

Samen grip op spasticiteit: De waarde van persoonsgerichte monitoring

Hans Kerstens PhD
Programmamanager CoE Sneller Herstel
Senior onderzoeker lectoraat Neurorevalidatie ER&P
Fysiotherapeut

Promotiegroep:
Van der Wees P.J., PhD
Geurts, Alexander C.H., PhD MD
Nijkrake, Maarten J., PhD
De Swart, Bert J.M., PhD

Uit nieuwsgierigheid

- In welke mate is uw spasticiteitsbehandeling maatwerk voor de individuele patiënt?
- Welke meetinstrumenten gebruikt u, of welke uitkomstmaten evalueert u om het effect van uw spasticiteitsbehandeling te monitoren?



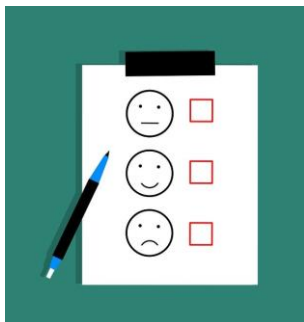
Quotes professionals

‘....filling out this questionnaire by patients without familiarity with medical expertise is not meaningful’

Reviewer tijdschrift over de survey ‘ervaringen spasticiteit’

‘Ik hoef geen meetinstrumenten te gebruiken, het klinisch beeld is duidelijk genoeg voor mij’

Fysiotherapeut in de feasibility study ‘monitoring spasticiteit’



Quotes patiënten m.b.t. behandeling

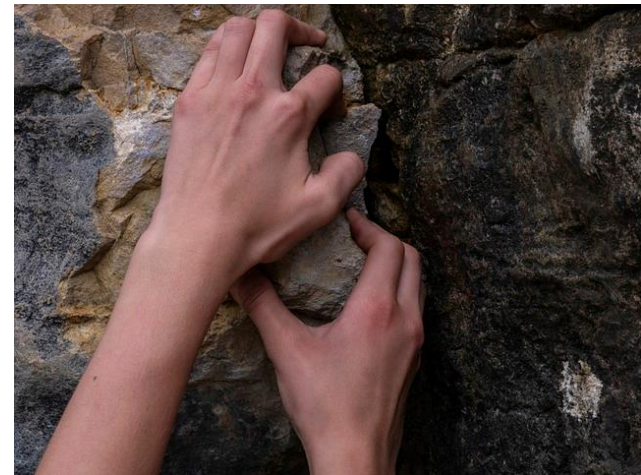
- ‘Toen de revalidatie stopte, stond ik er alleen voor, ik moest het zelf maar uitzoeken’.
- ‘Ik heb gemerkt dat niet alle professionals experts zijn m.b.t. spasticiteit en de behandeling daarvan’.
- ‘De injecties helpen mij maar de timing moet heel precies zijn. Als de injectie te vroeg is voelt de arm heel zwaar en zakt de kop uit de kom’.
- ‘Oefeningen werden voorgeschreven zonder verdere informatie Ik voelde mij niet serieus genomen’.

Kerstens 2021



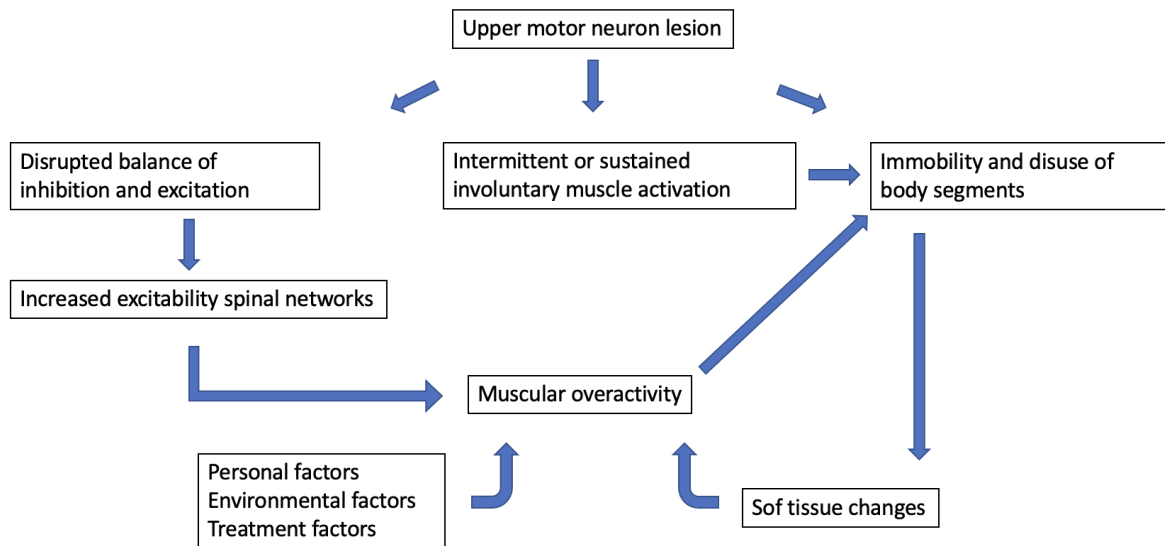
Samen grip op spasticiteit

- Waarom is dit belangrijk?
- Wat zijn belangrijke uitkomstmaten?
- Hoe kan 'samen grip' ondersteund worden door persoonsgerichte monitoring?



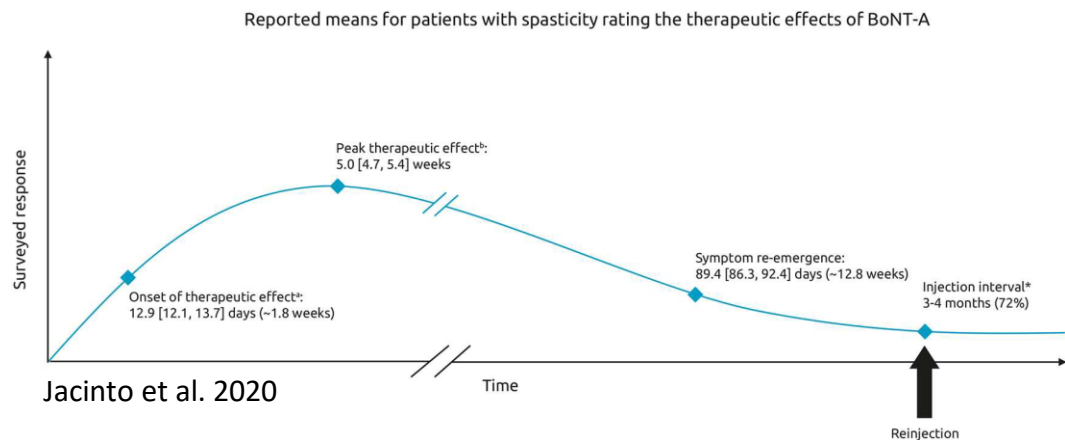
Waarom is 'grip' belangrijk?

- “Spasticity is a disordered sensorimotor control, resulting from an upper motor neuron lesion, presenting as intermittent or sustained involuntary activation of muscles” (Pandyan et al. 2005)



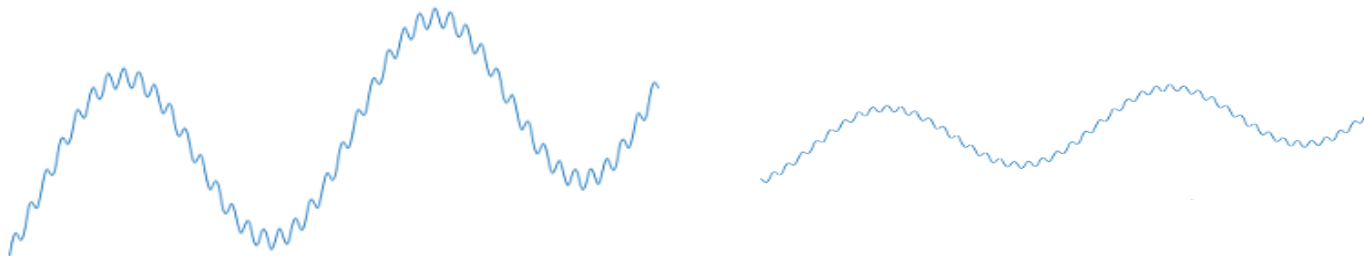
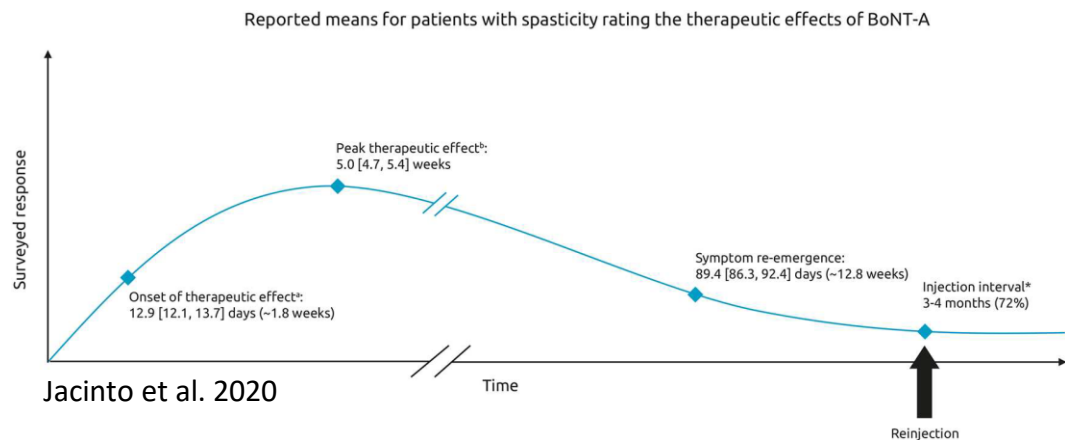
Waarom is 'samen grip' belangrijk?

- Oefentherapie
- Spalken
- Behandeling met apparaten
- Operaties
- Medicijnen:
 - Lokaal
 - Algemeen



Waarom is 'samen grip' belangrijk?

- Oefentherapie
- Spalken
- Behandeling met apparaten
- Operaties
- Medicijnen:
 - Lokaal
 - Algemeen



Stappen en onderzoeksvragen in dit proefschrift



Interviews

- Wensen en behoeftes



Vragenlijsten

- Wensen, behoeftes, zorggebruik



Online monitoring app

- Ontwikkelen, uitproberen,



Haalbaarheidsonderzoek monitoring

- Hoe ervaren mensen hun spasticiteit?
- Welke behandelwensen hebben zij?

- Is online monitoring haalbaar?
- Geeft online monitoren meer grip op de gevolgen van spasticiteit?

Wat zijn belangrijke Patient Relevant Outcomes (PROs)?



Inclusion criteria

- Chronic hemiparetic stroke or HSP
- Age ≥ 18 years
- Troublesome focal spasticity of the upper and/or lower extremity ≥ 2 y
- Botulinum toxin injections in the upper and/or lower extremity ≥ 2 y

Exclusion criteria were:

- Insufficient command of the Dutch language
- Cognitive impairments hindering reflection and/or communication

Van ervaringen naar PROs



Klassieke symptomen:

'Tijdens een presentatie houd ik mijn arm vast, anders trekken de krampen mijn arm omhoog'

Impact op bewegen in dagelijks leven:

'Als ik lig, dan ben ik vanaf mijn middel een plank. Als ik mij dan wil omdraaien moet ik met mijn handen mijn benen verleggen en mijzelf omgooien'

Sociale gevolgen:

'Soms ben ik zo moe, dan val ik in slaap op de bank terwijl mijn bezoek er nog is'

Continu aanpassen:

'Tennissen is nu onmogelijk voor mij, gelukkig kan ik nog wel klusjes doen op de club'



Kerstens, H.C.J.W. et al. Dis Rehab 2020, Van Lith et al. Orphanet J Rare Dis. 2020,
Kerstens, H.C.J.W. et al. Orphanet J Rare Dis. 2021, Kerstens, H.C.J.W. et al. Dis Rehab. 2021

Hoe ervaren zorgvragers de behandeling met botulinetoxine injecties?

- De eerste behandeling is het meest effectief
- Het klachteninterval verandert na verloop van tijd



- Injecties vooruit plannen uit angst voor klachtentoeename
- 3 fases in cyclus
 - Inwerken – Maximum effect – Uitwerken
 - Geen vast patroon in volgorde van verandering klachten

Kerstens 2021

Behandelwensen



Informereren:

'Mijn partner en ik hebben beiden last van de gevolgen van mijn spasticiteit. Wij willen daar beide meer over weten'

Coachen:

'Toen de revalidatie stopte, stond ik er alleen voor, ik moest het zelf maar uitzoeken'

Timen:

'De injecties helpen mij maar de timing moet heel precies zijn. Als de injectie te vroeg is voelt de arm heel zwaar en zakt de kop uit de kom'

Deelnemen:

'Oefeningen werden voorgeschreven zonder verdere informatie Ik voelde mij niet serieus genomen'

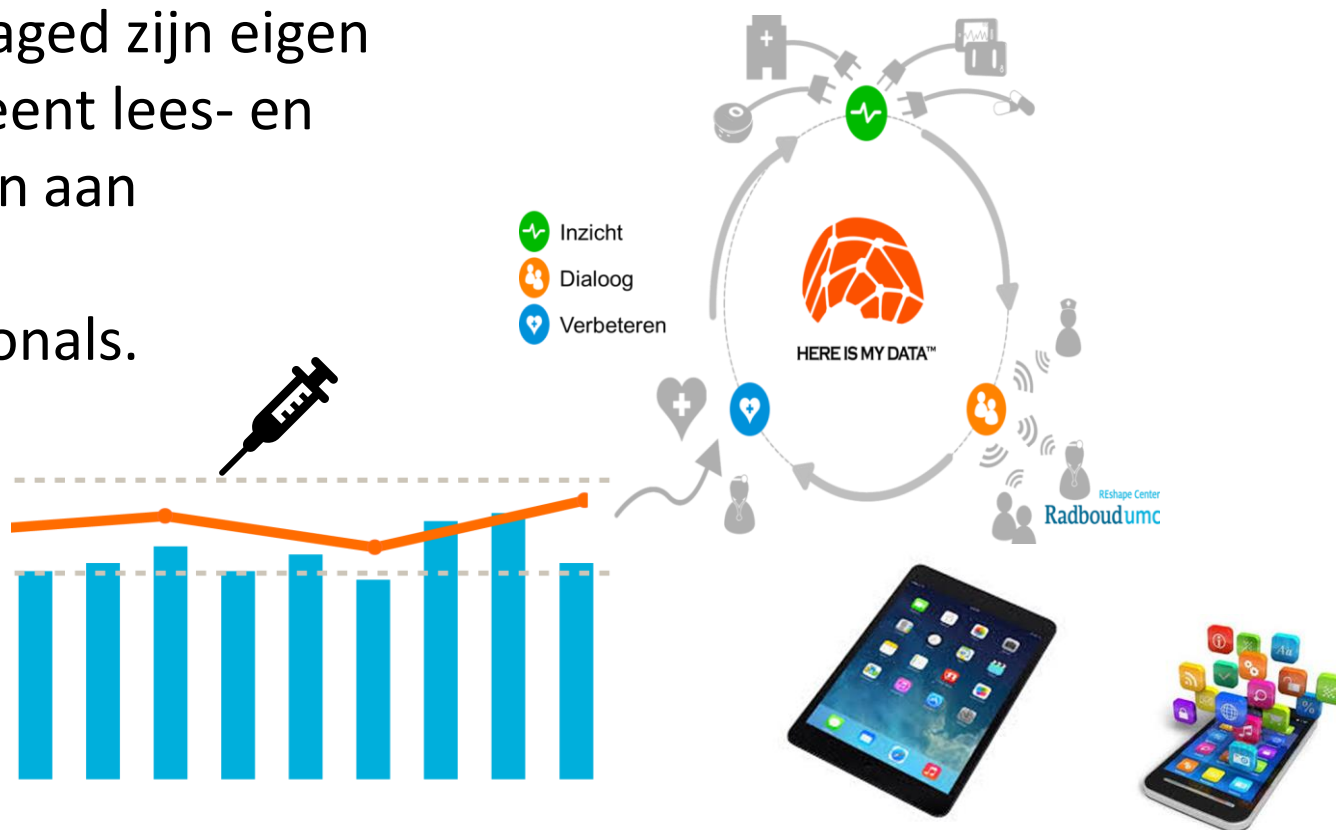
Kerstens, H.C.J.W. et al. Dis Rehab 2020, Van Lith et al. Orphanet J Rare Dis. 2020,
Kerstens, H.C.J.W. et al. Orphanet J Rare Dis. 2021, Kerstens, H.C.J.W. et al. Dis Rehab. 2021



Persoonsgerichte monitoring ter ondersteuning van 'samen grip'?



Patiënt managed zijn eigen data en verleent lees- en schrijfrechten aan betrokken zorgprofessionals.





Ontwikkeling monitoring app

Sluit **Vraag 1 van 13** Volgende

Hoeveel last had u vandaag van:
Stijfheid in het been

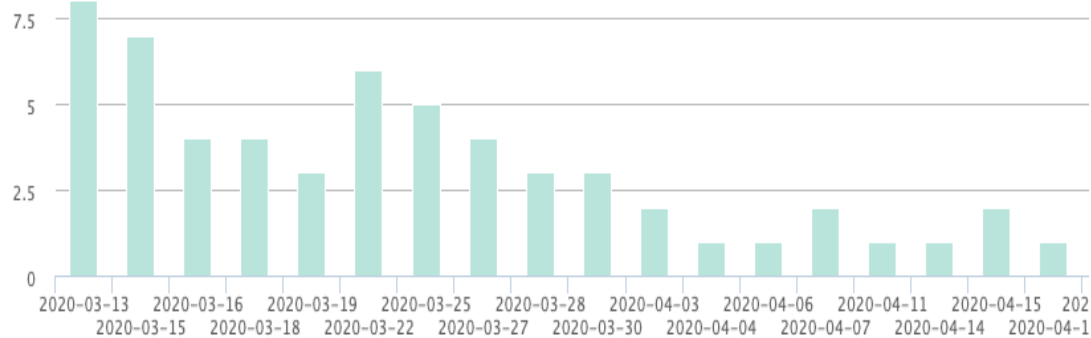
0 - Geen stijfheid

1

2

3

Onder andere voor stijfheid, pijn, vermoeidheid en vallen



< 24 okt. **Vandaag** 26 okt. >

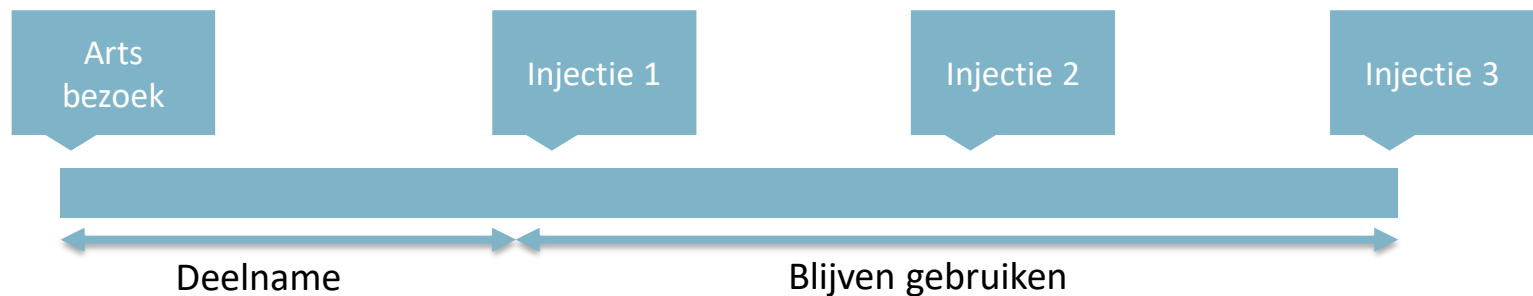
0% voltooid

Gastrocnemius rekken tegen muur
1 set 1 sec vasthoud...

Kuit (gastrocnemius)
1 set 4 sec vasthoud...

Haalbaarheid monitoring en grip op spasticiteit

- Willen mensen een online spasticiteitsmonitoring app gebruiken?
- Blijven zij deze app gedurende een half jaar gebruiken?
- Hoe tevreden zijn zij over de app?
- Ondersteunt de app de behandeling van spasticiteit?
- Hoe zou de app verbeterd kunnen worden?

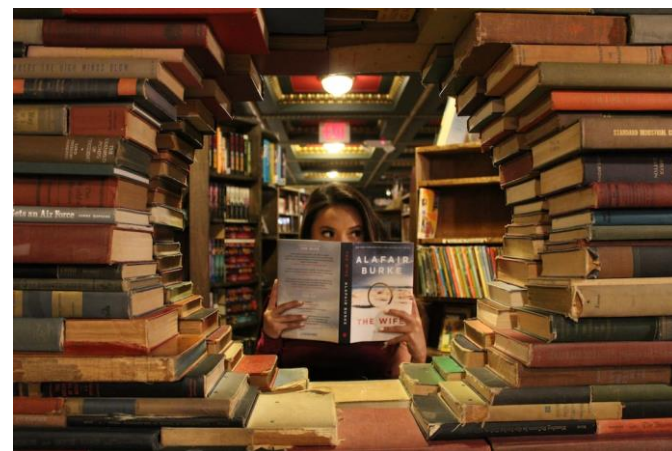


Deelnemers haalbaarheidsonderzoek



Locatie: Radboudumc, Sint Maartenskliniek, Tolbrug

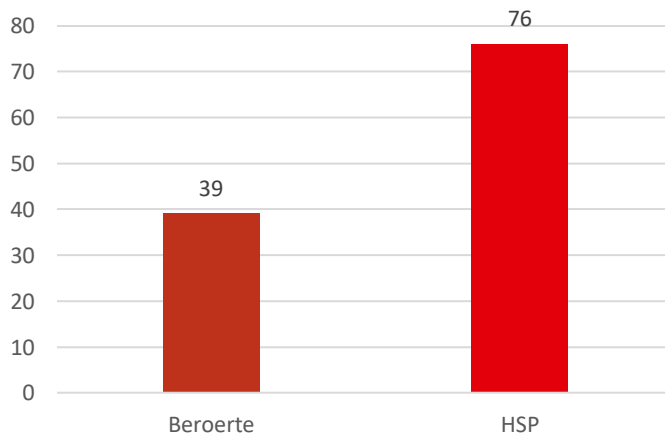
Patiënten	25 HSP
	62 CVA
Artsen	8
Fysiotherapeuten	35



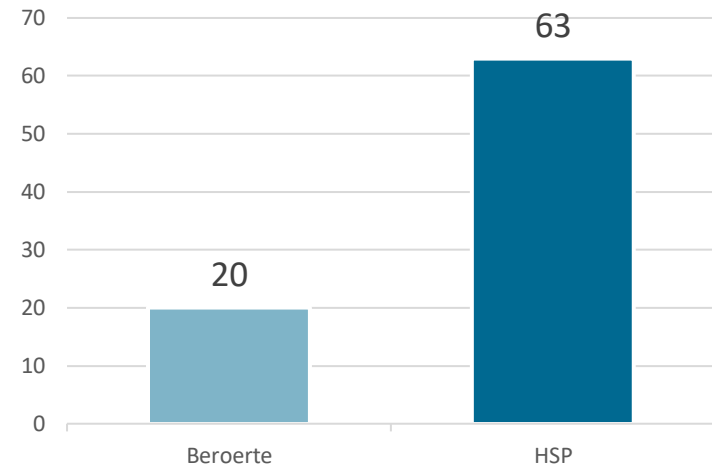
Haalbaarheid en ondersteuning van de behandeling



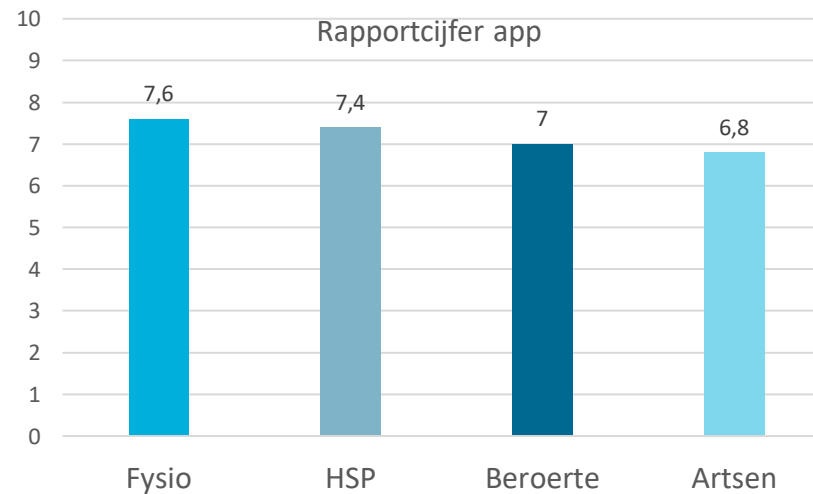
Vooraf mensen met HSP bereid tot
deelname (%)



Blijven gebruiken (mediaan)



Haalbaarheid en ondersteuning van de behandeling



Kwalitatieve resultaten haalbaarheidsonderzoek



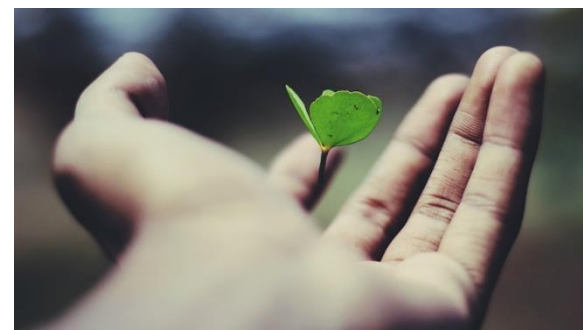
- **Ondersteunt de app de behandeling van spasticiteit?**
 - Vooral zinvol bij start van botuline injecties
 - Geeft inzicht in het beloop en fluctuaties spasticiteit
 - Wisselende invloed op gezamenlijke besluitvorming
 - Video's met huiswerkcoefeningen in de app is handig



Kwalitatieve resultaten haalbaarheidsonderzoek

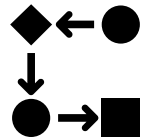


- **Hoe zou de app verbeterd kunnen worden?**
 - Persoonlijke doelen i.p.v. vooraf ingestelde items
 - Integratie van app met elektronisch patiënten dossier
 - Betere grafieken
 - Ook artsen willen gegevens kunnen toevoegen
 - Persoonlijke instructie voor gebruik
 - Dagelijkse herinnering om het systeem te gebruiken



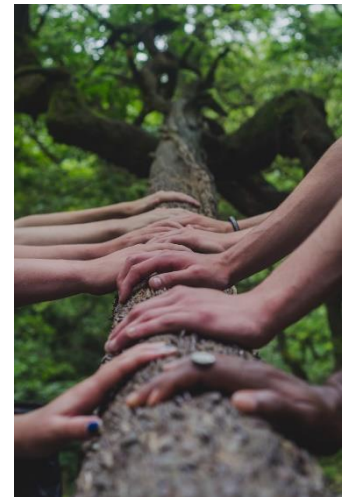
Betekenis proefschrift voor behandeling spasticiteit

- Lever maatwerk in monitoring
- Optimaliseer het proces van monitoring
- Kansen voor actieve rol patiënt in de behandeling



Aanbevelingen voor 'Samen grip'

- Hanteer naast een biomedisch perspectief ook het **patiënten perspectief** om de spasticiteitsbehandeling te evalueren: PROs.
- Heb voldoende aandacht voor de **niet-motorische gevolgen** van spasticiteit en de **impact op het dagelijkse (sociale) leven**: Domeinen Positieve Gezondheid.
- Overweeg gebruik **gepersonaliseerde PROMs**: Zoals COPM en PSK.



Aanbevelingen voor 'Samen grip'

- **Interprofessionele samenwerking** is nodig voor een holistische benadering.
- Stem **taalgebruik** af op (de problematiek van) de patiënt: Struikelen of vallen is niet hetzelfde.
- Maak de patiënt onderdeel van het behandelteam: **Shared Decision Making**



Online monitoring 2.0



Dank u wel voor uw aandacht

