

EEN RETROSPECTIEF COHORTONDERZOEK

De eerste grote stappen met LSVT-BIG binnen de parkinsonrevalidatie in Nederland

De Lee Silverman Voice Treatment BIG (LSVT-BIG) is een korte intensieve training voor patiënten met de ziekte van Parkinson, gericht op het vergroten van de bewegingen om zo het bewegingspatroon te normaliseren. Het leidt tot aantoonbare vooruitgang van motorisch functioneren. De afdeling revalidatiegeneeskunde van het Meander Medisch Centrum (MMC) heeft LSVT-BIG als multidisciplinaire behandeling geïmplementeerd. De eerste Nederlandse parkinsonpatiënten hebben inmiddels deelgenomen. Het doel van deze retrospectieve studie is het evalueren van het beloop van het motorisch functioneren middels klinimetrie bij deze groep.



DR. M.F. (MADELON) ENGEL

Revalidatiearts in opleiding, De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht

A. (ALETTE) DE POOTER-WESTRA

Fysiotherapeute, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Meander Medisch Centrum, Amersfoort

DR. P.C.M. (PIETERNEL) PASKER-DE JONG

Epidemioloog, Wetenschapsbureau Meander Academie, Meander Medisch Centrum, Amersfoort

DRS. W.J. (WILLEM) OUDEGEEST

Revalidatiearts, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Meander Medisch Centrum, Amersfoort; Voorzitter Werkgroep Parkinson en aanverwante Bewegingsstoornissen, Utrecht; Kernlid Zorgprofessionalskamer Parkinson Advies Raad, Parkinson Vereniging, Bunnik



CORRESPONDENTIE

WJ.Oudegeest@meandermc.nl

De tijd waarin de ziekte van Parkinson werd beschouwd als een puur motorische aandoening bij kwetsbare ouderen ligt ver achter ons.

Deze complexe ziekte beïnvloedt tal van lichaamsfuncties waaronder de motoriek (o.a. microkinesie), het spreken (o.a. hypofonie), de cognitie en psyche.¹ Het beperkt patiënten daardoor op vrijwel alle levensgebieden en dat maakt deze aandoening bij uitstek geschikt voor een benadering via het ICF-model.¹ Tot voor kort was functioneel herstel niet mogelijk en bestond de behandeling uit symptoombestrijding middels medicatie, diepe breinstimulatie en fysiotherapie (conditiebehoud, compensatiestrategieën, hulpmiddelen).² Uit dierexperimenteel onderzoek is echter gebleken dat lichaamsbeweging bij parkinson wel degelijk kan leiden tot verbetering van de motoriek en zelfs herstel op celniveau.³ Inmiddels is ook bij mensen met de ziekte van Parkinson verbetering van het motorisch functioneren haalbaar gebleken.^{4,5}

De Lee Silverman Voice Treatment BIG (LSVT-BIG) is een in de Verenigde Staten

ontwikkelde korte intensieve training en leidt tot aantoonbare vooruitgang van motorisch functioneren van parkinsonpatiënten.^{4,5} Na de training lopen patiënten bijvoorbeeld sneller tijdens de tien minuten looptest en staan sneller op uit een stoel.³ LSVT-BIG (groot) is afgeleid van LSVT-LOUD (luid) waarbij parkinsonpatiënten geleerd wordt om luider te spreken. In het verlengde hiervan leren patiënten bij LSVT-BIG om grotere bewegingen te maken. Het uitgangspunt is bij beide strategieën gelijk, de gevoelsmatige overdrijving leidt bij parkinsonpatiënten tot een stemvolume of bewegingsuitslag die vergelijkbaar is met die van mensen zonder parkinson. Het brein wordt als het ware opnieuw gekalibreerd. Een hulpvraag-gestuurde aanpak (bv. leesbaarder schrijven bij micrografie) en eigen regie zijn sleutelementen bij LSVT-BIG. Behaalde resultaten kunnen hierdoor direct worden toegepast in het dagelijks leven, waardoor de geleerde vaardigheden optimaal behouden blijven.

Inmiddels is een multidisciplinaire variant van LSVT-BIG geïmplementeerd op de afdeling Revalidatiegeneeskunde van het →

Meander Medisch Centrum (MMC) en hebben de eerste Nederlandse parkinsonpatiënten deelgenomen. Het doel van deze studie is het retrospectief evalueren van het beloop van motorisch functioneren (klinimetrie) bij deze groep. Onze hypothese was dat het motorisch functioneren duurzaam verbetert na het volgen van de LSVT-BIG training.

METHODEN

LSVT-BIG aangepast aan de Nederlandse revalidatiepraktijk

Een ergo- en een fysiotherapeut uit het MMC volgden de opleiding tot gecertificeerd LSVT-BIG trainer bij LSVT Global.⁴ Het protocol en oefenmateriaal werd door deze therapeuten vertaald naar het Nederlands. Hierbij werden de aanmoedigingen van de therapeut subtieler geformuleerd, passend binnen de Nederlandse cultuur. Volgens het originele LSVT-BIG protocol geeft een ergo- of fysiotherapeut de training, voor de Nederlandse versie is echter voor een multidisciplinaire aanpak gekozen. De fysiotherapeut is immers expert op het gebied van de kwaliteit van bewegen en de ergotherapeut op het gebied van het toepassen van het geleerde in de dagelijkse praktijk. Een combinatie van beiden was ons inziens essentieel voor een optimale behandeling. De oefeningen uit het originele LSVT-BIG protocol zijn gelijk gebleven. Bij twee vrijwilligers met de ziekte van Parkinson werd de training uitgeprobeerd, dit heeft niet geleid tot verdere aanpassingen.

Implementatie LSVT-BIG

Na de bovengenoemde voorbereidingen werden potentiële verwijzers en parkinsonpatiënten geïnformeerd over de nieuwe therapievorm via intranet, persberichten in diverse lokale dagbladen, en Parkinson Magazine. Via de reguliere kanalen kwamen hierna de verwijzingen tot stand. Patiënten werden na aanmelding gezien door de revalidatiearts (WO) voor een intake. Zij

werden gescreend op geschiktheid voor deelname, geïnformeerd over LSVT-BIG en dat deze de reguliere therapie (onderhouden van mobiliteit, werken met cues en advies over hulpmiddelen) vervangt. Patiënten konden niet deelnemen bij een 1) recente wijziging in parkinson-medicatie, 2) onvermogen om instructies op te volgen (cognitie), 3) onvermogen tot lopen met/ zonder loophulpmiddel, 4) comorbiditeit die fysieke training belemmert (bv. cardiopulmonaal), 5) behandeling door externe fysio- of ergotherapeut tijdens deelname. Zowel patiënt als diens behandelende neuroloog werd geadviseerd om de parkinson-medicatie niet aan te passen tijdens de LSVT-BIG om behandelresultaten goed te kunnen beoordelen.

Deelnemers kregen vier maal per week een uur individuele therapie gedurende vier weken.⁴ De gecertificeerde ergo- en fysiotherapeut behandelde patiënten om en om, dus elk twee sessies per week. De sessies bestonden uit zeven standaardoefeningen in groot bewegen (zoals lopen met grote passen) en uit hulpvraaggerichte functionele training (zowel grof als fijn motorische activiteiten mogelijk). Tijdens een sessie werd elke oefening minimaal acht maal herhaald, gericht op een inzet van 70-80% van de maximale inspanning op basis van de BORG schaal (*Borg Rating of Perceived Exertion Scale*) om de juiste intensiteit van de beweging te verkrijgen.⁶ Patiënten dienden ook thuis de standaardoefeningen uit te voeren: twee maal per dag vier herhalingen per oefening, totaal 30 minuten. Patiënten kregen bij elke sessie ook een *Carry-Over* taak mee; tijdens een specifieke handeling die ze regelmatig doen moesten zij het groot bewegen inzetten. Door vaak te herhalen met grote inzet kan het geleerde optimaal inslijpen en zo een automatisme worden (procedureel leren).⁴

Metingen

De volgende klinimetrie werd afgenomen twee weken vóór aanvang (T-2), na vier

weken LSVT-BIG tijdens de laatste sessie (T4) en zes weken na de laatste sessie (T10);^{1,4,6}

- 1) *Modified Parkinson Activity Scale (M-PAS)*: een hogere score betekent sneller grofmotorisch bewegen (maximale score 64).
- 2) *6 Minute Walk Test (6MWT)*: een hogere score betekent verder lopen binnen de tijd (geen maximum).
- 3) *Timed Up and Go test (TUG)*: een lagere score betekent sneller opstaan, lopen, draaien en weer gaan zitten (minimaal enkele seconden).
- 4) *Five Times Sit To Stand (FTSTS)*: een lagere score betekent sneller bewegen (minimaal enkele seconden).
- 5) *Performance Oriented Mobility Assessment (POMA)* volgens Tinetti: deze bestaat uit twee onderdelen, een hogere score betekent een goede kwaliteit van het gaan (maximaal 12 punten) en een goede balans (maximaal 16 punten). De totaalscore zegt iets over het valrisico: > 24 laag, 19-24 verhoogd, < 19 hoog.
- 6) *Functionele Score*: een meetinstrument uit de LSVT-BIG methode. De patiënt noemt de voor hem/haar belangrijkste activiteiten (minimaal 4) en koppelt deze aan een score (1-niet moeilijk tot 7-niet mogelijk). Het gemiddelde van deze scores vormt de 'Functionele Score' (score: minimaal 1, maximaal 7).

Bij het selecteren van deze tests werd uitgegaan van de KNGF richtlijn Parkinson en werd ervoor gezorgd dat de ICF-domeinen functie, activiteiten en participatie werden vertegenwoordigd. In plaats van de 'Patiënt Specifieke Klachten Parkinson' werd gekozen voor de 'Functionele Score'. Om organisatorische redenen was er op T10 minder tijd beschikbaar en werd ervoor gekozen om in samenspraak met de patiënt die tests te herhalen die voor de patiënt relevant waren, passend bij de hulpvraag. Op T10 was er naast klinimetrie een evaluatie met de revalidatiearts (WO) om de patiënttevredenheid te beoordelen.

Tabel 1. Demografische gegevens van de patiënten bij aanvang (n=61).

	Gemiddelde (SD) / n (%)
Leeftijd (jaar)	68 (8)
Geslacht	Man 41 (67%)
Tijd sinds diagnose (jaar)* Range	3 (2 - 7,5) 0 - 22 jaar
Parkinsonisme	2 (3,3%)
Diepe brein stimulatie	4 (6,6%)

SD: standaard deviatie *mediaan (kwartielen)

Evaluatie

Er werd een retrospectief cohortonderzoek gedaan op de afdeling Revalidatiegeneeskunde in het MMC. De patiënten die vanaf de start in januari 2016 tot en met de evaluatie in juli 2017 werden behandeld zijn hier beschreven. Patiënten gaven bij de intake mondeling toestemming voor het gebruik van hun gegevens ter evaluatie van LSVT-BIG. Omdat het hier om een retrospectief onderzoek (statusonderzoek) gaat, valt deze studie niet onder de WMO. Demografische gegevens en uitslagen van de functie-tests werden verzameld in een Excel bestand door bovengenoemde fysiotherapeut (AP) en gecodeerd beschikbaar gesteld aan een ervaren epidemioloog (PP).

Analyse

De test scores en patiëntkarakteristieken werden met beschrijvende statistiek samengevat als percentages of gemiddelden en standaarddeviaties. Bij een scheve verdelingen werden de mediaan en kwartielen weergegeven. Het beloop van de test scores in tijd werd vervolgens geschat met een mixed models regressie analyse, waarbij de meetmomenten als onafhankelijke variabele via dummies werden opgenomen. Bij deze methode wordt een schatting van het beloop over de tijd per patiënt berekend en vervolgens gemiddeld, zodat rekening wordt gehouden met de onderlinge samenhang van metingen bij één patiënt. Enkele functietesten hebben een maximum score, waardoor een plafondeffect optreedt: een verbetering kan alleen gemeten worden bij patiënten die het maximum nog niet hebben bereikt (minimumscores werden niet bereikt). Daardoor is het schatten van

het beloop over tijd afhankelijk van niet alleen het meetmoment, maar ook het niveau op de andere momenten en kan een mixed models analyse soms niet tot een schatting komen. Dan werd het verschil tussen baseline en beide meetmomenten geschat met gepaarde t-toetsen. Er werd gebruik gemaakt van SPSS versie 24 (IBM, Armonk USA).

RESULTATEN

Patiënten

Er werden 64 patiënten met Parkinson(isme) verwezen waarvan er 61 zijn gestart (figuur 1, tabel 1). Drie patiënten zijn niet begonnen met LSVT-BIG (cognitief beperkt n = 1, te laag belastbaar: kon de 6MWT niet volbrengen n = 1, vond behandeling niet nodig n = 1). Twee patiënten zijn tijdens de therapie uitgevallen; vanwege duizeligheid (bij een bovenste luchtweginfectie) en door verergering van pre-existente knieklachten. Eén patiënt moest de therapie tijdelijk onderbreken door een val thuis.

Beloop motorisch functioneren en patiënt-ervaringen

Voor alle uitkomstmaten werd op groepsniveau verbetering gezien op T4 en T10, zelfs bij de tests met mogelijk plafondeffect (tabel 2, figuren 2, 3 en 4). De vooruitgang overschreed de gemiddelde meetvariatie op T-2 en kan hier dus niet aan geweten worden. Op testniveau was er variatie in de mate van vooruitgang op T4: M-PAS (15%, 0,8 SD), 6MWT (10%, 0,5 SD), TUG (24%, 0,6 SD), FTSTS (32%, 0,8 SD), Tinetti Balans

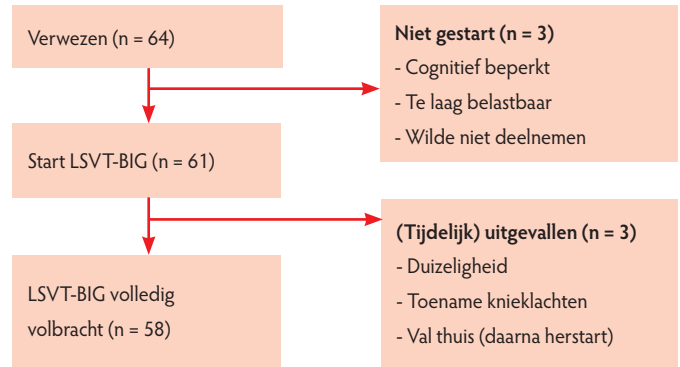
(10%, 0,7 SD), Tinetti Gang (14%, 0,7 SD), Functionele Score (43%, 2,4 SD).

Tijdens controle bij de revalidatiearts op T10 gaven alle patiënten aan dat zij de therapie als prettig hebben ervaren en tevreden waren over de resultaten. Alle deelnemers deden hun thuisoefeningen nog omdat deze een direct effect hadden op de ervaren soepelheid van het bewegen. Ook op participatieniveau en ervaren kwaliteit van leven werd er verbetering gemeld door patiënten (dit is niet structureel onderzocht):

'Ik ga weer golfen met mijn vriendenclub'
'Ik durf weer soep te eten in een restaurant'
'Ik denk dat ik een hondje ga nemen, mijn lopen gaat zoveel beter nu'
'Ik speel weer met mijn kleinkinderen'
Kleindochter: 'Ik heb mijn oma weer terug'
Partner: 'Mijn man heeft weer contact met de mensen om zich heen'

DISCUSSIE

Het Amerikaanse LSVT-BIG protocol werd vertaald, aangepast aan de Nederlandse cultuur, en omgezet van mono- naar multidisciplinaire therapie om zowel de kwaliteit van het bewegen als de toepassing ervan in de praktijk te kunnen optimaliseren. LSVT-BIG bleek goed te implementeren bij parkinsonpatiënten in de Nederlandse revalidatiepraktijk. Het motorisch functioneren verbeterde op groepsniveau significant aan het eind van de training en zelfs na zes weken follow-up. De grootste verbetering was te zien in de Functionele



Figuur 1: Flowchart van de studiepopulatie.

Tabel 2. Scores van functietests op meetmomenten.^a

Functietests (maximale scores)	T-2 (SEM)	T4			T10		
		Gemiddeld verschil t.o.v. T-2 (95% CI)	Verbetering t.o.v. T-2 (%; SD)	Data beschikbaar (n)	Gemiddeld verschil t.o.v. T-2 (95% CI)	Verbetering t.o.v. T-2 (%; SD)	Data beschikbaar (n)
M-PAS (max 64)*	51,5 (1,3)	7.8 [5.8; 9.8]	15.1 (0,8)	58	6.9 [3.7; 10.1]	13.4 (0.7)	19
6MWT	458,0 (11,7)	44.5 [31.2; 57.8]	9.8 (0.5)	56	60.6 [42.5; 78.6]	12.8 (0.7)	23
TUG	9,0 (0,5)	-2.2 [-3.2; -1.3]	24.4 (0.6)	56	-2.3 [-3.2; -1.3]	25.6 (0.6)	40
FTSTS	16,5 (0,8)	-5.4 [-6.9; -3.9]	32.1 (0.8)	54	-5.6 [-7.1; -4.1]	37.6 (0.8)	42
TinettiBalans (max 16)*	14,2 (0,3)	1.4 [0.9; 1.9]	9.9 (0,7)	57	1.3 [0.7; 1.9]	9.2 (0.7)	41
Tinetti Gang (max 12)	10,0 (0,3)	1.4 [0.9; 1.9]	14.0 (0,7)	56	1.3 [0.8; 1.8]	12.0 (0.7)	41
Tinetti Totaal (max 28)*	24,2 (0,4)	2.7 [1.9; 3.6]	13.4 (0,8)	56	2.5 [1.5; 3.4]	10.3 (0.7)	40
Functionele Score (max 7)	4,0 (0,1)	-1.7 [-1.9; -1.5]	42.5 (2,4)	60	-1.9 [-2.1; -1.7]	34.8 (2.7)	50

SEM: standard error of mean; T-2/T4/T10: 2 weken voor aanvang/ na 4 weken/na 10 weken; SD: standaard deviatie; M-PAS: Modified Parkinson Activity Scale; 6MWT: 6 Minute Walk Test; TUG: Timed Up and Go test; FTSTS: Five Times Sit To Stand; Tinetti: Performance Oriented Mobility Assessment (POMA).

^a Dit zijn de schattingen uit de mixed models.

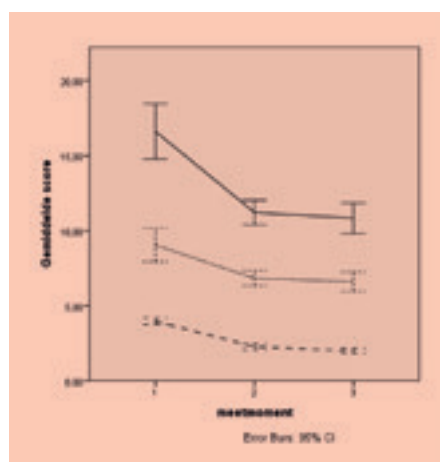
* Bij deze tests was de schatting met behulp van een mixed model vanwege het plafondeffect niet mogelijk, daarom worden hier de feitelijke gemiddelde score op T-2 en gepaarde t-toets resultaten getoond. Zie ook de uitleg in de beschrijving van de analyse.

Score, die weer geeft hoeveel moeite de patiënt heeft met activiteiten die voor hem/haar het belangrijkste zijn. Patiënten waren tevreden over de training en de resultaten daarvan. Op individueel niveau werden belangrijke verbeteringen gemeld in de participatie en ervaren kwaliteit van leven.

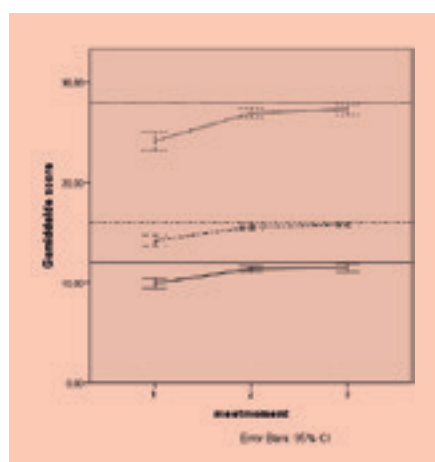
LSVT-BIG is in het MMC vlot en probleemloos geïmplementeerd. Door het proces hier te beschrijven kunnen andere Nederlandse revalidatiecentra desgewenst dit voorbeeld volgen. Het gunstige beloop

in het motorisch functioneren dat hier is geschetst doet vermoeden dat LSVT-BIG de motoriek kan verbeteren. Parkinson is immers een progressieve aandoening waarbij functionele achteruitgang in de lijn der verwachting ligt wanneer er niet wordt ingegrepen. Omdat in ons retrospectieve onderzoek een controle-groep ontbreekt, kunnen we dit niet definitief concluderen. Echter, er zijn weinig/geen alternatieve verklaringen voor de geobserveerde vooruitgang. Gepubliceerd onderzoek over LSVT-BIG

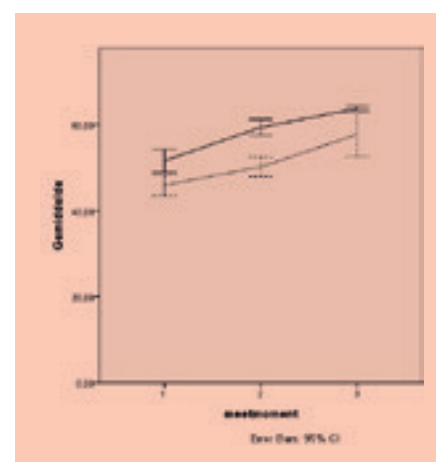
bepert zich tot case series, enkele ongecontroleerde cohort studies en vier *Randomised Controlled Trials (RCT's)*.⁷ In een meta-analyse uit 2018 worden de RCT's beschreven.⁶ Het gaat om drie originele studies met daarin totaal 84 patiënten met een milde vorm van de ziekte van Parkinson. Er wordt geconcludeerd dat LSVT-BIG meer vooruitgang oplevert dan fysiotherapie of een verkorte LSVT-BIG training van twee weken. Uitkomstmaten waren de *Unified Parkinson's Disease Rating Scale part III, Timed Up and Go test* en de 10



Figuur 2. Beloop van gemiddelde scores op de FTST (in seconden, bovenste lijn), Timed Up and Go (in seconden, middelste lijn) en Functionele Score (onderste lijn). Een daling van score op deze tests betekent functionele vooruitgang. Meetmomenten: 1: T-2, 2: T4, 3: T10.



Figuur 3. Beloop van gemiddelde scores op de Performance Oriented Mobility Assessment (POMA) volgens Tinetti: totaalscore maximaal 26 (bovenste lijn), score voor Balans maximaal 16 (middelste lijn) en score voor Gang maximaal 12 (onderste lijn). Maximale scores zijn in de figuur aangegeven. Een stijging van de score op deze tests betekent functionele vooruitgang. Meetmomenten: 1: T-2, 2: T4, 3: T10.



Figuur 4. Beloop van gemiddelde scores op de Modified Parkinson Activity Scale (M-PAS, bovenste lijn, maximale score 64) en de 6MWT in decimeters (6 Minute Walking Test, onderste lijn). Een stijging van de score op deze tests betekent functionele vooruitgang. Meetmomenten: 1: T-2, 2: T4, 3: T10.

meter looptest. Sindsdien is er nog één ongecontroleerde cohortstudie verschenen.⁸ Echter, al deze studies, de meta-analyse inclusief, bieden vanwege de kleine groepen en methodologische tekortkomingen geen conclusief bewijs dat LSVT-BIG betere resultaten geeft dan andere vormen van therapie.

Desondanks laten resultaten van zowel onze studie als eerder gepubliceerde onderzoeken een duidelijke trend zien in het voordeel van LSVT-BIG. Dit stimuleert ons tot het doen van verder onderzoek. Met een RCT (controle: de huidige standaard revalidatiezorg in Nederland), eventueel met *stepped wedge design* (extra controle: natuurlijk beloop in de wachttijd)

zou het effect van LSVT-BIG beter in kaart gebracht kunnen worden. Daarbij moet uiteraard rekening gehouden worden met mogelijke *confounders* zoals andere therapievormen of wijzigingen in medicatie. Met behulp van aanvullende hulpvraag-gerelateerde uitkomstmaten zoals de *Canadian Occupational Performance Measure (COPM)* is het mogelijk om de winst voor de individuele patiënt nog duidelijker te schetsen. Naast onderzoek naar behandel-effecten (op de lange termijn) kan ook bijvoorbeeld de kosten-effectiviteit in kaart gebracht worden.

Zoals beschreven is onze ervaring dat LSVT-BIG goed te implementeren is en dat het motorisch functioneren van parkinson-

patiënten verbetert. Daarom is het nu tijd om een blik op de toekomst van de parkinsonrevalidatie te richten. Uitbreiding van het aantal participerende centra naast het Meander Medisch Centrum en Merem zou de wachttijd kunnen terugdringen en nieuwe kansen leveren voor toekomstig onderzoek. Het Meander Medisch Centrum is voornemens om de cursus LSVT-BIG in 2020 naar Nederland te halen. ←

Wilt u met uw team net zo'n grote stap zetten in de Parkinsonrevalidatie? Neem dan nu contact op. Wij kunnen u helpen met de implementatie. Verdere informatie kunt u ook vinden op: <https://www.lsvtglobal.com/>.

Referenties

1. Nimwegen M van, Nijkraake M, Munneke M. KNGF richtlijn Ziekte van Parkinson. https://www.parkinsonnet.nl/media/15336575/praktijkrichtlijn_kngf_richtlijn_ziekte_van_parkinson_2017.pdf.
2. Oertel, Schulz. Current and experimental treatment of Parkinson disease: A guide for neuroscientists. *J. of Neurochem* 2016;139:325-37.
3. Farley BG, Fox CM, Ramig LO. Intensive amplitude-specific therapeutic approaches for Parkinson's disease: toward a neuroplasticity-principled rehabilitation model. *Topics in Ger. Rehabil* 2008;24:99-114.
4. <https://www.lsvtglobal.com/>
5. Ebersbach A, Edler D, Kaufhold O. Comparing exercise in Parkinson's disease-the Berlin LSVT®BIG study. *MovDisord.* 2010;25(12):1902-8.
6. LIME portal, www.meetinstrumentenzorg.nl
7. McDonnell MN, Rischbieth B, Schammer TT. Lee Silverman Voice Treatment (LSVT)-BIG to improve motor function in people with Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis. *ClinRehabil* 2018;32:607-18.
8. Isaacson S, O'Brien A, Lazaro JD. The JFK BIG study: the impact of LSVT-BIG® on dual task walking and mobility in persons with Parkinson's disease. *J PhysTherSci* 2018;30:636-641.

Abstract

The first big steps with LSVT-BIG in Parkinson Rehabilitation in the Netherlands: Lee Silverman Voice Treatment, a retrospective cohort study

Introduction: The Lee Silverman Voice Treatment BIG (LSVT-BIG) is a short intensive training that has been shown to improve motor function in patients with Parkinson's disease. In the Netherlands it has been implemented as a multidisciplinary treatment. A physical therapist aims to improve the quality of movement while an occupational therapist works on integrating these movements in daily life activities. The effects of this approach have not yet been evaluated.

Methods: A retrospective cohort study was performed at the rehabilitation department of the Meander Medical Centre in the Netherlands. Patients that participated between January 2016 and July 2017 were included. Motor function was assessed at baseline (T-2), after four weeks of treatment (T4) and at follow-up (T10). Standardized tests were used as advised in the national treatment guideline for Parkinson's disease. Supplemented with the Functional Score, a LSVT-BIG specific measure.

Results: 61 patients were included, three of which (temporarily) discontinued treatment for non-treatment related reasons. Significant improvement of motor function was shown for all patients at T4 and T10. The effect size differed per test as shown here with measurements at T4: Modified Parkinson Activity Scale (15%, 0,8 SD), 6 Minute Walk Test (10%, 0,5 SD), Timed Up and Go test (24%, 0,6 SD), Five Times Sit To Stand (32%, 0,8 SD), Tinetti Balance (10%, 0,7 SD), Tinetti Gait (14%, 0,7 SD), Functional Score (43%, 2,4 SD). At T10 all patients were interviewed, no negative treatment effects were indicated.

Conclusion: After readily implementing a multidisciplinary form of LSVT-BIG for patients with Parkinson's disease, motor function improved in all participants.

Keywords: LSVT-BIG, Parkinson, motor function, rehabilitation, multidisciplinary, implementation



INTERVIEW MET ANDREAS DIJKHUIS EN CARLA AALDERINK

Nog genoeg te doen in verbetering van de zorg rondom parkinson!

In het kader van Focus op parkinsonrevalidatie, het thema van dit nummer van NTR, stelde de gastredactie voor een interview te houden met een patiënt met de ziekte van Parkinson en een vertegenwoordiger van de Parkinson Vereniging. Andreas Dijkhuis, een mens met parkinson en Carla Aalderink, directeur van de Parkinson Vereniging waren bereid hun medewerking te verlenen aan dit interview. Anke Meester sprak met hen.



DR. A. (ANKE) MEESTER-DELVER

(Kinder-)revalidatiearts n.p.



STIJN RADEMAKER FOTOGRAFIE



CORRESPONDENTIE

nr@revalidatiegeneeskunde.nl

Andreas Dijkhuis is echtgenoot, vader en jager. Hij is werkzaam als directeur van de Nederlandse Vereniging van Rentmeesters (NVR).

Carla Aalderink is sinds eind 2016 directeur van de Parkinson Vereniging. Daarvoor was ze vele jaren directeur van het Bartiméus Fonds voor mensen met een visuele beperking.

Vraag aan Andreas:

Sinds wanneer heb je de ziekte van Parkinson?

‘De diagnose parkinson werd bij mij gesteld in 2013, ik was toen 48 jaar, maar daarvoor had ik al zo’n 10 jaar vage klachten, zoals vermoeidheid, pijn (‘pijntje hier, pijntje daar’) en een stijf gevoel in mijn schouders. Allerlei diagnostiek leverde niets op. Op een gegeven moment kwam min of meer toevallig in een gesprek met de huisarts ter sprake dat diverse familieleden van mij de ziekte van Parkinson hadden en toen viel bij hem het kwartje. De verwijzing naar de neuroloog was snel geregeld en die had maar een paar minuten nodig om op grond van het klinisch onderzoek tot de diagnose parkinson te komen. Overigens is zo’n lange periode van vage klachten iets wat veel mensen met parkinson hebben.’

Hoe was het om deze diagnose te horen?

‘Heel dubbel, aan de ene kant opluchting en rust dat er nu eindelijk een verklaring was voor mijn klachten, maar aan de andere kant natuurlijk ook heel confronterend. Het gaat tenslotte wel om een progressieve aandoening.’

Dat is nu 6 jaar geleden, ben je inderdaad achteruit gegaan in de afgelopen periode?

‘Nee, integendeel, ik ben beter dan toen. Ik denk dat dat komt omdat ik een revalidatietraject volg gebaseerd op de principes van LSVT-BIG (Lee Silverman Voice Treatment). Dit is een methode die je leert om weer ‘groot’ te bewegen en ‘groot’ te denken. Bij veel mensen met de ziekte van Parkinson worden de bewegingen klein en traag (bradykinesie). Dat is behalve een →

motorisch probleem ook een kwestie van waarneming. Het valt onder de non-motorische verschijnselen van de parkinson, die over het algemeen meer invloed op het functioneren hebben dan de zuiver motorische symptomen. Ik had zelf niet eens door dat mijn bewegingen klein waren. De revalidatiearts attendeerde mij erop. Tijdens de revalidatiebehandeling leerde ik weer grote bewegingen te maken, waardoor ik opeens weer veel meer kon en mijn bewegingen soepeler werden. Allerlei vaardigheden bleek ik eigenlijk best te kunnen, dat leverde mij een behoorlijke functionele winst op. Het is een intensieve training van vier weken,

‘Wat wil je blijven kunnen en wat wil je weer kunnen?’

daarna blijf je onder controle bij de revalidatiearts en als het nodig is volg je weer een ‘opfriscursus’. In de periode daartussen begin ik elke dag met een kwartier ‘ziek zijn’ en doe mijn oefeningen. De rest van de dag richt ik mij op zinvol bezig zijn en genieten van het leven.’

Wat heeft de revalidatiebegeleiding je gebracht en hoe kwam je er zo terecht?

‘Ik kwam eigenlijk door mijn vader bij de revalidatie terecht. Hij had erover gelezen in het blad van de Parkinson Vereniging. Ik ben verwezen door de huisarts maar ik moest er zelf om vragen. Ik had het grote geluk dat de revalidatiearts bij wie ik onder behandeling ben (dr. Willem Oudegeest in het Meander MC in Amersfoort) degene is die het ‘groot bewegen’ geïntroduceerd heeft in Nederland. Ik heb enorm veel baat bij deze therapie.’

‘Het revalidatieteam, multidisciplinair samengesteld, kijkt niet alleen naar wat je allemaal niet kunt, maar stelt ook de vraag: ‘Wat wil je blijven kunnen en wat wil je weer kunnen?’ Ik focus me op die dingen in het leven die ik belangrijk vind en stel prioriteiten om mijn energie effectief te benutten. Ik heb gemerkt dat de omgang met mensen voor mij toch het meest betekenisvol is. Dus daar richt ik me op. Om effectief om te gaan met mijn energie moet ik ook wel duidelijk mijn grenzen aangeven wat soms bot kan overkomen, bijvoorbeeld als ik aangeef dat ik ergens vertrek terwijl iedereen nog gezellig zit te kletsen. Ook dat heb ik geleerd van het revalidatieteam, maar ook van de workshop Parkinson & Werk die aangeboden wordt door de Parkinson Vereniging.’

‘Revalidatie heeft voor mij echt een belangrijke meerwaarde boven de eerste lijn omdat deze multidisciplinair is en hulpvraag-

gericht. Sterker nog, ik vind dat de regie van de parkinsonbegeleiding niet bij de neuroloog zou moeten liggen, maar bij de revalidatiearts. Elke nieuwe parkinsonpatiënt verdient op zijn minst een consult bij de revalidatiearts om te beoordelen of en zo nee, wanneer dan wel, het revalidatieteam de patiënt iets te bieden heeft. De neuroloog is er voor de pilletjes, maar heeft verder eigenlijk wat mij betreft maar een heel beperkte rol bij de begeleiding.’

Vraag aan Carla:

Wat doet de Parkinson Vereniging eigenlijk precies?

‘De vereniging werkt vanuit een viertal kernactiviteiten:

- We behartigen de belangen van mensen met parkinson
- We stimuleren en ondersteunen onderzoek naar de ziekte van Parkinson
- We brengen mensen met parkinson met elkaar in contact.
- We geven informatie en voorlichting.

Een voorbeeld van belangenbehartiging is bijvoorbeeld onze bemoeienis bij de wachtlijsten voor een Deep Brain Stimulation (DBS) operatie. Deze operatie wordt uitgevoerd in zeven centra in Nederland, maar tot voor kort waren de wachttijden op diverse plekken extreem lang. Ook was de informatie daarover voor patiënten niet transparant vindbaar. Tegelijkertijd hanteerden de centra geen uniforme definitie van het begrip wachttijd. Dat laatste is nu geregeld in de vorm van een definitie. En de meeste centra vermelden de wachttijd nu op hun website. Dat soort zaken melden we dan aan de overheid met het verzoek daar iets aan te doen, zodat informatie voor patiënten eenduidig is.

Een ander voorbeeld waar we ons voor inzetten is de aanpak van leveringsproblemen van medicatie. Mensen moeten er op kunnen rekenen dat de medicijnen die zij nodig hebben ook beschikbaar zijn. En tegelijkertijd moeten apotheken zich houden aan het advies om in het geval van de ziekte van Parkinson medicijnen bij voorkeur niet te wisselen. Ook daarover trekken we dan aan de bel bij de betrokken organisaties.

We helpen mensen met parkinson hun weg te vinden in het oerwoud van informatie waarmee ze vooral op internet geconfronteerd worden. Mensen kunnen ervan verzekerd zijn dat de informatie zoals die wordt aangeboden op de website van de Parkinson Vereniging juist en betrouwbaar is.

De vereniging ondersteunt praktisch onderzoek waar de mens met parkinson nu iets aan heeft. Op jaarbasis is daar een budget van 120.000 euro voor beschikbaar. Dit budget verdelen we doorgaans over maximaal drie projecten. We hebben helaas niet de middelen om fundamenteel onderzoek te ondersteunen, maar zouden dat in de toekomst wel graag willen doen. De beoordeling



van de ingediende voorstellen gebeurt door de Parkinson Advies Raad bestaande uit zorgprofessionals en patiënten. Deze raad adviseert het bestuur over welke projecten te honoreren. We bevorderen, ondersteunen en stimuleren het contact tussen mensen met parkinson en hun naasten. We spreken in dit geval graag van elkaar ontmoeten in plaats van lotgenotencontact. We stimuleren mensen om zich actief op te stellen en zelf de regie te houden/terug te krijgen/te nemen. Er zijn behoorlijke verschillen tussen mensen met parkinson (overigens zie je dat natuurlijk niet alleen bij mensen met parkinson, maar overal in de maatschappij): de groep mensen die heel duidelijk zelf de regie heeft en neemt en zich proactief opstelt, zoals Andreas. Er is ook een groep die wacht tot er zich een probleem voordoet en dan actie onderneemt. En er is een groep die eigenlijk zelf geen tot weinig initiatief neemt en wacht tot de zorgprofessional iets aandraagt. Het is ieders goed recht natuurlijk om die houding te kiezen die het beste bij hem past, maar uiteindelijk willen we graag dat iedereen die onze ondersteuning kan gebruiken daar ook over kan beschikken. Er zijn in Nederland naar schatting zo'n 50.000 mensen met parkinson, waarvan een kleine 9.000 zijn lid van onze vereniging. Dus ook het geven van bekendheid over onze activiteiten is een belangrijke taak. Informatie en voorlichting dus.

Het elkaar ontmoeten vertaalt zich bijvoorbeeld in een groot aantal Parkinson Cafés. Daarvan zijn er nu 65 verspreid door heel Nederland. Lokaal zorgt een actieve groep vrijwilligers ervoor dat er in een bepaalde frequentie bijeenkomsten worden georgani-

‘Regie van de parkinsonbegeleiding niet bij de neuroloog, maar bij de revalidatiearts!’

seerd. Die bijeenkomsten kunnen een medisch informatief karakter hebben, maar het kan bijvoorbeeld ook over een sportieve of creatieve bezigheid gaan. Binnen de vereniging zijn ruim 500 vrijwilligers actief. Zij vormen een onmisbare, uitermate belangrijke groep mensen. De vereniging organiseert ook informatiebijeenkomsten voor nieuwe leden. En we verzorgen workshops over relevante thema's zoals Parkinson & Werk, waar Andreas het ook al over had. We geven daarnaast het Parkinson Magazine uit, waarin allerlei informatie over leven met de ziekte van Parkinson te vinden is en er is natuurlijk de website.'

Hoe zie je de samenwerking tussen de patiëntenvereniging en de revalidatiegeneeskunde?

‘Eigenlijk niet anders dan de samenwerking met andere zorgprofessionals. Voor ons telt: alle disciplines die kunnen bijdragen aan de kwaliteit van leven van de mens met parkinson en zijn of haar omgeving zijn belangrijk. Wel denken we dat een revalidatietraject door het multidisciplinaire karakter goed kan aansluiten bij wat mensen met de ziekte van Parkinson nodig hebben. De mogelijkheden ervan lijken nog steeds relatief onbekend bij de →

'Een revalidatietraject kan goed aansluiten bij wat mensen met de ziekte van Parkinson nodig hebben'



meeste mensen. Een verwijzing zit niet in de standaardprocedure en is nog teveel afhankelijk van de lokale situatie. Ik verbaas me er iedere keer weer over waarom een behandeling niet vanzelfsprekend over Nederland wordt uitgerold wanneer deze goede resultaten geeft. Er kan nog beter worden samengewerkt en kennis worden gedeeld. Vind niet overal opnieuw het wiel uit.'

Zijn er nog leemten/hiaten in de zorg voor mensen met parkinson?

Andreas: 'Nou ja, de grootste leemte is natuurlijk dat er nog steeds geen genezing mogelijk is voor deze aandoening. En er lijkt ook nog niet veel zicht op te zijn. Ik slik zelf tenminste nog altijd dezelfde pillen als mijn grootmoeder, dus er is nog niet veel nieuws onder de zon.'

Beiden: 'Het is natuurlijk essentieel dat alle zorgprofessionals die zich bezighouden met de begeleiding van mensen met parkinson deskundig zijn en dat hun kennis up-to-date is. Maar dat spreekt natuurlijk voor zich. De organisatie rond de begeleiding van mensen met de ziekte van Parkinson zou nog beter kunnen.'

Carla: 'Tegenwoordig is het adagium dat de patiënt zelf de regie moet voeren, maar veel mensen met parkinson hebben last van verlies aan initiatief of zijn gewoonweg nog niet gewend om mondig te zijn.'

Misschien zou er een hulpmiddel, bijvoorbeeld een app, ontwikkeld kunnen worden om hen te helpen tot initiatief te komen?

Andreas: 'Ja, net als de app om je eraan te herinneren dat je je pillen nog moet innemen, dat zou handig zijn.'

Welke aanbevelingen zou je willen doen voor de revalidatie, zowel qua aanbod van zorg, als voor samenwerking met de eerste lijn en naamsbekendheid.

Beiden in koor: 'Roeptoeteren! Zet het product revalidatiegeneeskunde en een aanbod zoals LSTV-BIG meer vooraan in de etalage. Ga vooral de boer op, houd voordrachten, publiceer, zoek het contact met de eerste lijn, met neurologen enz. en maak goede samenwerkingsafspraken. Zorg ervoor dat de revalidatiearts bekend is en zorg ervoor dat alle nieuw gediagnosticeerde mensen met parkinson standaard een consult bij de revalidatiearts krijgen. Dan kennen de patiënten in ieder geval het aanbod. Nog genoeg te doen dus!'



'Zet het product revalidatiegeneeskunde meer vooraan in de etalage'

