

Beatrixoord • De Hoogstraat • Heliomare • Het Roessingh • Hoensbroeck • RCA • Rijndam • Sint Maartenskliniek

Faculteit der Bewegingswetenschappen, Instituut voor Fundamentele en Klinische Bewegingswetenschappen, VU Amsterdam
iRv, Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap, Hoensbroek • Afdeling Fysiologie, Universitair Medisch Centrum Nijmegen
Roessingh Research and Development, Enschede • Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam

Herstel van mobiliteit in dwarslaesierevalidatie



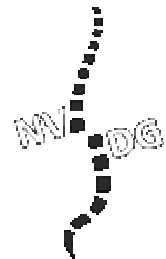
Voorstel patiëntmonitoring

Onderzoeksassistenten:

Jos Bloemen
Sacha van Langeveld
Annelieke Niezen
Karin Postma
Hennie Rijken
Marijke Schuitemaker
Linda Valent
Ferry Woldring

Onderzoekers:

Annet Dallmeijer
Sonja de Groot
Olga Kilkens
Marcel Post
Luc van der Woude



Juni 2004

INHOUDSOPGAVE

1. Introductie	2
2. Rolstoelvaardigheden	4
3. Inspanningstesten	5
4. Handfunctie testen	6
5. Longfunctie	7
6. Spierkrachtmeting van de armen m.b.v. handdynamometrie	8
7. Zelfredzaamheid door middel van de Functional Independence Measure (FIM)	9
8. Algemene registratie	10
9. Organisatie	11
10. Bijlagen 'Aangepast FIM formulier' & 'Voorbeeld normgegevens'	13

1. INTRODUCTIE

Achtergrond

Het ZonMw-onderzoeksprogramma 'Herstel van mobiliteit in de revalidatie van personen met een dwarslaesie' is een landelijk onderzoeksprogramma naar het beloop en de uitkomsten van herstel van mobiliteit in de dwarslaesierevalidatie. Het wordt uitgevoerd in een samenwerkingsverband van acht Nederlandse revalidatiecentra en vijf onderzoeksinstituten. Het programma bestaat momenteel uit één landelijk – epidemiologisch – onderzoek, het Koepelproject, en elf daarmee samenhangende lokaal uitgevoerde projecten die ingaan op specifieke aspecten van herstel van mobiliteit in de dwarslaesierevalidatie.

Het Koepelproject, zoals het landelijke project in de wandelgangen genoemd wordt, is een landelijk onderzoek naar de uitkomsten van de dwarslaesierevalidatie. Het onderzoek wordt uitgevoerd in acht Nederlandse revalidatiecentra met een gespecialiseerde dwarslaesie-afdeling. In alle deelnemende centra is een paramedische onderzoeksassistent aangesteld voor het uitvoeren van de metingen. Op vier meetmomenten, liggend tussen vlak na het ontstaan van de laesie en een jaar na afsluiting van klinische revalidatie, worden medische, psychosociale en lichamelijke kenmerken vastgelegd. Voor dit onderzoek werd een uitgebreide testbatterij ontwikkeld, die helpt de ontwikkeling van onder andere de fysieke fitheid, de rolstoelvaardigheden en maatschappelijke participatie van mensen in beeld te brengen. Met behulp van deze data kan er een bijdrage geleverd worden aan het begrijpen van het herstel van de mobiliteit van mensen met een dwarslaesie, en dus aan het verder verbeteren van de revalidatiebehandeling.

Het Koepelproject is op 1 januari 2000 opgestart. Op 1 juli 2003 is de inclusie van proefpersonen afgerond en de laatste vervolgmetingen zullen in 2004 worden uitgevoerd. Er zijn ruim 200 patiënten geïncludeerd. De resultaten die in het onderzoek zijn verzameld zullen inzicht geven in 1) het beloop van de revalidatie op het niveau van functie, activiteit en participatie, en in 2) de factoren die dit beloop beïnvloeden. Kennis van deze factoren zal worden toegepast ter verbetering en optimalisering van het revalidatie-behandelprogramma. De resultaten van het Koepelproject zullen in verschillende onderzoeksprojecten worden verwerkt, geanalyseerd en gerapporteerd (wetenschappelijke tijdschriften en vakbladen). Daarnaast is het van belang dat de wetenschappelijk kennis vertaald wordt naar voor de klinische praktijk bruikbare inzichten en richtlijnen. Een belangrijke stap na het voltooien van het prospectieve cohort-onderzoek is daarom het implementeren van de metingen en resultaten van het onderzoek in de dagelijkse klinische praktijk van de revalidatiebehandeling.

Implementatie

Het objectief meten van een aantal geselecteerde maten zal het inzicht vergroten in de vorderingen van een revalidant. Deze gegevens kunnen benut worden voor het bijsturen (of evt. doel bepalen) en zo verbeteren en optimaliseren van de behandeling. Een normbestand voor de toegepaste metingen is hierbij noodzakelijk en zal voor 1 september 2004 worden ontwikkeld uit de Koepeldata.

Mede als gevolg van de onderzoeksactiviteiten die de afgelopen vier jaar in de centra hebben plaatsgevonden, zijn er in de centra ideeën (en soms al concrete plannen) ontwikkeld voor het systematisch meten (monitoren) van de voortgang van bepaalde aspecten van de revalidatie bij de individuele patiënt. Hieruit blijkt dat er ook op de werkvloer draagvlak is voor het invoeren van het systematisch uitvoeren van metingen – als onderdeel van de dwarslaesiebehandeling en met een expliciete rol in de teambespreking - en dat een gestandaardiseerde aanpak van belang is. Gezien het integrale karakter met de dwarslaesiebehandeling wordt voorgesteld gedurende de proefperiode (1 jaar) de uitvoering van de metingen te bekostigen uit de RBU's (eventueel later DBC's).

In deze notitie wordt een voorstel gedaan – dat integraal wordt gedragen door de werkgroep onderzoek van de NVDG - voor het implementeren van een beperkt deel van de in het Koepelproject gebruikte metingen met ingang van 1 september 2004. De ideeën van de betrokken onderzoeksassistenten (in overleg met de afdeling of team) en onderzoekers zijn in dit voorstel verwerkt.

Doelstelling

Gezamenlijk komen tot een landelijke, gestandaardiseerde implementatie van (een beperkt aantal) meetinstrumenten in de dwarslaesierevalidatie, en toepassing van uitkomsten in het behandelproces.

Uitgangspunten voor dit implementatievoorstel

- Het op korte termijn invoeren van een (beperkte) set meetinstrumenten.
- Gestandaardiseerde invoering in alle centra.
- Dit proces moet uiteindelijk onderdeel worden van de klinische en poliklinische revalidatiebehandeling.
- Gebruik maken van de expertise van de onderzoeksassistenten.
- Gebruik maken van de al aanwezige apparatuur / materialen van het Koepelproject.
- Er moeten normgegevens beschikbaar komen om resultaten goed te kunnen interpreteren.
- De uitkomsten worden ter ondersteuning van de behandeling ingezet bij teambesprekingen en klinische besluitneming.
- Op termijn: centrale registratie van uitkomsten t.b.v. onderzoek.
- Na een bepaalde looptijd (proefperiode van 1 jaar), evalueren van het effect van objectief monitoren.

Meetonderdelen

Er zal op basis van de resultaten van het Koepelproject, klinische ervaring en praktische uitvoerbaarheid een keuze worden gemaakt voor een beperkte set meetonderdelen.

Probleem: momenteel zijn de analyses die noodzakelijk zijn om te bepalen welke factoren van invloed zijn op het beloop nog niet voltooid. Er lijkt echter redelijke consensus te bestaan over het nut van een aantal - met name functionele - uitkomstmaten. Het voorstel is daarom op basis van consensus tot een eerste invoering van een aantal meetinstrumenten te komen. Op deze wijze kan gebruik worden gemaakt van de huidige Koepel-structuur, en wordt er - in een bescheiden projectopzet - ervaring opgedaan met het gestandaardiseerd objectief meten van de voortgang van de patiënt.

Het functionele belang en de (subjectieve) klinische relevantie van het meetinstrument zijn van belang bij de keuze van het meetinstrument.

Uit een eerste inventarisatie bij en door de onderzoeksassistenten blijkt met name draagvlak te zijn voor het invoeren van de volgende meetonderdelen:

1. Rolstoelvaardigheden
2. Inspanningstesten
3. Handfunctie testen
4. Longfunctie
5. Spierkrachtmeting van de armen m.b.v. handdynamometrie
6. Zelfredzaamheid d.m.v. de FIM

Het verkrijgen van informatie over het psychosociaal functioneren van revalidanten is eveneens van belang. In overleg met de werkgroepen psychologie en maatschappelijk werk van de NVDG zal dit in de loop van het jaar verder worden uitgewerkt.

Zo mogelijk zal eveneens gestart worden met het systematisch verzamelen van gegevens omtrent de revalidatiebehandeling (uren en frequentie van therapievormen en clusters). Ook dit zal echter eerst verder worden voorbereid binnen de werkgroep onderzoek van de NVDG.

Uitleg, relevantie en (consequenties van) de uitvoering van deze meetonderdelen worden in de volgende paragrafen beschreven.

2. ROLSTOELVAARDIGHEDEN

Meting:

De rolstoelvaardigheden test bestaat uit 9 onderdelen: 1) Acht-vorm; 2) Drempel 4 cm; 3) Plateau 10 cm; 4) 15 meter sprint; 5) Transfer van de rolstoel naar de oefenbank; 6) 3 minuten rolstoelrijden in de zaal; 7) Helling 3% op de lopende band; 8) Helling 6% op de lopende band; 9) 3 minuten rolstoelrijden op de lopende band zonder helling. Mocht het afnemen van de testen op de lopende band praktische problemen opleveren (b.v. doordat de lopende band heel ergens anders staat) dan kunnen alleen test 1 t/m 6 worden uitgevoerd. De testen worden uitgevoerd in de (eigen) rolstoel van de revalidant.

Relevantie:

Veel patiënten met een dwarslaesie maken in het dagelijks leven gebruik van een handbewogen rolstoel. Het beheersen van rolstoelvaardigheden is zeer belangrijk om na de revalidatie een zo zelfstandig mogelijk leven te leiden. Het trainen van rolstoelvaardigheden is daarom een belangrijk onderdeel van de revalidatie na een dwarslaesie. Middels het uitvoeren van de test wordt een goed beeld gekregen van de mogelijkheid tot en de benodigde tijd van het uitvoeren van de rolstoelvaardigheden. Zonodig kunnen op basis van de testresultaten revalidatiedoelen worden gesteld of de behandeling worden aangepast.

Inclusiecriteria:

Revalidanten met een (in-)complete dwarslaesie die geheel of gedeeltelijk gebruik maken van een handbewogen rolstoel.

De patiënt is rolstoelbelastbaar: patiënt kan 3 uur zitten en zelfstandig de rolstoel voortbewegen over een afstand van minimaal 15 meter binnen 2 minuten.

Meetfrequentie:

De eerste test wordt uitgevoerd wanneer de revalidant aan de inclusiecriteria voldoet. De rolstoelvaardigheden worden vervolgens om de 6-8 weken afgenomen (gekoppeld aan patiëntbespreking).

Uitkomstmaten:

De gereden afstand tijdens het 3 min. rolstoelrijden in de zaal. Verder de uitvoerbaarheid (ja =1; nee = 0) en tijdsduur van elke test. Deze kunnen uitgewerkt worden tot:

- 'Performance time score': Som van de tijd van acht-vorm en 15 m sprint test.
- 'Ability score': Somscore van uitvoerbaarheid (ja =1; nee = 0) van de 6 of 9 testen.

Tijd:

Directe tijd:	Uitvoeren van alle onderdelen.	35 min.
	Uitvoeren van onderdelen 1 t/m 6.	20 min.
Indirecte tijd:	Klaarzetten van materiaal.	5 min.
	Opschrijven, sommeren testresultaten.	5 min.

Logistiek:

- De rolstoelvaardigheden kunnen afgenomen worden door de fysiotherapeut, ergotherapeut, sportinstructeur of bewegingsagoog.
- Het afnemen van de rolstoelvaardigheden is makkelijk te leren waardoor de overdracht gedaan kan worden door de onderzoeksassistent van het Koepelproject.

3. INSPANNINGSTESTEN

Meting:

Om de fitheid, uithoudingsvermogen en maximaal prestatievermogen van een patiënt in een testrolstoel te meten, worden er indien mogelijk twee 3 min. durende submaximale inspanningstesten en een maximaal test afgenomen.

Relevantie:

Een verminderde fitheid en uithoudingsvermogen kan een belemmering zijn voor het uitvoeren van langer durende activiteiten. Bovendien is een verminderde fitheid gerelateerd aan een hoger risico op hart- en vaatziekten. Het prestatievermogen in de rolstoel is bepalend voor de mogelijkheid om langere afstanden buiten te rijden en ook indicatief voor activiteiten in het dagelijks leven.

Inclusiecriteria:

Revalidanten met een (in-)complete dwarslaesie die geheel of gedeeltelijk gebruik maken van een handbewogen rolstoel. De patiënten die minimaal 125 m hebben afgelegd tijdens het 3 min. rolstoelrijden in de zaal (meetonderdeel 6 van de rolstoelvaardigheden test). Deze afstand is een indicatie dat ze 3 min. kunnen rolstoelrijden op een snelheid van 2.5 km/uur (0.5 km/uur hoger dan de minimale snelheid op de lopende band).

Voor de eerste meting moet de patiënt gescreend worden door een arts op b.v. cardiovasculaire aandoeningen en schouderklachten en zal er een ECG worden afgenomen en beoordeeld. Als de proefpersoon op T4 (1 jaar na klinisch ontslag) ouder is dan 50 jaar dan zal er nogmaals een ECG worden afgenomen. De revalidatiearts beslist of de patiënt aan de test mag deelnemen.

Meetfrequentie:

De eerste test wordt uitgevoerd wanneer de revalidant aan de inclusiecriteria voldoet. De inspanningstesten worden vervolgens om de 6-8 weken afgenomen (gekoppeld aan patiëntbespreking).

Uitkomstmaten:

- Uitvoerbaarheid submaximale inspanningsblokken en maximaal inspanningsblok.
- Zuurstofopname, hartfrequentie, vermogen voor elk (sub)maximaal inspanningsblok.

Tijd:

Directe tijd:	Uitvoeren van alle onderdelen.	60 min.
Indirecte tijd:	Screenen patiënt / Uitvoeren & beoordelen ECG door arts.	15 min.
	Vorbereiding: Calibreren oxycon, transfer naar testrolstoel, instellen testrolstoel, hartslagmeter omdoen, afnemen sleeptest.	15 min.
	Uitwerken: hartfrequentie, zuurstofopname en vermogen.	20 min.

Logistiek:

- De testen zullen bij voorkeur afgenomen worden door een fysiotherapeut.
- In eerste instantie zullen er 2 fysiotherapeuten opgeleid worden. Belangrijk is dat er niet te veel mensen opgeleid worden zodat de testers frequent de metingen moeten verrichten en het zo bij kunnen houden.
- Onder de vlag van de NVDG moet er (b.v. bij de Faculteit der Bewegingswetenschappen van de VU) een (landelijke) cursus georganiseerd worden m.b.t. het afnemen van de inspanningstesten, inclusief theorie. Vervolgens zullen de inspanningstesten minimaal 6 keer worden uitgevoerd samen met de onderzoeksassistent.
- Anamneseformulieren moeten beschikbaar zijn.
- Protocol voor het screenen van de patiënten moet aanwezig zijn.
- Crashprocedure en apparatuur moeten beschikbaar zijn.

4. HANDFUNCTIE TESTEN

Meting:

De handfunctie van mensen met een cervicale dwarslaesie wordt gemeten met (indien mogelijk de klinische versie van) de Van Lieshout Test (VLT) en de Grasp Release Test (GRT). De VLT wordt 1x uitgevoerd voor de linker- en rechterhand met testvoorwerpjes. De 10 taken representeren: positioneren, grijpen, verplaatsen, plaatsen, loslaten en manipuleren. De uitvoeringsmogelijkheid wordt gescoord.

De GRT evalueert de lateraal- en cilindergreep en wordt uitgevoerd met een testbord en 6 testvoorwerpen. De testvoorwerpen moeten met een bepaalde greep zo vaak mogelijk worden verplaatst in 30 seconden. De GRT wordt 3x uitgevoerd met zowel de linker- als rechterhand.

Relevantie:

Het functioneren met de beperkte handfunctie is een onderdeel van de (ergotherapie-) behandeling van personen met een cervicale dwarslaesie. Het is belangrijk om in kaart te brengen hoe iemand functioneert en hoe iemand voor- of achteruit gaat. De VLT en GRT zijn geschikt om de handfunctie gestructureerd in kaart te brengen en het proces te volgen.

Inclusiecriteria:

VLT: patiënten met een dwarslaesie van C5 t/m C8.

GRT: patiënten met een dwarslaesie van C5 t/m C7. De GRT zal worden afgenomen bij patiënten met een functiehendie in de praktijk de lateraal- en cilindergreep gebruiken. Wanneer de handfunctie te goed is en de tester de revalidant niet kan bijhouden dan is het afnemen van de test niet (meer) zinvol.

Meetfrequentie:

Zowel de VLT en GRT zullen om de 3 maanden worden afgenomen, met als beginpunt dat de patiënt 3 uur kan zitten.

Uitkomstmaten:

- Som van de scores van de 10 taken van de VLT, links en rechts afzonderlijk.
- Som van de scores van de 6 taken van de GRT, links en rechts afzonderlijk.

Tijd:

Directe tijd:	Test VLT.	90 min.
	Test GRT.	60 min.
Indirecte tijd:	Voortest VLT (alleen bij eerste keer).	30 min.
	Voortest GRT (alleen bij eerste keer).	30 min.

Logistiek:

- Aanbeveling: Afname van de International Classification Bovenste Extremiteten (ICBE). Deze spierfunctietest geeft een precies beeld van de armen en is erg gevoelig voor verandering. Afname kost een half uur.
- De testen worden bij voorkeur afgenomen door de behandelende ergotherapeut.
- Voor de VLT kan er een bestaande cursus worden gevolgd, die inmiddels door een behoorlijk aantal ergotherapeuten is gevolgd.
- De GRT kan worden aangeleerd met een algemene cursus door b.v. de ergotherapeuten van het Roessingh of binnen de NVDG-ergotherapie.
- De onderzoeksassistent zal in het begin een aantal keren meekijken.

5. LONGFUNCTIE (SPIROMETRIE)

Meting:

De longfunctie wordt gemeten met de Oxycon Delta. Tijdens de test moet de proefpersoon maximaal in- en uitademen door een mondstuk, dat gekoppeld is aan de Oxycon.

Relevantie:

M.b.v. van spirometrie kan de longfunctie worden bepaald. Aangezien een beperkte respiratoire functie b.v. de uitvoering van lichamelijke activiteit of het ophoesten van slijm kan belemmeren, kan - indien noodzakelijk op basis van normgegevens - op grond van deze testgegevens een trainingsprogramma wat betreft de ademhalingspijpen worden opgesteld en geëvalueerd.

Inclusiecriteria:

Bij iedere patiënt met een recente dwarslaesie op een niveau waarbij de ademhalingspijpen mogelijk zijn aangedaan (dwarslaesie hoger dan T12), dient een longfunctietest te worden uitgevoerd.

Meetfrequentie:

Aanvang actieve revalidatie: Als de patiënt 3 uur in een rolstoel kan zitten.

Herhalingsmetingen worden gedaan indien de vitale capaciteit beperkt is c.q. minder dan een (nog te bepalen) percentage van de voorspelde waarde (op basis van lengte, leeftijd, geslacht en ras bij gezonde personen). De herhalingsmetingen vinden om de 6-8 weken plaats (voor teambesprekingen).

Uitkomstmaten:

- Forced Vital Capacity (in liters en percentage van de voorspelde waarde)
- Forced Expiratory Volume (in liters en percentage van de voorspelde waarde)
- Forced Inspiratory Volume (liters)
- Peak Expiratory Flow (liter/sec en percentage van de voorspelde waarde)
- Peak Inspiratory Flow (liter/sec)

Tijd:

Directe tijd: Uitvoeren van de meting. 15 min.

Indirecte tijd: oxycon aanzetten, ijken (alleen volume), invoeren 15 min.
proefpersoongegevens in de oxycon, noteren uitkomsten en reinigen materiaal.

NB: Als deze test samen uitgevoerd wordt met de test op de lopende band, is de oxycon al aan en geijkt.

Logistiek:

- Voor de uitvoering van deze metingen moeten in eerste instantie 3 fysiotherapeuten worden ingewerkt.
- De onderzoeksassistent beheert de apparatuur.
- Werkafspraken moeten worden gemaakt i.v.m. de beschikbaarheid van het lab.

6. *SPIERKRACHTMETING van de ARMEN d.m.v. HANDDYNAMOMETRIE*

Meting:

De spierkracht van de linker- en rechterarm wordt gemeten met een hand-held dynamometer (MicroFet) terwijl de proefpersoon een maximale kracht opbouwt die wordt tegengehouden door een testafnemer. Er worden 3 metingen uitgevoerd per spiergroep. De spiergroepen, die gemeten worden, zijn: elleboog flexie, elleboog extensie, schouder exorotatie, schouder endorotatie, schouder abductie. Voor mensen met een tetraplegie wordt ook de extensiekracht van de polsen gemeten.

Relevantie:

De metingen leveren informatie over de verandering van spierkracht. Voor patiënten met schouderklachten - een veel voorkomend en groot probleem voor mensen die voor het functioneren geheel afhankelijk zijn van hun armen - is informatie over spierzwakte van belang zodat er eventueel een specifiek trainingsprogramma kan worden opgesteld en geëvalueerd.

Inclusiecriteria:

Alle dwarslaesie-revalidanten, zolang maximaal kracht niet overschreden wordt (afhankelijk van de tester). De patiënt moet de beweging tegen de zwaartekracht in kunnen uitvoeren, gedurende het gehele bewegingstraject (minimale score bij manuele spierkrachtmeting: 3).

Meetfrequentie:

Eerste meting wordt uitgevoerd als de patiënt 3 uur kan zitten. De eerste 2 vervolgmetingen vinden om de 6-8 weken later plaats (gekoppeld aan patiëntbesprekingen), vervolgens zal de spierfunctie om de 3 maanden worden gemeten.

Uitkomstmaten:

- Maximale kracht per spiergroep.

Tijd:

Directe tijd	Uitvoeren van de meting (inclusief afnemen manuele spierkrachtmeting).	30 min.
Indirecte tijd	Microfet aanzetten, noteren uitkomsten.	5 min.

Logistiek:

- De eigen therapeut zal de testen uitvoeren.
- De onderzoeksassistent beheert de apparatuur.
- De onderzoeksassistent zorgt voor het instrueren van de therapeuten aangezien er voor een acceptabele betrouwbaarheid een gedegen oefentraject noodzakelijk is.
- Aan het huidige protocol zal een beschrijving worden toegevoegd met daarin beschreven hoe de extensiekracht van de polsen moet worden gemeten.

7. ZELFREDZAAMHEID d.m.v. de FUNCTIONAL INDEPENDENCE MEASURE (FIM)

Meting:

Met de FIM wordt de mate vastgelegd waarin de revalidant zelfstandig is in activiteiten van het dagelijks leven. Alleen de 13 motorische items van de FIM worden afgenomen, die samen de domeinen zelfverzorging, continëntie, mobiliteit en transfers dekken. Naar aanleiding van ervaringen in het Koepelproject wordt een licht aangepaste scoring gebruikt, die echter nog wel vergelijkbaar is met de gegevens uit het Koepelproject (zie bijlage).

Relevantie:

De FIM meet de mate van zelfstandig functioneren op de domeinen zelfverzorging, continëntie, mobiliteit en transfers. De FIM meet op het niveau van 'activiteiten' (ICF) en verschaft daarmee informatie over een breed scala aan uitkomsten van revalidatie. De score op de 13 afzonderlijke items van de FIM kan direct worden gebruikt voor het stellen van doelen voor de komende revalidatieperiode (zie bijlage). Gebruik van de FIM is aangewezen zolang er geen consensus is over een andere functionele status lijst (SCIM, RAP, BI, etc.).

Inclusiecriteria:

Alle revalidanten met een nieuwe dwarslaesie.

Meetfrequentie:

De eerste afname vindt plaats bij opname. Daarna gekoppeld aan de andere metingen (start actieve revalidatie en vervolgens om de 6-8 weken, gekoppeld aan een patiëntbespreking).

Uitkomstmaten:

Score per item (13; op een 1-7 schaal) en totale motorscore (1; score 13-91).

Tijd:

Directe tijd	Scoren 13 items.	5-10 min.
Indirecte tijd	Optellen scores.	2 min.

Logistiek:

- De FIM wordt afgenomen door de revalidatiearts. De revalidatiearts is als teamcoördinator verantwoordelijk voor het behandelbeleid in al z'n facetten. Bij de bepaling van de benodigde tijd voor het scoren is ervan uitgegaan dat de arts voldoende kennis heeft over het functioneren van de betreffende revalidant. Als alternatief zou desgewenst uitgezocht kunnen worden of de verpleging de FIM kan en wil scoren.
- Een aangepast formulier (status 'voorstel' zie Bijlage) is beschikbaar.

8. ALGEMENE REGISTRATIE

Voor het (later) analyseren van de testgegevens is er tevens informatie nodig betreffende patiënt- en laesiekarakteristieken. De minimale gegevens die nodig zijn, zijn:

Eénmalige registratie:

1. Opnamedatum
2. Ontslagdatum
3. Geboortedatum
4. Geslacht
5. Lengte
6. Ontstaansdatum laesie
7. Oorzaak van de laesie

Bij elke meting:

1. Datum meting
2. Tijd meting
3. ASIA scores (niveau, ASIA Impairment Scale, Total Motor Index) wordt standaard bepaald bij opname, en deze dient bij voorkeur ook om de 6-8 weken bepaald te worden (gekoppeld aan patiëntbespreking)
4. (meest recente) Neurologisch niveau van de laesie (sensorisch en motorisch)
5. (meest recent gemeten) Gewicht
6. Gegevens secundaire stoornissen die testuitvoering kunnen belemmeren.

Zijn de volgende stoornissen aanwezig?:

- | | |
|---|----------|
| 1. Decubitus | Ja / Nee |
| 2. Spasmen | Ja / Nee |
| 3. Pijn aan spieren/gewrichten | Ja / Nee |
| 4. Contracturen | Ja / Nee |
| 5. Urineweginfectie | Ja / Nee |
| 6. Luchtweginfectie | Ja / Nee |
| 7. Circulatiestoornis
(autonome dysreflexie of hypotensie of oedeem) | Ja / Nee |

Mochten de registratieformulieren later gekopieerd en opgestuurd worden voor onderzoekdoeleinden dan moet er tevens op het formulier staan:

1. Naam revalidatiecentrum.
2. Naam of nummer proefpersoon c.q. het registratienummer wat het centrum geeft.
3. Naam van de tester (Als de test door verschillende mensen wordt afgenomen).

9. ORGANISATIE

Gefaseerd invoeren van meetonderdelen

Gezien de hoeveelheid metingen wordt voorgesteld de metingen gefaseerd in te voeren. De verschillende revalidatiecentra zullen zelf bepalen welke meetonderdelen zij (als eerste) gaan invoeren.

Vooralsnog wordt ervan uitgegaan dat de metingen ten behoeve van patiëntmonitoring onderdeel zijn van het reguliere behandelprotocol van de patiënt en dus in de aanstaande proefperiode zal worden ingevoegd in de RBU of DBC structuur van de behandelbekostiging. Dit kan ook gelden voor de follow-up meting na 1 jaar.

Na een half jaar zal de eerste terugrapportage plaatsvinden. De effectiviteit van patiëntmonitoring zal moeten worden getoetst na een proefperiode van b.v. 1 jaar. Voor 1 september 2004 zal hiervoor een evaluatiestructuur en –onderzoeksvoorstel worden opgesteld.

Meetmomenten

Het vaststellen van vaste meetmomenten kan problemen opleveren omdat er veel factoren zijn – die per individu verschillen – die het onmogelijk maken een meting op een bepaald moment uit te voeren. Voorbeelden hiervan zijn: tijdstip dat corset afgaat, secundaire complicaties zoals decubitus. Het voorstel is dat de metingen van het Koepelproject – aanvang actieve revalidatie, 3 maanden later, bij ontslag, en een jaar na ontslag – in ieder geval meegenomen zullen worden. Voor het individueel monitoren van de voortgang van een patiënt wordt in het voorstel aangesloten bij de patiëntbesprekingen (om de 6-8 weken), behalve wat betreft de handfunctie testen. De handfunctie testen worden minder frequent afgenomen aangezien ze meer tijd kosten.

Om de situatie van de patiënt ook na ontslag te monitoren kunnen een of meerdere vervolgmetingen worden gepland, b.v. 6 en 12 maanden na ontslag.

Uitvoering van de metingen

De metingen gaan deel uit maken van de reguliere behandeling en worden in de behandelijd uitgevoerd. De metingen kunnen gezien worden als behandeling aangezien de testen voor de patiënt goede oefeningen zijn. De behandelend therapeut zou de metingen uit moeten voeren. Om de uitvoering van de verschillende meetonderdelen zo vloeiend mogelijk te laten verlopen, dienen er een duidelijk testprotocol en testformulieren aanwezig te zijn. Testprotocol en testformulieren (t.b.v. statusvoering en gegevensverzameling voor uitbreiding database van het ZON-Koepelproject) en normgegevens zullen door de projectcoördinator van het Koepelproject in samenwerking met de onderzoeksassistenten worden ontwikkeld (zie bijlage voor een voorbeeld). Tevens zullen er voor bepaalde meetonderdelen landelijke cursussen moeten worden georganiseerd.

Achtergrondinformatie over de testuitkomsten en normgegevens zullen tevens beschikbaar moeten komen om de resultaten goed te kunnen interpreteren.

Registratie en opslag van de uitkomsten

Een belangrijk punt is dat de resultaten op een adequate wijze worden geregistreerd en gedocumenteerd, zodat 1) de resultaten besproken kunnen worden in de teambesprekingen en 2) de resultaten later beschikbaar zijn voor wetenschappelijke doeleinden. Er zal gezocht moeten worden naar een oplossing waarbij de resultaten zowel lokaal als centraal gedocumenteerd worden.

De testgegevens zouden op 2 formulieren kunnen worden ingevuld (wellicht met een doordrukformulier). Eén formulier komt in de status van de proefpersoon. Het tweede formulier wordt bewaard in een (onderzoeks)map. Per test zal er een (onderzoeks)map zijn. Per discipline (ergotherapie, fysiotherapie, verpleegkunde) kan er een persoon worden aangesteld die de map zal beheren.

De formulieren in de onderzoeksmap zullen op termijn ingevoerd worden in de computer om zo de database van het Koepelproject uit te breiden. Dit is niet alleen belangrijk voor onderzoeksdoeleinden maar ook om tot meer valide normgegevens te komen. De coördinatie vanuit de FBW kan hier mogelijk een rol bij spelen.

Organisatie van het project

Implementatiewerkgroep (of patiëntmonitoring)

Het voorstel is om de oude overlegstructuur van de onderzoeksassistenten te laten bestaan en over te laten gaan in een implementatiewerkgroep. De onderzoeksassistenten zullen optreden als contactpersoon

van hun centrum voor het implementatieproject. Twee vertegenwoordigers zitten in de NVDG-werkgroep onderzoek (zie onder). Een belangrijke taak van deze implementatiewerkgroep is het verder uitwerken van het meetprotocol en het instrueren van collega's die de metingen moeten gaan uitvoeren. Op korte termijn betekent dit dat de onderzoeksassistenten hier een aantal uur per week voor beschikbaar moeten zijn.

Werkgroep Onderzoek NVDG

Onlangs is de werkgroep onderzoek opgericht binnen de NVDG. Van de werkgroep onderzoek kunnen onderzoekers en behandelaars lid worden, die een aanzienlijk deel van hun tijd aan de doelgroep besteden. Artsen, therapeuten etc. kunnen dus lid zijn van de werkgroep onderzoek naast het lidmaatschap van hun eigen discipline werkgroep. De werkgroep onderzoek wordt aangestuurd door de commissie onderzoek, die onder meer 2 maal per jaar een symposium voor de leden van de werkgroep zal organiseren en 1 maal per jaar een overzicht van lopend onderzoek zal uitbrengen. De kerntaken van de werkgroep zijn het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek in de context van de dwarslaesierevalidatie en het helpen implementeren van onderzoeksresultaten op de revalidatiewerkvloer. De werkgroep onderzoek zal ook dienen als klankbord voor het huidige implementatieproject, de analyse ervan (na proefperiode 1 jaar) en onderzoek in het verlengde ervan.

Vervolg onderzoek

Naast dit initiatief zullen er binnen de werkgroep verdere plannen ontwikkeld worden voor vervolgonderzoek: 1) vervolg op het Koepelproject, 2) projecten die gebruik maken van (nog niet geanalyseerde) Koepeldata.

10. BIJLAGEN

Voorstel voor een aangepast scoreformulier voor de FIM voor gebruik in de revalidatiezorg

Doel: Bezwaren tegen de wijze van scoren van enkele items van de FIM wegnemen, met behoud van de scoringsystematiek en van vergelijkbaarheid met ander onderzoek

Items	Score uitvoering (1-7)	Wijze van uitvoering, gebruik van hulpmiddelen -beschrijven voor zover van toepassing -bij score 7 eventuele 'rest'-beperkingen aangeven	Doelen / aandachtspunten voor revalidatie komende periode
Zelfzorg			
a.Eten/drinken	
b.Uiterlijke verzorging	
c.Wassen	
d.Kleden bovenlichaam	
e.Kleden onderlichaam	
f.Gebruik toilet	
Continentie			
g.1.Blaascontrole – hulp	
g.2.Blaascontrole – incontinentie	
h.1.Darmcontrole – hulp	
h.2.Darmcontrole – incontinentie	
Transfers			
i.Transfer bed/stoel/rolstoel	
j.Transfer wc	
k.Transfer bad/douche	
Mobiliteit			
l.Verplaatsen	...	Elro / handrolst / duwrolst / krukken / orthese / anders	
m.Trappen	

FIM-registratieformuler (1 exemplaar in medisch dossier; doordruk exemplaar of kopie bij ontslag in map onderzoek patiëntmonitoring)

Items	Score bij opname	Beoogde eindscores (inschatting)	Score bij start actieve revalidatie	Score vervolgmeting	Score vervolgmeting	Score vervolgmeting	Score bij ontslag	Eventuele toelichting op verschil beoogde en bereikte eindscore (invullen indien gewenst)
Elk item wordt 1-7 gescoord								
Zelfzorg								
a.Eten/drinken
b.Uiterlijke verzorging
c.Wassen
d.Kleden bovenlichaam
e.Kleden onderlichaam
f.Gebruik toilet
Continentie								
g.1.Blaascontrole – hulp
g.2.Blaascontrole – incontinentie
h.1.Darmcontrole – hulp
h.2.Darmcontrole – incontinentie
Transfers								
i.Transfer bed/stoel/rolstoel
j.Transfer wc
k.Transfer bad/douche
Mobiliteit								
l.Verplaatsen
Hulpmiddel aangeven: elro; haro; duwro; orthese; krukken; anders
m.Trappen
Totaalscore Motor FIM

Voorbeeld NORMdata registratieformulier, afgeleid van data van het Koepelproject.
 Weergegeven is het maximale vermogen (POMax) bij de start van actieve revalidatie (T1).

	N	%	Poor	Fair	Average	Good	Excellent		Mean
Para Inc.	25	69%	<21.0	21.0-28.3	28.3-34.5	34.5-48.5	>48.5		36.68
Para Comp	48	59%	<20.7	20.7-32.4	32.4-41.1	41.1-53.9	>53.9		37.79
Tetra Inc.	13	46%	<10.8	10.8-15.1	15.1-23.9	23.9-32.1	>32.1		21.33
Tetra Comp	10	19%	<9.5	9.5-13.8	13.8-16.9	16.9-18.8	>18.8		15.01

POMax T1

