ter goedkeuring voorleggen aan de Algemene Ledenvergadering (ALV).

Sinds half januari reist het VRA-bestuur door het land. Op vier locaties spreken de VRA leden met elkaar over de belangrijkste ontwikkeling binnen de medisch specialistische revalidatie en welke positie de VRA daarin kan nemen. Dit alles vindt plaats onder de bezielende leiding van Hans Oosterkamp, onder andere bekend van onze debatsessies tijdens het najaarscongres. Welke ontwikkelingen zien we? Welke onderwerpen moeten prioriteit krijgen? Hoe moeten we ons als revalidatieartsen positioneren? Welke rol ligt er voor de VRA, het bestuur en haar (bestuurs-)commissies, alle VRA-diagnosegebonden werkgroepen en natuurlijk alle VRA-leden? Wat kan iedere revalidatiearts binnen de eigen werkomgeving betekenen voor de gewenste toekomstige ontwikkelingen van de revalidatiegeneeskunde?

## EERSTE ERVARINGEN

In Amsterdam, Zwolle en Eindhoven zijn we al met elkaar in gesprek gegaan. De vierde bijeenkomst in Den



Regiobijeenkomst bij Vogellanden, Zwolle.

Haag is bij het verschijnen van deze editie van NTR ook al achter de rug. Boeiende gespreksavonden, waarbij de persoonlijke betrokkenheid van de leden bij de ontwikkelingen van het vak heel zichtbaar zijn. In de groepsdiscussies wordt de rol van de patiënt prominent meegenomen.

Bij de verschillende bijeenkomsten worden veel conclusies benoemd die in het verlengde van elkaar liggen. Zo blijkt duidelijk dat er nog veel werk aan de winkel is om de revalidatiearts goed te profileren, zowel bij collega medisch specialisten binnen het ziekenhuis, maar ook richting de GRZ, de huisartsen en andere professionals in de eerste lijn. De revalidatiearts krijgt in de toekomst steeds meer een uitgesproken rol naar de eerste lijn als consultant en als expert. Mooie praktijkvoorbeelden zijn al met andere leden gedeeld.



Regiobijeenkomst bij Reade, Amsterdam.

L. van der Dussen, vicevoorzitter VRA  
Prof. dr. J.S. Rietman, voorzitter VRA

**SOMS HEB JE VAN DIE DROMEN  
DIE JE WAKKER HOUDEN  
TOT JE ZE UITVOERT**

*Loesje*

Postbus 1045  
6801 SA Arnhem  
www.loesje.nl

### AANSLUITEND BIJ VISIE FEDERATIE

In het Visiedocument *Medisch Specialist 2025* van de Federatie Medisch Specialisten wordt aan diverse thema's aandacht besteed, waaronder netwerkgeneskunde. De medisch specialist functionerend in een netwerk rondom de patiënt, maar ook binnen het netwerk van zorgprofessionals. Kennisoverdracht naar andere zorgprofessionals, in zowel de eerste als tweedelijnszorg, blijkt een belangrijk onderwerp. En wat kunnen en willen wij leren van andere professionals?



Regiobijeenkomst bij Reade, Amsterdam.

### VOOR AIOS EN JONGE KLAREN

Na de afronding van de regiobijeenkomsten is er op 1 juni een speciale bijeenkomst voor alle aios en jonge klaren. Mede naar aanleiding van de uitkomsten van de regiobijeenkomsten gaat deze groep jonge profes-



Regiobijeenkomst bij Vogellanden, Zwolle.

sionals met elkaar in gesprek over de toekomst van de revalidatiegeneeskunde, hun toekomst! Het VRA-bestuur rekent dan ook op een hoge opkomst!

#### **Bijeenkomst: de toekomst van de revalidatiegeneeskunde**

Alleen voor aios en jonge klaren

Plaats: Oudlaan te Utrecht (VRA bureau)

Datum en tijd: 1 juni 2017, van 18:00 tot 21:00 uur.

Inschrijving start binnenkort.

#### **Correspondentie**

[vra@revalidatiegeneeskunde.nl](mailto:vra@revalidatiegeneeskunde.nl)

# SAVE THE DATE

## Joint congress of DCRM, BNF-PRM and the RBSPRM



### You are invited

On 9 and 10 November 2017 the Netherlands Society of Rehabilitation Medicine (NSRM/-DCRM), Baltic North Sea Forum on Physical and Rehabilitation Medicine (BNF-PRM) and the Royal Belgian Society of Physical and Rehabilitation Medicine (RBSPRM) will organise a Joint Congress in Maastricht, The Netherlands. The theme of this highly interactive and interdisciplinary conference is

*'Moving ahead towards participation'*

Rehabilitation medicine is gaining more and more public and political attention by its work on participation of our clients.

Participation in family and social life are the ultimate goals of rehabilitation medicine. To achieve these goals the focus of treatment is on movement as well as on cognition and their interaction. Scientific effort on these fields and their effects on family and social participation are of vital importance to our profession. We aim to discuss these topics on our congress from the view of the profession, the client and the society.

We cordially invite physicians in physical and rehabilitation medicine, researcher and other health care professionals to submit abstracts (submission deadline 2 April) and to join us at our joint congress in the vibrant city of Maastricht.

*We look forward to meeting you at our joint congress in The Netherlands!*

9 and 10 November 2017 - MECC Maastricht, The Netherlands

[www.rehabilitationmedicinecongress.nl](http://www.rehabilitationmedicinecongress.nl)



Baltic and North Sea Forum on PRM



Dutch Congress of  
Rehabilitation Medicine



Netherlands Society of  
Rehabilitation Medicine



Royal Belgian Society of PRM



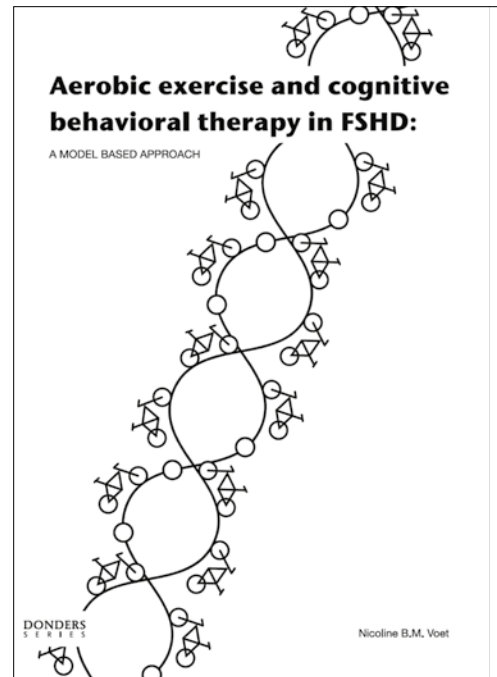
# Meer bewegen remt ziekteprogressie bij FSHD

N.B.M. Voet

Facioscapulohumerale musculaire dystrofie (FSHD) is een zeer veel voorkomende spierdystrofie met een geschatte prevalentie van 1 op de 8.000 personen wereldwijd. Het is een erfelijke aandoening met autosomaal dominante overerving, waarbij allereerst de gezichtsspieren en spieren van de schoudergordel progressief verzwakken en later meestal ook de rompspieren en arm- en beenspieren. De oorzaak van FSHD is in meer dan 95% van de gevallen te vinden in het ontbreken van bepaalde stukjes DNA (D4Z4) op chromosoom 4q35. Hierdoor komt er een giftig eiwit, DUX4, in de spiercellen vrij. FSHD is ook een epigenetische aandoening, dit betekent dat factoren van buitenaf, meestal leefstijlfactoren als fysieke activiteit, gezonde voeding en nachtrust, de werking van genen, en daarmee dus het beloop van de aandoening gedurende het leven kunnen beïnvloeden.

## AANLEIDING VOOR HET ONDERZOEK

Tot op heden is er geen curatieve behandeling beschikbaar voor patiënten met FSHD. Hoewel de levensverwachting niet duidelijk beperkt is, wordt uiteindelijk 20% van de patiënten rolstoelafhankelijk door de spierzwakte. Bovendien ervaart meer dan 60% van de patiënten ernstige en chronische vermoeidheid, wat de mate van sociale participatie vermindert en de ziektelast vergroot. Fysieke inactiviteit bleek uit eerder onderzoek de belangrijkste in stand houdende factor van deze ervaren vermoeidheid bij patiënten met FSHD. Fysiek actief zijn én blijven is echter door de spierzwakte moeilijk voor patiënten. Dit kan vervolgens leiden tot een vicieuze cirkel van vermoeidheid, inactiviteit en afname van sociale participatie. Er werd verondersteld dat, om ervaren vermoeidheid te verminderen, twee verschillende behandelingen toegepast zouden kunnen worden: aerobe training (AT) om de mate van fysieke activiteit te vergroten en cognitieve gedragstherapie (CGT) om een actieve levensstijl te stimuleren (maar tegelijkertijd overmatige fysieke belasting te voorkomen). Het primaire doel van de FACTS-2-FSHD-studie, onderdeel van het FACTS-2-NMD-consortium



Cover proefschrift.

([www.factsnmd.nl](http://www.factsnmd.nl)), was dan ook om het effect van beide behandelingen op ervaren vermoeidheid bij patiënten met FSHD te evalueren op basis van de subschaal vermoeidheid van de Checklist Individual Strength (CIS). Een secundair doel was het effect van beide behandelingen op de bekende in stand houdende factoren van vermoeidheid bij FSHD te evalueren evenals op de vervetting van de bovenbeenspieren gemeten met kwantitatieve MRI.

## BELANGRIJKSTE RESULTATEN

In totaal 57 ambulante patiënten met FSHD type 1 en ernstige ervaren vermoeidheid werden door middel van loting toegewezen aan AT, CGT, of gebruikelijke zorg. Na de behandeling was de ervaren vermoeidheid voor zowel de deelnemers in de AT-groep als de CGT-groep significant afgenomen in vergelijking met de groep deelnemers die gebruikelijke zorg kregen. Bij de CGT-groep werden alle in stand houdende factoren van vermoeidheid positief beïnvloed, met uitzondering van pijn. Ook nam de mate van sociale participatie toe. De deelnemers aan de AT-groep vertoonden een toename van objectief gemeten fysieke activiteit en maximaal isometrische kracht

Dr. N.B.M. (Nicole) Voet, revalidatiearts en senior onderzoeker  
revalidatiecentrum Klimmendaal

**Datum promotie:** 14 oktober 2016

**Promotoren:** prof. dr. A.C.H. Geurts, prof. dr. B.G.M. van Engelen,  
prof. dr. G. Bleijenberg

van de quadriceps. De afname van vermoeidheid, de toename van objectief gemeten fysieke activiteit bij beide groepen en de verbetering van de mate van sociale participatie bij CGT was ook bij de follow-upmeting nog steeds aanwezig. Meer dan 70% van de deelnemers in de AT-groep en bijna 80% van de deelnemers in de CGT-groep bleef fysiek actief, ook na beëindiging van het onderzoek.

### MEEST OPVALLENDE RESULTAAT

Het onderzoek sloot volledig aan bij mijn wens om chronische aandoeningen te behandelen met sport en bewegen. Het meest opvallende resultaat van het onderzoek waren de bevindingen van de kwantitatieve MRI-metingen van de vetfractie van de bovenbeenspieren. In de groep met gebruikelijke zorg nam de vervetting in de aangedane spieren gemiddeld met 6,7% per jaar toe. Deze toename was significant lager na beide behandelingen: er was nog maar een toename van 2,9% vervetting per jaar in de AT-groep en van 1,7% per jaar in de CGT-groep. Een toename van fysieke activiteit lijkt dus te zorgen voor een afremming van de progressie van de aandoening.

### LEUKSTE VRAAG TIJDENS DE PROMOTIE

Tijdens de promotie werd de vraag gesteld hoe de resultaten van het proefschrift toegepast kunnen worden op een individuele patiënt wanneer deze daadwerkelijk het revalidatiesprekuur bezoekt en aangeeft moe te zijn, maar niet direct open staat voor begeleiding. Dit bood mij de kans om enkele technieken uit de cognitieve gedragstherapie toe te lichten die reeds in de praktijk gebruikt worden ter stimulering van een actieve leefstijl. Het begint bij uitleg over de positieve effecten van een actieve leefstijl en het nagaan en 'uitdagen' van de mogelijke in stand houdende factoren - waaronder ook niet-helpende opvattingen - van ervaren vermoeidheid. Verdere voorlichting bestaat ook uit het advies om elke dag op dezelfde tijd naar bed te gaan en op te staan en 's middags niet te rusten. Vervolgens, in samenspraak met de patiënt, kan gekeken worden welke activiteit het beste bij de interesse(s) aansluit. Tot slot zal het voorstel voor toename van activiteit als een recept uitgeschreven moeten worden, waarin het soort activiteit, frequentie, duur, tijdstip, en eventuele supervisie opgenomen moeten worden. In een volgend gesprek kan gezamenlijk geëvalueerd worden of het doel behaald is en een volgende stap in opbouw van activiteit afgesproken worden.

### GEVOLGEN VOOR DE DAGELIJKSE PRAKTIJK

Allereerst moet de opvatting 'ik ben te moe om fysiek actief te zijn' bij patiënten met FSHD veranderd worden in: 'Ik ben moe, dus ik moet fysiek actiever worden'. Inmiddels is er voldoende bewijs voor de



*Promovendus Nicole Voet met haar paranimfen.*

effectiviteit van fysieke activiteit bij deze patiënten, maar ook bij patiënten met inflammatoire myopathieën, myotone dystrofie, duchennespierzystrofie en mitochondriële myopathie. Het stimuleren van fysieke activiteit moet een integraal onderdeel worden van de revalidatiebehandeling en -begeleiding, en moet 'op recept' worden voorgeschreven.

### VERVOLGONDERZOEK

Het onderzoek heeft al een vervolg gekregen door de ontwikkeling van een trainingswijzer voor aerobe (conditie)training voor mensen met een neuromusculaire aandoening. Deze zal binnenkort geïmplementeerd worden. Daarnaast is de 'Energiek'-studie onlangs afgerond. Deze studie evalueerde een integrale revalidatiebehandeling, bestaande uit fysieke conditietraining, educatie over fysieke training, en zelfmanagementtraining, waarin patiënten met een neuromusculaire aandoening leren omgaan met hun beperkte energie. Binnenkort zal de 'Life Balance'-studie van start gaan, een gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek uitgevoerd naar het effect van een in Australië ontwikkeld zelfmanagementprogramma 'Managing Fatigue' voor patiënten met FSHD en mitochondriële myopathie. Een wens is tenslotte om een nieuw onderzoek op te zetten naar het vermoedelijke werkingsmechanisme van cognitieve gedragstherapie bij FSHD: de beïnvloeding van epigenetische factoren.

#### Correspondentie en opvragen proefschrift

Het proefschrift is op te vragen via [n.voet@klimmendaal.nl](mailto:n.voet@klimmendaal.nl) of digitaal te krijgen via: <http://repository.ubn.ru.nl/handle/2066/159890>

# Hersenziekte vanishing white matter kent een extreme klinische variatie

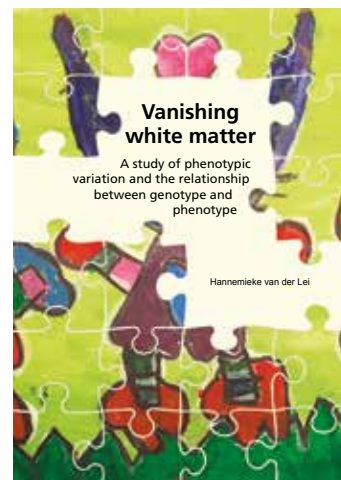
H.D.W. van der Lei

Vanishing white matter (VWM) is een intrigerende ziekte van de witte stof van de hersenen, die veroorzaakt wordt door mutaties in elk van de vijf genen die coderen voor eukaryotische translatie-initiatiefactor 2B (eIF2B), een eiwit-complex dat een cruciale rol speelt bij de initiatie van de translatie van vrijwel elk mRNA naar eiwit in het menselijk lichaam. VWM is een van de meest voorkomende erfelijke wittestofziekten op de kinderleeftijd, maar de ziekte kan op elke leeftijd voorkomen. De meeste VWM-patiënten vertonen neurologische achteruitgang met overwegend motorische problemen.

De diagnose wordt gesuggereerd door MRI-afwijkingen. Kenmerkende MRI-bevindingen zijn symmetrische, diffuse afwijkingen van de cerebrale witte stof, die degenereren in een soort 'wegsmeltend' patroon. De diagnose wordt bevestigd met DNA-onderzoek. De lijst van bekende VWM-mutaties wordt nog steeds langer. De ziekte is fataal. Er is geen specifieke behandeling voor VWM. Het enige dat gedaan kan worden, is klachten bestrijden. Neuropathologisch onderzoek laat een caviterende wittestofziekte zien, waarbij vooral astrocyten en oligodendrocyten afwijkend zijn en falen in hun functie. Wat het verband is tussen de kwetsbaarheid van de witte stof en het gemuteerde eIF2B-eiwitcomplex, is niet bekend. Het belangrijkste doel van dit onderzoek was om de kennis van de klinische variatie en van de correlatie tussen genotype en fenotype bij VWM te vergroten.

## KLINISCHE VARIATIE BIJ VWM

De leeftijd bij begin van de ziekte, de ernst en het ziekteverloop variëren enorm onder VWM-patiënten. Grote studies over fenotypische variatie bij VWM zijn schaars. Ons onderzoek beschrijft het grootste cohort tot nu toe. We zagen dat het VWM-ziektespectrum bestaat uit



Cover proefschrift.

een continuüm van fenotypen met extreem grote variabiliteit: van symptomen voor de geboorte en overlijden in de eerste maanden tot milde verschijnselen op volwassen leeftijd. Bij de meeste patiënten openbaart de ziekte zich op de kinderleeftijd. Hoe jonger de patiënt is als de eerste symptomen zichtbaar worden, hoe ernstiger het ziekteverloop is. We vonden een groter aantal vrouwelijke tiener- en volwassen patiënten met een trend voor hogere overlevingskansen en later verliezen van de loopvaardigheid vergeleken met mannen. Mogelijk wordt dit verschil verklaard door het algemene gat in levensverwachting tussen mannen en vrouwen; daarnaast worden mild aangedane vrouwen waarbij de eierstokken zijn aangedaan mogelijk sneller herkend.

## MRI-KENMERKEN VWM

De eerdere vastgestelde MRI-criteria zijn goed toepasbaar voor herkenning van VWM-patiënten met een typische presentatie, maar zijn niet geschikt voor het identificeren van ongewone MRI-varianten, zoals de ernstigst en de mildst aangedane patiënten. We onderzochten de MRI-kenmerken van de vroege stadia van de ziekte, waarbij we zagen dat er niet noodzakelijkerwijs diffuus afwijkende witte stof en cysteuze degeneratie aanwezig hoeven te zijn. Het helpt dan om te kijken naar het corpus callosum: als het binnenrand

Dr. H.D.W. (Hannemieke) van der Lei, revalidatiearts in opleiding, VUmc

**Datum promotie:** 1 december 2015

**Promotor:** prof. dr. M.S. van der Knaap

**Copromotoren:** dr. G.C. Scheper, dr. T.E.M. Abbink

is aangedaan, moet VWM worden overwogen. Op diffusie-gewogen beelden toont de verdwijnende en cysteuze witte stof een verhoogde diffusiviteit die gerelateerd is aan de vergrote extracellulaire ruimte. Echter bij sommige patiënten worden gebieden met diffusie restrictie gevonden in de relatief gespaarde gebieden. Deze patiënten waren jonger en hadden een kortere duur van de ziekte. Histopathologische analyse van een gescande hersenplak toonde aan dat de gebieden met restrictie van de diffusie een hogere celdichtheid lieten zien en geen weefseldegeneratie vertoonden.

### GENOTYPE-FENOTYPE CORRELATIE

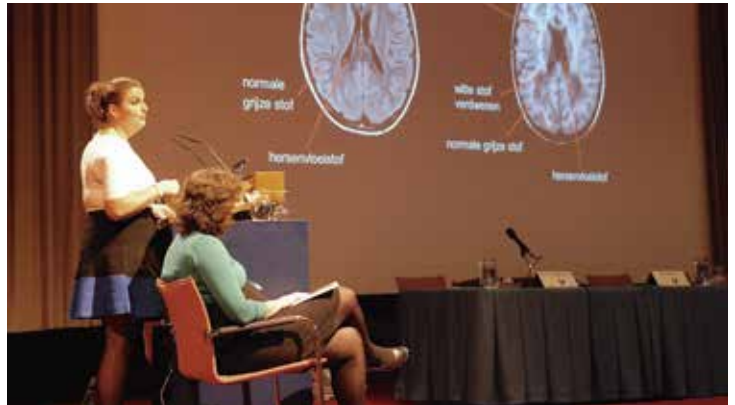
De verklaring voor de grote fenotypische variatie bij VWM is complex. Bepaalde mutaties zijn consequent geassocieerd met een mild of juist ernstig fenotype; anderzijds kunnen omgevingsfactoren en/of andere genetische factoren dan de eIF2B-mutaties ten minste een deel van het fenotype verklaren, gezien de fenotypische heterogeniteit binnen families. Wij hebben gekeken naar de correlatie tussen genotype en fenotype en naar de vraag of het klinisch fenotype van samengesteld heterozygote patiënten wordt bepaald door de mildste mutatie, de meest ernstige mutatie of door beide. Onze bevindingen geven aan dat het fenotype wordt bepaald door het samenspel van beide mutaties. Deze conclusie is belangrijk voor artsen en genetici die informatie verstrekken aan patiënten en families.

### EIF2B-DYSFUNCTIE

We onderzochten de functionele effecten van bepaalde mutaties door co-expressie van gemuteerde en gezonde eIF2B-subunits in humane cellen. We combineerden dit met meten van de eIF2B-activiteit in cellen van patiënten. De effecten van de onderzochte mutaties zijn divers. Opvallend was dat sommige van de onderzochte mutaties ernstige ziekte veroorzaken, maar geen impact hebben op de geteste eIF2B-parameters. Sommige mutaties resulteerden zelfs in een verhoogde eiwitactiviteit. Meting van daling van deze activiteit in cellen van patiënten heeft dus een zeer beperkte waarde als diagnostische test.

### TOEKOMST

Met ons onderzoek zijn een aantal stukjes van de VWM-puzzel gelegd. Vervolgonderzoek richt zich op het vervolgen van nieuwe en reeds bekende VWM-patiënten om zo het klinisch spectrum van VWM nog beter te beschrijven. Daarnaast richt de onderzoeksgroep zich op VWM-muismodellen en mogelijke therapie in de vorm van stamceltherapie. Ook beter inzicht in de functie van het eiwitcomplex-eIF2B is focus van onderzoek, daarbij is onder andere de vraag waarom het juist in de witte stof van de hersenen zo mis gaat.



MRI-beelden van een VWM-patiënt.

### DE PROMOTIE

Ik koos voor dit onderzoek omdat het een project was van 'sprekkamer tot laboratorium'; translationeel onderzoek. Het onderzoek was ingebed in het Center for Childhood White Matter Disorders in het VUmc onder leiding van prof. dr. Marjo van der Knaap. In dit centrum werkt een multidisciplinair team van o.a. neurologen, genetici, radiologen, moleculair wetenschappers en pathologen samen aan het ontrafelen van verschillende ziektebeelden. Het is een fantastische plek om onderzoek te doen en te mogen leren. Het multidisciplinaire karakter van de onderzoeksgroep was een van de redenen om de opleiding tot revalidatiearts te gaan volgen.

Tijdens mijn promotie stelde prof. dr. Jules Becher een vraag met een link naar de revalidatiegeneeskunde en vroeg waarom mannen sneller in een rolstoel belanden dan vrouwen. Dat is niet bekend. Het kan zijn dat er een sekseverschil is in ernst van de ziekte. Een andere mogelijke reden zou kunnen zijn dat het gewicht van mannen hoger is dan van vrouwen. Revalidatieartsen staan centraal in symptomatische behandeling van VWM. Als zij patiënten onder hun hoede hebben, moeten ze er rekening mee houden dat VWM een stressgevoelige ziekte is, waarbij fysieke stressfactoren, zoals een trauma of een koortsende ziekte, tot blijvende neurologische achteruitgang kunnen leiden. Operatieve ingrepen zijn ook zulke stressfactoren, zeker als het om grote ingrepen gaat. Deze moeten zoveel mogelijk vermeden worden.

#### Correspondentie en opvragen proefschrift

Voor vragen of informatie [h.vanderlei@vumc.nl](mailto:h.vanderlei@vumc.nl)  
Het proefschrift 'Vanishing white matter: A study of phenotypic variation and the relationship between genotype and phenotype' is te downloaden op: <http://dare.uvu.vu.nl/handle/1871/53625>

# De Landelijke Kennistoets van onze vereniging - Vragen

W.G.M. Janssen, namens Toetsingscommissie VRA

Op 9 december 2016 vond de Landelijke Kennistoets plaats, die tweemaal per jaar wordt gehouden. Deze kennistoets is momenteel een formatieve toets die voor revalidatieartsen in opleiding (aios) een onderdeel vormt van het portfolio en daarnaast openstaat voor revalidatieartsen.

Wij willen u, net zoals in een vorige uitgaven van het NTR (2016;2;60-1), twee vragen presenteren en kort bespreken. Het betreft de volgende vragen met antwoordmogelijkheden.

## VRAAG 29.

*Repetitive enemas ('colonspoelen') are used in neurogenic obstipation. What is the most important goal of repetitive enemas?*

- Achieve a definitive solution for faecal evacuation.
- Improve the self-care in children with MMC.
- Reduce complaints of abdominal pain.
- Reduce the time that has to be spend for faecal evacuation and create less risk on faecal incontinence.
- Reduce the use of pharmacological agents.

## VRAAG 47.

*A 25-year-old patient consults you at the outpatient department of the Hospital. Three weeks ago, he severed the elbow of his right arm with an intra-articular fracture. The fracture needed internal fixation. Due to the intra-articular aspect of the fracture with fragments in the joint you expect a limitation of movement in the future.*

*Which of the following statements on limitation of movements in the elbow is correct?*

- An AROM pronation/supination of 50/0/50 is needed for daily activities.
- An AROM pronation/supination of 70/0/70 is needed for daily activities.
- A limitation in extension of 30 degrees will impair daily activities.
- A limitation of flexion cannot be compensated for by other movements.
- A slight limitation of supination is felt less incapacitating than of pronation.

De correcte antwoorden en discussie over deze vragen vindt u op [pagina 88](#).

*Dr. W.G.M. (Wim) Janssen, revalidatiearts, lid Concilium en voorzitter Toetsingscommissie VRA*

*Dr. I.M.H. (Ingrid) Brands, revalidatiearts, lid Concilium en lid Toetsingscommissie VRA*

*Drs. S.G. (Simone) Heemskerk, revalidatiearts en lid Toetsingscommissie VRA*

*Dr. C.A.J. (Christof) Smit, revalidatiearts en lid Toetsingscommissie VRA*



Het zal je maar gebeuren. Van het ene op het andere moment verlamd zijn vanaf je middel door een dwarslaesie. Het overkomt in Nederland zo'n 500 mensen per jaar. Het Revalidatiefonds zet zich in om deze mensen weer mee te laten doen. Een gift aan het Revalidatiefonds is voor mensen met een dwarslaesie een steuntje in de rug.



**revalidatiefonds**

Laat een handicap geen beperking zijn

## Kunstproject Heelmeesters

# Kunstwerk 'Versatile' op de cover van dit nummer



Foto: Von Peypers

**'Versatile'** - Olieverf op paneel - 65 - 50 cm

**Kunstenaar** - Niek Bruynzeel - [www.niekbruynzeel.nl](http://www.niekbruynzeel.nl)

**Heelmeester** - Erik Peypers - huisarts



Foto: Von Peypers

In het vorige nummer van NTR (2017;1:27-9) vindt u een overzicht van alle kunstenaars en heelmeesters die aan die kunstproject hebben deelgenomen.

### OVER HET KUNSTPROJECT

Het kunstproject 'Heelmeesters' is een initiatief, waarbij zestien professionele kunstenaars en zestien zorgprofessionals (heelmeesters) in gesprek zijn gegaan. De heelmeester was een deskundige werkzaam op het gebied van de gezondheidszorg in de brede zin van het woord. Dit kon een organisatie, arts, zorginstelling, maatschap, productontwikkelaar, of iemand op beleidsniveau betreffen. De kunstenaar liet zich door middel van gesprekken inspireren door deze zorgprofessional. Het unieke aan dit project is dat het een platform biedt aan kunstenaars en zorgprofessionals in een tijd waarin zowel kunst als gezondheidszorg onder druk staan. Een positief en inspirerend uitgangspunt.

### OVER 'VERSATILE'

Kunstenaar Niek Bruynzeel: 'Ik kreeg na de eerste gesprekken met huisarts Erik Peypers al een beeld van een zeer hoge werkdruk in de artspraktijk. Administratieve rompslomp en regelgeving kwamen ter sprake. Wat mij nu steeds meer duidelijk wordt is ook, dat patiënten sneller oplossingen voor hun problemen wensen, wat de hectiek nog groter maakt. Veel dus.

Mijn dilemma was: de zaken samenvatten en terugbrengen tot één schilderij. Ik ben intuïtief te werk te gaan, om door schrappen en toevoegen tot een voor mij kloppend beeld te komen.

Mijn schilderij schoof regelmatig naar de achtergrond. Er gebeurde op persoonlijk vlak in deze periode teveel, zowel voor mijn heelmeester Erik als bij mijzelf. Mijn concentratie nam af waardoor focussen op het werkstuk lastiger werd. Ik heb het schilderen uiteindelijk weer opgepakt en hoop nu dat het inhoudelijk niet te zwaar is geworden.

Mijn bewondering voor Erik is groot nu ik weet hoe divers de hulpvragen zijn en hoe zorgvuldig en professioneel hij daar mee omgaat.'

De organisatie van het kunstproject lag in handen van Charlotte Burgmans en Claudia de Vos, projectleiders van De Kunst van het Ondernemen.

**Facebook:**

[www.Facebook.com/DeKunstvanhetOndernemen](http://www.Facebook.com/DeKunstvanhetOndernemen)

# FITKIDS effectief bij een chronische ziekte of beperking

E.M.W. Kotte

Kinderen met een chronische ziekte of beperking vinden vaak moeilijk aansluiting bij een sportclub. Ze willen wel, maar fysiek of mentaal zijn ze er niet altijd sterk genoeg voor. Fitkids helpt deze kinderen om sterker te worden, zodat ze de stap kunnen maken naar de sportclub.

Fitkids is een fitness- en oefenprogramma voor kinderen met een chronische ziekte, beperking of langdurige aandoening van zes tot achttien jaar. De kinderen trainen en bewegen bij Fitkids gedurende enkele maanden tot een jaar onder professionele begeleiding van (kinder)fysiotherapeuten.

Tijdens de lessen wordt er zowel individueel op fitnessapparatuur, als in groepsverband getraind. In groepsverband worden er allerlei soorten sport en spel gedaan. Voor ieder kind worden individuele doelen gesteld, waarbij er gewerkt wordt aan de verbetering van de fysieke en mentale conditie. Het uiteindelijke doel is de doorstroom naar een sportclub. Samen met ouder en kind wordt bekeken welke sport geschikt is om na Fitkids te gaan beoefenen.

Kinderen met verschillende aandoeningen trainen met elkaar, bijvoorbeeld kinderen met astma, jeugd-reuma, autisme, CP, een aangeboren hartafwijking, spina bifida maar ook kinderen met DCD, autisme of diabetes. Fitkids is ook toegankelijk voor kinderen die rolstoelgebonden zijn.

## ONDERZOEK

Fitkids is in 2003 opgericht in Amsterdam door Stichting Artsen voor Kinderen, nadat uit onderzoek onder kinderen, ouders, kinderartsen en kinderfysiotherapeuten was gebleken dat veel kinderen met een chronische ziekte of beperking weinig bewegen en veelal niet participeren in sport. In 2005 is Fitkids ondergebracht in een eigen stichting. Stichting Fitkids hecht veel waarde aan de wetenschappelijke onderbouwing van het programma. Hiertoe wordt er sinds 2010 in samenwerking met het UMC Utrecht en Hogeschool Utrecht wetenschappelijk onderzoek gedaan.



**Gewoon leren sporten voor bijzondere kinderen**

**FITKIDS**  
www.fitkids.nl

Hét fitness- en oefenprogramma voor kinderen met een chronische ziekte, beperking of langdurige aandoening. Op meer dan 150 locaties in Nederland.

Uit onderzoek naar het effect van het programma is gebleken dat trainen bij Fitkids effectief is; zowel de fysieke als de mentale fitheid verbetert bij kinderen en jongeren met een chronische ziekte of beperking.<sup>1</sup> Aan het onderzoek hebben in totaal 52 kinderen en jongeren deelgenomen (*tabel*). De deelnemers hebben gedurende zes maanden getraind bij een Fitkids-centrum. De eerste drie maanden trinden ze twee keer per week één uur en de laatste drie maanden één uur per week. De effectiviteit van het Fitkidsprogramma werd afgemeten aan fysieke fitheid (aerobe fitheid op een loopband test, anaerobe fitheid door middel van een sprint test), spierkracht, functionele inspanningsvermogen (zes minuten wandeltest) en aan kwaliteit van leven.

Na drie maanden lieten de deelnemers een verbeterende aerobe en anaerobe fitheid en verbeterde spierkracht zien. Ook konden de deelnemers in een bepaalde tijd een grotere afstand lopen op de zes minuten wandeltest wat duidt op een vooruitgang in het functioneel inspanningsvermogen. Na zes maanden werden de effecten van de training op de aerobe en anaerobe fitheid groter, echter de gevonden effecten op spierkracht en het functioneel inspanningsvermo-

Drs. E.M.W. (Elles) Kotte, bewegingswetenschapper Stichting Fitkids



> Tabel. Achtergrond informatie deelnemers.

Leeftijd	Median (IQR)
≤12 jaar: n=39 (75%); >12 jaar: n=13 (25%)	10.6 (8.5-12.9)

Primaire diagnoses	n		n
ADHD	2	Hypermobiliteitssyndroom	3
Astma	10	Mentale retardatie	2
Auditieve beperking	1	Mitochondriale aandoening	1
Autisme spectrum stoornis	4	Motorische ontwikkelingsachterstand	9
Chronisch vermoeidheidssyndroom	1	Neurofibromatose type-I	2
Cerebrale parese	1	Neurologische aandoeningen <sup>a</sup>	3
DCD	1	Orthopedische aandoeningen <sup>b</sup>	7
Diabetes Mellitus type-II	1	Sikkelcelanemie	1
Gastro-intestinale afwijking	1	Turner syndroom	1
Ehlers Danlos	1		

Afkortingen: ADHD = Attention Deficit Hyperactivity Disorder; DCD = Developmental Coordination Disorder.

<sup>a</sup> Microcefalie, Prader-Willi syndroom, Erbse parese.

<sup>b</sup> Osteochondritis dissecans, Progressieve scoliosis (n=3), Multidigit camptodactyly, klopvoeten, ziekte van Perthes.

gen werden niet groter. De reden is waarschijnlijk dat één keer per week trainen voldoende is om trainingseffecten te behouden, maar onvoldoende om verdere verbeteringen te bewerkstelligen op deze domeinen.

#### EFFECT VAN FITKIDS OP DE GEZONDHEIDSGERELATEERDE KWALITEIT VAN LEVEN

In het onderzoek is de kwaliteit van leven op vier verschillende domeinen gemeten via zelfrapportage en ouderrapportage: thuissituatie, fysiek, emotioneel en sociaal functioneren. Na drie maanden trainen waren de kinderen meer tevreden over hun emotioneel functioneren terwijl hun ouders oordeelden dat de kinderen meer tevreden waren over hun lichamelijk functioneren. Na zes maanden waren de kinderen tevens meer tevreden over hun lichamelijk functioneren en oordeelden de ouders dat de kinderen meer tevreden waren over hun emotioneel functioneren.

Inmiddels wordt Fitkids bij meer dan 170 fysiotherapiepraktijken en sport-medische centra verspreid over Nederland gegeven. Stichting Fitkids wil de komende jaren verder uitbreiden, zodat Fitkids voor ieder kind met een chronische ziekte, beperking of langdurige aandoening in Nederland bereikbaar is.

Fitkids wordt door de meeste zorgverzekeraars vergoed. Hiervoor is een verwijzing van een huisarts, kinderarts of andere specialist nodig.

#### FITKIDS EN REVALIDATIE

Binnen de revalidatiezorg worden veel kinderen gezien die onder de doelgroep van Fitkids vallen. Velen van hen zullen problemen ondervinden om in het dagelijks leven voldoende actief te kunnen zijn en vinden geen aansluiting bij een (reguliere) sportclub. Door te trainen bij Fitkids kunnen deze kinderen fysiek fitter worden en samen met de kinderfysiotherapeut en ouders zoeken naar een passende sport. Vanuit de revalidatiegeneeskunde kunnen kinderen verwezen worden naar Fitkids om onder professionele begeleiding te trainen en uiteindelijk door te stromen naar een sportclub. Een samenwerking tussen Fitkids en Kinderrevalidatiegeneeskunde past bij beleid om waar mogelijk zorg te verplaatsen naar de eerste lijn.

#### REFERENTIE

1. Kotte EMW, Groot JF de, Winkler AMF, Huijgen BCH, Takken T. Effects of the Fitkids Exercise Therapy Program on Health-Related Fitness, Walking Capacity, and Health-Related Quality of Life. *Phys Ther.* 2014;94:1306-18.

#### Correspondentie

elles@fitkids.nl

Via dit mailadres is ook het full-text artikel op te vragen.

Meer info: [www.fitkids.nl](http://www.fitkids.nl)



**Op eigen benen staan.  
Daar tekent zij voor.**

Het Liliane Fonds helpt haar met protheses en revalidatie. Helpt u mee? [Lilianefonds.nl](https://lilianefonds.nl)

**Liliane  
Fonds**

open de wereld  
voor een kind  
met een handicap

## Past, present and future; interview met Daan Wever

# Daan Wever: 'ik heb eigenlijk alles leuk gevonden wat ik heb gedaan'

J. van den Broek d'Obrenan, namens de Kerngroep

Daan Wever heeft op 1 december afscheid genomen als revalidatiearts bij het Roessingh. Andersom neemt ook de revalidatiegeneeskunde in Nederland afscheid van Daan als collega en actief lid van de VRA in binnen- en buitenland. Dit interview is (na het interview met Lily Heijnen in NTR 2016-5) het tweede van een nieuwe reeks, waarin VRA-leden of VRA-commissies vertellen over hun activiteiten en wat hen daarin aan het hart gaat. Als bijna jonge klare ging ik bij Daan op bezoek om hier meer over te horen.

*Om maar eens te beginnen met de afsluiting; Op 1 december was je afscheidssymposium met de titel 'Blik op de toekomst van revalidatiegeneeskunde', een actueel thema gezien de VRA-regiobijeenkomsten die dit voorjaar gepland zijn en over dit zelfde onderwerp gaan. Hoe ziet de revalidatie er (in jouw ogen) over 20 jaar uit?*

'Mijn symposium was bewust gericht op hoe het in de toekomst zal gaan met de revalidatiegeneeskunde. We hebben enkele onderdelen aangepakt die mij aan het hart liggen. Ik ben ervan overtuigd dat telemedicine of telerevalidatie in de toekomst een veel grotere rol gaat spelen. Hierdoor zal het aantal bedden en dagbehandelingen verminderen en kunnen enorme kosten bespaard worden. Vooral in landen waar revalidatiegeneeskundige zorg niet altijd dichtbij is, is

### Kort Curriculum Vitae

- Aios Revalidatiegeneeskunde UMCG 1-11-1977
- Revalidatiearts Roessingh 1-11-1981 tot 17-1-2017
- VRA bestuursvoorzitter 2000-2006
- BuCo 1987 tot heden
- IRMA/ISPRM 1987-heden
- ESPRM 2007-heden (penningmeester 2011-heden)
- UEMS-PRM 2007-heden

*Klinkt goed als je het zo hoort! Wat is de reden dat telemedicine nu nog niet breed geïmplementeerd is?*

'Dat is een kwestie van acceptatie en financiering (betaling door ziektekostenverzekering). Als in de volgende generatie uiteindelijk iedereen (dus ook de ouderen) goed met computers kan omgaan, zal de implementatie veel gemakkelijker worden. De motivatie voor telerevalidatie is en blijft heus wel goed.'

*Het afscheidssymposium was een mooie afsluiting van een lange carrière met veel verschillende activiteiten bij de VRA in binnen- en buitenland. Wat maakte deze activiteiten voor jou zo interessant en wat hebben ze jou gebracht?*

'Ik heb eigenlijk alles leuk gevonden wat ik heb gedaan. Zowel binnen de VRA als namens de VRA

**'Ik heb altijd veel lol gehad in mijn activiteiten als revalidatiearts en mijn bestuurlijke activiteiten in binnen- en buitenland'**

hiermee winst te behalen. Ook als je kijkt naar de kosten voor behandeling van bepaalde diagnosegroepen, zoals rugklachten, zou er ontzettend veel bespaard kunnen worden met telemedicine.'

in binnen- en buitenland. Dit zit waarschijnlijk ook in de aard van het beestje. Maar het levert dan ook echt veel (persoonlijke) voordelen. Je leert veel mensen kennen in de revalidatiegeneeskunde. Met name de buitenlandactiviteiten leveren veel goede contacten en kennis op. Er gaat 'letterlijk' een wereld voor je open! Het leuke is ook, dat je weet wat er in de verschillende landen speelt. Niet alleen per diagnosegroep, maar ook rondom andere zaken zoals



Daan Wever.

bijvoorbeeld financiering van de revalidatiezorg. Andere landen vragen ook wel hulp bij het maken van afspraken met de overheid over de financiering. Gezamenlijk kom je tot zogenaamde Europese of internationale standaarden. Dit vind ik hartstikke leuke activiteiten om met elkaar over na te denken en oplossingen te vinden.'

'Aan de andere kant denken wij in Nederland vaak dat wij het beste jongetje van de klas zijn. Dat is in zekere zin vaak ook wel waar, maar het kan zeker geen kwaad om wat minder arrogant te zijn als je ziet wat er in andere landen gebeurt. Daarom is het ook zo van belang om bij de internationale besturen en commissies betrokken te zijn; om te weten wat er speelt en om mee te kunnen beslissen over de ontwikkelingen binnen het vakgebied.'

'Over niet al te lange tijd zijn er nieuwe mensen nodig in de Europese gremia (red.: nu zijn Daan Wever, Wim Janssen en Henk Stam de vertegenwoordigers namens de VRA). Het zou dus mooi zijn als geïnteresseerden al eens mee gaan kijken bij de vergaderingen. Als je binnen de internationale en Europese organisaties actief bent, kan je bijvoorbeeld meehelpen om het niveau van revalidatiegeneeskundige behandelingen in andere landen te verbeteren,

maar ook om de eigen beroepsorganisatie waardig te vertegenwoordigen.'

'Ik hoop eigenlijk dat dit artikel tot gevolg heeft dat mensen denken: VRA-activiteiten en buitenlandactiviteiten zijn hartstikke leuk om te doen!'

*Als ik het zo hoor zijn er weinig dingen die je niet leuk vindt. Dat lijkt mij ook wel weer lastig om te bepalen wat je uitkiest om te doen?*

'Ja, je moet wel een beetje op je tijd letten. Adequaat agendabeheer is een noodzaak. Als je iemand nodig hebt om vrijwilligerswerk te doen of als je mensen nodig hebt voor VRA-activiteiten dan vraag ik altijd mensen die het al druk hebben... die zeggen bijna nooit nee.'

*Je hebt veel verschillende activiteiten/rollen vervuld binnen de VRA. Waar ben je nu het meest trots op?*

'Het eerste ISPRM-congres in Amsterdam, waar ik als secretaris aan heb meegewerkt. Inhoudelijk werd dit congres erg goed beoordeeld, dit hoor ik nu nog weleens. Daarnaast is onder mijn voorzitterschap voor het eerst een echt VRA-bureau opgericht en dit is nadien verder gegroeid. Dit zijn als ik zo terugdenk wel positieve punten die eruit springen.'

*Zouden revalidatieartsen (over het algemeen) een actievere rol mogen spelen bij de beroepsvereniging? Of is het juist wel goed dat de richting van het vak voornamelijk bepaald wordt door een 'kleine' actieve groep?*

'Wat belangrijk is, is dat er goede en regelmatige opvolging is binnen de commissies, zodat het niet beperkt blijft tot een kleine groep. Het is denk ik niet wenselijk om het bestuur of de commissies groter te maken, dan loop je de kans dat mensen te weinig verantwoordelijkheid voelen (een collega doet het wel). Bij bepaalde commissies kan het tijdig vinden van opvolging wel lastig zijn. Ik zie wel dat veel mensen niet de noodzaak voelen om betrokken te zijn bij de beroepsvereniging, dit is niet goed voor jezelf en niet voor de vereniging. Het is niet dat je per se

wat het meest belangrijk is, het beste voor de patiënt die van jouw vak gebruik maakt.'

*Waar ga je je de komende periode mee bezig houden?*

'Ik ben nog een middag in de week werkzaam voor Roessingh Arbeid. Daarnaast ben ik tot 2019 penningmeester bij de ESPRM (zie cv).'

We moeten het gesprek afronden ook al kunnen we nog veel langer doorpraten. Tussendoor hebben wij gesproken over verre reizen en op de weg naar de uitgang komen we nog even te spreken over de vele marathons die Daan heeft gelopen en heeft helpen organiseren. Als ik aan het gedeelte van het interview terugdenk over hoe je voldoende tijd kan vrijmaken als je zoveel dingen leuk vindt, vraag ik mij

## **'Je wil toch ook het beste voor je vak en, wat het meest belangrijk is, het beste voor de patiënt die van jouw vak gebruik maakt'**

inhoudelijk een betere revalidatiearts wordt (inhoudelijk in een bepaalde diagnosegroep), maar het zijn de andere aspecten die je hierin verrijken. Zo leer je andere vaardigheden. Het is ook ontzettend belangrijk te weten wat er speelt om mee te kunnen denken over de ontwikkeling van je vak, het zitting nemen in een commissie kan je hierin helpen. Het is tenslotte je eigen vak, en je wil toch ook het beste voor je vak en,

ook af in hoeverre vaardigheden zoals een adequaat agendabeheer hier een rol in spelen in verhouding tot andere aspecten zoals ambitie en passie. En zijn dit wellicht ook aspecten die maken dat je het beste voor je vak en het beste voor de patiënt die van jouw vak gebruik maakt kan bereiken? Zo ondervind ik dat een interview niet alleen antwoorden oplevert, maar ook weer nieuwe vragen om over na te denken.

# De Landelijke Kennistoets van onze vereniging - Antwoorden en discussie

De juiste antwoorden voor de vragen op [pagina 79](#) vindt u hieronder

## VRAAG 29.

**Correct:** d

**Source:** Handboek dwarslaesierevalidatie  
2e druk. Hoofdstuk 8

**Keywords:** Myelum en zenuwletsel; onthouden/  
begrijpen.

## VRAAG 47.

**Correct:** a

**Source:** Reader Traumarevalidatie,  
7 en 8 januari 2016. pg 46 Morrey  
et al (1981)

**Keywords:** 7 Traumatische aandoeningen, Ana-  
lyseren

In onderstaande tabel van de resultaten ziet u dat een van deze vragen beneden gemiddeld is gemaakt. De letter 'p' staat voor het deel correcte antwoorden (respectievelijk 75 % en 26%). De letters 'aa' tot 'ae' geven het percentage aan van de kandidaten dat voor de respectievelijke alternatieven koos. Bij vraag 29 koos het grootste deel (75%) voor antwoord 'd' en bij vraag 47 voor antwoord 'e' (33%) met een grote spreiding.

**Vraag 29** constructiefout? negatieve  $r_{ir}$ .

**Vraag 47** misleidende vraag? alternatief 5 is ook goed (gemiddeld goede studenten kiezen dit alternatief).

nr	type	gew	sa	sb	sc	sd	se	p	si	$r_{ir}$	alfa-i	a0	aa	ab	ac	ad	ae
29	5	1	0	0	0	1	0	0,75	0,43	0,09	0,35	0,00	0,23	0,00	0,00	0,75	0,02
47	5	1	1	0	0	0	0	0,26	0,44	0,04	0,34	0,00	0,26	0,08	0,12	0,20	0,33

## BEOORDELING VRAGEN

Bij het beoordelen van de resultaten worden eerst de vragen bekeken die minder dan 25% goed scoren, zonder ze meteen af te keuren. Het kan zijn dat er een kennislacune is, onvoldoende onderwijs, discussie binnen de beroepsgroep of een slechte constructie van de vraag. De overwegingen over een eventuele aanpassing worden gemaakt door degene die de vraag heeft opgesteld en zij geeft een eindoordeel of de vraag wel of niet behouden dient te worden. Om eventuele discussie te kunnen voeren wordt altijd de bron vermeld. Zo kan het zijn dat de vraag over het colonspoelen wordt beïnvloed door een zogeheten distractor (antwoord 'e', waarbij een aantal mensen kiest voor het algehele principe voor medicatievermindering.) Bij het vragen maken is een van de grootste uitdagingen het vinden van de juiste distractors als alternatief antwoord.

Verder moet worden vermeld dat de vragen steeds onderwijskundig worden beoordeeld, bijvoorbeeld voor deze vragen was door de onderwijsdeskundige gesteld:

**Vraag 29:** alternatief 'd': lengte is afwijkend en tevens juiste antwoord, dit is echter niet gewijzigd

**Vraag 47:** alternatief 'e': *A slight limitation of supination is felt less incapacitating than a slight limitation of pronation* heeft een afwijkende lengte en is alternatief, deze werd wel ingekort tot *A slight limitation of supination is felt less incapacitating than of pronation*.

Verder werd bij vraag 29 commentaar geleverd door de aios, dat heeft echter niet geleid tot een bijstelling van de antwoordsleutel.

Samenvattend kan aangegeven worden dat door een relatief kleine groep mensen veel tijd wordt besteed aan het maken van de vragen. Ons streven is deze groep uit te breiden, waardoor de belasting afneemt.

**Degenen die zich aangetrokken voelen tot deze uitdagende taak kunnen contact opnemen met de Toetsingscommissie via:**  
**Toetsingscommissie@revalidatiegeneeskunde.nl.**

## In Memoriam

# Lily Heijnen 1946-2017

Op vrijdag 10 maart 2017 overleed Lily Heijnen op 70-jarige leeftijd. Tot haar pensioen in 2010 was zij revalidatiearts als mede lid van de Raad van Bestuur van De Trappenberg. Nadat zij in 2010 stopte met haar werkzaamheden bleef zij actief voor de revalidatiegeneeskunde.

Binnen de VRA was Lily met name na haar pensioen actief als redactielid van het Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde (NTR). Daarnaast organiseerde zij de jaarlijkse seniorenbijeenkomst.

In 2013 heeft Lily de Van Hoytema Trofee ontvangen, een wisseltrofee voor een VRA-lid dat zich in woord en geschrift bijzonder verdienstelijk heeft gemaakt. In 2015 is Lily onderscheiden met een zilveren balk, als dank voor alles wat ze voor de VRA heeft gedaan.

Hieronder halen enkele oud-collega's herinneringen op aan Lily.



## Wim Peek: 'Al snel werden haar leidinggevende capaciteiten zichtbaar'

Ik leerde Lily kennen in 1982 in het revalidatiecentrum Muiderpoort in Amsterdam, waar zij haar in De Trappenberg begonnen opleiding revalidatiegeneeskunde zou voltooien. In oktober 1983 was Lily klaar met haar opleiding en startte als revalidatiearts in De Trappenberg. In 1984 werd ik daar benoemd tot algemeen directeur.

Tijdens haar opleiding was Lily al volledig vertrouwd geraakt met de gang van zaken in het centrum en had haar plaats al snel gevonden. Zij heeft de niet-klinische en klinische behandeling van volwassenen vormgegeven en vervulde consulentschappen in de ziekenhuizen binnen de regio.

Al heel snel werden haar leidinggevende capaciteiten duidelijk zichtbaar, eerst als voorzitter van de

medische staf, vervolgens als sectorhoofd medische diensten. Zij vond ook nog tijd om te werken aan haar proefschrift getiteld *Haemophilic Arthropathy* waarop zij op 15 januari 1986 in Leiden promoveerde.

In januari 1992 vond bij De Trappenberg een belangrijke verandering plaats in de organisatiestructuur. Er werd overgegaan van een indeling op basis van behandeldisciplines naar een indeling per diagnosegebonden behandelgroepen. Lily heeft bij het tot stand komen ervan een belangrijk aandeel gehad. Zij werd in die nieuwe organisatie de manager zorg met naast haar Sjoerd Vegter als manager bedrijfsvoering. Op mijn voorstel werden beide managers per 1 januari 1994 benoemd tot de nieuwe Raad van Bestuur. In de daaropvolgende jaren kwam de vorming van

Merem Behandelcentra tot stand door het samen- gaan met Heideheuvel. Ook daarbij heeft Lily een belangrijke rol gespeeld in het contact met de andere medische disciplines binnen Heideheuvel.

Bij haar afscheid van De Trappenberg in 2010 werd zij voor haar inzet op het gebied van de revalidatiege- neeskunde en de hemofiliezorg benoemd tot Ridder in de Orde van Oranje-Nassau.

Na haar pensionering heeft Lily veel werk verzet voor The World Federation of Haemophilia. Zij partici- peerde in meerdere workshops van deze federatie in India, Pakistan en Indonesië en ontving in 2016 van

deze federatie de *International Healthcare Volunteer Award*.

Lily had veel hobby's. Sinds 1963 had zij twee IJs- landse paarden, die zij verzorgde en bereed, en vanaf 1968 was zij actief binnen de vereniging Nederlands Stamboek van IJslandse Paarden. Haar tweede hobby was zeilen en daardoor leerde zij haar partner Arnold kennen met wie ze een jarenlange gelukkige relatie heeft gehad.

*Ik wens namens alle Trappenbergers Arnold de kracht toe om dit smartelijke verlies te kunnen dragen.*

## Anke Meester: 'Ze was mijn eerste aios'

Toen ik in 1979 als kinderrevalidatiearts begon in wat toen nog De Trappenberg heette en waar je alleen nog maar terecht kon voor kinderrevalida- tie, was Lily mijn eerste aios. Zij werkte daarvoor al jaren in de Van Creveldkliniek, behandelcentrum voor hemofilie, toen nog gevestigd in Huizen. Ze was bezig met een promotieonderzoek naar gewrichtsdeformiteiten bij jongens met hemofilie en de behandeling daarvan. Door haar werk in de Van Creveldkliniek werd ze geconfronteerd met de participatiebelemmeringen die deze jongens ondervonden in hun leven. Haar eigen toenmalige partner leed zelf ook aan deze ziekte. Ze besloot de overstap te maken naar de revalidatie.

Lily werkte keihard. Ze toonde een enorm ver- antwoordelijkheidsgevoel. Zo ontbrak ze op geen enkele refereeravond, zowel van de revalidatie als van de orthopedie, de hemofilie, en waarschijnlijk nog een aantal. Ze kende dan ook iedereen en uiteraard kende iedereen haar.

Dezelfde bevoegenheid legde ze aan de dag voor haar grote passie, de IJslandse paarden. Regel- matig ging ze tussen de middag even weg om haar paarden te verzorgen. Ze woonde gelukkig dichtbij dus dat was goed te doen en in die tijd deed je dat ook gewoon even tijdens het werk....

Kortom, naast het harde werken dat ze al deed had ze ook vele taken buiten het werk

Ik heb veel geleerd van de manier waarop Lily haar punt in een discussie naar voren bracht, altijd in- houdelijk en nooit op de persoon maar wel kritisch. Als ik haar persoon zou moeten karakteriseren in een paar woorden dan was zij authentiek, bevoegen en rechtdoorzee. Juist vanwege die authenticiteit kon je veel van haar hebben.

Lily deed veel aan sport, hardlopen, en leefde heel gezond. Tijdens een stafentje in een restaurant gaf Lily nauwkeurige instructies aan de keuken hoe ze haar salade wilde hebben: alleen sla, geen dressing en geen andere toevoegingen. Toen iemand daar een opmerking over maakte zo in de trant van: Nou, nou Lily, je maakt het hen wel moeilijk... zei ze: 'Hoezo moeilijk, ik ben juist heel makkelijk, want ik lust bijna niets, alleen sla, dat is toch helemaal geen probleem?'

Het lag voor de hand dat Lily, die voor de kinder- revalidatie had gekozen, later in dienst zou komen bij De Trappenberg. Later volgde ze Wim Peek op en werd ze lid van de Raad van Bestuur. Haar verantwoordelijkheidsgevoel dreigde in het begin ook haar valkuil te worden. Toen ze net in haar nieuwe functie was begonnen las ze alle notulen van elk team. Dat werd vaak nachtwerk. Regelma- tig kreeg je van Lily een vraag die ze uit notulen had gehaald, ook van patiëntgebonden teambe- sprekingen. Gelukkig begreep ze al gauw dat dat niet werkte en kreeg ze zelf ook wel door dat ze best een beetje vertrouwen kon hebben in haar medische staf.

Haar pensionering was voor Lily geen reden om te stoppen met werken. Ze bleef actief binnen de redactie van het NTR, en ze bleef komen op allerlei vergaderingen en bijeenkomsten.

Het is onbegrijpelijk dat iemand met zo'n instelling in zo'n korte tijd van ons weggenomen is. We zullen eraan moeten wennen haar nuchtere, kritische inbreng te moeten missen.



## Sjoerd Vegter: 'Haar inzet en deskundigheid maakten een diepe indruk op mij'

De lange samenwerking tussen Lily Heijnen en mij is altijd een van uitersten geweest. Zo'n 20 jaar hebben we bestuurlijk leiding mogen geven aan Revalidatiecentrum De Trappenberg en later Behandelcentrum Heideheuvel en het Nederlands Astmacentrum Davos, later gedrieën samengevoegd tot Merem. Lily was een uitgesproken persoonlijkheid. Ze was zeer ambitieus en gemotiveerd om de revalidatie-geneeskunde en daarmee De Trappenberg naar een hoger plan te tillen. Ze stelde hoge eisen aan anderen en aan zichzelf en stond daarbij stevig aan het inhoudelijke roer. Samen hebben we veel kunnen realiseren, zoals de fusie tussen de onderdelen van Merem, waarvoor zij zich voor meer dan 100% heeft ingezet.

Lily was een markant bestuurder. Ze hield niet zo van netwerken, concessies doen en werken vanuit bestuurlijke paradigma's. Ik kan niet ontkennen dat het weleens heeft gebotst in de bestuurskamer, maar

we kwamen er altijd weer uit. En dat was zeker ook haar verdienste.

Lily heeft een duidelijk stempel gedrukt op de ontwikkeling van De Trappenberg en later Merem. Haar inzet en deskundigheid hebben op mij diepe indruk gemaakt, in het bijzonder haar intrinsieke motivatie als arts. Ze bleef naast haar bestuurswerk dan ook graag werken als revalidatiearts. Zo kon ze de praktijkervaringen vertalen naar de bestuurstafel.

Ik zou vele voorbeelden kunnen geven over haar functioneren als bestuurder. Voorbeelden die respect afdwingen en voorbeelden die een glimlach opleveren. Dat was Lily Heijnen, een bestuurder zonder opsmuk. Een mens die heel dicht bij zichzelf bleef. Voor mij een onvergetelijke herinnering.

## Gerard Hoogvliet: 'Ze legde de lat hoog'

Toen ik in 2010 het bestuurlijke stokje van Lily overnam, ging dat gepaard met een inwerkperiode van drie maanden; zo had ze dat bedongen bij de Raad van Toezicht. En zo kreeg ik een ruime inwerkperiode en intensieve kennismaking met de werkstijl en toeloze inzet van Lily. Ik mocht mij verdiepen in de vele dossiers die zij onder handen had. Daarbij hoorde ook de gewoonte om na een lange werkdag te zeggen: 'zo, dan hebben we nu tijd om nog eens een paar uur te overleggen'. De lat lag hoog!

Aan het eind van die drie maanden verstond ze de kunst van het loslaten; een bewijs voor haar grote commitment aan het vak en de instelling. Met een groots afscheidsfeest (inclusief uitreiking van een koninklijke onderscheiding) werd een punt achter een lange loopbaan gezet. Het doet ons verdriet dat ze, samen met haar partner Arnold, zo kort heeft mogen genieten van haar leven na pensionering. Met haar heengaan hebben we afscheid moeten nemen van een zeer deskundige revalidatiearts en een vanuit de inhoud gedreven markante bestuurder.

## Column

# De medisch specialist 2025, genezer, netwerker, vernieuwer en coach: een jas die ons past



En dan, midden in een tijd van totale verwarring met hier de verbijstering over wereldleiders als Trump, Erdogan en Poetin en daar de totale ontreding van het Nederlands voetbal (ik heb zo mijn grillen), is daar ineens een baken in de mist. Een houvast voor de dolende dokter in de vorm van een document *De medische specialist 2025*. Een commissie, onder leiding van chirurg Huib Cense en met medewerking van onze eigen collega Annette van Kuijk, presenteerde ons een heldere toekomstvisie en bijbehorende beleids- en innovatieagenda. Medisch leiderschap, de dokters in de lead, je hoort en leest het overal om je heen, nu ook keihard vastgelegd. Het tijdsgewricht is daar om de 'manageriële' taken tot ons te nemen, zonder de stethoscoop in de kast te doen. Poten in de klei, handen aan het bed, maar wel met de blik op het sociaal-maatschappelijk en financieel-economische veld om ons heen.

Weet niet hoe u het stuk gelezen heeft, maar ik dacht toch steeds: 'Verrek, het gaat over ons!'. En wel hierom:

Ten eerste de omarming van de nieuwe definitie van gezondheid van Machteld Huber, in feite een vertaling van 'onze' kijk op een ziekte of aandoening. Zoals ik hier al eens opperde naar aanleiding van deze definitie: 'we zijn hip en happening in de revalidatie!'

En ten tweede en bovenal de kernpunten van *De medisch specialist 2025*:

## DE UNIEKE PATIËNT EN DE MODERNE MEDISCH SPECIALIST

Gericht op het optimaliseren van de kwaliteit van leven. Nou ja, zo uit onze spreekkamer gegrepen. Kwaliteit van leven, zoals professor dwarslaesierevalidatie Marcel Post in 2005 al voorstelde: maak het onderdeel van het ICF-model en kwaliteit van leven vormt mogelijk de ultieme uitkomstmaat van de zorg en dus ook de revalidatiegeneeskunde. Het gaat er niet om wat je kunt, maar hoe gelukkig je daar mee bent. Vindt u het allemaal wat overdreven, de aandacht voor kwaliteit van leven, dan deze tip: lees eens een artikel van Ed Diener, en u begrijpt de wereld om u heen een stuk beter.

## BETROKKEN BIJ GEZONDHEID EN GEDRAG

Behandelen, preventie en behoud van functioneren. Het is niet hip, het is niet heldhaftig en zo matig in getal en maat uit te drukken. Maar het is wel de essentie van onze dagelijkse bezigheden en zou bij ons en de collegae medisch specialisten nog veel centraler moeten staan.

## RICHTING NETWERKGENEESKUNDE

De medisch specialisten nemen het voortouw bij de ontwikkeling van zorgnetwerken. De revalidatiearts is de specialist van de samenwerking. Althans, zo zien we onszelf graag. En dus ook de specialist in netwerken. Maar we denken nog in ketens, we denken in ons eigen straatje. Pas als we die ketens en straten met elkaar weten te verbinden hebben we een voorzichtig netwerk. Dat verbinden gaat niet zonder slag of stoot, de slag naar de specialisten in het ziekenhuis, de ouderengeneeskundigen in de instellingen en de stoot naar de eerstelijnszorg, die zijn nog niet vanzelfsprekend op vele plaatsen.

## VOOROP IN VERNIEUWING

Zelfmanagement van patiënten met chronische ziekten en implementeren van innovaties. Ha, dat lijkt op de door de revalidatie aangemoedigde 'Eigen Regie' van de patiënt, hoe innovatief! Maar wat innovaties betreft, lopen we niet voorop natuurlijk. Niet als beroepsgroep, niet als sector. Laatst hoorde ik een collega in den lande verzuchten 'ik weet niet hoor, dat R-EPD...' De broek moest bij mij even van de enkels worden gevist, maar ook dat is (revalidatie)geneeskunde, geachte collegae!

Dus-en-derhalve: het rapport biedt stevige houvast in deze onstuimige tijden. De richting van de zorg lijkt ons op het lijf geschreven, maar ga nou niet achterover hangen, beste mensen, integendeel! Met de blik op de horizon, ongebreideld passievol met de handen ineengeslagen werkend aan de nieuwe toekomst als genezer, netwerker, vernieuwer en coach!

*Casper van Koppenhagen, hoofdredacteur*

# Tolpermyo®

Eindelijk een  
spasmolyticum  
waar je niet suf  
van wordt<sup>1-4</sup>

Nu ook verkrijgbaar in 50 mg

Eén op de drie mensen krijgt na een CVA last van spasticiteit. Tolpermyo is bewezen effectief in de behandeling van spasticiteit na een CVA en is niet-sedatief<sup>1,4</sup>.

- Tolpermyo is het enige, in Nederland, beschikbare niet-sedatief spasmolyticum<sup>2,4</sup>
- Gunstig bijwerkingenprofiel<sup>1,3</sup>
- Bewezen effectief bij spasticiteit na CVA<sup>2</sup>



## Tolpermyo®

De heldere aanpak van  
spasticiteit na een beroerte

# Dynamic Walk



De Dynamic Walk is een revolutionaire orthese die wordt aanbevolen voor patiënten met een lichte tot gemiddelde voetheffers parese. Het unieke en zeer lichte ontwerp zorgt voor een constante voetheffing zonder dat dit andere bewegingen beperkt. Het open hiel design draagt bij aan maximaal comfort tijdens het lopen.

Met de Dynamic Walk kunnen patiënten genieten van dagelijkse activiteiten zoals lopen op verschillende ondergronden, bergop of af, traplopen en zelfs autorijden. De Dynamic Walk is gemakkelijk aan te trekken, biedt maximale prestaties en past in normale confectie schoenen waarbij een combinatie met een steunzool geen belemmering vormt.

De Dynamic Walk is gemaakt van Comfil Thermoformable Composite materiaal. Het Comfil materiaal combineert de hoge treksterkte van koolstof composiet met de vervormings eigenschappen van thermoplastisch materiaal. Hierdoor heeft de orthopedisch techniker eenvoudig de mogelijkheid om de orthese aan te passen aan de behoeften van de gebruiker.

**LOTH fabenim**  
ORTHOPAEDIC AND REHAB SUPPLIES

De Liesbosch 14G, 3439 LC Nieuwegein  
T. +31 (0)30 273 25 06 E. sales@lothfabenim.nl  
[www.lothfabenim.nl](http://www.lothfabenim.nl)