

# Revalidata



## IN DIT NUMMER:

Transitie van kindzorg naar volwassenenzorg: Revalidatie in actie

Het meten van participatie als uitkomst van poliklinische revalidatiebehandeling: Meten=Weten 2; een prospectieve multi-centre studie

Ageing

Introduction of ICF and Barthel Index in Stroke management in developing countries

The Sit-to-Stand Movement, recovery after stroke and objective assessment

146

30E JAARGANG  
DECEMBER 2008



NEDERLANDSE VERENIGING  
VAN REVALIDATIEARTSEN

# De i-LIMB Hand



**LothFaberim B.V.**

**ORTHOPROTHESIS AND REHAB (SUPPLIES)**

## COLOFON

Revalidata is een mededelingen- en informatieperiodiek van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) en verschijnt als regel in de even maanden van het jaar.

### DE REDACTIE WORDT GEVORMD DOOR

Drs. G.A. Balk, drs. A. Bolt, drs. B. Drentje, dr. P.H.T.G. Heuts.

### EINDREDACTIE

Drs. B. Drentje

### REDACTIEADRES

Inge Zweerts de Jong

#### Postadres:

UMCG, Centrum voor Revalidatie  
t.a.v. mw. P.H. Zweerts de Jong  
Postbus 30.001  
9700 RB Groningen  
Tel.: 050 - 361 22 95  
E-mail: p.h.zweerts@rev.umcg.nl

### UITGEVER, ADVERTENTIES EN ABONNEMENTEN

DCHG Partner in medische communicatie  
Zijlweg 70  
2013 DK Haarlem  
Tel: (023) 551 48 88  
Fax: (023) 551 55 22  
E-mail: info@dchg.nl  
Internet: www.dchg.nl

### OPMAAK

DCHG, Haarlem

### ABONNEMENT

Jaarabonnement € 60,00.  
Schriftelijke opzegging ten minste 4 weken voor het eind van de termijn. Daarna worden abonnementen automatisch verlengd. Revalidata verschijnt zesmaal per jaar.

### INZENDING KOPIJ

Per e-mail met attachments.  
Complete tekst met eventuele afbeeldingen of tabellen in de tekst aanleveren. Teksten in Word (niet in pdf). Daarnaast tevens figuren, foto's of andere afbeeldingen ook los van de tekst aanleveren als jpg of tiff.

Nummers in 2009	Kopijsluiting datum	Week van verschijnen
147	1 januari	8
148	1 maart	17
149	1 mei	25
150	1 juli	34

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.  
ISSN 1383-3464

# In dit nummer

## ONDERZOEK EN PUBLICATIE

Transitie van kindzorg naar volwassenenzorg: Revalidatie in actie **3**

## JAARCONGRES 2008

Het meten van participatie als uitkomst van poliklinische revalidatie-behandeling: Meten=Weten 2; een prospectieve multi-centre studie **12**

Ageing **17**

Introduction of ICF and Barthel Index in Stroke management in developing countries **21**

## PROMOTIE

The Sit-to-Stand Movement, recovery after stroke and objective assessment **22**

## VAN DE GREMIA

Vergadering platform kinderrevalidatieartsen dinsdag 7 oktober **24**

UEMS Physical and Rehabilitation Medicine Section & Board General ASSEMBLY in Riga 4-6 september 2008 **25**

Overzicht planning kwaliteitsvisitaties 2009 **26**

Vanuit het bestuur **27**

## VAN DE KERNGROEP

Het portfolio: een vooruitgang of een noodzakelijk kwaad? **28**

Verslag beleidsdag kerngroep: toetsing en evaluatie in de opleiding tot revalidatiearts **29**

## ACTUEEL

In memoriam Stephan van Erven **32**

4e Postgraduate Course Rehabilitation Medicine, te Curaçao **33**

NUD study (No Use is Disuse): een trainingsonderzoek bij jongens met Duchenne spierdystrofie **34**

Boekbespreking: Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking **35**

## OPLEIDING EN NASCHOLING

(Na)scholingsagenda **37**

Nader bekeken **38**

## PERSBERICHT

Eerste doorbraakproject voor jongeren met chronische aandoeningen Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! van start! **40**

# ITB therapie\* meer met minder

Bij ITB therapie is de dosis medicatie 100 keer kleiner dan bij oraal gebruik.<sup>1</sup> Patiënten met ernstige spasticiteit die ITB therapie ontvangen ervaren een aanzienlijke vermindering van spasticiteit en spasmen.<sup>2</sup>

\* ITB therapie is het gebruik van een geïnplanteerde, programmeerbare geneesmiddelpomp waarmee de antispastische medicatie wordt toegediend op de plaats waar het nodig is.

ITB therapie leidt tot een verbetering van de levenskwaliteit<sup>3</sup> en dagelijkse activiteiten als baden, aan- en uitkleden.<sup>4, 5, 6</sup>



**Bronvermelding:**

1. Penn RD et al. N England J. Med 1989; 320:1517-21
2. Coffey RJ et al. Intrathecal baclofen for intractable spasticity of spinal origin. J Neurosurg 1993; 78: 226-229
3. Stambler L, Tsai T. Intrathecal baclofen pumps use for spasticity: a clinical survey. Am J Phys Med Rehabil 2000; 79 (6): 536-541
4. Loubser PG, et al. Continuous infusion of intrathecal baclofen: long-term effects on spasticity in spinal cord injury. Paraplegia 1991; 29: 48-64
5. Parke B, et al. Functional outcome following delivery of intrathecal baclofen. Arch Phys Med Rehabil 1989; 70: 30-32
6. Azouvi P, Mane M, Thiebaut JB, Denys P, Remy-Neris O, Bussel B. Intrathecal baclofen administration for control of severe spinal spasticity: functional improvement and long-term follow-up. Arch Phys Med Rehabil 1996; 77: 35-39

[www.medtronic.com](http://www.medtronic.com)

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met 045-5668375

# Transitie van kindervoorzorg naar volwassenenzorg: Revalidatie in actie

A.L. van Staa, S.R. Hilberink, A.E. Eysink Smeets-van de Burgt, H.A. van der Stege, S. Jedeloo, M.E. Roebroek

## INLEIDING

Steeds meer jongeren met chronische aandoeningen bereiken de volwassen leeftijd en maken de transitie naar de zorg voor volwassenen. Zorgverleners rapporteren regelmatig problemen met adolescenten zoals onvoldoende zelfstandigheid en gebrekkige therapietrouw. Uit een recente inventarisatie onder zorgverleners uit ziekenhuizen en revalidatiecentra blijkt dat een grote meerderheid vindt dat verbeteringen in de adolescentenzorg hard noodzakelijk zijn. In de revalidatiesector krijgt de verbetering van de zorg voor jongeren en jongvolwassenen de laatste jaren al steeds meer aandacht. In dit artikel beschrijven we de resultaten uit de enquête onder zorgverleners en lichten we recente initiatieven toe waarin een groeiend aantal Nederlandse revalidatiecentra samenwerken om de zorg in de transitiefase te verbeteren: het professionele netwerk TransitieNet en het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!

## KNIP IN DE ZORG

Tenminste 14% van de Nederlandse jeugd tussen de 0–18 jaar groeit op met een chronische aandoening.<sup>1</sup> Ruim 90% van deze kinderen overleeft tot ver in de volwassenheid. Net als gezonde leeftijdsgenoten moeten zij zo zelfstandig mogelijk worden om volwassen rollen in de samenleving te vervullen, maar hun aandoening bemoeilijkt dit soms. De normale ontwikkeling en maatschappelijke participatie van jongvolwassenen met chronische aandoeningen blijft op veel terreinen achter bij die van leeftijdgenoten.<sup>2–6</sup> Toch beperkt de zorgverlening zich meestal tot medische en functionele aspecten. Jongeren willen graag 'naar hun leeftijd' behandeld worden.<sup>7,8</sup> Problemen met het verwerven van zelfstandigheid, therapietrouw en risicogedragingen komen regelmatig voor. De zorg is echter niet voldoende afgestemd op de behoeften van jongeren.<sup>8–12</sup> De problemen spitsen zich toe rond het 18e levensjaar, als de jongeren de transitie van de kindervoorzorg naar de volwassenenzorg maken. Deze transitie is voor jongeren en hun ouders vaak ingrijpend.<sup>13</sup> Minder contacten met vertrouwde zorgverleners en het ontbreken van een gerichte aanpak voor jongeren dragen bij aan slechtere klinische uitkomsten en een drop-out van jongvolwassenen uit de zorg.<sup>14</sup> Onderzoek in Nederlandse ziekenhuizen wijst uit dat de transitie naar de volwassenenzorg vaak niet optimaal verloopt.<sup>13,15,16</sup> In de revalidatie blijkt de helft tot twee derde van de jongvolwassenen met cerebrale parese in het afgelopen jaar geen revalidatiearts bezocht te heb-

ben, terwijl ze wel zorgbehoeften hebben.<sup>9,10,17</sup>

Een veilige en effectieve transitie bewerkstelligen is daarom een kernindicator voor kwaliteit van de adolescentenzorg en één van de grootste uitdagingen voor de kindergeneeskunde<sup>18,19</sup> en de revalidatie.<sup>20</sup> Zorgen voor continuïteit van zorg betekent het overbruggen van de kloof tussen kinder- en volwassenenrevalidatie.<sup>10,17,21</sup> Internationaal staat betere transitiezorg sterk in de belangstelling. Ook in Nederland worden veel nieuwe zorgverbeteringen ontwikkeld, variërend van de instelling van een transitiecoördinator, het opstellen van transitieprogramma's<sup>22</sup> tot het uitvoeren van transitiepoli's.<sup>16</sup> Een aantal revalidatiecentra is gestart met een polikliniek voor jongvolwassenen. Naast follow-up van functionele klachten wordt er gericht ondersteuning geboden bij het vormgeven van een zelfstandig leven, in de vorm van behandelmodules die zich bijvoorbeeld richten op arbeidstoeleiding, regie over het eigen leven of een actieve leefstijl<sup>10</sup> (zie: [www.opeigenbenen.NU/professionals/revalidatie/](http://www.opeigenbenen.NU/professionals/revalidatie/)). Goede voorbeelden verspreiden zich echter niet vanzelf. Daarvoor zijn TransitieNet en het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! opgezet. Voor we die initiatieven bespreken, rapporteren we over een inventarisatie onder zorgverleners over de noodzaak van zorginnovatie rondom transitie.

## ZORGVERLENERS SIGNALEREN KNELPUNTEN

Wat is de stand van zaken in Nederland als het gaat om initiatieven

---

*Drs A.L. van Staa, lector Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam; onderzoeker Erasmus MC – instituut Beleid & Management Gezondheidszorg*

*Drs. S.R. Hilberink, coördinator TransitieNet, Erasmus MC – Revalidatie, Rotterdam*

*Drs. A.E. Eysink Smeets - van de Burgt, onderzoeker Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam*

*Dr. H.A. van der Stege, onderzoeker Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam*

*Dr. S. Jedeloo, onderzoeker en coördinator E-info TransitieNet, Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam*

*Dr. M.E. Roebroek, programmaleider Transitieonderzoek ZWN, Erasmus MC – Revalidatie, Rotterdam*

**TABEL 1. DEELNEMERS AAN DE ENQUÊTE ONDER ZORGVERLENERS OVER ZORG AAN JONGEREN IN TRANSITIEFASE (N=159)**

	ziekenhuizen	revalidatie	totaal
<i>Functie respondent</i>			
kinderarts	55	7	62 (39%)
kinderrevalidatiearts	0	14	14 (9%)
arts werkzaam in volwassenenzorg of in kinder- en volw. zorg	5	5	10 (6%)
nurse practitioner / gespecialiseerd verpleegkundige	48	5	53 (34%)
paramedicus	4	8	12 (8%)
psychosociale zorgverleners	2	4	6 (4%)
anders	1	1	2 (1%)
<b>Totaal</b>	<b>115 (72)</b>	<b>44 (28)</b>	<b>159 (100%)</b>

159 zorgverleners namens hun behandelteams: 115 (72%) waren afkomstig uit de somatische ziekenhuiszorg, 44 (28%) uit de revalidatie. Deze zijn afkomstig uit alle Nederlandse universitaire medische centra, een derde van alle algemene ziekenhuizen en ongeveer de helft van de revalidatiecentra. In Tabel 1 is te zien dat ruim de helft arts is, meer dan een derde (gespecialiseerd) is verpleegkundige of paramedicus en enkele psychosociale zorgverleners. In de meeste gevallen gaat het om professionals die (hoofdzakelijk) werkzaam zijn in de kindergeneeskunde/kinderrevalidatie.

*Prioriteiten voor verbetering*

Welke verbeterprojecten acht men noodzakelijk voor het eigen team? De prioriteiten die zorgverleners stellen verschillen tussen de respondenten uit de revalidatie en de ziekenhuizen. In de revalidatie staat het ontwikkelen van interventies om de eigen regie en zelfredzaamheid van jongeren te versterken bovenaan, terwijl men zich in de ziekenhuizen vooral wil richten op de ontwikkeling van interventies om het zelfmanagement van jongeren te bevorderen

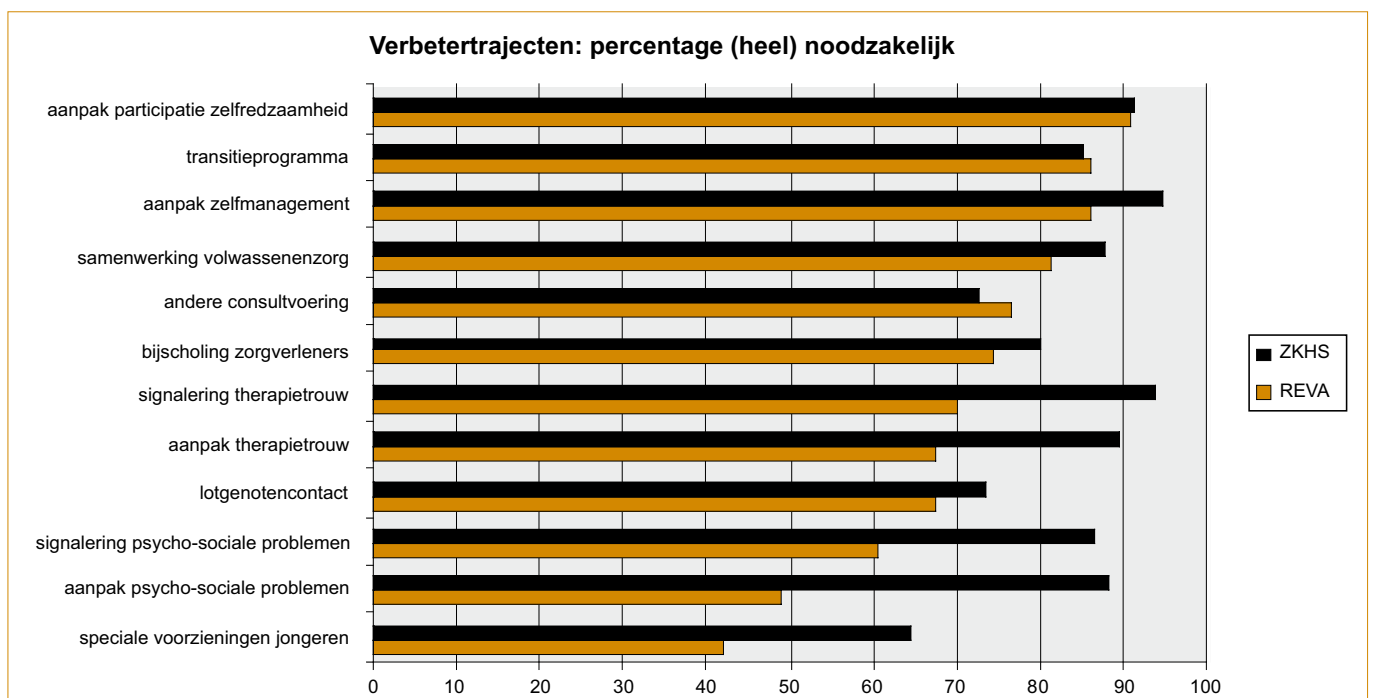
om de zorg in de transitiefase te verbeteren? In het kader van de ontwikkeling van een nieuw landelijk verbeterprogramma is begin 2008 hiertoe een webenquête gehouden onder zorgverleners werkzaam met jongeren met chronische aandoeningen. Twee vragen stonden daarbij centraal:

- Hoe is de overstap van deze jongeren naar de volwassenenzorg geregeld?

- Wat wordt gedaan om zelfmanagement en zelfredzaamheid van jongeren te bevorderen?

De oproep voor deze webenquête is breed verspreid, o.a. via een mailing naar adressen uit relatiebestanden van initiatiefnemende organisaties, naar alle ziekenhuizen en via oproepen in nieuwsbrieven/websites van beroepsverenigingen.

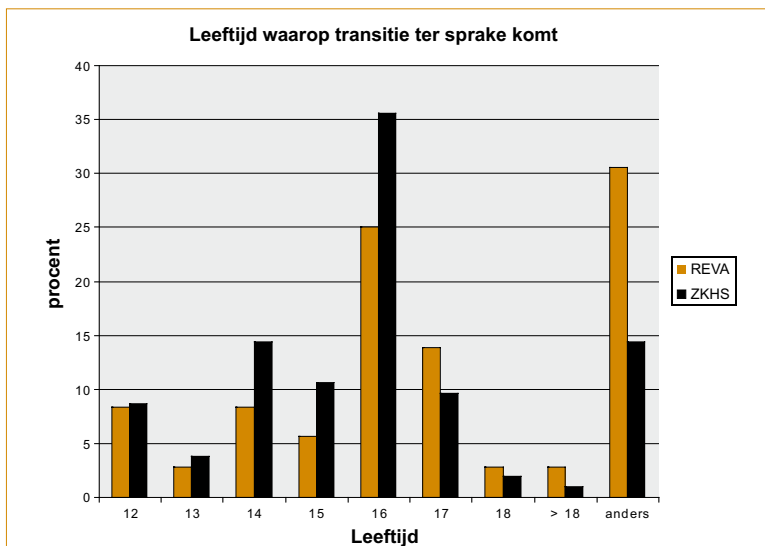
De enquête is ingevuld door



Figuur 1. Prioriteiten voor verbeterprojecten voor de eigen zorgverlening. Percentage van de respondenten in revalidatie (n=30) en ziekenhuizen (n=103) die deze (heel) noodzakelijk vindt.

**TABEL 2. TOP 5 PRIORITEITEN VOOR VERBETERPROJECTEN VOLGENS ZORGVLENERS UIT REVALIDATIE (N=30) EN ZIEKENHUIZEN (N=103)**

Top 5 prioriteiten revalidatie		Top 5 prioriteiten ziekenhuizen	
1	aanpak participatie zelfredzaamheid	1	aanpak zelfmanagement
2	transitieprogramma	2	signalering therapietrouw
3	aanpak zelfmanagement	3	aanpak participatie zelfredzaamheid
4	samenwerking volwassenenzorg	4	aanpak therapietrouw
5	andere consultvoering	5	aanpak psychosociale problemen



*Figuur 2. Leeftijd waarop transitie voor het eerst ter sprake komt. Percentage respondenten in revalidatie (n= 36) en ziekenhuizen (n=104) die deze leeftijd noemt. Anders: geen vaste leeftijd; hangt af van situatie / jongere.*

(Tabel 2). Overigens staan deze beide prioriteiten in de top 5 van zowel revalidatie- als ziekenhuismedewerkers. In de revalidatie staan ook de wens om samen te werken met de volwassenenrevalidatie en om een transitieprogramma te ontwikkelen hoog genoemd. Als we niet de top 5, maar de percentages van de prioriteiten vergelijken (Figuur 1) is er veel overeenkomst tussen revalidatie en ziekenhuizen. Zorgverleners in ziekenhuizen vinden verbeterprojecten op bijna alle thema's even belangrijk of nog belangrijker dan revalidatiemedewerkers.

Revalidatiemedewerkers leggen minder nadruk op de noodzaak om het signaleren en bevorderen van de aanpak van therapietrouw en psychosociale problemen dan zorgverleners in ziekenhuizen ( $p < 0,001$ ). Dit kan verklaard wor-

den door de verschillende ziektebeelden, maar ook kan het zijn dat in de revalidatie al meer aandacht is voor psychosociale aspecten waardoor de noodzaak tot verbetering in het eigen team minder sterk wordt gevoeld. Een voorbeeld is het verbeterpunt 'afstemmen van voorzieningen op 'oudere' kinderen en adolescenten': dit krijgt in beide gevallen de laagste prioriteit, maar in de revalidatie vindt 42% dit (zeer) noodzakelijk voor het eigen team tegen 64% in de ziekenhuizen ( $p < 0,01$ ).

*Conclusie:* niet alleen in de somatische ziekenhuiszorg maar ook in de revalidatiesector wordt de noodzaak tot zorgvernieuwing voor jongeren in transitie duidelijk gevoeld. Het accent moet daarbij liggen op de ontwikkeling van een transitieprogramma én op interventies om de participatie van jongeren in de samenleving te vergroten.

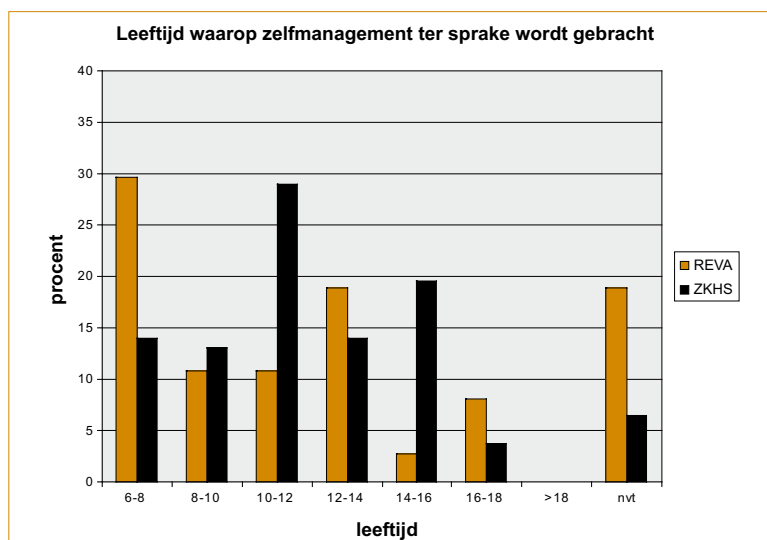
### Overstap volwassenenzorg

Bij de helft van de teams gebeurt de overdracht van de jongeren naar de volwassenenzorg nu op een vast moment: als jongeren het voortgezet onderwijs verlaten, of als ze 18 jaar worden. In een derde van de gevallen is er geen vast moment van overdracht, maar wordt dit individueel bekeken. Bij de overstap wordt meestal enig overleg gevoerd met zorgverleners in de volwassenenzorg, jongeren en ouders en er wordt een medische overdracht geschreven. Mondelinge voorlichting tijdens een medisch/verpleegkundig consult is de meest genoemde interventie bij transitievoorbereiding. Ongeveer 50% van de teams organiseert een bezoek aan de poli/afdeling voor volwassenen. Een kwart gebruikt meer planmatige voorbereiding zoals een transitiepoli, transitieprotocol of stappenplan. Om vast te stellen of de jongere 'klaar is' voor de overdracht voert ruim tweederde van de zorgverleners overleg met de jongere en de ouders, maar toch bepaalt de arts meestal het moment. Zelden wordt gebruik gemaakt van instrumenten zoals een checklist om te bepalen of een jongere klaar is voor de overstap.

### Transitie eerder bespreken

De leeftijd waarop de aankomende transitie voor het eerst ter sprake wordt gebracht is bij ongeveer de helft rond het 16e jaar (modus=16). De gemiddelde leeftijd in de ziekenhuizen (15,2 jaar,  $SD=1,6$ ) is vergelijkbaar met de revalidatie (15,5 jaar,  $SD=1,9$ ), zie Figuur 2. In beide sectoren vinden zorgverleners dat het ter sprake brengen van de transitie idealiter eerder moet gebeuren dan nu het geval is.

Ook het ontwikkelen van zelfstandigheid in de dagelijkse zelfzorg van de aandoening (zelfmanagement) vormt een belangrijke uitdaging voor jongeren en ouders. Uit de enquête blijkt niet alleen dat dit een hoge prioriteit heeft voor zorgverleners, maar ook dat er weinig interventies worden gebruikt - afgezien van mondelinge



Figuur 3 Leeftijd waarop behandelteam de noodzaak om zelfstandig te worden in de dagelijkse zelfzorg voor de aandoening voor het eerst bij jongere en ouders ter sprake brengt. Percentage respondenten in revalidatie (n=37) en ziekenhuizen (n=107) die deze leeftijd noemt.

voorlichting tijdens consulten.

Een derde van de teams stelt een individueel actieplan op. Ongeveer 40% onderneemt geen speciale

acties om ouders voor te bereiden op meer zelfstandigheid van hun kind. Zorgverleners vinden het wel noodzakelijk om jong te beginnen

met het aan de orde stellen van de noodzaak van zelfstandig worden. De leeftijd waarop zelfmanagement voor het eerst bij jongere en ouders ter sprake wordt gebracht is al voor het 12e jaar (ziekenhuizen) en in de revalidatie nog iets jonger (Figuur 3). Toch vindt men ook hier dat je eigenlijk nóg vroeger zou moeten starten dan nu gebeurt.

#### Consult met jongeren

Praktisch iedereen vindt het belangrijk om consulten niet te beperken tot de medische en functionele aspecten van de aandoening maar ook psychosociale onderwerpen te bespreken (zoals gevoelens en omgaan met de aandoening). Naast zelfstandigheid van de jongere vindt meer dan 90% van alle respondenten ook school, werk, vrijetijdsbesteding, uitgaan en de thuissituatie (heel) belangrijk (Tabel 3). Dit wordt gevolgd door thema's als

**TABEL 3. WELKE ONDERWERPEN VINDEN ZORGVERLENERS (ZEER) BELANGRIJK VOOR GESPREKKEN MET JONGEREN IN DE SPREEKKAMER? PERCENTAGE RESPONDENTEN DIE ONDERWERPEN DEZE (HEEL) NOODZAKELIJK VINDT IN DE REVALIDATIE (N=40) EN ZIEKENHUIZEN (N=110).**

	ziekenhuizen (%)	revalidatie (%)	
<b>Onderwerpen die men zowel in ziekenhuizen als revalidatie (zeer) belangrijk vindt</b>			
Gevoelens / omgaan met de ziekte, depressie	99	95	
Zelfstandigheid / zelfmanagement	97	95	
School / opleiding	97	97	
Bewegen / sport	97	90	
Thuissituatie	94	98	
Uitgaan / activiteiten met vrienden	93	88	
Werk / stage / bijbaantje	92	90	
Transitie / overgang naar volwassenenzorg	87	85	
Carrière plannen	83	81	
Seksualiteit, intimiteit	79	76	
Balans tussen activiteit en rust	73	83	
Levensverwachting / prognose van de aandoening	71	78	
Veilig vrijen	68	59	
			<i>p</i>
<b>Onderwerpen die men in de revalidatie belangrijker vindt dan in ziekenhuizen</b>			
Zelfstandig wonen	60	81	0,017
Uitkering / verzekeringen	51	71	0,025
<b>Onderwerpen die men in ziekenhuizen belangrijker vindt dan in de revalidatie</b>			
Openheid over de aandoening	98	88	0,006
Therapietrouw	93	74	0,001
Dieet / voeding	88	63	0,001
Alcohol	80	44	0,000
Drugs	76	44	0,000

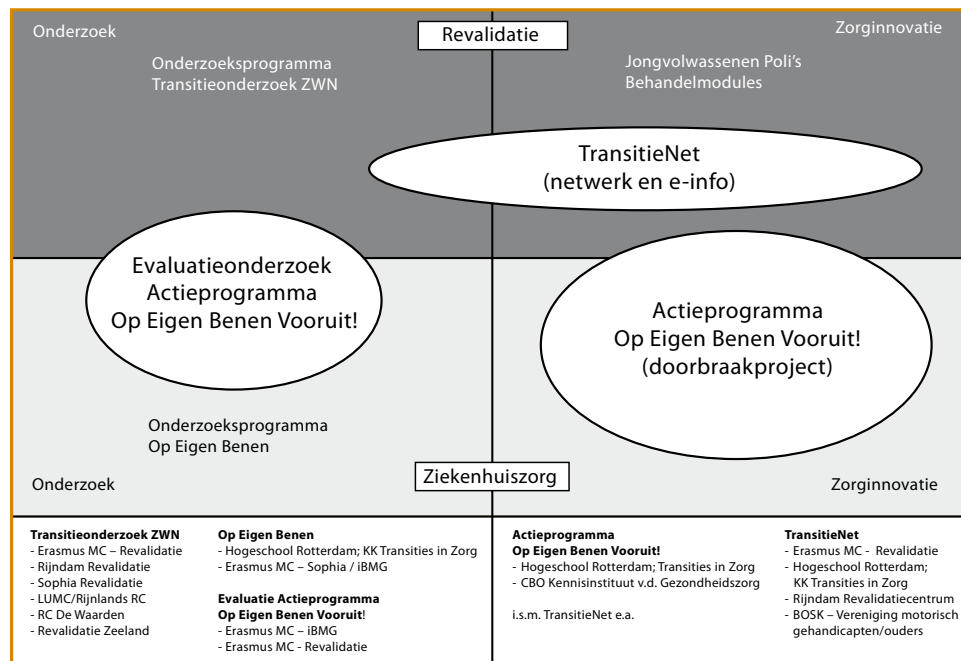
transitie naar de volwassenenzorg en carrièreplanning. Onderaan de lijst staan zaken als risicogedrag (alcohol, drugs, veilig vrijen), uitkeringen en verzekeringen. Toch vindt nog steeds meer dan 40% deze onderwerpen belangrijk voor adolescentenzorg. Deze uitkomsten staan in contrast met recent onderzoek waaruit blijkt dat veel van deze onderwerpen zelden tot nooit aan bod komen.<sup>7,8</sup>

Voor een aantal onderwerpen zijn er verschillen tussen ziekenhuis- en revalidatierespondenten. Revalidatiebehandelaars vinden onderwerpen als zelfstandig wonen en prognose van de aandoening belangrijker dan ziekenhuiszorgverleners ( $p < 0,05$ ), terwijl onderwerpen als therapietrouw, openheid over de aandoening, dieet en voeding maar ook alcohol en drugs in ziekenhuizen hoger op de agenda staan ( $p < 0,001$ ) (Tabel 3). Ongewijfeld spelen hier de verschillen in aandoeningen en invalshoek een rol. Maar het is wel opmerkelijk dat men in de revalidatie aan het bespreken van risicogedrag veel minder belang hecht dan in ziekenhuizen.

Om jongeren te stimuleren zelf het woord te doen en om meer persoonlijke, gevoelige onderwerpen aan de orde te laten komen, zou men de jongere alleen, zonder ouders, kunnen zien.<sup>23,24</sup> Ongeveer 20% van de respondenten zegt dat dit nooit voorkomt; een derde zegt dat dit wel eens gebeurt als jongeren tussen de 14-16 jaar oud zijn, een derde ziet jongeren pas alleen (zonder ouders) als ze 16-18 jaar zijn. Ook hierbij is de ideale leeftijd lager: de helft vindt dat jongeren vanaf het 14e jaar af en toe gezien moeten worden zonder ouders erbij.

### ZORGINNOVATIE

Er zijn dus twee prioriteiten voor zorgvernieuwing in de revalidatie: de ontwikkeling van (1) transitieprogramma's om de overgang van de kinderrevalidatie naar de volwassenenrevalidatie te verbeteren en (2) interventies gericht



op vergroten van participatie van jongeren in de samenleving. Twee landelijke programma's richten zich op een brede verspreiding van initiatieven voor betere zorg voor jongeren en jongvolwassenen met een chronische aandoening. In de revalidatie is TransitieNet actief, en het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! werkt sectoroverstijgend. In Figuur 4 worden de verschillende programma's weergegeven. Omdat er over de effecten van initiatieven om transitiezorg te verbeteren en zelfmanagement en participatie van jongeren te bevorderen nog weinig bekend is, is daarnaast onderzoek ook hard noodzakelijk.<sup>14,25,26</sup>

Met TransitieNet realiseren we een landelijk beschikbaar en voor de doelgroep aansprekend zorg- en informatieaanbod voor transitie naar volwassenheid, ter bevordering van een zo zelfstandig mogelijke participatie op diverse

gebieden. Dit gebeurt op twee manieren:

1. Voor behandelaars: Landelijke verbreding van expertise over transitiezorg (netwerk)
2. Voor jongeren: Ontwikkeling van laagdrempelige informatie over transitie naar volwassenheid (E-info)

TransitieNet organiseert vier keer per jaar expertmeetings voor behandelaars in de revalidatie en andere betrokkenen of ketenpartners. De bijeenkomsten zijn bedoeld om de beschikbare informatie en expertise over de verschillende onderwerpen en revalidatiebehandeling met betrekking tot transitie actief uit te wisselen tussen behandelaars van verschillende centra en disciplines. Diverse experts uit de zorg en het onderzoek leveren een bijdrage aan deze scholing. Deelnemers aan TransitieNet zijn revalidatiecentra die een polikliniek voor jongvolwassenen starten of zich momenteel oriënteren op

### TRANSITIENET

TransitieNet is een platform voor expertise- en informatie-uitwisseling tussen behandelaars en andere betrokkenen bij het transitieproces vanuit diverse (para)medische disciplines die jongeren met chronische aandoeningen in de revalidatie behandelen. TransitieNet is een initiatief van Erasmus MC afdeling Revalidatiegeneeskunde, de Kenniskring Transitie in Zorg van de Hogeschool Rotterdam, Rijndam revalidatiecentrum en de BOSK, vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders, zie Figuur 4. Het project wordt gefinancierd door het Johanna KinderFonds (JKF) en het KinderFonds Adriaanstichting (KFA), en is onderdeel van het Landelijk Innovatieprogramma Kinderrevalidatie.

verbetering van de transitiezorg. Centra met een polikliniek voor jongvolwassenen zijn te vinden in Rotterdam (Rijndam revalidatiecentrum en Erasmus MC), Den Haag (Sophia Revalidatie), Amsterdam (VU medisch centrum), Utrecht (Revalidatiecentrum De Hoogstraat) en Groningen (Universitair medisch centrum Groningen). Bij TransitieNet is bekend dat de Sint Maartenskliniek, Nijmegen en De Trappenberg, Huizen in de oriëntatiefase zijn.

TransitieNet coördineert de ontwikkeling en toepassing van de verschillende transitiezorg modules voor jongeren en jongvolwassenen (leeftijd 16-25 jaar) in de revalidatie. De *behandelmodules* zijn gericht op arbeidstoeleiding en dagbesteding, wonen, vrijetijdsbesteding, een actieve leefstijl, vervoer, voorzieningen, omgaan met geld, relaties en seksualiteit. De ontwikkeling van de modules zelf gebeurt in enkele revalidatiecentra en afdelingen: Erasmus MC, Rijndam revalidatiecentrum, Sophia Revalidatie en het VU medisch centrum in samenwerking met partners als MEE en de Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Participatie, Arbeid en Gezondheid. Er wordt onderscheid gemaakt tussen modules die op basis van praktijkervaring ontwikkeld zijn en modules die, in samenwerking met onderzoeksgroepen, gebaseerd zijn op onderzoeksresultaten ("evidence-based"). De volgende modules zijn momenteel via TransitieNet beschikbaar:

- **Evidence Based:** module "Traject. Aan het werk!?", module "Actieve Leefstijl & Sportstimulering"
- **Praktijk gebaseerd:** module "Wegwijs in voorzieningen en Regelgeving", module "Regie over eigen leven"

In ontwikkeling zijn modules over Huishouden en Wonen, Intieme relaties en Seksualiteit, en Vrije tijd en Sociale vaardigheden.

Ook ontwikkelen we E-info modules voor jongeren over

### ACTIEPROGRAMMA OP EIGEN BENEN VOORUIT!

Tien enthousiaste verbetersteams uit ziekenhuizen en revalidatiecentra zijn in november 2008 aan de slag gegaan voor de testfase van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!. Het Actieprogramma heeft twee doelen: inhoudelijke zorgvernieuwing gericht op het vergroten van zelfmanagement en zelfredzaamheid van jongeren met chronische aandoeningen (12-25 jaar) én organisatorische verbeteringen in de transitie van kindercare naar de zorg voor volwassenen. Het Actieprogramma wordt uitgevoerd door de Hogeschool Rotterdam (Kenniskring Transitie in Zorg) en het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, in samenwerking met TransitieNet, zie Figuur 4. De Nederlandse Vereniging van Kinderartsen (NVK) en het Landelijk Innovatieprogramma Kinderrevalidatie steunen de doelen en opzet van het programma. Het Innovatiefonds Zorgverzekeraars financiert het Actieprogramma en Erasmus MC (instituut Beleid & Management Gezondheidszorg en Revalidatiegeneeskunde) voert het evaluatieonderzoek uit.

dezelfde thema's. De eerste E-info modules gaan over Werk, Actieve leefstijl, Regie over eigen leven en Mobiliteit en vervoer. Studenten fysiotherapie en ergotherapie van de Hogeschool Rotterdam - de therapeuten van de toekomst - interviewen ervaringsdeskundige jongeren over deze thema's, de rol van informatie op het internet en de behoeften van jongeren op dit gebied. Tevens benutten we onderzoeksresultaten uit het Transitieonderzoek ZWN voor de ontwikkeling van de E-info modules.

Binnen het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! worden verbeteringen ingevoerd door middel van de Doorbraakmethode.<sup>27</sup> Dit is het eerste Doorbraakprogramma in de kindercare. Het programma is niet gericht op specifieke diagnosegroepen, maar teams kunnen wel diagnosespecifiek werken. Van de 10 teams die zijn gestart met de testfase van het project zijn er drie afkomstig uit de revalidatie: Heliomare, Blixembosch en UMC Groningen - Revalidatie. De pioniersteams, samengesteld uit zorgverleners van kindercare én volwassenenzorg en ketenpartners, formuleren zelf doelstellingen om verbeteringen in de inhoud en het proces van zorgverlening aan te brengen. Dit gebeurt in nauwe samspraak met patiënten en onder begeleiding van adviseurs. Resultaten worden continu gemeten. Vanaf medio 2009 start de brede verspreidingsfase waarvoor geïnteresseerde teams zich nu al kunnen

aanmelden: [www.opeigenbenen/professionals/actieprogramma](http://www.opeigenbenen/professionals/actieprogramma).

### CONCLUSIE

Zowel in de somatische ziekenhuizen als in de revalidatiesector wordt breed de noodzaak onderkend om de zorgverlening aan jongeren met chronische aandoeningen de komende jaren drastisch te gaan verbeteren. De 159 zorgverleners die een enquête daarover hebben ingevuld zijn al behoorlijk actief. De enquête laat vooral zien wat behandelaars nu al doen en belangrijk vinden. De verbeterdoelen die in TransitieNet en het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! zijn gesteld, sluiten goed aan bij de gevoelde noodzaak en behoeftes van een groot aantal zorgverleners en biedt de kans om goede voorbeelden en praktijken uit te wisselen en te verspreiden.

### SAMENVATTING

- Uit een enquête onder 159 zorgverleners in Nederlandse ziekenhuizen en revalidatiecentra blijkt dat zij de hoogste prioriteit geven aan interventies om zelfmanagement van jongeren te bevorderen en om hun participatie in de samenleving te vergroten.
- Betere organisatie van transitie in zorg en bevordering van therapietrouw zijn ook hard noodzakelijk.
- Zorgverleners vinden dat jongeren eerder dan nu gebeurt moeten worden voorbereid op zelfstandigheid en op hun transitie naar de volwassenenzorg.

- Twee recent gestarte initiatieven ondersteunen professionals om de zorg in de transitiefase voor jongeren met chronische aandoeningen versneld te verbeteren.
- In de revalidatie is TransitieNet actief om expertise-uitwisseling te bevorderen en laagdrempelige informatie over transitie te ontwikkelen. Het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! is een Doorbraakproject waarin behandelteams uit ziekenhuizen en revalidatiecentra aan de slag zijn gegaan met het verbeteren van de inhoud en organisatie van zorg.

### DANKWOORD

Met dank aan Ingrid Janssen, Jeroen Havers en Hanke Timmermans van het Kwaliteitsorgaan voor de Gezondheidszorg CBO voor hun bijdrage aan de enquête onder zorgverleners.

### MEER INFORMATIE:

[www.opeigenbenen.NU/professionals/revalidatie](http://www.opeigenbenen.NU/professionals/revalidatie)

### Referenties

1. Mokkink LB, van der Lee JH, Grootenhuis MA, Offringa M, van Praag BMS, Heymans HSA. Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*. 2007; 4: 138-142.
2. Calsbeek H, Rijken M, Bekkers MJ, Kerssens JJ, Dekker J, van Berge Henegouwen GP. Social position of adolescents with chronic digestive disorders. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2002; 14(5): 543-549.
3. Stam H, Hartman EE, Deurloo JA, Groothoff J, Grootenhuis MA. Young adult patients with a history of pediatric disease: impact on course of life and transition into adulthood. *J Adolesc Health*. 2006; 39(1): 4-13.
4. van Mechelen MC, Verhoef M, van Asbeck FW, Post MW. Work participation among young adults with spina bifida in the Netherlands. *Dev Med Child Neurol*. 2008 (ahead of print).
5. Wiegerink DJ, Roebroek ME, Donkervoort M, Cohen-Kettenis PT, Stam HJ. Social, intimate and sexual relationships of adolescents with cerebral palsy compared with able-bodied age-mates. *J Rehabil Med*. 2008; 40(2): 112-118.
6. Donkervoort M, Wiegerink DJ, van Meeteren J, Stam HJ, Roebroek ME, Transition Research Group South West Netherlands. Transition to adulthood: validation of the Rotterdam Transition Profile for young adults with cerebral palsy and normal intelligence. *Dev Med Child Neurol*. 2008 (Epub ahead of print).
7. van Staa AL, Jedeloo S, Kuijper M, Latour JM. Op Eigen Benen. Jongeren met chronische aandoeningen: wat willen en kunnen zij in de zorg? Rotterdam: Hogeschool Rotterdam; 2007.
8. van Staa AL, van der Stege HA, Jedeloo S. Op Eigen Benen Verder. Jongeren met chronische aandoeningen op weg naar zelfstandigheid in de zorg. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam; 2008.
9. Nieuwenhuijsen C, van der Laar Y, Donkervoort M, Nieuwstraten W, Roebroek ME, Stam HJ, Transition Research Group South West Netherlands. Unmet needs and health care utilization in young adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2008; 30(17): 1254-1262.
10. Roebroek M, van Meeteren J, Wiegerink D, Nieuwenhuijsen C, Donkervoort M, Spijkerman D, et al. Lost in Transition? Ontwikkeling en implementatie van Polikliniek Jongvolwassenen. *Revalidata*. [Poster]. 2006; 131(juni): 35.
11. Burger CA, Warmenhoven NJC, Rol M, Roebroek ME. Transitie naar volwassenheid. De kinder-revalidatie, en dan? *Revalidata*. 2005; 126: 12-8.
12. Nieuwenhuijsen C, Donkervoort M, Roebroek ME, Wiegerink DJHG, Stam HJ. Ervaren problemen en zorggebruik van jongvolwassenen met cerebrale parese. *Tijdschrift voor Neuropsychiatrie & Gedragsneurologie* 2007 (juni): 89-92.
13. van Staa AL. Transitie in zorg. Voor jongeren 'erg wennen'. *Kind en Ziekenhuis*. 2006 29(1): 4-10.
14. McDonagh J. Growing up ready for emerging adulthood. An evidence base for professionals involved in transitional care for young people with chronic illness and/or disabilities. *Dep. of Health*. London: Paper read at Conference 26th March 2006.
15. Donckerwolcke RAMG, van Zeven-van der Aa DMCB. Overdracht van de zorg voor adolescenten met chronische ziekten: van kindergeneeskunde naar specialismen voor volwassenen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2002; 146(14): 675-678.
16. Escher JC, van der Woude CJ. Transitie van de adolescent met een chronische inflammatoire darmziekte. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*. 2005; 73: 36-41.
17. Hilberink SR, Roebroek ME, Nieuwstraten W, Jalink L, Verheijden JM, Stam HJ. Health issues in young adults with cerebral palsy: towards a life-span perspective. *J Rehabil Med*. 2007; 39(8): 605-611.
18. Blum RW HD, Kastner TA, Quint RD, Sandler AD A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics*. 2002; 110 (6 Pt 2): 1304-1306.
19. Viner RM. Transition of care from paediatric to adult services: one part of improved health services for adolescents. *Arch Dis Child*. 2008; 93(2): 160-163.
20. Binks JA, Barden WS, Burke TA, Young NL. What do we really know about the transition to adult-centered health care? A focus on cerebral palsy and spina bifida. *Arch Phys Med Rehabil*. 2007; 88(8): 1064-1073.
21. Prevo A, Post M, van Asbeck FW, Barf HA, Gooskens RHMJ, Jennekes-Schinkel A, et al. Jongvolwassenen met spina bifida. *Medisch Contact*. 2004; 59(19): 789-791.

22. Scholten M, Kooijman R. Jongeren met hemofilie in stappen over de brug. *Kind en Ziekenhuis*. 2006; 29(1): 11-13.
23. van Staa AL, Kuijper M, Jedeloo S, Latour JM. Wat doen we met de ouders? *Kind en Ziekenhuis*. 2007; 30(2): 49-51.
24. van Staa AL, Jedeloo S, Latour JM, van der Stege HA, Krones V, Janssen I. Jongeren met chronische aandoeningen op de polikliniek: van toeschouwer naar hoofdperson! *TSG – Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen [Abstract]*. 2008; 86(2): 49-50.
25. McDonagh JE, Shaw KL, Southwood TR. Growing up and moving on in rheumatology: development and preliminary evaluation of a transitional care programme for a multicentre cohort of adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *J Child Health Care*. 2006; 10(1): 22-42.
26. Dorn T, Heijmans M, de Leeuw R. Zelfmanagement bij adolescenten en jonge volwassenen met een chronische aandoening. Utrecht: NIVEL; 2007
27. Schouten L, Minkman M, de Moel J, van Everdingen J. Doorbreken met resultaten in de gezondheidszorg. Assen: Van Gorcum; 2007

#### CORRESPONDENTIE

E-mail: a.van.staa@hro.nl /  
m.roebroek@erasmusmc.nl

# Otto Bock

QUALITY FOR LIFE



*Meer comfort  
voor prothesedragers*



## Harmony® e-pulse

small, smart & silent

- Elektronische pomp voor het Harmony® systeem
- Optimale fixatie door vacuüm tussen liner en stompkoker
- Geschikt voor ieder lichaamsgewicht, iedere stompplengte en iedere activiteitsgraad
- Autonoom werkende pomp
- Vier vacuümniveaus
- Twee knoppen voor eenvoudige bediening
- Feedback door geluid- en lichtsignalen (geluid kan worden uitgeschakeld)
- Massagemodus

# Het meten van participatie als uitkomst van poliklinische revalidatiebehandeling: Meten=Weten 2; een prospectieve multi-centre studie

C.H. van der Zee, M.W.M. Post, A. Kap, E. Schouten, R. van Royen, R. Rambaran Mishre, S.H. Berdenis van Berlekom

Het project 'Meten=Weten 2' is een vervolg op het project 'Meten=Weten'. In 'Meten=Weten' ging het om het selecteren en testen van een generiek instrument voor het meten van zelfredzaamheid als uitkomst van klinische revalidatie. Het bleek mogelijk om met behulp van één generiek meetinstrument, namelijk de Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie (USER), de klinische revalidatie te evalueren.<sup>1,2</sup> Het doel van het huidige project 'Meten=Weten 2' is het selecteren en testen van een meetinstrument als uitkomstmaat voor poliklinische revalidatiebehandeling. Meer dan in de klinische revalidatie, liggen doelen en uitkomsten in de poliklinische revalidatie op het niveau van maatschappelijk functioneren. De vier vragenlijsten die in dit project vergeleken worden, zijn dan ook gericht op participatie. 'Meten=Weten 2' is een samenwerkingverband van De Hoogstraat, Sophia Revalidatie (Den Haag en Delft) en de Libra Zorggroep (RC Leijpark en RC Blixembosch). Voor dit project werd subsidie van de zorgverzekeraars als zorgvernieuwingsproject verkregen. In deze bijdrage geven wij een overzicht van vragenlijsten voor het meten van participatie en lichten wij onze keuze voor de in 'Meten=Weten 2' opgenomen vragenlijsten toe.

## HET BEGRIP PARTICIPATIE

Participatie is een begrip uit de International Classification for Functioning, Disability and Health (ICF) van de WHO.<sup>3</sup> Het bekende ICF-schema bevat aparte blokken voor activiteiten en participatie. In de classificatie zelf is er echter slechts één component Activiteiten & Participatie (A&P). De handleiding geeft verschillende mogelijkheden aan om ICF-categorieën te scoren als activiteit of als participatie en tot op heden is er geen consensus bereikt over de beste definitie van participatie. Veel relevante vragenlijsten uit het tijdperk vóór de ICF gebruiken voor participatie begrippen als extended ADL, (re-)integratie, sociaal functioneren, enzovoort. Op zoek naar een geschikte vragenlijst hebben wij een "bottom-up" benadering gekozen en de ICF vooral gebruikt om de inhoud en de wijze van vraagstelling van vragenlijsten te beschrijven.

## METHODE

Het selectieproces kende vijf stappen: (1) Verzameling van vragenlijsten door literatuurstudie, (2) Eerste selectie op basis van beschikbaarheid en gebruik van de lijst in het Nederlands en van gegevens over betrouwbaarheid en validiteit. Enkele veelbelovende nieuwe vragenlijsten waren nog niet in het Nederlands beschikbaar, maar zijn desondanks toch in de selectie opgenomen. (3) Beschrijving van de kenmerken en voor- en nadelen van deze geselecteerde

vragenlijsten, (4) Discussiemiddag met experts (revalidatieartsen, onderzoekers). (5) Definitieve selectie door het onderzoeksteam.

## RESULTATEN LITERATUUR-VERKENNING

De literatuurverkenning leverde meer dan 40 bestaande vragenlijsten op. Daarbij zijn instrumenten voor het meten van Kwaliteit van Leven nog buiten beschouwing gelaten. Opvallend is dat de ICF geleid heeft tot de publicatie van veel nieuwe participatievragenlijsten. Van de elf meest relevante vragenlijsten is per vraag bepaald in welk A&P hoofdstuk deze thuis hoort. Verder is er per vragenlijst een overzicht gemaakt van de eigenschappen van deze vragenlijsten, zoals het aantal items, de wijze van vraagstelling, het soort score en de beschikbare gegevens over validiteit en betrouwbaarheid.

## INHOUD VAN VRAGENLIJSTEN VOOR PARTICIPATIE

Tabel 1 laat zien in welk A&P hoofdstuk de vragen van verschillende vragenlijsten voor participatie vallen. De ICF Measure of Participation and Activities (IMPACT-S) is de enige vragenlijst die alle negen A&P hoofdstukken dekt. De IMPACT is dan ook met dat doel ontworpen.<sup>4</sup> De andere vragenlijsten bevatten niet of nauwelijks vragen over de eerste drie A&P hoofdstukken. Ook het hoofdstuk zelfverzorging komt slechts in een deel van de vragen-

Mevr. C.H. van der Zee, onderzoeker, Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht

M.W.M. Post, senior onderzoeker, Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht

A. Kap, revalidatiearts, Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht  
E. Schouten, revalidatiearts, Revalidatiecentrum Leijpark, Tilburg  
R. van Royen, revalidatiearts, Revalidatiecentrum Blixembosch, Eindhoven

Mevr. R. Rambaran Mishre, revalidatiearts, Sophia Revalidatie, Delft  
S.H. Berdenis van Berlekom, manager, Kenniscentrum Revalidatie-geneeskunde, Utrecht

**TABEL 1. INDELING ITEMS IN ACTIVITEITEN EN PARTICIPATIE VAN DE ICF**

	CHART	CIQ	FAI	IMPACT-S	IPA	Life-H	MOSES	PM-PAC	POPS	P-Scale	RAP
Totaal aantal items	19	15	15	32	42	68	58	52	26	18	21
H1: Leren&toepassen van kennis	0	0	1	3	0	0	0	2	0	0	0
H2: Algemene taken&eisen	0	0	0	2	0	1	0	0	0	0	0
H3: Communicatie	1	0	0	3	0	6	0	5	0	0	2
H4: Mobiliteit	4	1	2	7	4	11	41	8	2	1	6
H5: Zelfverzorging	1	0	0	3	6	11	8	1	0	1	5
H6: Huishouden	2	5	8	4	9	13	9	6	6	2	2
H7: Tussenmenselijke interacties&relaties	6	4	1	4	9	7	0	9	9	4	3
H8: Belangrijke levensgebieden	4	4	1	2	9	12	0	17	4	3	1
H9: Maatschappelijk, sociaal&burgerlijk leven	1	1	3	4	3	8	0	12	5	5	1
Niet in te delen in A&P hoofdstukken	2	0	0	0	2	1	0	1	0	2	1
In te delen in meerdere hoofdstukken	2	0	1	0	0	2	0	7	0	1	0

lijsten aan de orde. Mobiliteit komt wel in alle vragenlijsten terug. Vaak gaat het daarbij echter om mobiliteit buitenshuis of het gebruik van vervoermiddelen en niet om bijvoorbeeld het zitten, manipuleren van voorwerpen of transfers. Alle vragenlijsten, uitgezonderd MOSES, bevatten vragen over de A&P hoofdstukken 6-9: huishouden, relaties, belangrijke levensgebieden (hieronder vallen opleiding, werk en geldzaken) en maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven. Blijkbaar bestaat er consensus bij de ontwikkelaars dat deze hoofdstukken in ieder geval betrekking hebben op participatie.

#### WIJZE VAN VRAAGSTELLING:

Een vragenlijst kan zowel vragen naar uitvoering (wat iemand in zijn/haar bestaande omgeving doet) als naar vermogen (wat iemand kan of zou kunnen in een gestandaardiseerde omgeving). Participatievragenlijsten vragen

naar uitvoering. Bovendien kunnen vragenlijsten 'objectief' zijn of 'subjectief'. Bij 'objectieve' lijsten staat het functioneren centraal en wordt gevraagd naar aantal uren betaald werk per week, frequentie van uitvoeren van bepaalde activiteiten of hoeveelheid sociale contacten. Bij 'subjectieve' lijsten gaat het om de beleving van de revalidant en wordt gevraagd naar bijvoorbeeld tevredenheid over beroepssituatie, ervaren belemmeringen bij uitvoeren van activiteiten of kwaliteit van sociale contacten. In tabel 2 is te zien wat de wijze van vraagstelling is in de voor 'Meten=Weten 2' geselecteerde lijsten.

#### KEUZE VRAGENLIJSTEN

Drie van de 11 vragenlijsten in tabel 1 zijn na een grondige selectie meegenomen in het project, namelijk de Frenchay Activities Index (FAI), de IMPACT-S en de Participation Scale (P-Scale). Hieronder beschrijven wij kort de argumen-

ten om de andere vragenlijsten niet in het project mee te nemen en daarna gaan wij dieper in op de kenmerken van de wel geselecteerde vragenlijsten.

#### NIET GESELECTEERDE VRAGENLIJSTEN

De *Craig Handicap Assessment of Recombined Tools* (CHART)<sup>5</sup> en de *Community Integration Questionnaire* (CIQ)<sup>6</sup> zijn wat oudere vragenlijsten. Beide zijn kort en inhoudelijk relevant. Zij zijn echter voor een specifieke doelgroep ontworpen, respectievelijk dwarslaesie en traumatisch hersenletsel, en worden niet of nauwelijks in Nederland gebruikt. De *Impact on Participation and Autonomy* (IPA)<sup>7</sup> is een Nederlandse vragenlijst die inmiddels ook in andere talen (Engels, Zweeds) beschikbaar is. De IPA meet in hoeverre mensen vinden dat ze hun eigen keuzes kunnen maken en zelf controle hebben over hun leven. De wijze

**TABEL 2 WIJZE VAN VRAAGSTELLING VRAGENLIJSTEN 'METEN=WETEN 2'**

	FAI	IMPACT	P-Scale	USER-P
<b>Wat</b>	gedrag	ervaren belemmeringen	beleving	gedrag zelfstandigheid belemmeringen beleving
<b>Norm</b>	-	-	peer group	-
<b>Score</b>	frequentie	belemmering/moeite	probleemervaring	frequentie hulp/hulpmiddel belemmering/moeite tevredenheid

van vragen van IPA is ingewikkeld, wat de vragenlijst minder geschikt maakt voor zelfrapportage.<sup>8</sup> Bovendien is er een sterke samenhang tussen IPA scores en stemming.<sup>9</sup> De *Life Habits* (Life-H)<sup>10</sup> is een inhoudelijk zeer relevante, maar ook zeer lange vragenlijst die bestaat uit 68 vragen, waarbij iedere vraag weer uit drie subvragen bestaat. Bovendien lijkt deze vragenlijst weinig responsief.<sup>11</sup> De *Fragebogen zu Mobilität und Selbstversorgung* (MOSES)<sup>12</sup> is een nieuwe vragenlijst die gebaseerd is op de ICF, maar alleen de domeinen mobiliteit, zelfverzorging en huishouden omvat. Bovendien is deze lijst alleen nog in het Duits beschikbaar. De *Participation Objective – Participation Subjective* (POPS)<sup>13</sup> is een interessante vragenlijst, omdat deze als enige zowel naar objectieve als subjectieve participatie vraagt. Uit navraag bij de auteurs van de lijst bleek echter dat zij niet verder zijn gegaan met de POPS en nu een nieuwe vragenlijst ontwikkelen. Een tweede Nederlands meetinstrument is het *Revalidatie Activiteiten Profiel* (RAP).<sup>14</sup> Het RAP vraagt naast de beperkingen ook naar de probleemervaring van de revalidant. De nadruk ligt echter op mobiliteit en zelfverzorging en het RAP bevat slechts twee vragen over de A&P hoofdstukken 8 en 9. Tenslotte is recent de *Participation Measure for Post-Acute Care* (PM-PAC)<sup>15</sup> gepubliceerd. Deze lijst is met 51 items echter relatief lang en bevat veel verschillende manieren van vraagstelling, waardoor het een lastige lijst zou kunnen zijn voor revalidanten. Bovendien is de PM-PAC nog niet in het Nederlands vertaald.

#### GESELECTEERDE VRAGENLIJSTEN

De *Frenchay Activities Index* (Modi-FAI)<sup>16</sup> is de enige participatievragenlijst die veel in Nederland wordt gebruikt. Ook in de internationale literatuur is het veruit het meest gebruikte meetinstrument voor participatie.<sup>17</sup> De FAI is ontwikkeld voor de diagnosegroep CVA, maar wordt ook steeds

vaker in andere diagnosegroepen gebruikt. De Modi-FAI is een Nederlandse aanpassing waarbij de termijn waarover de vragen gaan verkort is van 3 of 6 maanden naar 4 weken, wat de vragenlijst beter geschikt maakt als uitkomstinstrument. De Modi-FAI is opgenomen in de WCN Core Set van meetinstrumenten voor de nazorg van CVA patiënten. De FAI bestaat uit 15 items die vragen naar hoe vaak een bepaalde activiteit in de afgelopen periode is gedaan. De vragen zijn onder te verdelen in 3 domeinen: huishouden, vrije tijd/werk en activiteiten buiten de deur. De vragenlijst is zowel geschikt voor afname in interview vorm als voor zelfrapportage.<sup>18</sup> De validiteit, betrouwbaarheid en responsiviteit van de Nederlandse versie van de lijst zijn goed<sup>19-21</sup>, al werd de verdeling van vragen over de drie domeinen niet geheel teruggevonden.<sup>22</sup> Mogelijke nadelen van de FAI zijn dat de nadruk sterk op huishoudelijke activiteiten ligt, dat het niet-doen van een activiteit niet hoeft te duiden op een probleem en dat sommige vragen wat ouderwets aandoen.

De IMPACT-S<sup>4</sup> is geselecteerd, omdat dit de enige lijst is die alle A&P hoofdstukken dekt. De IMPACT-S is een Nederlandse zelfrapportage lijst waarin gevraagd wordt naar ervaren beperkingen als gevolg van gezondheid of handicap. De lijst bestaat uit 32 items. Naast de IMPACT-S, die ontwikkeld is als screener voor ervaren beperkingen, bestaat de IMPACT uit een tweede niveau, dat bestaat uit een serie modulen die gebruikt kunnen worden op het moment dat iemand op dat terrein beperkingen ervaart.<sup>23</sup> Dit tweede niveau bestaat uit veel meer items, waardoor deze lijst niet geschikt is voor dit project. De psychometrische eigenschappen van de lijst zijn goed.<sup>4</sup> Mogelijke nadelen van de IMPACT-S zijn dat de vragen worden verduidelijkt met veel verschillende voorbeelden, wat het beantwoorden kan bemoeilijken, dat geen onderscheid gemaakt

wordt tussen “niet van toepassing” en “geen beperking” en dat niet elke beperking een probleem hoeft te zijn.

De *Participation Scale* (P-Scale)<sup>24,25</sup> is ontwikkeld in Azië. Het oorspronkelijke doel was om participatieproblemen ten gevolge van lepra in kaart te brengen, maar de lijst is ook geschikt voor andere diagnosegroepen of stigmatiserende condities. De P-Scale is de enige vragenlijst die een expliciet referentiekader voor ervaren beperkingen heeft: namelijk de “peer group”. Wanneer er sprake is van een beperking, wordt ook de mate waarin dat een probleem is, gescoord. Deze vragenlijst bevat niet alleen vragen over functioneren, maar ook over andere aspecten van participatie, zoals het gerespecteerd worden door anderen. De psychometrische eigenschappen van de lijst zijn goed.<sup>25</sup> De P-Scale is door ons voor dit onderzoek in het Nederlands vertaald en geschikt gemaakt voor zelfrapportage, dit in nauw overleg met de oorspronkelijke auteur. Voorlopige resultaten van een studie naar de validiteit en test-hertest betrouwbaarheid van de P-Scale zien er goed uit.<sup>26</sup> Mogelijke nadelen van de P-Scale zijn dat het begrip ‘peer’ lastig te vertalen was, dat de vragenlijst geen informatie geeft over het daadwerkelijke functioneren en dat de wijze van antwoorden soms niet geheel past bij de wijze van vragen.

Aangezien er geen enkele lijst was waar wij 100% tevreden over waren, hebben wij een lijst speciaal voor het project ontwikkeld: de USER-Participatie. Deze lijst is vooral geïnspireerd door de POPS, waarin zowel naar ‘objectief functioneren als naar de ‘subjectieve’ ervaring wordt gevraagd. De USER-P bestaat uit 4 onderdelen. De eerste 2 onderdelen gaan over het functioneren, waarbij het eerste onderdeel vraagt naar het aantal uur per week dat men aan werk, studie of huishouden besteedt (4 vragen). Het tweede

onderdeel vraagt naar het aantal keer per week dat men activiteiten binnen- en buitenshuis doet en dat men contact heeft met anderen (8 vragen). Het derde onderdeel bestaat uit 10 vragen naar beperkingen bij het functioneren op deze gebieden. Het vierde onderdeel bestaat uit 9 vragen over de tevredenheid over het eigen functioneren op deze gebieden. De eerste resultaten van een pilotstudie<sup>26</sup> naar validiteit en betrouwbaarheid zien er veelbelovend uit.

### STAND VAN ZAKEN PROJECT 'METEN=WETEN 2'

De inclusie is in juni 2008 gestart. Meetmomenten zijn een baseline meting bij start van poliklinische behandeling, een eindmeting bij ontslag en een follow-up meting 4 maanden na ontslag. Revalidanten komen in aanmerking voor het project wanneer zij een multidisciplinaire dagbehandeling krijgen die naar verwachting minimaal 4 weken zal duren. Revalidanten met een snel progressieve ziekte, met ernstige cognitieve beperkingen of een slechte beheersing van de Nederlandse taal worden geëxcludeerd.

De vragenlijst is zowel op papier als digitaal beschikbaar. Voor de digitale afname wordt samenwerkt met een ICT bedrijf. De revalidant kan bij digitale afname de vragenlijst via een link in een email oproepen en invullen. Tijdens de eerste twee metingen vult de revalidant de vragenlijsten zelf in, in aanwezigheid van een onderzoeksassistent. De onderzoeksassistent neemt bij de eerste twee metingen ook de USER af. Dit wordt gedaan om te kijken of de USER ook in de polikliniek bruikbaar is. Bij de derde meting zal de revalidant de vragenlijst zelf thuis invullen.

De participerende centra gezamenlijk hebben per 15 november 2008 ongeveer 250 revalidanten gemeten. In totaal zullen 500 revalidanten geïncludeerd worden in het project. De inclusie loopt tot maart 2009 en de vervolgmetingen

zullen tot eind 2009 plaatsvinden. De resultaten van de vergelijking van de vragenlijsten op responsiviteit zullen medio zomer 2010 beschikbaar zijn.

### CONCLUSIE

Het project 'Meten=Weten 2' zal informatie verschaffen over de validiteit en responsiviteit van vier door voorselectie gekozen meetinstrumenten voor participatie als uitkomstmaat voor de poliklinische revalidatiebehandeling.

### Referenties

1. Post M, Port I van de, Peeters R, Baines R, Berlekom S van. *USER: een nieuw generiek instrument voor het vastleggen van uitkomsten van klinische revalidatie*. *Revalidata* 2006; 132: 23-27.
2. Port IGL van de, Berdenis van Berlekom S, Baines R, Peeters R, Sikkes R, Raats-Bacxk F, Schilders A, Post M. *Meten = Weten: evaluatie van vier meetinstrumenten voor uitkomsten van revalidatie*. *Revalidata* 2007; 139: 2-6.
3. *Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre*. *ICF, Nederlandse vertaling van de 'international Classification of Functioning, Disability and Health'*. Geneva, 2002. Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/ Diegem.
4. Post MWM, Witte LP de, Reichrath E, Verdonschot MM, Wijlhuizen GJ, Perenboom RJM. *Development and validation of IMPACT-S, an ICF-based questionnaire to measure activities and participation*. *J Rehabil Med* 2008; 40: 620-627.
5. Whiteneck GG, Charlifue SW, Gerhart KA, Overholser JD, Richardson GN. *Quantifying handicap: a new measure of long-term rehabilitation outcomes*. *Arch Phys Med Rehabil* 1992; 73: 519-526.
6. Willer B, Ottenbacher KJ, Coad ML. *The community integration questionnaire: a comparative examination*. *Am J Phys Med Rehabil* 1994; 73: 103-111.
7. Cardol M, Haan RJ de, Bos GAM van den, Jong BA de, Groot IJM de. *The development of a handicap assessment questionnaire: the Impact on Participation and Autonomy (IPA)*. *Clin Rehabil* 1999; 13: 411-419.
8. Dalemans R, Witte LP de, Lemmens J, Heuvel WJA van den, Wade DT. *Measures for rating social participation in people with aphasia: a systematic review*. *Clin Rehabil* 2008; 22: 542-555.
9. Cardol M, Jong BA de, Bos GAM van den, Beelen A, Groot IJM de, Haan RJ de. *Beyond disability: perceived participation in people with a chronic disabling condition*. *Clin Rehabil* 2002; 16: 27-35.
10. Fougeyrollas P, Noreau L, Bergeron H, Cloutier R, Dion SA, St-Michel G. *Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap*. *Int J Rehabil Res* 1998; 21: 127-141.
11. Lemmens J, Engelen EISM van, Post MWM, Beurskens AJHM, Wolters PMJC, Witte LP de. *Reproducibility and validity of the Dutch Life Habits Questionnaire (LIFE-H 3.0) in older adults*. *Clin Rehabil* 2007; 21: 853-863.
12. Farin E, Fleitz A, Frey C. *Psychometric properties of an international classification of functioning, disability and health (ICF)-oriented, adaptive questionnaire for the assessment of mobility, self-care and domestic life*. *J Rehabil Med* 2007; 39: 537-546.
13. Brown M, Dijkers MPJM, Gordon WA, Ashman T, Charatz H, Cheng Z. *Participation Objective, Participation Subjective; a measure of participation combining outsider and insider perspectives*. *J Head Trauma Rehabil* 2004; 19 (6): 459-481.
14. Bennekom CAM van, Jelles F, Lankhorst GJ. *Rehabilitation Activities Profile: the ICF as a framework for a problem-oriented assessment method in rehabilitation medicine*. *Disabil Rehabil* 1995; 17 (3/4): 169-175.
15. Gandek B, Sinclair SJ, Jette AM, Ware JE. *Development and initial psychometric evaluation of the participation measure for post-acute care (PM-PAC)*. *Am J Phys*

- Med Rehabil* 2007; 86 (1): 57-71.
16. Holbrook, M, Silbeck, CE. An activities index for use with stroke patients. *Age ageing* 1983; 12: 166-170.
  17. Post M, Magasi S. A critical review of Participation Instruments. ACRM-ASNR conference. Toronto, Ontario, Canada, 2008.
  18. Carter J, Mant F, Mant J, Wade D, Winner S. Comparison of postal version of the Frenchay Activities Index with interviewer-administered version for use in people with stroke. *Clin Rehabil* 1997; 11: 131-138.
  19. Miller WC, Deathe AB, Harris J. Measurement properties of the Frenchay Activities Index among individuals with a lower limb amputation. *Clin Rehabil* 2004; 18: 414-422.
  20. Post MWM, Witte LP de. Good inter-rater reliability of the Frenchay Activities Index in stroke patients. *Clin Rehabil* 2003; 17: 548-552.
  21. Schepers V, Ketelaar M, Visser-Meily A, Dekker J, Lindeman E. Responsiveness of functional health status measures frequently used in stroke research. *Disabil Rehabil* 2006; 28:1035-40.
  22. Schuling J, Haan R de, Limburg M, Groenier KH. The Frenchay Activities Index: assessment of functional status in stroke patients. *Stroke* 1993; 24 (8): 1173-1177.
  23. Perenboom R, Reichrath E, Witte LP de, Post WMW, Wijhuizen GJ. Development of 'IMPACT', an ICF-based instrument to measure activity limitations and participation restrictions. *Nieuwsbrief WHO-FIC* 2006; 4 (2): 8. Beschikbaar op <http://www.rivm.nl/who-fic/newsletter/newsletter2006-2.pdf>
  24. Participation Scale Development Team. *Participation Scale: users manual, version 4.8* (2006).
  25. Brakel WH van, Anderson AM, Mutatkar RK, Bakirtzief Z, Nicholls PG, Raju MS, Das-Pattanayak RK. The Participation Scale: Measuring a key concept in public health. *Disabil Rehabil* 2006; 28 (4): 193-203.
  26. Priesterbach AR. *Reproducibility and responsiveness of three participation surveys for outcome measurement of physical rehabilitation: IMPACT-S, USER-P and P-Scale*. Stageverslag University College Universiteit Utrecht, 2008.

# Ageing

H.J. Stam

*Onderstaand artikel betreft de afsluitende presentatie van het jaarcongres 2008 te Ermelo, uitgesproken door prof. Henk Stam van het Erasmus MC in Rotterdam.*

## DEAR CHAIRMEN, DEAR COLLEAGUES AND FRIENDS,

It is a pleasure and also a privilege to be invited to give the final lecture during this congress of the British Society of Rehabilitation Medicine and the Dutch Society of Rehabilitation Medicine. The organizers of this meeting did not give me direct orders on the topic of this talk. During the preparations I was not sure what the other speakers would present, but I assumed that most of them would focus on a specific aspect of ageing and its relation to rehabilitation medicine. Therefore I have chosen for a more personal view.

In this presentation I want to share with you my ambivalent feelings on ageing, feelings that most of us, being young or old certainly have once in a while. Then I will address the topic of biological age and subjective age and introduce a new health questionnaire. Subsequently I will present you some thoughts on the consequences of the ageing population. I will focus especially on the consequences for rehabilitation medicine. Finally, I would like to share some ideas and opinions on a life span perspective in rehabilitation medicine.

Personally I have ambivalent feelings about ageing. Ageing can be considered as a biological process

*Prof. dr. H.J. Stam, Erasmus MC te Rotterdam*

with physical, cognitive and social consequences. This is the scientific, neutral and objective appreciation of ageing. There is, however, also a negative connotation.

Getting old is maybe unavoidable, but being old is a situation that we want to postpone and avoid. Many of us have a love-hate relationship with ageing. Personally I hate it when I get confronted with my age. Maybe it is not a problem that I am old, but the problem is that other people are so young. My children ski better than I do, they use a computer better than I do, they can party all night without any problems the next day. It is the contrast with young people that makes you feel old. On the other hand, older people have experience, not only professionally but also in life. They are better prepared for tough moments in life, they understand how relative money and a career and possessions are. So, older people too can be happy and satisfied. What I find intriguing is that the definition of young and old changes over time. When you are a kid a young adult is really old and when you are a student, your professors, even when they are 35, are old. When you are 50, someone of 60 is old and someone of 40 is just a little bit younger than yourself. Sometimes when I see a patient that has the same age as I have, my first thought is: "this man is really much older than I am". So, apparently there is an inborn mechanism that makes us feel younger than we actually are. I will come to that later in my presentation.

Everybody knows that population in western countries is ageing rapidly. The positive aspect of getting older is that in fact the number of old people is decreasing every year.

The discrepancy between biological age and subjective age is an intriguing topic. To illustrate this I would like to introduce a case John or Jan.

He is a male doctor and a good friend of mine. He is 60 years old now and he had cardiac complaints half a year ago. He was sent to the cardiologist and after diagnostic procedures a percutaneous coronary intervention was performed.

I asked him how he did feel after his PCI?

He answered: last year, before my heart problems started, I was 59 years old and I felt like 45. Now I am 60 and I feel like 60 years old. This is an intriguing observation. Apparently the difference between calendar age and his subjective age is an indication of general subjective health.

Therefore I conducted a pilot study of .. subjects a few days ago. I asked the subjects the following question: you are .. years old now, but how old (in years) do you feel/do you consider yourself?

I really feel that this questionnaire consisting of one question is a good indicator of general health. Of course I know that I first should study the clinometric properties of this new instrument. I suspect that the reliability is quite good and the validity can be determined easily by comparing it with a generally accepted health questionnaires in a large group of patients. Although I know that this could easily result in a Lancet or British Medical Journal publication I will not do so and I will explain you why. Please, consider this as an intermezzo of this presentation. I

will come back to ageing in a few slides.

The reason to deviate from the topic of ageing is that I now have the chance to raise this issue before an audience consisting of British and Dutch clinicians and researchers.

Our societies are the official societies of Clinical Rehabilitation, one of the most prominent rehabilitation journals. British and Dutch clinical researchers are on place 2 and 3 in terms of the number of papers on multidisciplinary rehabilitation in the world. So, if I can convince you of my point of view we can make a decision today.

My main problem is that there are too many different questionnaires. It is not only difficult to choose a questionnaire for a researcher, but all these questionnaires result in too many publications on the reproducibility, on the validity, on sensitivity to change, on translation in other languages, etc. There are also a lot of questionnaires that are not yet validated for different conditions and for different languages. Some researchers consider questionnaires as the aim of research and not as tools to be used for research questions that really make a difference.

Therefore, my suggestion is to decide on a moratorium of f.i. 10 years on the development of new questionnaires. This moratorium could be maintained by the decision not to fund research on new questionnaires anymore.

The editors of the main journals could agree that they will not publish any papers on questionnaires in the next 10 years. An international committee should be installed to control this moratorium. Researchers that have good arguments to start designing and testing a new questionnaire should ask permission of this committee in order to get funding for their research or to get permission to publish the questionnaires in scientific journals.

The advantage of such a moratorium would be that there is more funding for more important projects, there is more time for more important projects and there would be more space in PRM journals that now have a rejection rate of almost 70%.

I do realize that this is a personal view, but I did mean to explain why I feel that it is better not to continue this new questionnaire consisting of one question.

For those who cannot wait for the moratorium to start I can predict that your research will show that the costs of this one question questionnaire will be very low. It will take just a few seconds instruction to the researcher or doctor, will be very short, it is not complex and is very reliable.

Let's go back after this short personal intermezzo to ageing. A generally accepted scenario by politicians, by physicians and by the general public is that the consequences of the ageing population is that there will be more seniors in the future.

These seniors will have more strokes, more amputations, more arthrosis and arthritis, more Parkinson disease and other conditions related to a higher age. A higher incidence and prevalence of these conditions will result in a higher demand for rehabilitation services. We need to train more residents in rehabilitation medicine and we need to expand our inpatient and outpatient services. The question is, is this really a likely scenario? Let me present an alternative scenario.

In many countries the population is diminishing and the number of young people is decreasing relatively and absolutely. This means that there will be less nurses and less caretakers and less physicians to cure and to take care of the growing group of older citizens. The tax income of the government will decrease in combination with an increase in expenses for health

care and there will be a shift from prevention and rehabilitation to care. If politicians and other decision makers and even patients have a choice between the treatment of cancer or cardiac diseases on one hand or rehabilitation for Parkinson on the other hand than I am convinced that saving lives will have priority over rehabilitation of those who survived acute or chronic disease. Rehabilitation will have a low priority.

If this scenario proves to be true, will a low priority for rehabilitation be a problem? And if the answer is yes, is this a problem for the elderly? I'll give you some numbers from the 2007 report of the Dutch Rehabilitation Centers covering about 80% of rehabilitation activities in the Netherlands.

For the women the group between 46 and 50 years old was the biggest group, followed immediately by women between 51 and 55 and 41 and 45. For the men the biggest group was between 56 and 60, followed by a group of men in their early sixties. Apparently in the Netherlands rehabilitation provided by physicians in rehabilitation centers concentrates on the age groups of people between 50 and 65.

Many of these patients had an active life, they had work and family before they suffered a stroke or amputation or spinal cord injury. Rehabilitation medicine is not typically a specialty for older people.

If we do agree that the consequences of an ageing population are mainly less funding, less facilities, less staff, then we should look for solutions.

We have to prepare for the future. The list of possible approaches is unlimited. I will give you just a few suggestions to consider.

The length of stay of our patients in rehabilitation centers is rather long. We must find ways to shorten the stay of the inpatients. Apparently it is possible in other countries, so why not in the Netherlands? Possibly we must design less inten-

sive and longer lasting rehabilitation programs for chronic conditions like chronic pain and fatigue and rheumatological disorders. The training and employment of nurse practitioners and physician assistants has just started and there is a lot of routine work that can be left to these trained employees. Robots will gradually be part of rehabilitation practice to assist patients in daily activities and to assist therapists in their training. Virtual reality in combination with home treatment is an area that has been studied for some years and the possibilities increase exponentially.

Group consultations are an interesting way to innovate contacts between the physicians and the patients.

Also specialized nursing homes will be able to provide care for some patient groups.

It is very important that we keep all these possible solutions on our agendas, innovation of our rehabilitation strategies and treatments is the only way to survive in the difficult times that are ahead of us.

Now I will come to the last part of my presentation: life span perspective.

The most common phases of rehabilitation are pediatric rehabilitation, adult rehabilitation and geriatric rehabilitation. There are large differences between countries in terms of emphasis on each of these age groups. For instance, in Scandinavian countries rehabilitation medicine is restricted between age 18 and 65. Rehabilitation physicians have no or hardly any work in children. Children with CP are treated by neurologists or pediatricians. The same is true vice versa for the rehabilitation for older people over 65 or 70 years old. Geriatricians take over the job when a patient passes a certain age. In the Netherlands we are lucky that we cover rehabilitation aspects from child birth to death. It is from zero years to 100+ years. This does, however, not mean that

there are no dysbalances within our country and I will try to give you some examples.

The Dutch branch report (2007) shows that the hours of therapy for children is only slightly lower than the hours of therapy spent on adults. The number of adults, however, between 18 and 100 is much bigger than the number of children. This implies that there is a lot of therapy given to these children. The peak of this therapies is between 7 and 8 years old and concerns outpatient children. There is a decrease of 50% for the older children between 17 and 18. This suggests that the attention of rehabilitation teams for older children decreases over time.

What happens to these children when they get older?

We performed a follow-up study of 54 patients with CP with a mean age of 30 years. The gross motor functioning classification scale for 2/3 of these patients was 1 or 2, and the majority had no learning disabilities. One out of four patients had a paid job and more than 50% of them worked in a day-center or sheltered work.

Is this good or bad news?

When we compare young adults or adults with CP with the general population we found that only 1% of these children had a higher education, compared to 22% in the general population. Only a few live with a partner and one out of three still lived with their parents, compared to one out of five in the general population. Only 36% had a paid job, compared with 70% in the general population.

The 54 adults with CP reported the following impairments:

Pain and joint deformities of the arms and the legs were the most prevalent impairments, followed by deformities of the back. These are not the typical symptoms and complaints of children with CP. Most doctors concentrate on epilepsy, vision disorders, speech

disorders, swallowing and bladder and bowel problems.

There is a clear decline in the utilization of health care between 18 years and adulthood, reflected by a decrease in visits to allied health care disciplines.

Only 32% of the adults still visited a rehabilitation physician and only 15% visited a neurologist in the previous year. Visits to a rehabilitation doctor were associated with pain and to the neurologist with the use of medication for epilepsy.

The finding that only one out of three of the adults with CP consulted a rehabilitation physician in the past year is interesting, especially because the utilization of allied health care such as physiotherapy corresponds only weakly with CP related factors, such as gross motor functioning and cognitive functioning. Therefore, it is questionable whether those in need of care actually receive this care. Maybe patients cannot find their way to a rehabilitation physician and his team. If the patient consults a rehabilitation physician, is he on the right address?

We performed a study on rehabilitation physicians and it appeared that less than 50% of them had experience with treatment of adults with CP and only 10% of them had more than 20 adults in their practice currently. This suggests that the majority of rehabilitation physicians has limited knowledge about these adults and their needs. This has consequences for the educational programs for rehabilitation physicians and these programs should include issues on the management of CP during adulthood.

It is amazing that during the national course on cerebral palsy in the Netherlands during the 2 days no attention was paid to cerebral palsy during adulthood.

Summarizing available literature and experience on cerebral palsy it is clear that adults with cerebral

palsy have low social integration and low education.

The participation in paid jobs is low. They report many physical complaints and the most important are pain and joint deformations. There is a clear drop-out of health care and a sharp contrast between the intensive treatment and coaching during childhood and the lack of use of health care during adulthood.

There are many unmet needs, especially regarding information, mobility and health care. Recent studies have shown that also adults with cerebral palsy have low activity levels and low physical fitness.

Finally, there is insufficient knowledge and insufficient awareness of the physicians regarding the consequences of CP during adulthood.

Despite the fact that we cover the whole range of ages and that we are involved in the rehabilitation of children, of adults and elderly there are apparently clear imbalances in the provision of rehabilitation care. Not only in CP, but also in other conditions like spina bifida, neuromuscular disorders and other classical diagnoses in pediatric rehabilitation. It is also interesting to know that the same sort of problems has been recognized in children and young adults with diabetes, with cystic fibrosis, with rheumatological diseases and with congenital heart conditions. We are not the only specialty that is struggling with this problem.

If we acknowledge that we have a problem, the next question is what to do about it? Are there any solutions?

Teaching our residents and continuing medical education for our specialists is absolutely necessary.

Not only for those involved in pediatric rehabilitation, but also for those that have not seen a child for many years in their practice. Research on the long-term consequences of congenital conditions is limited, this is the case in young

adults but also in adults with stroke or spinal cord injury or traumatic brain injury.

Most studies are limited to a few years because of the funding is just enough for 3 or 4 years. Long-term cohort studies are rare because there is no funding, but also because there is a drop-out of patients in the cohorts. It is quite difficult to motivate patients to come back for measurements every year, especially when these measurements are done in the rehabilitation facility when they were admitted in the acute phase. They don't want to be remembered of their difficult period in their life.

A third approach is to support innovations in rehabilitation care. In Scandinavia, in the U.K. and in the Netherlands there are interesting initiatives to prove for instance the transmission from childhood to adulthood. Special rehabilitation teams have been established to take care of young adults with congenital conditions.

Lastly, information for patients and parents is important to improve the awareness of problems that may be absent now, but that will be manifest when the patient gets older. The low activity levels, the low physical fitness and the high incidence of obesity in many wheelchair bound patients indicate that prevention should also be included in the information and the management of these patients.

I will give you one example of such an innovation in rehabilitation care.

We know that in the phase between childhood and adulthood important life events take place. This is a critical period and this is especially a critical period for youth with a disability.

The changes that take place in this transition phase can be observed in several domains. However, these changes do not take place all at the same time and not all changes are problematic. This profile is based on the assumption that there are

roughly three phases involved: in the first phase the child is dependent on parents and other adults; in the second phase the young adult is experimenting and orientating. In the third phase independent living has been accomplished.

These three phases can be applied to several domains such as education and employment, finances, housing, leisure and social activities and intimate relationships. The final transition phase can be defined in terms of rehabilitation.

The Rotterdam Transition Profile has been used in individual young adults but also in longitudinal studies in a large group of adolescents with CP. During the workshop you have probably seen the results. The question is if such a profile can be used in other age groups as well. When we look at the domains such as housing, finances, social activities and independency I suppose that the transition profile for the elderly could be relevant for a better understanding of the changes that takes place when people with or without disability get older.

Dear friends,

In this presentation I have given my personal view on ageing. Also we have discovered a new questionnaire and decided on a moratorium on new questionnaires of the next 10 years. After discussing the consequences of the ageing population for rehabilitation medicine I have given you some examples of a life span approach for people with disability. I do realize that in 30 minutes it is impossible to cover all the angles of this topic. hopefully some of my thoughts and ideas can be an inspiration in your daily work or in your research.

Thank you very much for staying until the end of this conference and I wish you a pleasant day and a safe trip home.

*Thank you for your attention.*

# Introduction of ICF and Barthel Index in Stroke management in developing countries.

M. Tepper<sup>1,1</sup>, K.J. Oosterkamp<sup>1,2</sup> and E.Aris<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> Center for Rehabilitation University Medical Centre Groningen, University of Groningen, The Netherlands  
<sup>1,1</sup>MD Psychiatrist, <sup>1,2</sup>Senior Nurse Rehabilitation Medicine.  
<sup>2</sup>MD Internal Medicine and Neurology, Muhimbili National Hospital Dar es Salaam, Tanzania.

## Introduction

Developing countries emerge an epidemic of chronic non communicable diseases<sup>1</sup>. An increasing demand for teaching programmes in developing countries by Medical Doctors will be foreseen. A concept of Disability and Handicap is unknown in most cultures, people are healthy or sick. Therefore physiatrists are not available and neurologists are still rare in most developing countries .

In an educational programme concerning management of Stroke patients the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)<sup>2</sup> and the Barthel Index<sup>3</sup> have been introduced in Muhimbili National Hospital Dar es Salaam Tanzania.

## Method

For introduction of a concept of Rehabilitation Medicine the ICF-model was used (see figure 1). For prioritize Nursing Care Rehabilitation goals the Barthel Index was introduced.



Figure 1: ICF, WHO 2001

## Implementation

24 nurses and 3 physiotherapists of Muhimbili National Hospital attended an educational programme concerning general signs and symptoms in Stroke and Stroke like syndromes. The ICF-model was introduced to set rehabilitation goals for each patient. In the Barthel Index an item with a maximum score means that the patient can perform this item independently. To prioritize Nursing Care Rehabilitation Goals the next 3 or 4 items in the Barthel Index are indicated as Rehabilitation goals (see figure 2).

## Barthel Index

Function / activities	10-12-07	18-12-07	10-01-08
Bowel (2)	<del>2</del>	<del>2</del>	<del>2</del>
Bladder (2)	0	<del>2</del>	<del>2</del>
Grooming (1)*	0	<del>1</del>	<del>1</del>
Toilet use (2)	0	1	1
Feeding (2)	<del>2</del>	<del>2</del>	<del>2</del>
Transfer (3)*	1	1	<del>3</del>
Mobility (3)*	0	1	2
Dressing (2) *	0	0	<del>2</del>
Stairs (2)*	0	0	1
Bathing (1)*	0	0	<del>1</del>
<b>TOTAAL</b>	<b>6</b>	<b>10</b>	<b>17</b>

Figure 2: Barthel Index: red cross= maximum score/independent, blue circle= nursing rehabilitation goal.

## Conclusion

For introduction of a concept concerning Rehabilitation Medicine in developing countries the ICF and the Barthel Index can be used to set Rehabilitation goals and to prioritize Nursing Care Rehabilitation goals.



## References

- WHO, Chronic diseases and health promotion: preventing chronic diseases: a vital investment. [http://www.who.int/chp/chronic\\_disease\\_report/en/](http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/en/), accessed Oct 12, 2005)
- [www.who.int/classifications/icf](http://www.who.int/classifications/icf)
- Mahoney FI, Barthel DW. Functional Evaluation: The Barthel Index. Maryland State Medical Journal 1965; 14:61-65.



[www.revalidatietanzania.org](http://www.revalidatietanzania.org)

[m.tepper@rev.umcg.nl](mailto:m.tepper@rev.umcg.nl)



# The Sit-to-Stand Movement, recovery after stroke and objective assessment

Nederlandse titel: *Van zitten naar staan, het herstel na een beroerte en het objectief meten van de beweging*

W.G.M. Janssen

Op woensdag 22 oktober 2008 promoveerde Wim Janssen op het proefschrift *"The Sit-to-Stand Movement"* (ISBN 978-90-8559-423-9)

Sinds 1990 is Wim revalidatiearts, aanvankelijk in Het Roessingh, vanaf 1994 in het ErasmusMC te Rotterdam.

Al jaren is hij gefocussed op neuromusculaire aandoeningen, spasticiteitsbehandeling en (aangeboren) afwijkingen van de bovenste extremiteiten. Hij is lid van het VSN-adviesteam en een tijdlang voorzitter daarvan geweest. Hij is medeopleider. Van uit het bestuur van de VRA was hij lid van de Landelijke Commissie Revalidatieonderzoek.

Naar aanleiding van de VRA-SGO cursus ontstond de behoefte er een wetenschappelijke onderbouwing aan te geven.

Dat dit gelukt is tegen de achtergrond van de veelheid aan taken in de dagelijkse praktijk, dwingt grote bewondering af.

Als promotor trad op Henk Stam; zijn co-promotor was Hans Bussmann.

De redactie van *Revalidata* feliciteert de promovendus met het behaalde resultaat en is verheugd dat hij bereid was speciaal voor *Revalidata* een samenvatting te schrijven.

## SAMENVATTING

Een beroerte verstoort de wijze waarop iemand vanuit zit opstaat; in de acute fase van een beroerte is er vaak een volledig onvermogen om op te staan. Het vanuit zit opstaan is een essentiële activiteit van het dagelijks leven en is een voorwaarde voor het gaan staan en lopen. In de periode na een beroerte treedt herstel op van een aantal lichamelijke functies, zoals kracht en balans, samen met een verandering van de activiteiten, waaronder het vanuit zit opstaan. De meeste patiënten kunnen na verloop van tijd vanuit zit opstaan, maar vaak is er een blijvende verandering: de snelheid neemt af of er is sprake van een asymmetrische belasting van de benen tijdens het opstaan. Patiënten worden door de combinatie van veranderd lichamelijk functioneren, een verstoord opstaan vanuit zit en andere gevolgen van de beroerte vaak beperkt in hun participatie. Om het herstel van de opstabeweging te kunnen beschrijven werd het onderzoek opgezet, zodat een groep patiënten met een CVA kon worden gevolgd tijdens hun herstel. Voordat dit kon gebeuren was het noodzakelijk vragen rondom het opstaan vanuit de stoel en het gebruik van versnellingsopnemers te beantwoorden.

De factoren die van belang zijn bij het opstaan werden geïnventariseerd door een analyse van de beschikbare data van experimentele studies. Duidelijk werd dat de stoelhoogte, het gebruik van de armen en de positie van de voeten van belang zijn bij het opstaan. Om het opstaan vanuit zit te

meten hebben we gebruik gemaakt van draagbare versnellings-sensoren, waarmee we de houding en de bewegingen van de patiënten objectief konden vastleggen. Alvorens deze techniek kon worden toegepast bij dit cohort onderzoek vond onderzoek plaats naar deze meetmethode. Met behulp van dit meetsysteem kon zowel de duur van het opstaan als het aantal malen opstaan gedurende de dag worden vastgelegd buiten een bewegingslaboratorium. Tevens bleek het mogelijk met behulp van dit meetsysteem de balanscontrole tijdens het opstaan te registreren. In een longitudinale prospectieve cohort studie werden het beloop en de determinanten van het herstel van het opstaan vanuit zit in het eerste jaar na een beroerte bestudeerd.

We concludeerden dat het grootste gedeelte van het herstel van deze beweging optreedt in de eerste drie maanden; in de rest van het jaar neemt de snelheid van opstaan verder toe. De belangrijkste voorspellende waarde had de Postural Assessment Scale for Stroke patients.

Conclusie: het is mogelijk met de hulp van versnellingsopnemers zowel de kwaliteit (duur en controle van balans) als de kwantiteit (hoe vaak) van de opstabeweging te registreren. Het herstel van de opstabeweging na een beroerte vindt voornamelijk plaats in de eerste drie maanden.

Ter discussie: ten aanzien van de therapie is het aangewezen om in deze periode aan te grijpen en hierbij rekening te houden met algemene principes aangaande

het beïnvloeden en het trainen van de opstabeweging. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van een hogere stoel en van de armleningen om het opstaan te vereenvoudigen. Hierdoor kan frequenter worden opgestaan, met de bijpassende therapeutische effecten. Het gebruik van een rolstoel-zelfbeweger met een verlaagde zitting moet op grond van theoretische gronden worden afgeraden als basis voor de training van de opstabeweging. Samenvattend dient

de opstatraining wellicht een vast onderdeel in het oefenschema te worden.

*Indien u een exemplaar van het proefschrift wenst kan u een PDF versie worden toegezonden na het zenden van uw e-mail adres aan [w.janssen@erasmusmc.nl](mailto:w.janssen@erasmusmc.nl).*

*Subsidieverstrekker: ZonMW, in het kader van persoonlijke subsidie klinische revalidatieonderzoeker.*

#### **CORRESPONDENTIE**

Dr. W.G.M. Jansen  
revalidatiearts  
afdeling Revalidatiegeneeskunde ErasmusMC  
kamer D034  
Postbus 2040  
3000 CA Rotterdam

# Vergadering platform kinderrevalidatieartsen

dinsdag 7 oktober



Om ook anderen de kans te geven een keer op de platformvergadering aanwezig te zijn, werd dit keer op een dinsdag vergaderd, wat wederom een enorme opkomst gaf van bijna 70 deelnemers.

's Morgens werd eerst kort aandacht besteed aan het gereviseerde "Handvest sectie kinderrevalidatiegeneeskunde", dat inmiddels aangeboden was aan het VRA bestuur. Daarna gaf F. Stoelinga een korte voordracht over de Richtlijnontwikkeling "Follow-up na kinderkanker". Zij vertegenwoordigt het kinderplatform in deze werkgroep. Het kinderplatform probeert nog om breder bij het overkoepelende project betrokken te worden. M. Veenstra lichtte daarna de recente activiteiten van het landelijk servicepunt kinderrevalidatie toe (projectaanvraag voor implementatie van ICF-CY is gedaan; de Dutch-ACD groeit uit tot een forum voor kennisuitwisseling; een enquête zal worden rondgestuurd aan alle kinderrevalidatieartsen om de betrokkenheid van kinderrevalidatieartsen bij de regionale

projecten van Vroeg, Voortdurend en Integraal af te stemmen; een overzicht werd gemaakt voor verzekeraars over veiligheidsaspecten van taxivervoer voor peutergroepkinderen).

Daarna werd een prachtig logo (ontworpen door K. Folmer) gekozen voor het kinderplatform. Vervolgens werd de stand van zaken van alle "subwerkgroepen" kort toegelicht.

De implementatie van de PEDI als prestatie-indicator komt steeds dichterbij, er is hard gewerkt aan de digitalisering. De uitnodigingen voor de voorlichtingsbijeenkomsten voor managers in de kinderrevalidatie zijn inmiddels verstuurd. Naar verwachting kan nog eind 2008 landelijk met de PEDI-afname gestart worden. Aan het eind van de ochtend presenteerde J. Becher de laatste twee hoofdstukken van de richtlijn "Diagnostiek en behandeling van Cerebrale Parese", hij sprak over "Planning in de tijd" en "Organisatie van zorg". 's Middags vertelde M. Ketelaar eerst over de stand van zaken van het PERRIN en L2Move onderzoek. Daarna lichtte zij uitgebreid het project "knowledgebroker" toe. J. van der Burg presenteerde zijn proefschrift "De gedragstherapeutische behandeling bij kwijlen" en A. Meester lichtte haar proefschrift

"Het capaciteitenprofiel" toe. Daarna vertelde P. van Hasselt, kinderarts voor metabole ziekten, de platformleden als gastspreker over nieuwe ontwikkelingen ten aanzien van diagnostiek en behandeling van metabole ziekten. Het was dus weer een zeer leerzame dag waarop veel informatie werd uitgewisseld en interessante presentaties werden gegeven! De gestaag groeiende omvang van het kinderplatform vraagt een steeds professionelere organisatie en een goede secretariële ondersteuning. In overleg met de platformleden is besloten om tijdelijk de vergaderbijdrage te verhogen tot 70 euro om de kosten van zaalhuur en secretariële ondersteuning te kunnen dekken. Er wordt gezocht naar andere oplossingen in overleg met het VRA bestuur.

De volgende vergaderdata zijn **vrijdag 30 januari 2009** en **dinsdag 16 juni 2009** van 10 tot 16 uur in zalencentrum Vredenburg in Utrecht. Belangstellenden kunnen zich aanmelden.

*Mw. M.J. van Tol-de Jager, voorzitter Platform Kinderrevalidatieartsen  
Email: m.v.tol@dehoogstraat.nl*  
*Mw A.D. van Velzen, secretaris Platform Kinderrevalidatieartsen  
Email: a.vanvelzen@rcbreda.nl*

# UEMS Physical and Rehabilitation Medicine Section & Board

General ASSEMBLY in Riga 4-6 september 2008

De plenary session vond plaats op 4 september in aanwezigheid van vertegenwoordigers uit 32 lidstaten (of toekomstige lidstaten) van de EU. De meeste landen zijn vertegenwoordigd door 2 of 3 revalidatieartsen. Ieder land heeft een zogenaamde "national manager". Voor Nederland is dat collega Terburg.

De activiteiten van de PRM Section & Board zijn als volgt onderverdeeld:

- Board (coll. Terburg)
- Clinical affairs committee (coll. Wever)
- Professional practice committee (coll. Nollet)

Met betrekking tot de doelstellingen van de 3 onderdelen wordt verwezen naar de website: [www.euro-prm.org](http://www.euro-prm.org)

Op 5 september werden in voor-noemde 3 gremia diverse voorstellen uitgewerkt.

Vervolgens vond wederom in een plenary session op 6 september na stemming besluitvorming plaats.

De volgende besluiten, in willekeurige volgorde, werden genomen:

- De "national manager" moet

"European board certified" (= Europees diploma) zijn.

- European board certification is mogelijk "by equivalence" (2 peer-reviewed internationale of 5 peer-reviewed nationale artikelen geschreven in de laatste 10 jaar)
- Visitatie van een Europees revalidatie instituut wordt verricht door de "national manager" als 2de visitator
- De taken van de "national manager" zullen worden beschreven en worden toegezonden aan de besturen van de diverse nationale PRM societies.
- Het Europees examen is op 29 november 2008.
- Regelmatig worden "position papers" geschreven over de reikwijdte van het vakgebied gerelateerd aan bijv. diagnosegroepen. Het validatie proces daaromtrent is aangenomen en een template voor zo'n "position paper" is aanvaard.
- De volgende "position papers" zijn in diverse stadia van het validatie proces:  
PRM in acute hospitals

Interdisciplinary teamwork in PRM

Balneologie in PRM

Manual medicine in PRM

- De naam PRM i.p.v. Fysiotherapy (nu nog de Engelse vertaling van onze registratie als revalidatiearts bij de MSRC) zal in het Europees parlement moeten worden veranderd via de vertegenwoordigers van de diverse lidstaten. Een enorme administratieve rompslomp en lastige besluitvorming.
- Neurorehabilitation als onderdeel van ons vakgebied wordt door enkele Duitse neurologen betwist. Contra-actie wordt ondernomen.
- De namen van de jury ter beoordeling van het Europees examen werden geaccordeerd.
- Nieuwe deputy chairman van de Board is Prof. Vitton.
- Nieuwe deputy secretary van de board is Dr. Moslavac.
- Nieuwe deputy secretary van de UEMS PRM Section is Dr. Neuman.

*D. Wever*

*delegate for the UEMS PRM Section*

# Overzicht planning kwaliteitsvisitaties 2009

Op de website is onder de kop "kwaliteitsvisitatie" het visitatieschema te vinden tot en met de tweede helft van 2011. Tot op heden werden de visitaties schriftelijk een half jaar van te voren aangekondigd; vanaf januari 2009 zal de aankondiging één jaar van tevoren verstuurd worden. Hieronder ziet u de planning voor 2009.

STAFNETWERK/ONDERDELEN	PLAATS	REVALIDATIEARTS STAFNETWERK	JAARPLANNING
RC Blixembosch / Catharina / Maxima ziekenhuis	Eindhoven		2009 - 1e helft
Maxima ziekenhuis	Veldhoven		
Elkerliek	Deurne		
MCA	Alkmaar		2009 - 1e helft
Waterland ziekenhuis	Purmerend		
Gemini ziekenhuis	den Helder		
Kennemergasthuis	Haarlem		
WFG	Hoorn		
VieCuri	Venlo		2009 - 1e helft
Lievensberg	Bergen op Zoom		2009 - 2e helft
Bethesda ziekenhuis	Hoogeveen		2009 - 2e helft
Diaconessenhuis	Meppel		2009 - 2e helft
RC de Trappenberg	Huizen		2009 - 2e helft
IJsselmeerziekenhuis	Lelystad		
Flevoziekenhuis	Almere		
Gooi Noord	Hilversum		
RC Rijndam (3 lok), SFG	Rotterdam		2009 - 2e helft
Vlietland	Vlaardingen		
Capelle a/d IJssel	Capelle		

# Vanuit het bestuur

Vanuit het bestuur wordt u geïnformeerd over diverse wetenswaardigheden van, over en in de vereniging. Het jaarcongres is zojuist geweest, de ALV druk bezocht en de DBC's zijn inmiddels definitief.

## JAARCONGRES

Op 30 en 31 oktober is het jaarcongres in Ermelo gehouden met als thema "Ageing". Tezamen met circa 40 Britse collegae hebben in totaal circa 450 belangstellenden het congres bijgewoond. Zowel op inhoudelijk als op sociaal vlak was er sprake van een zeer interessant congres. De WECO en de vereniging kunnen daarmee terugzien op een zeer geslaagd congres.

## ALGEMENE LEDENVERGADERING (ALV)

De ALV was eveneens zeer goed bezocht, waarbij een aantal interessante stukken op inhoudelijk vlak door de ledenvergadering werden geaccordeerd. Zie hiervoor ook het verslag op de website. Wellicht het meest in het oog springende besluit (één van de vele besluiten) was de reductie van de contributie! De contributie is per 1 januari 2009 voor leden € 600,- (i.p.v. € 750), voor aios € 180 (i.p.v. € 210).

## LOTGEVALLEN

Helaas is onze vereniging weer een aantal leden ontvallen. Zeer recent werd het bestuur

onverwacht overvallen met het trieste bericht van overlijden van collega Stefan van Erven (3 november). Stefan overleed plotseling op 48 jarige leeftijd. Ons medeleven gaat uit naar zijn vrouw en drie kinderen, en uiteraard ook naar zijn directe collegae. Stefan was werkzaam in het Maasstadziekenhuis te Rotterdam.

Tijdens de ALV werd reeds stilgestaan bij het overlijden van de volgende collegae:

- Op 5 juli jl. overleed collega Mook-Molewijk op 83-jarige leeftijd. Zij mag gezien worden als de grondlegger van de revalidatie in de provincie Drenthe, een pionier op het gebied van de ziekenhuisrevalidatie.
- Op 22 augustus overleed op 86-jarige leeftijd de wellicht bekendste revalidatiearts van Nederland, collega Klapwijk. Hij is bekend geworden vanwege zijn activiteiten, die uiteindelijk geleid hebben tot de oprichting van het Dorp. Hij is vele jaren werkzaam geweest in het Arnhemse, heeft meer dan zijn stempel gedrukt op de ontwikkeling van de Revalidatiegeneeskunde in Arnhem en omgeving. Daarnaast heeft hij binnen de VRA de nodige functies vervuld.
- Op 16-10 overleed collega van Bochoven-Hensenius op liefst 94-jarige leeftijd. Zij was bij de

oprichting van de VRA betrokken, heeft in de jaren 50 van de vorige eeuw als penningmeester en secretaris in het bestuur gezeten. Zij heeft vele jaren een eigen praktijk gehad in Rotterdam, kwam voort uit de rijen der fysiotherapeuten.

## DBC

Inmiddels is de nieuwe zorgtypering voor de Revalidatiegeneeskunde (ingående 1 januari 2009) door alle betrokken partijen goedgekeurd. Op de website van de VRA kunt u de instructies downloaden. Via de nieuwsbrieven werd u reeds geïnformeerd over de belangrijkste wijzigingen. Een aantal zaken blijft op de doorontwikkelagenda terugkomen, zoals hartrevalidatie, kostprijs-actualisatie, de rol van de revalidatiearts als ondersteuner van andere specialisten, de medebehandeling in relatie tot consulten.

## TEN SLOTTE

Voor de meest actuele stand van zaken kunt u de website raadplegen. Het (concept)verslag van de ALV is onder het besloten deel van de website te zien, evenals de diverse ontwikkelingen binnen de werkgroepen.

*G.A. Balk,  
secretaris*

# Het portfolio: een vooruitgang of een noodzakelijk kwaad?

Naar aanleiding van een discussie die ontstond in de kerngroep over het gebruik en de ervaringen van het portfolio is er onder alle AIOS Revalidatiegeneeskunde een enquête gehouden. In dit artikel worden de resultaten beschreven.

## INLEIDING

In de inleiding van het portfolio, die op de VRA-site te downloaden is, staat het volgende:

*“Het CCMS Kaderbesluit van februari 2005 verplicht iedere arts in opleiding tot medisch specialist (“AIOS”) tot het bijhouden van een portfolio gedurende de gehele opleidingsperiode. Dit portfolio is meer dan een map met gegevens.*

*Het is bedoeld om de opleiding te structureren en voor de AIOS en de opleider een middel om de voortgang van de opleiding goed te kunnen volgen en daarop te sturen”.*

Met name de zin “Dit portfolio is meer dan een map met gegevens” intrigeert mijzelf enorm. Als het portfolio gebruikt wordt voor alleen het bijhouden van wat je activiteiten zijn als AIOS, blijft het een halsstarrig apparaat, terwijl als je het kunt/gaat inzetten om te monitoren waar je eigen sterke en zwakke punten liggen (of je lacunes) het meer een dynamisch geheel wordt. Zowel de AIOS als de opleider kan hieruit een meerwaarde halen.

Een voorbeeld: Stel je wilt heel graag na je specialisatie de richting van de Kinderrevalidatie op. Je kunt hiervoor diverse dingen ondernemen, bijvoorbeeld kinderstages volgen en congressen bezoeken die voor de Kinderrevalidatie een meerwaarde hebben. Als je dit bijhoudt in je portfolio kun je aantonen dat je hierin geïnteresseerd bent en dat je bereid bent om je hier extra in te scholen.

## ENQUÊTE

Via de circuit-vertegenwoordigers in de kerngroep van de VRA zijn alle AIOS Revalidatiegeneeskunde in Nederland aangeschreven om deel te nemen aan de enquête. Van alle AIOS in Nederland (ongeveer 120) hebben 53 collegae de enquête ingevuld.

In deze enquête is onder andere gevraagd naar wat men bijhoudt, waar men het portfolio voor inzet, wat de mening is over het portfolio en hoeveel tijd het kost om het bij te houden.

De meest opvallende resultaten zijn:

1. Alle AIOS gebruiken het portfolio om de beoordelingsformulieren, deelname aan cursussen en patiëntenregistratielijsten bij te houden.
2. In een deel van de portfolio's (22 van de 53) worden de “CanMeds” competenties bijgehouden.
3. Een klein aantal (10 van de 53) AIOS houdt in het portfolio de VRA leerplan sjablonen bij.
4. Niet in alle circuits wordt de kennis van de AIOS expliciet getoetst, derhalve wordt dit portfolio onderdeel ook niet altijd gebruikt. De circuits waar wel wordt getoetst zijn, houden dit bij in het portfolio.

Op dit moment wordt het portfolio vooral gebruikt als registratie-instrument, 20 van de 53 portfolio's worden ook gebruikt als leidraad tijdens beoordelingsgesprekken, slechts bij 15 van de 53 als instrument om “knelpunten” in het individueel opleidingsschema te benoemen.

Het algemeen gebruik van het portfolio wordt op dit moment door 17 AIOS als positief beoordeeld, 10 AIOS zijn negatief, de overige 26 neutraal. Een aantal

AIOS geeft aan bang te zijn dat het portfolio in de huidige opzet een soort afstreekboek wordt waarop opleiders hun beoordeling baseren.

Het ontbreken van de competenties in de portfolio's is jammer, aangezien hiermee niet alleen op kennis maar ook op gedrag, inzichten en vaardigheden wordt beoordeeld. Mogelijk is het ontbreken van de competenties het gevolg van het nog niet bestaan van specifieke competenties gericht op de Revalidatiegeneeskunde. Ook het gebruik van de VRA leerplannen is in de portfolio's beperkt, wat overigens niet wil zeggen dat deze niet op een andere manier in de opleiding worden gebruikt. Door het opstellen van het nieuwe opleidingsplan zal hierin waarschijnlijk een verandering gaan optreden.

## CONCLUSIE

Alle AIOS Revalidatiegeneeskunde gebruiken een portfolio. Hoewel een deel positief is over de mogelijkheden, ervaart niet iedereen het als een vooruitgang. Naar onze mening is het dan ook van belang dat opleiders binnen hun circuit duidelijk aangeven wat ze van de AIOS verwachten met betrekking tot het portfolio en dat ze uitleggen voor welke doelen je het portfolio kan gebruiken. Daarnaast zouden we graag zien dat het portfolio bij de voortgang- en beoordelingsgesprekken ook actief wordt besproken. Daarbij moet het doel zijn, dat op basis van reeds verworven competenties nieuwe leerdoelen voor de komende periode worden opgesteld, waardoor een persoonlijk ontwikkelingsplan voor iedere AIOS ontstaat.

Tamara Lut  
Namens de Kerngroep

# Verslag beleidsdag kerngroep: toetsing en evaluatie in de opleiding tot revalidatiearts

Als kerngroep bespreken we regelmatig wat wij noodzakelijk vinden voor een goede opleiding. Vorig jaar is tijdens de themamiddag het onderwerp onderwijs besproken (Revalidata 139, oktober 2007). Tijdens de opleiding vindt kennisoverdracht plaats. Uiteraard is het dan ook van belang dat er bekeken wordt of de kennis daadwerkelijk is opgenomen. Tijdens de themamiddag van dit jaar hebben we dan ook als vervolg op het thema onderwijs gesproken over toetsing en evaluatie.

Er zijn verschillende aspecten die binnen een opleiding geëvalueerd of getoetst worden: natuurlijk de AIOS, maar daarnaast ook de opleiding en de opleider.

Op dit moment zijn er een aantal instrumenten voor evaluatie en toetsing voorhanden, waarbij wij de meest gebruikte instrumenten hebben besproken. Daarnaast hebben wij meegenomen, dat in het toetsingskader van de CCMS vermeld wordt, dat in de toekomst de Korte Praktijkbeoordelingen (KPB), Critical Appraised Topics (CAT) en kennistoetsen verplicht worden gesteld.

## **EVALUATIE EN TOETSING VAN DE AIOS:**

Voor de opleiding van de AIOS is het belangrijkste doel ons inziens het garanderen van een standaard basisniveau van elke nieuwe revalidatiearts. Daarnaast draagt toetsing bij aan het uniformeren van de opleidingen. Voor de individuele AIOS biedt toetsing van kennis een prikkel tot studie en verhogen van het kennisniveau. Lacunes in kennis worden duidelijk en dit kan richting geven aan persoonlijke leerdoelen.

Momenteel wordt er door het Concilium een nieuw opleidingsplan voor de Revalidatiegenees-

kunde geschreven. Hierin ligt de aandacht niet uitsluitend bij kennis en medisch handelen, maar zijn de eisen die aan de specialist in opleiding gesteld worden breder. Uitgangspunt in dit opleidingsplan zijn de 7 CANMEDS competenties: medisch handelen, communicatie, samenwerking, kennis en wetenschap, maatschappelijk handelen, organisatie en professionaliteit. Er zal dus niet uitsluitend op kennis moeten worden getoetst, maar op al deze competenties.

## **Hoe kunnen deze doelen bereikt worden?**

De CANMEDS competenties kunnen worden geëvalueerd door middel van de KPB, de 360 graden beoordeling en de reguliere beoordelingsgesprekken. Daarnaast zal kennis apart getoetst kunnen worden.

- De KPB wordt al veel gebruikt en wordt positief gewaardeerd. De KPB voor de teambespreking is een nuttige aanvulling. Het voordeel van de huidige KPB van de VRA (die overigens nog de oude naam KKB draagt) is, dat deze een heel duidelijke structuur heeft, die de CANMEDS competenties volgt. Het nadeel is, dat er vrij weinig ruimte is voor eigen opmerkingen, een beoordeling/evaluatie kan hierdoor verzanden in het simpelweg aankruisen van een paar cijfers. Op een later tijdstip is lastig te achterhalen wat de sterke en minder sterke punten zijn van de AIOS. Een alternatief is een KPB waarbij de structuur wordt aangehouden, maar waarbij daarnaast ruimte is voor positieve punten en verbeterpunten.

- De 360 graden beoordeling wordt op dit moment nog niet veel gebruikt. Bij deze beoordeling worden naast verschillende supervisors ook paramedici en soms patiënten om hun mening over het functioneren van de AIOS gevraagd. De uitkomsten van deze vragenlijsten worden gemiddeld en daarna met de AIOS besproken. In enkele circuits is er al ervaring met de 360 graden beoordeling opgedaan. De eerste indrukken zijn, dat deze vorm een duidelijke meerwaarde heeft naast de feedback van de supervisor.

- Beoordelingsgesprekken zijn belangrijk om de voortgang te bespreken. Hiervoor kunnen allerlei structuren gebruikt worden. Essentieel is dat er voldoende tijd voor het gesprek genomen wordt en dat het gesprek zowel door opleider als door AIOS goed wordt voorbereid.

- Kennistoetsen zouden in een cyclisch systeem aan de basiscursussen kunnen worden gekoppeld. Een goede cursuskluiper met literatuurreferenties kan als basis dienen voor de te bestuderen stof. De toets zou de vereiste basiskennis moeten toetsen. Op dit moment worden in enkele circuits reeds kennistoetsen afgenomen. Hierbij zijn de vragen in het Engels opgesteld, zodanig dat de toetsen een goede voorbereiding zijn op het Europees Examen. Per drie jaar is een cyclus waarbij 6 onderwerpen aan bod komen. Op dit moment zijn er geen consequenties aan het al dan niet halen van de toets verbonden.

Het ligt voor de hand op termijn



federatie

PAS

[www.federatie-pas.nl](http://www.federatie-pas.nl)

PAS | altijd een passend antwoord

**BUCHRNHORNEN**  
*Lopen zonder zorgen*

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



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



**Penders Voetzorg**  
*Samen je vrij*

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

**Pom**  
*Versmaakt de beweging*

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

Samenwerkende producenten  
van orthopedische maatschoenen  
en voethulpmiddelen

**oim**  
orthopedie

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

wel consequenties aan het halen van de toets te verbinden. Daarvoor moet het systeem eerst draaien en geëvalueerd worden. Het is nog een discussie waard of in dat geval vragen in het Engels gewenst zijn, daar het begrijpend lezen mogelijk een grotere invloed heeft op het resultaat dan de kennis van de stof.

Een landelijke toets kan ook een functie hebben in het onderhouden en vernieuwen van de kennis van supervisoren en andere revalidatieartsen.

Een alternatief voor een cyclisch systeem zou een voortgangstoets, zoals die in de basisopleiding geneeskunde bestaat, zijn.

- Ten slotte moet er gewerkt gaan worden met Critical Appraised Topics (CAT). Dit is een presentatie waarin op basis van literatuuronderzoek, volgens een vaste procedure, een samenvatting wordt gegeven van een antwoord op een scherp omschreven klinische vraag. Dit soort referaten gebeurt in de praktijk eigenlijk al overal en is zeker zinvol, met name wanneer adequate feedback op de presentatie gegeven wordt. Er is landelijk echter geen uniformiteit in de manier waarop de referaten worden vormgegeven en geëvalueerd. Wanneer de CAT meer de lading van een toetsmoment krijgt, zouden wij willen pleiten voor een duidelijke richtlijn waar de referaten aan moeten voldoen.

### **EVALUEREN VAN DE OPLEIDING**

Doelen voor het evalueren van de opleiding zijn verbeteren en behoud van inhoudelijke kwaliteit van de opleiding en het creëren van een adequate en veilige leeromgeving waarin leerdoelen en competenties bereikt kunnen worden.

De PHEEM/Direct, een vragenlijst die recent is rondgestuurd aan alle AIOS in Nederland, toetst allerlei aspecten van opleidingsklimaat, door middel van stellingen over de mogelijkheden tot autonoom functioneren, medisch onderwijs en sociale ondersteuning.

Deze vragenlijst gaat mogelijk gebruikt worden als kwaliteitsindicator en zal dan een rol kunnen spelen bij het verdelen van de opleidingsplaatsen. Ons inziens is deze vragenlijst goed bruikbaar als uitgangspunt om de opleiding per opleidingsinrichting te beoordelen, waarbij naar aanleiding van de resultaten verbeterpunten geformuleerd kunnen worden. Als kwaliteitsindicator lijken er nog de nodige haken en ogen aan de lijst te zitten.

Evalueren van de opleider en de opleidingsgroep

Evaluatie van de opleider heeft tot doel het bewaken en optimaliseren van de kwaliteit van de opleider. Daarnaast is een doel om de opleider handvaten te geven de opleidingsgroep goed aan te sturen. Evaluatie van het functioneren van de leden van de opleidingsgroep kan bijdragen aan de kwaliteit van de supervisie.

Er is beperkt ervaring opgedaan met de evaluatie van stafleden door de AIOS. Ook hiervoor zijn vragenlijsten beschikbaar. De eerste indruk is positief. De oordelen kunnen anoniem verwerkt worden en door een vertegenwoordiging van de AIOS als samenvatting met het stafflid besproken worden. Behalve het voordeel, dat het oordeel van meerdere mensen afkomstig is, is het ook een voordeel, dat feedback op deze manier losgekoppeld wordt van het beoordelingsgesprek van de AIOS zelf. Hoe de supervisoren dit zelf ervaren

hebben, is nog niet bekend. De indruk bestaat dat de meeste supervisoren met de feedback aan de slag gaan.

### **CONCLUSIE**

De Kerngroep verwacht dat de meeste recent ontwikkelde instrumenten voor toetsing en evaluatie van AIOS, opleiding en opleiders, de kwaliteit van de opleiding tot revalidatiearts ten goede zullen komen. Wij zijn enthousiast over het concept van de 360 graden beoordeling, en de KPB's. Bij deze laatste zou meer ruimte voor verbeterpunten op het formulier wenselijk zijn. De beoordelingsgesprekken blijven een belangrijk evaluatiemoment. Voor dit gesprek kunnen allerlei structuren gebruikt worden. Essentieel is dat er voldoende tijd voor het gesprek genomen wordt en dat het gesprek zowel door opleider als door AIOS goed wordt voorbereid.

Een landelijke kennistoets lijkt zeker meerwaarde te bieden voor de opleiding; de manier waarop dit het beste kan worden vormgegeven, zal nog nader moeten worden besproken.

Voor het structureren van de evaluatie van het opleidingsklimaat en de opleiders/supervisoren komen steeds meer instrumenten beschikbaar. De eerste ervaringen zijn positief en wij willen ervoor pleiten dit op verschillende plaatsen te gaan uitproberen.

Risico van al deze toetsings- en evaluatiemethodes is, dat het zoveel tijd gaat kosten, dat de motivatie om dit serieus aan te blijven pakken zal verdwijnen. De frequenties moeten daarom zorgvuldig afgewogen worden.

*Els Husson en Liesbeth Corporaal  
Namens de kerngroep*

# In memoriam Stephan van Erven

P. Janssens

Op 4 november jongstleden is Stephan op 48-jarige leeftijd, volkomen onverwacht, overleden, hij is die avond gaan hardlopen op de Hilversumse hei en niet meer teruggekomen.

Stephan is na een korte carrière als bedrijfsarts (hij was geregistreerd als Arts voor Arbeid en Gezondheid en als dusdanig ingeschreven in het register van sociaal geneeskundigen bij de MSRC) uiteindelijk opgeleid tot revalidatiearts in Engeland, onder leiding van prof. Wade. In Engeland heeft hij met name belangstelling gekregen voor de neurorevalidatie in het algemeen, voor spasmeregulatie in het bijzonder. Tijdens zijn periode in Engeland was hij ondermeer werkzaam in het revalidatiecentrum Rivermead te Oxford, de Reading Rehabilitation Unit van het Battle Hospital te Reading, het National Spinal injury Centre in het Stoke Mandeville Hospital in Aylesbury en het Nuffield Orthopaedic Centre eveneens te Oxford.

Na zijn opleiding is hij teruggekeerd naar Nederland en als revalidatiearts gestart in West-Brabant. In de ziekenhuizen in Roosendaal en Bergen op Zoom heeft hij gedurende 5 jaar gewerkt waarna hij op zoek gegaan is naar een voor hem meer passende werkplek. Via Heliomare en het ziekenhuis in Den Helder, leek hij uiteindelijk zijn draai te vinden in het Ruwaard van Putten Ziekenhuis te Spijkenisse (gedetacheerd vanuit het Maasstad Ziekenhuis te Rotterdam). Het heeft echter niet zo mogen zijn. Het lot besliste anders.

Met Stephan verliezen we een revalidatiearts die op eigen wijze, met veel energie het vak bedreef, met hart voor zijn patiënten. Zowel in Spijkenisse als in Rotterdam is dan ook met verbijstering gereageerd op dit vreselijke bericht, hij laat een gat na. Zijn gezin, hij laat vrouw en drie

kinderen achter, heeft (zoals zijn vrouw zei tijdens de drukbezochte afscheidsviering) het anker, de motor en de ziel verloren.

Stephan had diverse passies. Hij heeft zelf op hoog niveau getennist, speelde het spelletje nog steeds graag met zijn zoon. Een andere passie was de geschiedenis. Mn de Napoleontische tijd en de beide wereldoorlogen hadden zijn interesse. Zijn rouwkaart was "versierd" met het silhouet van een gevechtsvliegtuig, niet voor niets, gevechtsvliegtuigen waren zijn grootste hobby. Zijn grootste schat betrof zijn kinderen, hij was er apetrots op.

We wensen met name zijn vrouw en kinderen, zijn vader en moeder sterkte toe bij het dragen van dit verschrikkelijke verlies.

# 4e Postgraduate Course Rehabilitation Medicine, te Curaçao

*Geachte collegae,*

Zoals al eerder in *Revalidata* vermeld, zal op Curaçao, Nederlandse Antillen, de 4e Postgraduate Course Rehabilitation Medicine worden gehouden. Dit congres wordt georganiseerd door de Stichting Revalidatiecentrum Curaçao (SRC) in nauwe samenwerking met de Nederlands Antilliaanse Stichting voor Klinisch Hoger Onderwijs (NASKHO) en ondergetekenden. De lokale congrescoördinator is collega A. Zahavi, revalidatiearts aldaar.

Het congres zal mogelijk in het World Trade Center of Hilton Hotel op Curaçao plaatsvinden van 17 t/m 20 mei 2009. We hebben voor deze week gekozen omdat Hemelvaart hierin valt en de vrijdag hierop volgend meestal een vrije dag is. Verlof nemen beslaat dus maar 3 werkdagen. Diverse onderwerpen zullen aan bod komen, zoals: amputatie en prothesiologie, kinderrevalidatie, pijnsyndromen, niet-aangeboren hersenletsels en sport en beweging. Voor dit congres is accreditatie aangevraagd bij de VRA.

De eerste twee revalidatiecongressen op Curaçao zijn indertijd georganiseerd door Juan Martina in nauwe samenwerking met prof. Willem Eisma, destijds hoofd van de afdeling Revalidatie in het Academisch Ziekenhuis Groningen. Het laatste congres werd in maart 2008 met groot succes door collega Zahavi georganiseerd samen met Jan Geertzen en Juan Martina. De congressen van de afgelopen jaren waren in principe bestemd voor deelnemers van verschillende (para)medische disciplines, specialisten en huisartsen uit de Nederlandse Antillen. Dit congres zal een meer internationaal karakter hebben. Collegae uit de omliggende landen zullen worden uitgenodigd. De focus ligt echter met name op een hoge participatie van revalidatieartsen uit Nederland.

Wij bieden met dit congres de mogelijkheid aan Nederlandse collegae om Curaçao te bezoeken, het revalidatiecentrum Mgr. P.I. Verriet Instituut te bekijken en een multidisciplinair congres te volgen betreffende de revalidatiegeneeskunde op een tropische locatie. De voertaal zal Engels zijn. De sprekers

zullen zowel uit Nederland komen als uit de Nederlandse Antillen. Meer gegevens kunt u binnenkort verkrijgen via de website van de NASKHO, t.w. [www.naskho.org](http://www.naskho.org). Hierin staan ook veel gegevens over hotels, kosten etc. Via het reisbureau Kras NL (contactpersoon: Nico Munk) kunt u uw reis zo goedkoop mogelijk boeken. Zijn adres vindt u ook op de website van de NASKHO. Verdere informatie kunt u verkrijgen via één der ondergetekenden.

In de hoop u te mogen ontmoeten op ons heerlijke (enig 'Nederlandse') tropische paradijs, groeten wij u.

*Jan Geertzen  
Rienk Dekker  
Juan Martina  
Ayal Zahavi*

**Contact/info adres:**

Inge Zweerts de Jong  
Centrum voor Revalidatie UMCG  
Tel. 050-3612296  
Email: [p.h.zweerts@rev.umcg.nl](mailto:p.h.zweerts@rev.umcg.nl)

# NUD study (No Use is Disuse): een trainingsonderzoek bij jongens met Duchenne spierdystrofie

Op de afdeling Revalidatie van het UMC St. Radboud zal binnenkort de NUD study (No Use is Disuse: what can we gain upon functionality with exercise in boys with Duchenne Muscular Dystrophy?) van start gaan. Voor de jongens en de ouders heeft dit onderzoek de naam 'RUST ROEST' gekregen.

'Rust roest' is een bekende uitspraak die op een bepaalde manier ook van toepassing is op jongens met Duchenne spierdystrofie. Door de afname van spiermassa en spierkracht neemt de mogelijkheid tot fysieke activiteit af en worden jongens meer inactief. De toenemende moeite die het kost om te bewegen en het gebruik van hulpmiddelen, die ook beperkend kunnen zijn voor de fysieke activiteit, hebben een negatieve invloed op de algemene conditie en de

spierconditie. Hierdoor kan het gebeuren dat jongens met Duchenne spierdystrofie fysiek minder actief zijn dan waartoe zij in staat zijn. Met andere woorden: er is een discrepantie tussen de capaciteiten en het handelen. Inactiviteit leidt tot verdere achteruitgang van spierkracht (uithoudingsvermogen) en hiermee functionaliteit.

De vraag is of het spieruithoudingsvermogen en de functionele mogelijkheden langer behouden blijven door training. De NUD study onderzoekt dit bij jongens in diverse stadia van Duchenne spierdystrofie. Deelnemers die aan het einde van hun ambulante fase of recent rolstoelafhankelijk zijn, trainen de benen en de armen met een bewegingstrainer. Deelnemers

die sinds enige jaren rolstoelafhankelijk zijn en een beperkte arm- en handfunctie hebben, trainen de armen en handfunctie met een armondersteuner. Beide trainingen vinden thuis of op school plaats en worden ondersteund met een 3D-game op een computer.

De NUD study wordt verricht onder leiding van dr. Imelda de Groot (revalidatiearts) en dr. Nens van Alfen (neuroloog/klinisch neurofysioloog).

*Wilt u meer informatie en/of een potentiële deelnemer aanmelden, dan kunt u contact opnemen met Merel Jansen (junior onderzoeker) ([m.jansen@reval.umcn.nl](mailto:m.jansen@reval.umcn.nl)) / 024 3668195).*

# Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking

**Redactie:**

W.L. Gianotten  
M.J. Meihuizen-de Regt  
N. van Son-Schoones

**Uitgave:** Koninklijke Van Gorcum

**ISBN:** 978 90 232 4405 9

**Prijs:** gebonden € 95,00

Alleen al het doorbladeren van het boek *"Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking"* geeft je een gevoel van bewondering. Bewondering vooral door de compleetheid.

Denk je: "Een onderwerp als veranderende seksualiteit anno nu met veel negatieve aspecten als prestatiedwang en nutteloze chirurgische "correcties", etc., dat zal er wel niet in staan": het staat er wel in..

Denk je: "Staat er wel iets in over "gewone seksualiteit"? Een hele module (134 bladzijden van het 652 pagina's tellende boek) gaat er over..

Denk je: "Er zal wel niets in staan over seksuele ontwikkeling bij kinderen en jongeren": het staat er allemaal in..

En denk je: "Staan er wel mooie plaatjes in?" Nou ja, klein puntje van kritiek: het houdt niet over, daar moet bij een volgende druk wat extra aandacht aan besteed worden evenals aan de omslag, die kan stijlvoller. Er staan wel goede cartoons in van cartoonist Jan Zandstra, met name als inleiding op een nieuwe module.

Een groot aantal auteurs heeft meegewerkt aan het tot stand komen van het boek.

**Het boek is opgebouwd in zes modules.**

Na een inleiding over het denken van seksualiteit en handicap vanuit historisch oogpunt wordt in module 1 uitgebreid ingegaan op alle aspecten van "gewone seksualiteit": biologische, psychologische en sociale factoren, ook in ontwikkelingsperspectief.

Module 2 gaat over de verstoorde seksualiteit en relatievorming ten gevolge van ziekte, ongeval, aangeboren afwijking of medische ingrepen. Ook hierin veel aandacht voor de ontwikkelingsaspecten hiervan bij jonggehandicapten vanuit de verschillende levensfasen. Een *eye-opener*: "Over de ontwikkelingsaspecten van geslachtsidentiteit: *"De aanwezigheid van een handicap overschaduwde soms bij de geboorte al volledig de vraag of het om een jongetje of een meisje gaat"*. Interessant is het hoofdstuk over medische interventies: invloed van (vele) geneesmiddelen en van operaties en andere interventies, zoals radiotherapie of alleen al het medisch onderzoek.

Module 3 gaat over het verstoorde lichaam zelf met als centraal thema het seksueel disfunctioneren, het disfunctioneren van een of meer fasen van de *seksuele respons*: zin, opwinding en orgasme. Een aantal aandoeningen die veel in de revalidatiegeneeskunde en kinderrevalidatie worden gezien, een aantal veel voorkomende chronische ziekten en een tweetal zintuiglijke beperkingen worden achtereenvolgens besproken.

Per aandoening wordt algemene informatie gegeven in ICF kader en wordt de aantasting van het seksueel functioneren direct of indirect

door deze aandoening onder de aandacht gebracht. Deze module is in een aantal hoofdstukken verlevendigd door korte casussen of patiëntenuitspraken die in de tekst apart zijn ingekaderd. Hiermee wordt het gevaar van een "droge" opsomming voorkomen en wordt het leesplezier bevorderd.

Elk hoofdstuk over een aandoening wordt veelal afgesloten met een paragraaf met aandachtspunten voor behandelaars.

Deze zijn verder uitgewerkt in de module (4) over "Begeleiding bij verstoring", dus over aspecten van seksuologische hulpverlening, geschikte medicatie en hulpmiddelen. Heel leeswaardig in deze module is het hoofdstuk "Praten over seksualiteit". Praten over sex wordt steeds gewoner, praten over seksualiteit door professionals of door de patiënten zelf is nog steeds niet zo vanzelfsprekend. Het hoofdstuk levert een aantal tips en trucs op die zeer bruikbaar zijn voor de dagelijkse praktijk. Een apart hoofdstuk is gewijd aan verstoring door hersenletsel. Mijns inziens hoort dit hoofdstuk thuis in module 3.

Module 5 gaat over aspecten van voortplanting: erfelijkheid, fertiliteit, anticonceptie, zwangerschap en bevalling bij diverse aandoeningen.

Tenslotte wordt in module 6 ("Preventie, zorg en beleid") een beschouwing gegeven over randvoorwaarden voor goede zorg. Hoe wordt optimale zorg op het gebied van seksualiteit in al zijn aspecten gefaciliteerd, hoe worden ouders en leerkrachten begeleid, welke rol kunnen instellingen bieden, hoe kan grensoverschrijdend

gedrag bespreekbaar worden gemaakt, welke verschillende vormen van seksuele hulpverlening zijn beschikbaar; een heel verhelderende afronding van het boek.

Bij het boek is een "digitale appendix" in de vorm van een goede DVD meegeleverd. Deze DVD is geproduceerd door de Stichting Seksualiteit bij ziekte en handicap en meegefinancierd door ZonMw.

Het bevat vanzelfsprekend veel beeld- en geluidmateriaal en verwijzingen naar websites, boeken, tijdschriftartikelen, onderwijspresentaties.

Deze digitale appendix vormt een onmisbaar element van dit prachtige boekwerk.

Dit boek recenseren? Hier past geen kritiek, maar alleen hulde aan al diegenen die aan dit boek

hebben meegewerkt, hulde aan de redactie die zich voor deze geweldige inspanning heeft geplaatst.

Dit boek over *seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking* is een must voor iedereen die in de meest ruime zin des woords hierbij betrokken is.

*Ben Drentje*

# (Na)scholingsagenda

## 4 – 6 februari 2009

International Meeting on Early Intervention for Unicompartmental Knee Arthritis  
Locatie: MECC, Maastricht  
[www.imuka.eu](http://www.imuka.eu)

## 9 februari 2009

Symposium Orthopedische Technologie in beweging  
Het beroep in de toekomst...  
Locatie: Fontys Hogescholen, Eindhoven  
Voor meer informatie:  
[I.vanderwaal@fontys.nl](mailto:I.vanderwaal@fontys.nl)

## 26 – 27 maart 2009

De Nederlandse Vereniging voor Ergonomie (NVvE) organiseert het vijfde congres 'Ergonomie in Uitvoering'. Het thema is 'Toppresentaties'. De eerste call for papers is inmiddels verschenen.  
[www.eiu2009.nl](http://www.eiu2009.nl)

## 27 – 28 maart 2009

Voorjaarsconferentie sectie Revalidatie: Inspiratie in de revalidatie.  
Locatie: Egmond aan Zee  
Voor nadere informatie kunt u contact opnemen met:  
Scholingsbureau van de Kar,  
Amstelwijckweg 38,  
3316 BB Dordrecht,  
tel. 078 - 6179719,  
e-mail: [fkar@xs4all.nl](mailto:fkar@xs4all.nl)

## 7 - 9 april 2009

4e Internationale Congres 'Rehabilitation: Mobility, Exercise & Sport'  
Locatie: Vrije Universiteit in Amsterdam  
Voor meer informatie:  
[www.move.vu.nl/links/rehab-move2009](http://www.move.vu.nl/links/rehab-move2009).  
Dit congres wordt mede onder de auspiciën van de VRA georganiseerd.

## 17 - 20 mei 2009

4e Postgraduate Course Rehabilitation Medicine  
Locatie: World Trade Center, Curaçao  
Voor meer informatie:  
[p.h.zweerts@rev.umcg.nl](mailto:p.h.zweerts@rev.umcg.nl)

*Meer informatie over bovenstaande congressen, symposia en cursussen kunt u vinden op de VRA-website: [www.revalidatiegeneeskunde.nl](http://www.revalidatiegeneeskunde.nl)*

# Nader bekeken

9 FEBRUARI 2009

**SYMPOSIUM ORTHOPEDISCHE TECHNOLOGIE  
IN BEWEGING  
HET BEROEP IN DE TOEKOMST...**

De wereld van de orthopedische technologie is continu in beweging en daarmee ook de rol en de positie van de orthopedisch technoloog. Deze veranderingen hebben invloed op het vakgebied en dus ook op het onderwijs waar de toekomstige professional wordt opgeleid.

Tijdens het symposium "Orthopedische Technologie in beweging" zullen diverse experts uit het bedrijfsleven, de zorgverzekering, de medische wereld en het onderwijs aandacht besteden aan deze veranderingen, met daarbij steeds de vraag wat dit betekent voor de toekomstige professional.

In een afsluitende forumdiscussie met uitdagende stellingen zal getracht worden om inzicht te krijgen in de rol, de positie en het profiel van de toekomstige orthopedisch technoloog.

Tijdens dit symposium zullen NVOS, SVGB en Fontys Paramedische Hogeschool een convenant ondertekenen waarmee zij de samenwerking die tijdens het project "hboduaal" is ontstaan bekrachtigen en continueren. Namens Fontys Paramedische Hogeschool, lectoraat Health Care and Technology for Quality of Life en NVOS hopen wij u op dit symposium te mogen begroeten.

*ing. Fred Holtkamp M.Sc., teamleider Bachelor Orthopedische Technologie  
mede namens*

*Prof. dr. Klaas Postema, dagvoorzitter*

27 EN 28 MAART 2009

**VOORJAARSCONFERENTIE SECTIE REVALIDATIE**

**INSPIRATIE IN DE REVALIDATIE**

Laat je inspireren door:

- de mogelijkheden van internet en ICT.
- workshops over behandelmethoden zoals neurofeedback en spiegeltherapie
- visuele waarnemingsstoornissen
- beweging, muziek en cognitie
- beeldvormend onderzoek bij conversie
- behandelmethoden voor kinderen met NAH
- cognitieve revalidatie bij NAH kinderen en jongeren
- plasticiteit van het brein in relatie tot revalidatie

En vooral:

- discussie!!

Inschrijving geschiedt via de website van het NIP, waar ook het volledige programma is in te zien.

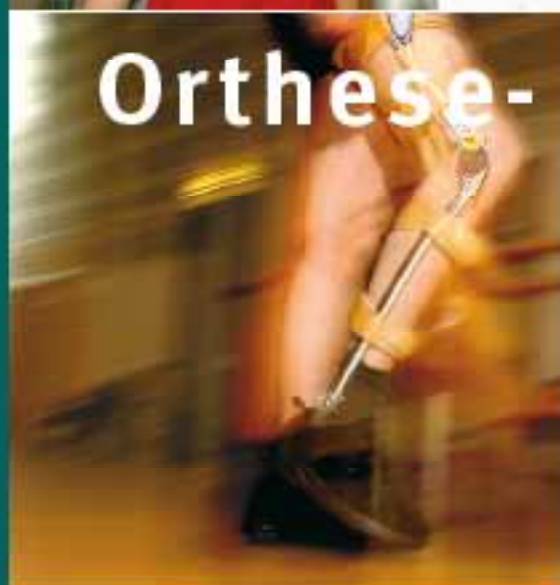
([www.psynip.nl](http://www.psynip.nl) > NIP Sectoren > Secties > Revalidatie > Agenda)

U kunt nu al het congres (laten) opnemen in de begroting van 2009.

Om elkaar te inspireren is er ruimte voor de presentatie van onderzoeksposters van revalidatie-gebonden onderzoek en/of effectmetingen van behandeling(en). Ook N=1 onderzoek is zeer welkom. Een samenvatting van de poster kan gestuurd worden naar: [c.hendriks@heliomare.nl](mailto:c.hendriks@heliomare.nl)



# Orthese- en prothesetechniek



Wanneer u een blijvende beperking heeft aan het houdings- en bewegingsapparaat, bent u minder zelfstandig. Met de moderne orthesetechnieken kan het lichaam op passende wijze ondersteund worden en krijgt u weer meer grip op het leven. Uitgangspunt bij het ontwikkelen is de vraag wat u straks weer wil bereiken.

POM helpt mensen om hun lichaam en beweging weer volmaakt te maken. Allereerst met producten en diensten die de alledaagse bewegingsvrijheid en mobiliteit verbeteren. Daarnaast met hulpmiddelen die het lichaam ondersteunen of helpen de houding te corrigeren. Door jarenlange opleiding en ervaring kennen onze technici de materialen en weten ze wat ermee te bereiken is. In samenwerking met u werken ze aan een optimaal resultaat dat naadloos aansluit op uw wensen. Ieder product is maatwerk; ieder mens is tenslotte uniek.

**Pom**  
*Verbreidt de beweging*

POM Nijmegen, Hengstdal 3, Postbus 9011, 6500 GM Nijmegen.  
Telefoon (024) 365 92 10, fax (024) 365 92 05.  
E-mail: [info@pomnijmegen.nl](mailto:info@pomnijmegen.nl) [www.pomnijmegen.nl](http://www.pomnijmegen.nl)

## EERSTE DOORBRAAKPROJECT VOOR JONGEREN MET CHRONISCHE AANDOENINGEN

### ACTIEPROGRAMMA OP EIGEN BENEN VOORUIT! VAN START!



Tien enthousiaste verbeterteams uit ziekenhuizen en revalidatiecentra zijn in november 2008 aan de slag gegaan voor de testfase van het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!. Dit is het eerste doorbraakprogramma in de kinderverzorging. Het Actieprogramma heeft twee doelen: inhoudelijke zorgvernieuwing gericht op het vergroten van zelfmanagement en zelfredzaamheid van jongeren met chronische aandoeningen (12-25 jaar) én organisatorische verbeteringen in de transitie van kinderverzorging naar de zorg voor volwassenen.

Deelname aan het doorbraakprogramma vraagt het komende jaar veel inspanning van de verbeterteams, maar levert ook winst op: via het Actieprogramma worden best practices in de zorg voor deze jongeren ontwikkeld en getest. Volgend jaar start de brede verspreiding waarvoor teams zich nu al kunnen aanmelden via onze website [www.opeigenbenen.nl](http://www.opeigenbenen.nl).

Het Actieprogramma is een initiatief van de Kenniskring Transitie in Zorg (Hogeschool Rotterdam) en het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO en wordt gefinancierd door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. Een onafhankelijk evaluatieonderzoek wordt uitgevoerd door het instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (Erasmus MC) en Erasmus MC - Revalidatiegeneeskunde.

#### DEELNEMERS

De deelnemende verbeterteams komen uit zes ziekenhuizen: AMC (Amsterdam), Amphia Ziekenhuis (Breda), Catharina-ziekenhuis (Eindhoven), Erasmus MC (Rotterdam; twee teams), Meander MC (Amersfoort); UMC St. Radboud (Nijmegen). Het gaat om teams die o.a. jongeren met diabetes, reuma, hiv, Cystische Fibrose en jongeren met chronische ademhalingsondersteuning onder behandeling hebben. De revalidatie is vertegenwoordigd met drie verbeterteams: Heliomare (Wijk aan Zee); Centrum voor Revalidatie UMCG (Groningen) en Revalidatiecentrum Blixembosch (Eindhoven). Hierbij gaat het om jongeren met verschillende revalidatiediagnosen, o.a. cerebrale parese. De Nederlandse Vereniging van Kinderartsen (NVK), Revalidatie Nederland (RN) en het Landelijk Innovatieprogramma Kinderrevalidatie (LINK) steunen de doelen van het Actieprogramma van harte.

#### DOELSTELLING EN WERKWIJZE

Het Actieprogramma richt zich op alle instellingen waar jongeren (12-25 jaar) met chronische, somatische aandoeningen zorg ontvangen: o.a. (academische) ziekenhuizen en revalidatiecentra. Jongeren met chronische aandoeningen beter ondersteunen bij het verwerven van zelfstandigheid en bij zelfmanagement én de transitie (overgang) van kinderverzorging naar de zorg voor volwassenen verbeteren: dat zijn de ambities van het nieuwe Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!.

Binnen het Actieprogramma zijn goede interventies rond zelfmanagement en transitie in de somatische kinderverzorging en de kinderrevalidatie verzameld. Dit raamwerk transitieprogramma wordt met behulp van de doorbraakmethode getest en verder ontwikkeld. In de brede verspreidingsfase van het Actieprogramma (2009-2011) wordt het transitieprogramma met bijpassende interventies breed verspreid. Meer informatie over deelname aan het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit! is te vinden op [www.opeigenbenen.nl/professionals/actieprogramma](http://www.opeigenbenen.nl/professionals/actieprogramma)

- Pro- en orthesen
- Voetzorg
- Therapeutisch elastische kousen

# GAAN EN STAAN WAAR JE WILT

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



***oim***  
orthopedie

Almere, Amsterdam, Arnhem, Assen, Beetsterzwaag, Dokkum, Ede,  
Emmen, Groningen, Haren, Hoogeveen, Leeuwarden, Veendam,  
Velsbroek, Winschoten, Zwolle

# Dynamische enkel-/voetorthesen

Succesvolle verzorging bij voethefferparese



Neuro-Orthotics

Ypsilon™

ToeOFF®

BlueRocker™

De dynamische enkel-/voetorthesen uit de ToeOFF®

Family worden succesvol als langdurige verzorging van patiënten met een zwakke beenmuscultuur (m.n. rond de voetheffers) gebruikt.

De bijzondere constructie van deze orthesen, uit samengestelde vezels, staat de patiënt een langere belastingstijd toe op het betroffen been. Hierdoor verbetert de staplengte en wordt de stapfrequentie verkort. De voetheffing en de ondersteuning tijdens de teenafzet leidt tot een natuurlijk en dynamisch looppatroon - een wezenlijk kenmerk van dynamische enkel-/voetorthesen. Het selecteren van de juiste orthese uit de ToeOFF® Family is afhankelijk van de indicaties van de patiënt.



## Indicaties

- Beroerte (CVA)
- Multiple sclerose (MS) Postpolio
- Ruggenmergletsel
- Cerebrale Parese (CP)
- Musculaire dystrofie
- Myelomeningokèle
- Perifere neuropathie
- Syndroom van Guillain-Barré
- Partiële voetamputatie
- Meervoudige artrodese

Vraag de folder aan met gedetailleerde informatie over de verschillende dynamische enkel-/voetorthesen uit de ToeOFF® Family.

