

Medisch specialistische revalidatie & audiologicalische zorg bij Adelante

Factbook 2023

Medisch specialistische revalidatie & audiologische zorg bij Adelante

Factbook 2023

Inhoudsopgave

Medisch specialistische revalidatie

| | |
|--------------------------|----|
| Armamputatie | 4 |
| Arm-/handvaardigheid | 6 |
| Beenamputatie | 8 |
| Cardiorevalidatie | 10 |
| Cerebrale Parese | 12 |
| Chronisch pijnsyndroom | 14 |
| DCD | 16 |
| Dwarslaesie | 18 |
| NAH volwassenen | 20 |
| NAH kinderen | 22 |
| NMA volwassenen | 24 |
| NMA kinderen | 26 |
| Oncologische revalidatie | 28 |
| Traumarevalidatie | 30 |

Audiologische zorg

| | |
|-----------------------------|----|
| Gehoorproblemen volwassenen | 32 |
| Gehoorproblemen kinderen | 34 |
| Taalproblemen | 36 |
| Tinnitus | 38 |

Met gepaste trots presenteren de leden van de Medische Staf het Factbook 2023. Hiermee laten we zien wat we te bieden hebben op het gebied van medisch specialistische revalidatie en audiologische zorg. Het is daarmee een uitwerking van de Meerjarenkoers van Adelante en het geeft invulling aan het medisch strategisch beleid van onze organisatie.

Voor de belangrijkste patiëntgroepen hebben we het zorgaanbod in factsheets bijeen gebracht. We beschrijven daarin de kenmerken van de doelgroep, de behandelopties die we aanbieden en de wijze waarop we het aanbod van zorg verder ontwikkelen.

Het Factbook is een hulpmiddel om voor onszelf en onze collega's duidelijk te maken waarin Adelante uitblinkt. Maar het dient ook als een overzicht waar verwijzers en ketenpartners kunnen zien wat we te bieden hebben. Ook voor patiënten en hun naasten kan het meer duidelijkheid geven aan de behandelmogelijkheden die er bij Adelante zijn. Ons Factbook is nooit af. We blijven hieraan door ontwikkelen en zullen onze ambities voor onze patiënten blijven aanscherpen.

Namens de Medische Staf Adelante,
Bertie van der Leij
Anke Verlouw, voorzitters

Revalidatie na armamputatie en aangeboren afwijkingen van arm en hand

Adelante is één van de landelijke expertisecentra op het gebied van arm-amputaties en aangeboren afwijkingen van arm en hand. Van kind tot volwassene, op alle amputatieniveaus. Hierbij maken we gebruik van de nieuwste ontwikkelingen en innovaties.

Adelante factbook september 2023



Incidentie en prevalentie

Incidentie

In Nederland ontstaan jaarlijks ca. 50 arm/hand amputaties (vanaf pols en hoger). Daarnaast worden ongeveer 50-55 kinderen per jaar geboren met een aangeboren afwijking van arm of hand.

Bron: behandelkader armamputatie en transversale congenitale reductiedefecten bovenste extremiteit.

Prevalentie

Hierover zijn geen duidelijke gegevens bekend, geschat aantal 600 armamputaties of aangeboren afwijkingen van de arm of hand in Nederland.

Beschrijving van de doelgroep

De doelgroep voor revalidatie na armamputatie en aangeboren afwijkingen van arm en hand is klein. Voor een optimale behandeling is specifieke revalidatiegeneeskundige kennis en ervaring nodig. Daarom vindt de behandeling voor volwassenen vooral plaats op onze locatie in Hoensbroek en die van kinderen in Valkenburg.

De behandeling is altijd maatwerk, gebaseerd op de hulpvragen van de cliënt. Bij de volwassenenrevalidatie is zowel klinische als poliklinische revalidatie mogelijk in het revalidatiecentrum. Kinderrevalidatie is altijd poliklinisch. Daarnaast zijn er spreekuren samen met de instrumentmaker en eventueel de ergotherapeut voor nieuwe vragen en verdere begeleiding. Het behandelteam streeft naar optimale zelfredzaamheid en participatie met of zonder hulpmiddel of prothese.

Speerpunten voor de komende vijf jaar

- Adequate samenwerking in de keten.
- Gebruik maken van de nieuwste ontwikkelingen en nieuwe protheseonderdelen.
- Revalidatiebehandeling na osseointegratie (prothese die met een pen vast zit in het bot) en 'Targeted Muscle Reinnervation' (TMR) bij armamputatie.

Innovatie en/of onderzoek

- ZonMW doelmatigheidsproject: De zorg rondom handprothesen kan doelmatiger. Landelijke project, organisatie en coördinatie vanuit UMCG.
- Revalidatiebehandeling na osseointegratie en TMR bij armamputatie in samenwerking met Radboud UMC en WAPA.

eHealth

- Telerevalidatie.
- Beeldcontact.



Marktaandeel en kernverzorgingsgebied

We helpen cliënten uit heel Limburg. Cliënten met een nieuwe armamputatie worden meestal naar ons verwezen door plastisch chirurgie, traumatologie, orthopedie en oncologie vanuit de ziekenhuizen. Bij aangeboren afwijkingen verwijzen de kinderartsen van de ziekenhuizen naar ons. Bij langer bestaande problemen met de amputatiestomp of arm/handprothese zijn huisartsen de doorverwijzers. Bij zeer specifieke problemen of behandelingen kunnen collega-revalidatieartsen van binnen of buiten de regio de doorverwijzer zijn.

Belangrijkste verwijzers

- Academische ziekenhuizen.
- Algemene ziekenhuizen.
- Huisartsen.

Behandelprogramma's en zorgpaden

- VRA Behandelkader armamputaties en congenitale reductiedefecten bovenste extremiteit (2016).
- Kwaliteitsstandaard Prothesezorg (2020).

Transparantie

Protocollering en Prijssystematiek Prothesen (PPP) protocol bij het aanvragen of herhaling van een arm/handprothese, D-Quest (Cliënt tevredenheidsvragenlijst).

Onderwijs en opleiding

- Onderwijs aan coassistenten, semiartsen (studenten in het laatste jaar).
- Revalidatieartsen in opleiding.

*"Hoe handig
kun je worden?"*

Medisch programmaleider

Drs. J.W.E. (Anke) Verlouw,
revalidatiearts

Arm-/handvaardigheden

Het expertisecentrum 'Complexe arm-/handproblematiek en revalidatie' van Adelante brengt revalidatiezorgverleners en experts op het gebied van wetenschappelijk onderzoek, onderwijs en innovatie bijeen die gespecialiseerd zijn in revalidatiezorg op het gebied van arm-/handproblemen. Deze specialisten helpen en ondersteunen cliënten met ernstige, al dan niet aangeboren, arm-/handproblemen vanuit heel Limburg.

Adelante factbook september 2023



Incidentie en prevalentie

Arm-/handproblematiek is een diagnose overstijgend thema. Vanwege de uiteenlopende patiëntgroepen geven we hier alleen de cijfers van de twee grootste groepen cliënten.

Incidentie

Jaarlijks krijgen 2-3 van de 1.000 Nederlanders een CVA (cerebrovasculair accident). Ongeveer 2 op de 1.000 kinderen heeft CP. 30% van deze kinderen ontwikkelt een unilaterale spastische cerebrale parese.

Beschrijving van de doelgroep

Het expertisecentrum behandelt cliënten met:

- niet-aangeboren hersenletsel (beroerte, CVA).
- een cervicale dwarslaesie (tetraplegie);
- cerebrale parese (CP);
- een (obstetrisch) plexus-brachialisletsel;
- perifeer hand- en armlletsel (spier/pees/zenuw);
- een amputatie of complex trauma van (een deel van) de hand of arm;
- reumatisch/artrotische handaandoeningen;
- neuralgische amyotrofie;
- chronische pijn van de arm/hand, waaronder CPRS.

Van de kinderen met CP ervaart 60% problemen met hun handfunctie. De gestoorde handfunctie van kinderen met een unilaterale CP is zelfs de belangrijkste motorische beperking voor de participatie in het dagelijks leven. Bij volwassenen met een CVA of dwarslaesie is verlies in armvaardigheid een frequent probleem. Tijdens de klinisch en poliklinische revalidatie wordt arm-/handvaardigheidstraining op maat aangeboden. Bij specifieke problemen zoals schouderpijn of spasticiteit helpen we cliënten vanuit een multidisciplinair team. Verder ondersteunen we veel cliënten met traumatisch handletsel (zoals fractures, peesletsels, zenuwletsel en vingeramputaties). Afhankelijk van de complexiteit van het letsel, de beperking op activiteitsniveau en 'coping' stijl, worden deze mensen in poliklinische revalidatiebehandeling behandeld.

Speerpunten voor de komende vijf jaar

Kinderen

- Verder ontwikkelen van het taakgerichte BIMT-programma (bimanuele intensieve therapie) voor 8-12 jarigen met een unilaterale handfunctiestoornis.
- Implementatie van TOAST ('task oriented arm strength training') voor kinderen met cerebrale parese.
- Doorontwikkeling Plexusbrachialis team in samenwerking met collega's van het MUMC.
- Toepassen van bestaande technologieën binnen onze behandelprogramma's (zoals gebruik maken van 'augmented reality').

Volwassenen

- Optimaliseren en uitbreiden van de expertise van het arm-/handspreekuur voor cliënten met arm-/handproblemen na een CVA.
- Optimaliseren van het intensieve arm-/handprogramma voor cliënten met arm-/handproblemen na een CVA.
- Zichtbaarheid voor verwijzers vergroten van de bij Adelante aanwezige kennis op het gebied van de arm-/handfunctie.
- Implementeren van 'shockwave' van de bovenste extremiteiten bij spasticiteit diagnose overstijgend.
- Opstellen van landelijke protocollen t.a.v. reconstructieve arm-/handchirurgie bij dwarslaesie in samenwerking met de NVDG.
- Opzetten van een poliklinische revalidatie ziekenhuislocatie voor traumatische en/of orthopedische handproblematiek.
- Verbeteren link tussen kenniscentrum en werkvloer door middel van kwartaaloverleggen, diagnose gebonden: NAH/dwarslaesie/trauma en/of ziekenhuis.
- Halfjaarlijkse overleg met KC en werkvloer volwassenen.

Innovatie en/of onderzoek

Kinderen

- De rol van sensibele handfunctie op de bimanuele handvaardigheid van kinderen met een spastische unilaterale cerebrale parese (promotieonderzoek C. Steinbusch).
- Patronen van sensibele aansturing (op cerebraal

en spinaal niveau) in relatie tot bimanuele handvaardigheid van kinderen met een spastische unilaterale cerebrale parese (promotieonderzoek A. Knijnenburg).

- Het ontwikkelen van een klinische tool ter verbetering van de diagnostiek en behandeling van kinderen met een unilaterale dyskinetische CP (promotieonderzoek B. Martens).
- De rol van hersenspierinteracties in verminderde armbewegingen bij kinderen en adolescenten met spastische en dyskinetische cerebrale parese (promotieonderzoek M. Harik).
- De rol van spiervermoeidheid op de arm-/handvaardigheid van kinderen met een unilaterale spastische CP (duo promotie UHasselt).
- Doorontwikkeling van de ADL-TTD (algemene dagelijkse levensverrichtingen) en Training Device (promotieonderzoek H. Guo).

De innovaties zijn gericht op bovengenoemde speerpunten.

Volwassenen

- Technologie ondersteunde taak-georiënteerde armtraining (ReHab-TOAT) bij mensen in de chronische fase na een beroerte: een gerandomiseerde klinische studie (promotieonderzoek J. Elmanowski).
- Herkennen van activiteitenpatronen op basis van bewegingssensoren bij CVA-patiënten (J. Elmanowski).
- In kaart brengen van de verschillende arm-/handprogramma's die wereldwijd worden aangeboden voor CVA-patiënten (J. Elmanowski).
- Taak-georiënteerde arm-/handtraining en dosering bij mensen met een dwarslaesie in de subacute fase (promotieonderzoek N. Bertels).
- Vroege en intensieve training van motorische vaardigheden ter bevordering van het neurologische herstel van mensen met een dwarslaesie (onderzoek i.s.m. University of Sydney, UHasselt).
- Onderzoeken van de reproduceerbaarheid van signalen die geregistreerd zijn met de handschoen van Cynteract tijdens de uitvoering van drie verschillende handgrepen (cilindergreep, driepunts-sleutelgreep en de laterale sleutelgreep (studie E.M. Leffers).
- 3-D printen voor het maken van hulpmiddelen.
- Trainen m.b.t. immersive 'Virtual Reality' (VR).

eHealth

- Beeldbellen.
 - Monitoren herstel na reconstructieve chirurgie.
 - Controles revalidatiearts, indien mogelijk.
- Inzet van oefenportaal in de behandelprogramma's.
 - Oefenmateriaal patiënten.
 - Informatie voorziening voor familie/derden.



Marktaandeel en kernverzorgingsgebied

De klinische en poliklinische behandelingen vinden plaats bij Adelante in Hoensbroek en Valkenburg, bij de revalidatieafdeling in het MUMC+ in Maastricht en de revalidatieafdeling Adelante in VieCuri in Venlo en op mytyschool Ulingshof.

Belangrijkste verwijzers

- Academische ziekenhuizen: kinderneuroloog, kinderorthopedisch chirurg, plastisch chirurg, traumatooloog, orthopedisch chirurg, neuroloog, pijnteam, plexus brachialisteam MUMC+.
- Algemene ziekenhuizen: kinderneuroloog, kinderarts, traumachirurg, plastisch chirurg, neuroloog, orthopeed.
- Overige: revalidatieartsen uit andere centra in Nederland voor 'second opinion' of BIMT Hand in Hand-kamp, revalidatieartsen en handtherapeuten als lid van het revalidatie-overstijgend multidisciplinair handenteam.

Behandelprogramma's en zorgpaden

Kinderen

- Mini-BIMT (bimanuele intensieve taakgerichte therapie) voor kinderen van 8 maanden tot 4 jaar met een unilaterale handfunctiestoornis.
- BIMT, Spelen met twee handen poliklinische groepsbehandeling voor kinderen van 4-8 jaar met unilaterale handfunctiestoornis.
- Klinisch BIMT Hand-in-handkamp voor kinderen van 12-18 jaar met unilaterale handfunctiestoornis.

Volwassenen

- Behandelprogramma arm-/handvaardigheid na CVA bij Adelante in Hoensbroek en VieCuri.
- Behandelprogramma traumatisch handletsel in Adelante locatie VieCuri, MUMC+ en Hoensbroek.
- Behandeling van neuralgische amyotrofie in Adelante locatie VieCuri en Hoensbroek.

Overige

Een kinderrevalidatiearts van Adelante is lid van het plexus brachialisteam in het MUMC+, in Maastricht.

Onderwijs en opleiding

- Basiscursus Cerebrale Parese voor revalidatieartsen in opleiding.
- Basiscursus NAH voor revalidatieartsen in opleiding.
- Basiscursus Handletsel voor revalidatieartsen in opleiding.
- Cursus schouderproblematiek voor therapeuten.

"Hand in hand expert voor iedere diagnose ongeacht de leeftijd."

Medisch programmaleiders voor kinderen en volwassenen:

Drs. W.L. (Bertie) van der Leij, kinderrevalidatiearts

Drs. C. (Carlijn) Wiertz, revalidatiearts

Revalidatie na een beenamputatie en aangeboren afwijkingen been

Adelante is expert op het gebied van revalidatie na beenamputatie, voor kind en volwassene, op alle amputatieniveaus. Wij streven naar efficiënte, eenduidige en transparante ketenzorg voor de amputatiepatiënt in Limburg. Hierbij maken we gebruik van de nieuwste ontwikkelingen en innovaties.

Adelante factbook september 2023



Incidentie en prevalentie

Incidentie

In Nederland vinden jaarlijks ca. 3.300 beenamputaties plaats, exclusief de teenamputaties. Dit is een incidentie van 18,5-19 per 100.000 in Nederland. Tachtig procent van de patiënten is ouder dan 65 jaar en ongeveer 95% is geamputeerd ten gevolge van vaatlijden en/of diabetes mellitus. Uit onderzoek blijkt dat de helft van de 3.300 nieuwe amputatiepatiënten een prothese krijgt.

Bron: behandelkader beenamputatie.

Prevalentie

Hierover zijn geen duidelijke gegevens bekend, geschat aantal van 15.000 beengeamputeerde mensen in Nederland.

Bron: boek revalidatie na een beenamputatie.

Beschrijving van de doelgroep

Adelante biedt klinische revalidatie op locatie Hoensbroek, poliklinische revalidatie op alle revalidatie locaties en spreekuren samen met de orthopedisch instrumentmaker en orthopedisch schoenmaker. In het ziekenhuis wordt de revalidatiearts zo vroeg mogelijk bij een eventuele amputatie betrokken. Binnen de keten proberen we medisch specialistische revalidatie zo dicht mogelijk bij huis te realiseren.

Optimaal behandelen van cliënten met een beenamputatie vraagt om specifieke revalidatiegeneeskundige kennis en ervaring. Ruim 1.500 nieuwe amputatiepatiënten krijgen per jaar in Nederland een prothese. Binnen het behandelkader beenamputatie van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) zijn 3 verschillende behandel niveaus beschreven. Adelante voldoet aan alle niveaus. In de ziekenhuizen aan WAP-klasse 1 en (deels) 2, in het revalidatiecentrum aan WAP-klasse 1-2-3. Daarnaast kunnen specifieke problemen voorkomen waarvoor expertise nodig is. Dit kan zijn:

- Osseointegratie (prothese die met een pen vast zit in het bot) > locatie Hoensbroek.
- Sportgerelateerde vragen > locatie Hoensbroek.
- Amputatie bij CRPS (Complex Regionaal Pijn Syndroom) > locatie Hoensbroek en Venlo.
- Omkeerplastiek met prothese > locatie Hoens-

broek en Valkenburg.

- Complexe congenitale afwijking met prothesevervoorziening > locatie Hoensbroek en Valkenburg. Diabetische voetproblemen met partiële voetamputatie > locatie Maastricht en Venlo.

Speerpunten voor de komende vijf jaar

- Adequate samenwerking in de keten.
- Goede samenwerking en het uitdragen van onze expertisefunctie binnen de GRZ.
 - RDB aansluitend aan klinische opname GRZ verder door ontwikkelen.
- Goede afstemming met vaatchirurgie, traumatologie, orthopedie en internisten in de ziekenhuizen.
- Gangbeeldanalyse meer integreren in het prothesetraject.
- Gebruik maken van de nieuwste ontwikkelingen en nieuwe protheseonderdelen.
- Vullen en gebruik maken van het oefenportaal.

Innovatie en/of onderzoek

- Hoensbroek: Nabehandeling van osseointegratie continueren en TMR ('Targeted Muscle Reinervation') verder ontwikkelen.
- Hoensbroek: ZonMW onderzoek doelmatige zorg van beenprothese, geïnitieerd door UMCG.
- Behandel mogelijkheden fantoompijnklachten.
- Venlo/Maastricht: orthopedisch instrumentmaker kan in eigen setting zelf maatwerk liners maken.
- Venlo: evaluatie "post-operatieve oedeembestrijding na amputatie onderste extremiteit" middels ORD.
- Maastricht: Onderzoek naar 'outcome' van cohorten diabetische voet behandelingen. Maastricht: Landelijk verzamelen en publiceren gegevens van de Werkgroep Amputatie en Prothesiologie (WAP) van de VRA.

eHealth

- Telerevalidatie.
- Beeldcontact.
- App "Beenamputatie en prothese".
- Adelante oefenportaal.



Marktaandeel en kernverzorgingsgebied

Adelante ziet cliënten met een beenamputatie vanuit heel Limburg. Cliënten met een nieuwe beenamputatie worden meestal naar ons verwezen door vaatchirurgen, traumatologen, orthopedisch chirurgen en internisten vanuit de ziekenhuizen. Bij langer bestaande problemen met de amputatiestomp of prothese zijn de chirurgen en huisartsen de doorverwijzers. Bij zeer specifieke problemen of behandelingen kunnen collega revalidatieartsen van binnen of buiten de regio de doorverwijzer zijn. Revalidatieartsen zijn consulent bij prothesetrajecten in de Geriatrische Revalidatiezorg (GRZ). Na het afsluiten van het prothesetraject in het verpleeghuis vindt verdere poliklinische nazorg plaats door de revalidatiearts op de gecombineerde spreekuren met de orthopedisch instrumentmaker.

Belangrijkste verwijzers

- Academische ziekenhuizen: regelmatig.
- Algemene ziekenhuizen: regelmatig.
- Huisartsen: regelmatig.
- Overige: artsen van andere revalidatiecentra en geriatrische zorg.

Behandelprogramma's en zorgpaden

Algemeen

- Richtlijn amputatie en prothesiologie onderste extremiteit (2020).
- VRA behandelkader beenamputatie (2019)
- Kwaliteitsstandaard Prothesezorg (2020).
- Na klinische/poliklinische revalidatie worden patiënten voor de nazorg opgevolgd op een gecombineerd spreekuur met revalidatiearts, orthopedisch instrumentmaker en wel/niet fysiotherapeut.

Hoensbroek

- Behandelprotocol stompzwachtelen.

Maastricht

- Behandelprotocollen voor patiënten met bovenbeen, onderbeen amputatie en ORD-plus instructie zwachtelen voor verpleging.
- Protocol over orthesen en schoenen binnen het diabetisch voetenteam.

Venlo

- RTA (Regionale Transmurale Afspraken) regio / Noord-Limburg, t.b.v. afspraken tussen huisartsen, ziekenhuis (vaatchirurgen), MSR en GRZ.

Transparantie

PPP-formulier, SIGAM-WAP, AMP(no)PRO, K-levels, TUG, 2-6 min wandeltest, 10 meter looptest, Berg-Balans Scale, Four Square Step Test, ADAPT-test.

Onderwijs en opleiding

- Onderwijs aan co-assistenten, semi-artsen (studenten in hun laatste jaar).
- Revalidatieartsen in opleiding.
- Regulier onderwijs aan vaatchirurgen en arts-assistenten Heelkunde MUMC, Viecuri.
- Onderwijs specialisten ouderengeneeskunde (o.a. Cicero).
- Fysiotherapie-bijeenkomsten voor fysiotherapeuten die met amputatiepatiënten werken in de keten: VieCuri klinisch, MSR, GRZ.

Publicaties laatste vijf jaar

Boeken

- Esther Meijers, Anke Verlouw - "Hoofdstuk "Hoe blijf je blessures de baas" uit "Hoe blijf je fit met een beenprothese" Linda Valent, Rienk Dekker, Han Houdijk, Publicatie 2020.
- Klaas Postema, Karl-Heinz Schott, Dennis Janisse, Gerardus M. Rommers (ed) - Pedorthic Footwear; Assessment and treatment". - 2018, Stichting Berjalan.

(Wetenschappelijke) tijdschriften

- Telgenkamp I, Seelen HAM, Verbunt J, Verlouw JWE, Hemmen B - 'The functional added value of a prosthesis with a microprocessor-controlled knee joint for geriatric amputees. A randomized cross-over pilot study' - 2019 submitted for publication.
- de Laat FA, Dijkstra PU, Rommers GM, Geertzen JHB, Roorda LD - 'Prevalence of comorbidity and its association with demographic and clinical characteristics in persons wearing a prosthesis after a lower-limb amputation' - J Rehabil Med. 2018 Jul 17;50(7):629-635.
- Telgenkamp I, Seelen HAM, Hemmen B - 'Interim report Kenevo: a pilot studie' - Hoensbroek. 2017.
- van Meulenbroek T, Huijnen IP, Meys GH, Rommers GM - 'Analysing gait in the GP's consulting room' - Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. 2017;161:D237. Review.
- de Laat FA, Dijkstra PU, Rommers GM, Geertzen JH, Roorda LD.J - 'Perceived independence and limitations in rising and sitting down after rehabilitation for a lower-limb amputation' - Rehabil Med. 2014 Sep;46(8):824-7.
- Simmelink EK, Rommers GM, Gardeniers JW, Zijlstra H - 'Prosthetic fitting in a patient with a transtibial amputation due to a congenital vascular malformation of the right leg' - Prosthet Orthot Int. 2014 Apr;38(2):167-70.

Overige publicaties

- J.W.E. Verlouw, H.E. Kneepkens - 'Factsheet NOC*NSF Team NL: preventie stompproblematiek' - 2019.
- 'Themanummer Nederlands Tijdschrift Revalidatiegeneeskunde (NTR) over beenamputaties' - december 2019. "De perfecte maten tussen mens en techniek."

Medisch programmaleider

Drs. J.W.E. (Anke) Verlouw,
revalidatiearts

Klinische en poliklinische complexe cardiovalidatie

Adelante is expert op het gebied van revalidatie voor patiënten met de complexe gevolgen van een cardiaal event, cardiale aandoening of andere orgaanaandoening. Deze ziektegeschiedenis is vaak gepaard gegaan met een langdurige ziekenhuisopname (al dan niet een IC-opname) en heeft geleid tot problemen/beperkingen op activiteiten- en participatieniveau. Patiënten kunnen te Adelante Hoensbroek behandeld worden vanuit een klinische of poliklinische setting.

Adelante factbook september 2023



Incidentie en prevalentie

In 2021 waren er naar schatting 1,7 miljoen personen met hart- en vaatziekten in Nederland. Hart- en vaatziekten komen in totaal iets vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. Coronaire hartziekten komen het meeste voor. Er waren in Nederland in 2021 in totaal 233.808 ziekenhuisopnames vanwege hart- en vaatziekten. Bron: hartstichting.nl

Ongeveer 40% van de hartpatiënten volgt jaarlijks hartrevalidatie waarvan 95% in een poliklinische setting en 5% in een klinische setting. Een klein gedeelte van de hartpatiënten volgt jaarlijks complexe cardiovalidatie in een specialistisch revalidatiecentrum.

Beschrijving van de doelgroep

Patiënten met een complexe cardiale aandoening en/of status na een cardiaal 'event' (bijvoorbeeld ernstig hartfalen, status na reanimatie, status na open hartoperatie, hartritmestoornissen, status na ICD-/pacemakerimplantatie, LVAD, status na harttransplantatie,...) die als gevolg hiervan kampen met beperkingen op stoornisniveau, activiteitsniveau en participatieniveau voortkomend uit een beperking ten aanzien van bewegingsvermogen en/of cognitieve problematiek en/of psychische problematiek.

Adelante biedt zowel klinische als poliklinische complexe cardio-/orgaanrevalidatie op locatie Hoensbroek. Er is een goede samenwerking met de enkelvoudige hartrevalidatie in de omliggende ziekenhuizen. Tevens vinden er consulten plaats op alle revalidatielocaties van Adelante. Tijdens de ziekenhuisfase wordt, wanneer wordt ingeschat dat enkelvoudige hartrevalidatie mogelijk niet volstaat, de revalidatiearts zo vroeg mogelijk bij de patiënt betrokken om de meest passende revalidatiezorg te realiseren.

In Nederland wordt er onderscheid gemaakt in 3 niveaus cardiovalidatie waarbij Adelante zich richt op level II en III cardiovalidatie, namelijk multidisciplinaire revalidatie bij een complexe zorg-/hulpvraag (bron: multidisciplinaire richtlijn hartrevalidatie).

Indicatie voor poliklinische complexe cardiovalidatie bij Adelante:

- Niet inpasbaar in het enkelvoudig of meervoudig cardiovalidatieprogramma, bv. door ernstige nevendiagnose (consult-/triagefunctie revalidatiearts ziekenhuis).
- Patiënt dreigt vast te lopen in zijn functioneren of is reeds vastgelopen; dit kan op psychisch, fysiek en/of sociaal gebied het geval zijn.
- Complexe problematiek en problemen op meerdere van de screeningsvragen van de Nederlandse Hartstichting.

Indicaties voor klinische complexe cardiovalidatie bij Adelante:

- Patiënten die een indicatie voor complexe cardiovalidatie hebben maar fysiek nog niet in staat zijn om poliklinisch te revalideren (bijvoorbeeld nog verpleegkundige zorg nodig of mobilisatie nog onvoldoende voor thuis functioneren).
- Patiënten met andere dan cardiaal gerelateerde beperkingen die een succesvolle complexe poliklinische hartrevalidatie in de weg staan.
- Patiënten met (uitgesproken) angst voor inspanning of voor herhaling van manifestaties van de cardiale aandoening. Deze patiënten hebben tijdelijk een veilige (ziekenhuisgerelateerde) omgeving nodig.
- Patiënten die tijdelijk aan een niet-herstelbevorderende invloed van de eigen leefomgeving onttrokken moeten worden om bijvoorbeeld zelfvertrouwen te herwinnen, met (fysieke) beperkingen te leren omgaan of bepaald risicogedrag af te leren. Gelijktijdig wordt getracht om de herstelbeperkende factoren in de leefomgeving van de patiënt op te heffen.
- Patiënten met een indicatie voor complexe hartrevalidatie voor wie de reisafstand voor dagbehandeling in combinatie met thuis functioneren energetisch een onoverkomelijk probleem vormt.

Speerpunten voor de komende vijf jaar

- Adequate samenwerking in de regionale keten zowel met specialisten als met verwijzers (zoals huisartsen, hartrevalidatieteams in de ziekenhui-

zen, cardiologen (en overige orgaanspecialisten), bedrijfsartsen, GGZ,...).

- Zorg organiseren rondom patiënt (en systeem) samen met zorg-/ketenpartners.
- Diagnose-overstijgend inzetten van inspanningsfysiologische analyse middels CPET ('cardiopulmonary exercise test') in de verschillende revalidatieprogramma's die Adelante aanbiedt ten aanzien van trainingsadvies op maat van de patiënt.
- Gebruik maken van de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van eHealth, wetenschap, onderzoek, kennisontwikkeling, zorginnovaties en leefstijl.

Innovatie en/of onderzoek

- Verdere ontwikkeling van combinatieprogramma's zoals bijvoorbeeld voor patiënten met status na reanimatie en cognitieve klachten (revalidatieprogramma met expertise team NAH en cardiovalidatie) of voor patiënten met een cardiale aandoening als gevolg van een oncologische aandoening/behandeling (revalidatieprogramma met expertise team oncologische revalidatie en cardiovalidatie).
- Onderzoek ten aanzien van analyse van de inmiddels uitgebreide CPET-database voor het verder optimaliseren van het (fysieke) trainingsprogramma op de afdeling complexe cardiovalidatie.

eHealth

- Geïntegreerde klinimetrie.
- Monitoren en coachen vanop afstand.
- Oefenportaal.
- Beeldbellen.
- Gebruikmaking van apps, bijvoorbeeld eetmeter, stoppen met roken, activiteitenmeter/stappenteller.
- Gebruikmaking van eHealthplatformen (bijvoorbeeld Therapieland.nl).



Marktaandeel en kernverzorgingsgebied

Adelante is koploper op gebied van complexe cardiovalidatie in Limburg betreffende zowel de klinische als de poliklinische complexe cardiovalidatie. We zijn laagdrempelig bereikbaar voor zorgverleners in de enkelvoudige cardiovalidatie en overige verwijzers om, bij twijfel, samen tot een passend natraject voor de cardiopatiënt te komen. Op de afdeling complexe cardiovalidatie worden ook patiënten behandeld die bijvoorbeeld door ander orgaanlijden ernstig beperkt worden in hun dagelijks functioneren, een hulpvraag hebben passend voor medisch specialistische revalidatie en kunnen profiteren van het revalidatieprogramma dat wordt aangeboden op de afdeling complexe cardiovalidatie te Adelante Hoensbroek. Voor de klinische revalidatie worden vaker patiënten verwezen van buiten de regio gezien het unieke aanbod dat wij hebben wat betreft klinische complexe cardiovalidatie/orgaanrevalidatie/post-IC revalidatie.

Behandelprogramma's en zorgpaden

De programmaonderdelen zijn afgeleid van de principes: fysieke training, leren (bewegen/gedrag) en informeren. Groepsbehandelingen worden gegeven zowel voor activiteiten gericht op bewegen en training als informatieve en educatieve programmaonderdelen

(zoals voeding, angstreductie en stressmanagement). Het delen van ervaringen met lotgenoten is belangrijk. Begeleiding bij individuele hulpvragen gebeurt middels een individuele aanpak (bijvoorbeeld ten aanzien van werk, hulpmiddelen/voorzieningen of EMDR bij trauma-verwerking).

Geavanceerde medische tests en trainingsapparatuur zijn aanwezig ter ondersteuning van de fysieke training, waarbij de CPET een steeds belangrijkere rol inneemt voor het individualiseren van het fysieke trainingsprogramma. Tijdens de fysieke revalidatie maken we gebruik van trainingsprincipes, principes van bewegingseconomie, ademspiertraining, 'high intensity' intervaltraining, duurtraining en functionele training. Een rode draad in de revalidatie is een (cognitief) gedragsmatige aanpak waarbij binnen de bewegingstherapieën een vorm van (graduele) exposure wordt gebruikt.

De naaste omgeving van de revalidant wordt betrokken door het bijwonen van de behandelplanbespreking, middels een meeloopdag en/of individuele afspraken.

Transparantie

- We meten onze prestaties op het gebied van cliënttevredenheid en gebruiken klinimetrie en wachtlijstgegevens.
- Voor onze behandelprogramma's sluiten wij aan bij de beschikbare landelijke richtlijnen en behandelkaders, zijnde "Multidisciplinaire richtlijn hartrevalidatie" (opgesteld door de NVVC, 2011; in het voorjaar van 2024 zal de nieuwe richtlijn worden uitgegeven) en de richtlijn "Hartrevalidatie" (opgesteld door de KNGF; 2011 met revisie in 2017). Voor patiënten met PICS ('post intensive care syndrome') volgen we de richtlijn "Nazorg en revalidatie van intensive care patiënten" (september 2022).
- Actieve deelname van de betrokken revalidatieartsen aan de WICR (Werkgroep IC-revalidatie, VRA) en aan een landelijke werkgroep voor complexe cardiovalidatie (waardoor betrokkenheid bij landelijke richtlijnontwikkeling).

Onderwijs en opleiding

- Begeleiding co-assistenten (coschap sociale geneeskunde, keuzecoschap).
- Begeleiding AIOS (consulten, CPET).
- Op aanvraag scholing aan bijvoorbeeld ketenpartners, bedrijfsartsen.
- Interne scholingen.

Medisch programmaleiders

Drs. C. (Charlotte) Willems,
revalidatiearts

S. (Sandra) Schoonewille-Widdershoven,
physician assistant

Cerebrale parese

Cerebrale Parese (CP) is een van de belangrijkste oorzaken van chronische invaliditeit op kinderleeftijd. Kinderen en jongeren uit heel Limburg en voor sommige programma's uit heel Nederland komen naar Adelante voor behandeling en begeleiding.

Adelante factbook september 2023



Incidentie en prevalentie

Prevalentie

Ongeveer 2 op de 1.000 kinderen heeft CP.

Incidentie

In 2021 zijn 179.441 kinderen levend geboren in Nederland (CBS).

Op basis van de prevalentie zouden jaarlijks dus 359 kinderen met CP worden geboren. Maar de diagnose CP is meestal niet meteen bij de geboorte vast te stellen. Er moet namelijk sprake zijn van een aanhoudende stoornis in het houdings- of bewegingsapparaat. Ook kunnen de symptomen soms verdwijnen. Volgens de SCPE ('Surveillance of CP in Europe') wordt er boven de leeftijd van 5 jaar pas gesproken over definitieve CP.

Beschrijving van de doelgroep

De diagnose CP krijg je als er sprake is van een bewegingsstoornis veroorzaakt door disfunctie van het centrale zenuwstelsel, ontstaan vóór het eerste levensjaar. De oorzaak van CP kan al voor de geboorte aanwezig zijn (een aanlegstoornis van de hersenen), ontstaan bij vroeggeboorte of door bepaalde incidenten bij de geboorte na een vol-dragen zwangerschap door bloedingsproblemen. Er zijn 3 typen bewegingsstoornissen:

- spastisch (snelheidsafhankelijke weerstand bij passief bewegen, krachtvermindering, vermindering van selectiviteit en behendigheid en vermoeibaarheid; hier heeft 80 procent van de kinderen met CP last van);
- atactisch (hypermetrie, coördinatie- en evenwichtsproblemen, in rust geen afwijkingen);
- dyskinetisch (dystonie, langzame torderende bewegingen met hypertonie en hyperkinesie, vroeger choreo-athetose met hypotonie).

De stoornissen kunnen aan één of beide zijden van het lichaam voorkomen.

Speerpunten voor de komende vijf jaar

- Verder ontwikkelen van onze behandelopties voor kinderen met een unilaterale handfunctiestoornis zoals de implementatie van functio-

nele krachttraining (TOAST-CP) en het ontwikkelen van een BIMT-programma voor kinderen van 8-12 jaar.

- Implementatie van trajecten en middelen gericht op het verbeteren van de betrokkenheid en participatie van jongeren met CP zoals coaching programma's (PREP en Wij wheelen mee) en het programma Op weg naar stage.
- Samenwerking met de eerste lijn gezondheidszorg verder optimaliseren.
- Bij het ontwikkelen van nieuwe zorgprogramma's of programmaonderdelen is er specifiek aandacht voor technologische ontwikkelingen en eHealth toepassingen.
- Het systematisch in kaart brengen van de ernstig meervoudig gehandicapte kinderen met CP volgens de afspraken van het CP-register, waarbij keuze gemaakt wordt welke metingen zinvol zijn voor deze doelgroep.

Innovatie en/of onderzoek

- De rol van sensibele handfunctie op de bimanuele handvaardigheid van kinderen met een spastische unilaterale cerebrale parese (promotieonderzoek C. Steinbusch).
- Patronen van sensibele aansturing (op cerebraal en spinaal niveau) in relatie tot bimanuele handvaardigheid van kinderen met een spastische unilaterale cerebrale parese (promotieonderzoek A. Knijnenburg).
- Het ontwikkelen van een klinische tool ter verbetering van de diagnostiek en behandeling van kinderen met een unilaterale dyskinetische CP (promotieonderzoek B. Martens).
- De rol van hersenspierinteracties in verminderde armbewegingen bij kinderen en adolescenten met spastische en dyskinetische cerebrale parese (promotieonderzoek M. Harik).
- De rol van spiervermoeidheid op de armhandvaardigheid van kinderen met een unilaterale spastische CP (duo promotie UHasselt).
- FESPA-studie: Functionele Elektro Stimulatie tijdens het lopen van kinderen met een unilaterale CP (promotieonderzoek I. Moll).
- Doorontwikkeling van de ADL-TTD (algemene

dagelijkse levensverrichtingen) en Training Device) (promotieonderzoek H. Guo).

- Power2Walk: doelmatigheidsstudie intensieve functionele therapie ter verbetering loopvaardigheid bij CP ('multicenter trial' i.s.m. Amsterdam).

eHealth

- Beeldbellen.
- Oefenportaal.



Marktaandeel en kernverzorgingsgebied

Adelante Kinderen in Valkenburg en Venlo ziet alle kinderen met CP in Limburg, met uitzondering van Weert. Voor specifieke behandelprogramma's zoals BIMT Hand in Hand en FITCare4U komen kinderen uit heel Nederland.

Belangrijkste verwijzers

- Academische ziekenhuizen: kinderneuroloog, kinderorthopeden en kinderartsen.
- Algemene ziekenhuizen: kinderneurologen, kinderartsen. De kinderrevalidatieartsen van Adelante zijn aanwezig in alle ziekenhuizen in Limburg behalve in het ziekenhuis in Weert.
- Huisartsen: incidenteel.
- Overige: kennismakelaars.

Behandelprogramma's en zorgpaden

- Mini-BIMT (Bimanuele Intensieve Taakgerichte therapie) 8 maanden tot 4 jaar voor kinderen met een unilaterale handfunctiestoornis.
- BIMT 4-8 "Spelen met twee handen"; intensieve poliklinische groepsbehandeling voor kinderen met een unilaterale handfunctiestoornis.
- Klinisch BIMT Hand-in-Handkamp 12-18 jaar met unilaterale handfunctiestoornis.
- FITCare4U ('Functional Intensive Therapy') klinisch programma.
- INZET (Intensieve ZelfstandigheidsTraining jongeren).
- CP-meetprotocol; jaarlijks in kaart brengen van de kinderen met CP zoals afgesproken in het Nederlands CP-register.
- Megapowertraining: poliklinische groepsbehandeling voor kinderen met CP gericht op verbeteren kracht en fitheid.

Transparantie

CP-register en de richtlijn spastische cerebrale parese.

Overige

- Samenwerking met MUMC+ in team bewegingsstoornissen, DBS ('deep brain stimulation') en ITB-team (Intrathecale Baclofen).
- Gangbeeldanalyse in MUMC+.
- Samenwerking met verschillende Centra van MUMC+: Centrum voor Beweging, Vrouw, Moeder- en Kind Centrum, Hersenen- en Zenuwcentrum, CAPHRI en Mhens.
- Maastricht Movement Research Network.

- CP-ZON samenwerking kinderrevalidatieartsen, kinderneurologen, kinderorthopeden en kinderartsen in Zuid-Oost Nederland in zorg voor kinderen met CP.
- Nederlands CP register.
- CP-NET: Netwerk van zorgprofessionals, onderzoekers en mensen met CP.

Onderwijs en opleiding

- Deelname Bachelor en Masteronderwijs studie Geneeskunde Maastricht en Bewegingswetenschappen.
- Begeleiden stagairs geneeskunde, bewegingswetenschappen, Hogeschool Zuyd en TU Eindhoven.
- Begeleiding coassistenten.
- Deelname onderwijs VRA basis cursus kinder-revalidatie.

Publicaties

Kern publicaties

- Janssen-Potten YJM, Roks L, Roijen R, Vermeulen RJ; Adelante Study Group, Rameckers EEA. Effectiveness of functional intensive therapy on mobility and self-care activities in children and adolescents with cerebral palsy - a prospective clinical study. *Disabil Rehabil.* 2022 Oct 13;1-10.
- Brauers L, Smeets R, Feys P, Gordon AM, van der Leij- Roelofsen B, Bastiaenen C, Rameckers E, Klingels K. Test-Retest Reliability of a Static and Dynamic Motor Fatigability Protocol Using Grip and Pinch Strength in Children With Cerebral Palsy. *Phys Ther.* 2022 Oct 6;102(10):pzac088.
- Beckers L, Smeets R, de Mooij M, Piškur B, van der Burg J, Rameckers E, Aarts P, Author Group C, Janssen-Potten Y. Process Evaluation of Home-based Bimanual Training in Children with Unilateral Cerebral Palsy (The COAD-study): A Mixed Methods Study. *Dev Neurorehabil.* 2022 May;25(4):246-262.
- Geijen M, Rameckers E, Bastiaenen C, Gordon A, Smeets R. Construct Validity of a Task-Oriented Bimanual and Unimanual Strength Measurement in Children With Unilateral Cerebral Palsy. *Phys Ther.* 2020 Dec 7;100(12):2237-2245.
- van Vulpen LF, de Groot S, Rameckers EAA, Bacher JG, Dallmeijer AJ. Improvements in Muscle Strength Are Associated With Improvements in Walking Capacity in Young Children With Cerebral Palsy: A Secondary Analysis. *Pediatr Phys Ther.* 2021 Jan 1;33(1):24-30.

Medisch programmaleider

Drs. W.L. (Bertie) van der Leij,
kinderrevalidatiearts

Begeleiden en ondersteunen van cliënten met een chronisch pijnsyndroom



Adelante is hét expertisecentrum voor pijnrevalidatie van cliënten in Limburg en verder. Goede diagnostiek, screening en - waar nodig - proefbehandeling zorgen ervoor dat we onze cliënten de juiste behandeling voorstellen. Het gaat altijd om werken aan beter functioneren ondanks de pijn door een gespecialiseerd team. Onze werkwijze is gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en best practices.

Adelante factbook september 2023

Incidentie en prevalentie

Prevalentie

In Nederland zijn 2 miljoen mensen met chronische pijn van het bewegingsapparaat.

Beschrijving van de doelgroep

Pijnrevalidatie is revalidatiezorg met een biopsychosociale insteek, toegespitst op cliënten die beperkt zijn in hun functioneren door chronische pijn aan het bewegingsapparaat. De zorg richt zich op het verbeteren van hun niveau van functioneren, de mate van participatie in de samenleving en hun kwaliteit van leven.

Iedere cliënt met chronische pijn krijgt de ondersteuning die in zijn situatie nodig is om bovenstaande doelstellingen te bereiken. Optimale revalidatiezorg voor chronische pijn biedt namelijk de juiste zorg op de juiste plaats. De zorg is steeds afgestemd op de complexiteit van de problemen die de cliënt ondervindt door de chronische pijn.

Cliënten met chronische pijn kunnen worden ingedeeld in vier groepen: zeer hoog-, hoog-, midden- en laagcomplex. Activiteiten voor cliënten met chronische pijn specifiek gericht op terugkeer naar arbeid vallen onder arbeidsrevalidatie. De doelstelling van Adelante is in de eerste plaats zelf zorg bieden aan cliënten met een midden- tot zeer hoogcomplex profiel. Daarbij gaat het om klinische en poliklinische activiteiten voor jongeren en volwassenen met chronische pijn. Daarnaast zetten we ons in om, samen met partners in de eerste- of anderhalvelijnszorg, pijnrevalidatie mogelijk te maken aan cliënten met een laag- tot middencomplex profiel buiten de medisch-specialistische revalidatie. Verder bieden we onze expertise, consultancy en scholing aan partners in de zorgketen over dit onderwerp.

Speerpunten voor de komende vijf jaar

- Transmuraal netwerk pijnrevalidatie Limburg uitbreiden.
- Zorgprogramma's voor nieuwe doelgroepen

(chronische pijn bij een andere aandoeningen) ontwikkelen.

- Programma's versterken met eHealth.
- Interspecialistische revalidatie in samenspraak met psychiatrie.
- In landelijke samenwerking met andere revalidatiecentra werken aan zorg en innovatie binnen de pijnrevalidatie in het Netwerk Pijnrevalidatie Nederland.

Innovatie en/of onderzoek

Ontwikkelen en testen van revalidatieprogramma's voor:

- Chronische pijn bij dwarslaesiepatiënten.
- Reuma en pijn.
- Dunnevezelneuropathie.
- Anderhalvelijnszorg.

Binnen het Expertisecentrum Chronische Pijn en Revalidatie wordt samengewerkt met partners aan nieuwe zorg, onderwijs en onderzoek.

eHealth

- Geïntegreerde klinimetrie.
- Educatie.
- Monitoren en coachen.
- Gebruik 'Virtual Reality' in onze behandeling.
- Telerevalidatie.



Marktaandeel en kernverzorgingsgebied

Het kernverzorgingsgebied voor cliënten die medisch-specialistische pijnrevalidatie voor chronische pijn nodig hebben is de provincie Limburg. Daarnaast heeft Adelante een supra-regionale functie voor cliënten met zeer-hoog complexe problematiek.

Belangrijkste verwijzers

- Academische ziekenhuizen.
- Algemene ziekenhuizen.
- Huisartsen.

Behandelprogramma's en zorgpaden

Alle pijnrevalidatieprogramma's van Adelante zijn gebaseerd op het biopsychosociale model. We hebben diverse programma's in diverse zorgzwaarten. Het gaat steeds om cliënten met chronische pijn van het houdings- en bewegingsapparaat, waarbij het doel is om het functioneren van de cliënt te verbeteren. Binnen Adelante gebruiken we 'evidence based' behandelprincipes voor onze programma's voor chronische pijn.

Behandelinsteken binnen onze programma's voor chronische pijn:

'Graded Activity' is een gestructureerde revalidatiegeneeskundige behandeling, gericht op een stapsgewijze toename van het functioneren van de cliënt bij het ondernemen van activiteiten en het participeren in de samenleving. Kenmerkend is dat de cliënt aan de hand van vooraf gestelde doelen leert om, ondanks de pijn, activiteiten op te bouwen. Het programma is geschikt voor cliënten met een laag of sterk wisselend niveau van functioneren als gevolg van chronische pijn. Het programma is gefaseerd in tijd; na het vaststellen van een basislijn volgt een behandelingsfase, een generalisatiefase en een fase van terugvalpreventie.

'Exposure in vivo' is met name geschikt bij chronische pijn in het houdings- en bewegingsapparaat waarbij pijn gerelateerde vrees een belangrijke rol speelt in het ontstaan en onderhouden van het chronische pijnprobleem. De doelstelling van deze behandeling is dat een cliënt - ondanks de pijn - weer op een normale manier gaat bewegen en dagelijkse activiteiten gaat uitvoeren. Dit doel wordt bereikt door de cliënt bloot te stellen (exposure) aan activiteiten en/of bewegingen (in vivo) waarover de cliënt zelf negatieve verwachtingen heeft. Door deze exposure onder begeleiding daalt de vrees voor letsel/pijn bij het uitvoeren van de activiteit(en). Dit neemt een belangrijke barrière voor beter functioneren weg.

ACT ('Acceptance and Commitment Therapy') is met name geschikt voor cliënten bij wie de natuurlijke reactie om te vechten tegen de pijn zodanig negatief uitpakt dat het een grote negatieve invloed heeft op het algehele functioneren. ACT is vooral gericht op het vergroten van de psychologische flexibiliteit. Het doel van ACT is het kunnen realiseren van 'waarden': zelfgekozen richtingen waarin iemand wil dat zijn leven gaat. Een kernpunt bij ACT is dat de waarden vorm krijgen in toegewijde acties.

Transparantie

We meten onze prestaties op het gebied van cliënttevredenheid en gebruiken onder meer klinimetrie (pijndossier) en wachtlijstgegevens. Binnen onze pijnprogramma's lopen regelmatig wetenschappelijke studies om onze zorg beter te maken.

Overige

Adelante Groep werkt samen met andere Nederlandse Revalidatiecentra in het Netwerk Pijnrevalidatie Nederland aan het verbeteren van haar zorg voor chronische pijn.

Onderwijs en opleiding

- Adelante draagt haar kennis over pijnrevalidatie uit in onderwijs binnen de opleidingen geneeskunde, geestelijke gezondheidskunde, bewegingswetenschappen van de Universiteit Maastricht en fysiotherapie en ergotherapie van Hogeschool Zuyd.
- Interdisciplinaire scholing van revalidatieteams via onze Adelante Academie.

"Wetenschappelijk aangetoonde meerwaarde voor de meest complexe hulpvragen."

Medisch programmaleider

Prof. dr. A.M.C.F. (Jeanine) Verbunt, revalidatiearts

Hulp en ondersteuning bij Developmental Coordination Disorder (DCD)

DCD staat voor 'Developmental Coordination Disorder', een stoornis in de ontwikkeling van de coördinatie van bewegingen. Kinderen met DCD vertonen onhandige motoriek zonder aantoonbare medische oorzaak. De kinderrevalidatieartsen van Adelante helpen kinderen met DCD uit heel Limburg.

Adelante factbook september 2023



Incidentie en prevalentie

De precieze incidentie en prevalentie zijn niet bekend. Wel weten we dat bij 5 tot 10 procent van de basisschoolleerlingen sprake is van DCD.

Beschrijving van de doelgroep

Kinderen met DCD verrichten motorische handelingen duidelijk slechter dan hun leeftijdsgenoten. Motorische handelingen en dagelijks terugkerende activiteiten kosten veel inspanning. Deze kinderen hebben vaak langer de tijd nodig om nieuwe vaardigheden aan te leren. Naast de problemen met de (grote en/of fijne) motoriek, zijn er vaak ook problemen met het verwerken van informatie en kunnen zij last hebben van vermoeidheid en traagheid. Er kunnen problemen zichtbaar zijn op het gebied van leren, concentratie, gedrag of taal. Dit is uiteindelijk van invloed op hun schoolprestaties en/of het zelfvertrouwen. Het is belangrijk DCD vroeg te signaleren. Met name de motorische onhandigheid leidt vaak tot onbegrip van de omgeving en een gevoel van onvermogen en frustratie bij het kind. Een mogelijk gevolg is dat kinderen ander gedrag kunnen gaan vertonen, zoals ontwijkgedrag, boosheid of faalangst.

Speerpunten voor de komende vijf jaar

- Implementatie landelijke richtlijn DCD op locatie Houthem/Venlo.
- Organiseren gezamenlijke ouderbijeenkomsten.
- Ontwikkelen ervaringscircuit voor kinderen/ouders (DCD-belevingsavond).
- Verbetering van bekendheid ontwikkelingsproblematiek passend bij DCD in de regio, bij zorgverleners en scholen.

eHealth

- Functioneel oefenprogramma voor thuis, bijv. met Adelante oefenapp of online spelletjes.
- Informerend filmmateriaal toegespitst op de doelgroep (animatiefilmpjes).
- Videoconsult of beeldbelbespreking via Teams.



Marktaandeel en kernverzorgingsgebied

Provincie Limburg.

Belangrijkste verwijzers

- Huisartsen: frequent.
- Algemene ziekenhuizen: regelmatig door kinderarts, kinderneuroloog, kinderpsychiater.
- Academische ziekenhuizen: incidenteel door kinderarts, kinderneuroloog, kinderpsychiater
- Overige: indirect komen veel verwijzingen tot stand op aangeven van paramedici en scholen, en soms van psychologen. Daarbij zijn huisartsen, kinderartsen en jeugdartsen de verwijzers.

Behandelprogramma's en zorgpaden

Poliklinische observatie en behandeling

Kinderen en jongeren met DCD kunnen worden gezien door ons expertiseteam voor een kortdurende observatie. Er wordt niet alleen gekeken naar de problemen, ook de sterke kanten van het kind worden in beeld gebracht. Samen met de ouders, eerstelijns behandelaren en school kijken we welke behandeling of begeleiding nodig is om de problemen te verminderen en bijkomende problemen te voorkomen. Hiervoor worden de mogelijkheden van het kind goed in kaart gebracht, wordt adequate begeleiding ingeschakeld en is er goede voorlichting aan alle betrokkenen. Op die manier zorgen we ervoor dat het kind weer zo optimaal mogelijk gaat functioneren in zijn eigen omgeving. Poliklinische revalidatiebehandeling en 'follow-up' is wisselend qua intensiteit, duur en is hulpvraaggericht. Hierbij vindt regelmatig afstemming plaats met betrokken externe behandelaren en begeleiders vanuit (speciaal) onderwijs.

Transparantie

Adelante volgt de Nederlandse richtlijn voor diagnostiek en behandeling van kinderen, adolescenten en volwassenen met Developmental Coordination Disorder (DCD, 2019).

Onderwijs en opleiding

- Deelname landelijke paramedische werkgroep, werkgroep revalidatieartsen, werkgroep psychologen.
- 1x per 2 jaar deelname aan landelijk DCD-congres met vertegenwoordiging van alle disciplines (wenselijk).

*"Ik ben onhandig,
dat heb ik weer...
nou eh?!"*

Medisch programmaleider

Drs. J.E.N. (Jeroen) Bekkers,
kinderrevalidatiearts

Begeleiden en ondersteunen van cliënten met dwarslaesie

Adelante is expert op het gebied van behandeling van volwassenen met een traumatische of niet-traumatische dwarslaesie of caudalaesie. Onze organisatie is een van de acht revalidatiecentra in Nederland die gespecialiseerd zijn in dwarslaesierevalidatie. We zijn extra gespecialiseerd in de behandeling van arm-/handproblematiek bij cliënten met een hoge dwarslaesie en in beademing bij patiënten met dwarslaesie.

Adelante factbook september 2023



Incidentie en prevalentie

Incidentie

Traumatisch: 150 personen/jaar.

Maligniteit: 1.770 personen/jaar.

Prevalentie

Er zijn in Nederland naar schatting 8.000 mensen met een dwarslaesie.

Beschrijving van de doelgroep

Een dwarslaesie is een beschadiging van het ruggenmerg met ernstige verlamningsverschijnselen en functieverlies tot gevolg. Een dwarslaesie ontstaat door oorzaken van buitenaf (traumatisch) of van binnenuit (niet-traumatisch), zoals een tumor. Er wordt onderscheid gemaakt tussen complete en incomplete dwarslaesies, hoge (cervicale) en lage (lumbale) dwarslaesies en caudalaesies. Daarnaast zijn er aangeboren afwijkingen van het ruggenmerg met vergelijkbare verschijnselen, zoals spina bifida.

Bij de behandeling van al deze vormen van dwarslaesie nemen we de vraag van de cliënten en hun naasten als uitgangspunt. Voor en samen met de cliënt zetten we alle benodigde expertise in voor het optimale resultaat. Daarbij krijgen alle facetten van het leven aandacht: gezondheid, zelfredzaamheid, relaties, onderwijs, vrijetijdsbesteding en arbeid. Tijdens de behandeling geven we de cliënt de mogelijkheid de regie te houden en we stellen de behandeling in overleg bij als dat nodig is. Adelante werkt daarbij nauw samen met netwerkpartners.

Speerpunten voor de komende vijf jaar

- 24-uurs-beademing.
- Revalidatie na arm-/handchirurgie.
- Chronische pijn bij dwarslaesiepatiënten.
- Complexe zitproblematiek.
- Volwassenen met Spina Bifida.
- 'Shockwave' bij spasticiteit.
- Zero-G (apparaat dat het gewicht van de cliënt overneemt bij het (leren) lopen).

Innovatie en/of onderzoek

- Revalidatie na arm-/handchirurgie bij tetraplegie.
- Onderzoek van meerwaarde van intensieve training.
- Chronische pijn bij dwarslaesiepatiënten.
- 'Shockwave' bij spasticiteit bij dwarslaesie.

eHealth

- Mogelijkheden tot videoconsulten.
- Behandeling middels telerevalidatie.



Marktaandeel en kernverzorgingsgebied

De kern van het verzorgingsgebied zijn de provincies Limburg, Noord-Brabant (ten zuiden van Den Bosch) en delen van Zeeland. Cliënten uit de grensregio in België en Duitsland zijn ook welkom maar gezien de gewijzigde voorwaarden voor betaling van zorg wordt hier nog maar zelden gebruik van gemaakt.

Belangrijkste verwijzers

- Academische en Algemene ziekenhuizen: neurochirurgen, neurologen, orthopeden, trauma-chirurgen, oncologen, plastisch chirurgen.
- Huisartsen.

Behandelprogramma's en zorgpaden

Consult en beperkt poliklinisch:

- eerste consult revalidatiearts dwarslaesie;
- eerste consult zitpoli;
- eerste consult verpleegkundig specialist (VS) of physician assistant (PA) (bij enkelvoudige problematiek blaas/darm of wond);
- multidisciplinaire nazorgpoli;
- levenslange consultaire 'follow-up' bij RA/VS/PA.

Poliklinisch/dagbehandeling:

Behandeling gericht op doelen die gezamenlijk door cliënt en team bepaald worden. Hierbij kunnen de volgende disciplines ingezet worden naast de revalidatiearts of VS/PA: fysiotherapie, ergotherapie, maatschappelijk werk, psychologie, bewegingsagogie, intimiteitsverpleegkundige, logopedie.

Consultaire mogelijkheden voor alle soorten dwarslaesie en spina bifida:

- paraplegie;
- tetraplegie;
- nabehandeling arm-/handchirurgie;
- complexe zitproblematiek;
- complexe functioneel belemmerende spasticiteit;
- loopproblematiek;
- controleren en bijstellen intrathecale Baclofen (ITB) pomp;
- chronische pijn bij een ruggenmergletsel.

Klinische behandeling:

behandeling gericht op doelen die door cliënt en team samen bepaald worden. Hierbij kunnen ingezet worden naast de revalidatiearts of VS/PA: verpleging, fysiotherapie, ergotherapie, maatschappelijk werk, psychologie, bewegingsagogie, intimiteitsverpleegkundige, continentieverpleegkundige, wondverpleegkundige en logopedie.

Opnamemogelijkheden voor medisch specialistische revalidatie bij alle soorten dwarslaesie en spina bifida:

- paraplegie;
- tetraplegie;
- nabehandeling arm/handchirurgie;
- mobiliseren na decubituschirurgie;
- 24-uurs-beademing;
- complexe blaas/darmproblematiek;
- instellen ITB-pomp;
- revalidatie na oncologische dwarslaesie.

Transparantie

Kwaliteitsnormen volgens behandelkader dwarslaesie. We volgen de landelijke richtlijnen en protocollen en nemen deel aan de ontwikkeling daarvan.

Overige

- Intensieve samenwerking met de Acute Ruggenmergletsel Unit (ARU) MUMC+ en de spina bifida poli volwassenen MUMC+ met doorverwijzing naar locatie Hoensbroek voor KRB/PRB door dwarslaesieteam.
- Gezamenlijke consulten met:
 - Plastische chirurgie MUMC+ en Zuyderland.
 - Neurochirurgie MUMC+ en Zuyderland.
 - Urologie MUMC+.
 - Orthopedie MUMC+.
- Diverse (internationale) onderzoeksamenwerkingsverbanden met centra in Nederland, België, Australië.
- Lid Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschap.

Onderwijs en opleiding

- Opleiding Revalidatieartsen.
- Opleiding Verpleegkundig Specialist en Physician Assistant.
- Opleiding geneeskundestudenten (keuze-co-schap en coschap sociale geneeskunde, GEZP en WESP studenten).
- Opleiding verpleegkundigen.
- Wekelijks onderwijs aan revalidatieartsen en verpleegkundigen.
- Begeleiding wetenschapsstudenten Maastricht University en Hogeschool Zuyd.
- Participatie in jaarlijks keuzeblok Revalidatie-geneeskunde Maastricht University.

*"Superspecialist
revalidatie van en voor
het hoogste niveau."*

Medisch programmaleider

Drs. J. (Janneke) Hermans,
revalidatiearts

Niet-aangeboren hersenletsel

Het expertisecentrum Hersenletsel en Revalidatie staat voor de best passende behandeling van cliënten met niet-aangeboren hersenletsel. Dicht bij huis waar mogelijk en centraal waar nodig. Dat bereiken we door bundeling van expertise uit de zorg, onderzoek en innovatie. De samenwerking tussen zorgpartners binnen zorgnetwerken in de eigen regio speelt een steeds grotere rol.

Adelante factbook september 2023



Incidentie en prevalentie

Incidentie

Per jaar komen er in Nederland zo'n 130.000 mensen bij die een vorm van hersenletsel hebben opgelopen door ziekte of trauma.

Prevalentie

Ongeveer 650.000 mensen in Nederland hebben dagelijks te maken met de gevolgen van hersenletsel en daarvoor ondersteuning, begeleiding en behandeling nodig.

Beschrijving van de doelgroep

Niet-aangeboren hersenletsel wordt veroorzaakt door een ischemisch CVA (cerebrovasculair accident, ook wel beroerte), hemorragisch CVA, traumatisch hersenletsel, hypoxische encefalopathie en/of hersentumoren. Adelantes expertisecentrum behandelt en ondersteunt cliënten met voldoende belastbaarheid/leerbaarheid, die vóór hun hersenletsel actief deelnamen aan de maatschappij. Doel is om deze cliënten zo optimaal mogelijk te laten functioneren en participeren binnen hun mogelijkheden en ze een perspectief te bieden op een zo goed mogelijke kwaliteit van leven en een zinvol vervolg van hun levensweg.

Speerpunten voor de komende vijf jaar

- Eén behandelmethode ontwikkelen voor cliënten met NAH, voor alle locaties. Hierbij zowel naar behandelinhoud als ook diagnostiek kijken.
- Het expertisecentrum Hersenletsel en Revalidatie verder ontwikkelen door nog meer verbinding tussen zorg, onderzoek en innovatie.
- Kennis en kunde intern en extern uitwisselen, in samenwerking met partners als het Expertisecentrum Hersenletsel en Limburg, SGL en het Hersen+Zenuw Centrum MUMC+.
- Samenwerking met andere partners binnen de zes Limburgse CVA-ketens in de uitbreiding naar hersenletselketens.
- Meer revalideren vanuit de thuissituatie (zorg op afstand).

- Opschaling beeldschermoplossingen voor zorg op afstand (SET-subsidie).
- Consult- en adviesfunctie eerste- en anderhalvelijnszorg uitbreiden en vormgeven.
- De overgang van revalidatie naar zelfstandig functioneren in de thuissituatie optimaliseren.
- Optimaliseren van zorg en begeleiding van jongeren met hersenletsel of cerebrale parese in de transitiefase.
- Versterken samenwerking tussen de behandelclusters en Adelante Arbeid.
- Versterken expertfunctie in fysieke beperkingen na hersenletsel. Voor arm-/handproblematiek wordt hiertoe samengewerkt met het expertisecentrum 'Complexe arm-/handproblematiek en Revalidatie'.

Innovatie en/of onderzoek

- Implementatie en evaluatie van videoconsulten, -sprekken en -behandelsessies.
- Implementatie en evaluatie van beeldschermoplossingen voor training in de thuissituatie.
- Implementatie en evaluatie van de inzet van ervaringsdeskundige begeleiding in de nazorg.
- Uitbreiding regionale CVA-ketens naar hersenletselketens samen met zorgpartners.
- Ontwikkeling en implementatie van een ketenzorgpad hersenschade na hartstilstand (BROCA onderzoek).
- Optimaliseren van zorg en begeleiding van jongeren met hersenletsel in de transitiefase.
- Effectiviteit van nieuwe behandelmogelijkheden voor specifieke problematiek, zoals spatueel neglect (hersensstimulatie), spasticiteit (CWT), beperkt ziekte-inzicht (socratische 'feedback'), slaapstoornis (cognitieve gedragstherapie), angst en depressie ('acceptance and commitment therapy').

eHealth

- Implementatiepilots van diverse eHealth-applicaties, zoals de oefenboek-app, activiteitenmonitor en VR-EMDR.



- Optimaliseren van zorg en begeleiding van jongeren met hersenletsel in de transitiefase.
- Beeldcontact Teams.

Marktaandeel en kernverzorgingsgebied

Provincie Limburg en expertisegebied voor grotere regio.

Belangrijkste verwijzers in percentages

- Academische ziekenhuizen: 10%
- Algemene ziekenhuizen: 20%
- Huisartsen: 65%
- Overige: 5%

Behandelprogramma's en zorgpaden

Optimaliseren van zorg en begeleiding van jongeren met hersenletsel in de transitiefase.

Transparantie

User (Utrechtse schaal voor de evaluatie van Klinische revalidatie), MoCA ('Montreal Cognitive Assessment') en soms neuropsychologisch onderzoek.

Overige

- Actieve deelname van de betrokken revalidatieartsen aan de Werkgroep Hersenletsel Revalidatie van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA).
- Overleg met de patiëntenverenigingen.
- Deelname CVA-keten.
- Multidisciplinair overleg neurologie-revalidatie in ziekenhuizen.
- Overleg met verwijzers.
- Overleg met huisartsen.
- Landelijke richtlijnontwikkeling.
- Ontwikkelen eerstelijns netwerk.

Onderwijs en opleiding

- Onderwijs voor huisartsen.
- Begeleiding co-assistenten.
- Basiscursus artsen in opleiding voor specialist (aios).
- Begeleiding en instructie gehele team.
- Onderwijs verpleeghuisartsen.
- Onderwijs voor de co-assistenten neurologie.

"Er is altijd een fase voor en een fase na waarbij Adelante jou op weg helpt."

Medisch programmaleider

Drs. M. (Marjolein) van Wijnen,
revalidatiearts

Diagnostiek en behandeling van niet-aangeboren hersenletsel bij kinderen en jongeren

Niet-aangeboren hersenletsel bij kinderen en jongeren is een onderschat probleem, dat verschillende oorzaken en uitingsvormen kent en door minder fysiek zichtbare problematiek te beperkt (h)erkend en als zodanig proactief behandeld wordt. Adelante heeft voor deze kinderen en jongeren een expertiseteam in regio Limburg en is verbonden aan Expertisecentrum Hersenletsel Limburg.

Adelante factbook september 2023



Incidentie en prevalentie

Incidentie

Naar schatting lopen in Nederland elk jaar zo'n 19.000 kinderen en jongeren van 0-24 jaar niet-aangeboren hersenletsel op. Dat is een incidentie van tussen de 100 en 300 per 100.000 inwoners. Hierbij gaat het in ongeveer 85 procent van de gevallen om licht tot matig hersenletsel en bij 15 procent om ernstig hersenletsel.

Prevalentie

Naar schatting wonen er in Nederland zo'n 650.000 mensen met niet-aangeboren hersenletsel, waarvan zo'n 100.000-150.000 kinderen en jongeren. Dat is 3 tot 4 procent van alle kinderen en jongeren tot 20 jaar in Nederland.

Beschrijving van de doelgroep

Niet-aangeboren hersenletsel bij kinderen en jongeren wordt omschreven als hersenletsel, anders dan voor of rondom de geboorte ontstaan, dat leidt tot een duidelijke breuk in de levenslijn. Het letsel heeft diverse ontwikkelingsproblemen als gevolg en de cliënt heeft hulpverlening nodig.

Speerpunten voor de komende vijf jaar

- Diagnostiek en behandeling bij licht traumatisch hersenletsel.
- Toepassing eHealth binnen zowel klinische als poliklinische behandelingen.
- Deelname aan implementatie Netwerk Kind & NAH+.

Innovatie en/of onderzoek

- Participatie in onderzoek naar determinanten van functioneren na licht traumatisch hersenletsel ('BrainsAhead').
- Deelname aan onderzoek naar participatie, gezinsfunctioneren en kwaliteit van leven na NAH bij kinderen/jongeren (Meedoen 'Next Step').

eHealth

- Breinstraat app.
- Beeldcontact via Teams.
- Telerevalidatie Oefenportaal Adelante.



Marktaandeel en kernverzorgingsgebied

Provincie Limburg.

Belangrijkste verwijzers

- Academische ziekenhuizen: kinderneuroloog, kinderpsychiater, kinderarts.
- Algemene ziekenhuizen: kinderarts, kinderpsychiater, neuroloog.
- Huisartsen: vaak mede op verzoek van paramedici.
- Overige: jeugdartsen.

Behandelprogramma's en zorgpaden

Consultair traject

Kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel kunnen voor een consult terecht op één van de locaties van Adelante (Valkenburg, Maastricht, Venlo) of in de ziekenhuizen in Roermond, Heerlen en Sittard. De kinderrevalidatiearts waar de kinderen en jongeren komen, werkt samen met de eerstelijns zorg en waar nodig met specialisten van het ziekenhuis (meestal psychologie).

Poliklinische observatie en behandeling

Kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel kunnen ook worden gezien door ons expertiseteam voor een kortdurende observatie. Daar kunnen we de belangrijkste problematiek vaststellen en de verdere diagnostiek en behandeling in gang zetten. Bovendien kan er een uitgebreidere observatie plaatsvinden, van 6 weken, door alle disciplines van ons expertiseteam. Daarna geeft het team de bevindingen weer en krijgt de cliënt adviezen voor verdere poliklinische behandeling (zoals cognitieve revalidatie). Poliklinische revalidatiebehandeling en 'follow-up' vindt vaak langdurig plaats, is wisselend in intensiteit en hulpvraaggericht.

Hierbij vindt regelmatig afstemming plaats met speciaal onderwijs van Adelante Kind & Jeugd (mytylschool Encanto of tytylschool de Maasgouw) of met ambulante begeleiding (in regulier onderwijs).

Klinische observatie en behandeling

De meest intensieve vorm van observatie en behandeling voor kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel is de vorm waarbij het kind of de jongere wordt opgenomen op afdeling de Valkhorst van Adelante Kind & Jeugd. Hiervoor wordt gekozen als de zorgbehoefte nog te hoog en de belastbaarheid nog te laag is voor thuis functioneren in het eigen gezin. Daarbij speelt de belastbaarheid van dat gezin ook een rol. Het kind of de jongere verblijft in dit behandelprogramma minimaal 6 weken dag en nacht op afdeling de Valkhorst. Het belangrijkste doel voor daarna is het zo snel mogelijk weer zo zelfstandig mogelijk thuis kunnen functioneren, liefst binnen 4 tot 6 maanden. In de meeste gevallen wordt de behandeling daarna poliklinisch voortgezet.

Transparantie

- **Klinimetrie fysiek functioneren:** onder meer met het Movement-ABC ('assessment battery for children'), Acquired Brain Injury - Challenge Assessment, Beery Visueel Motorische Integratie, SOS-2-NL (systematische opsporing schrijfproblemen).
- **Cognitief functioneren:** onder meer met de WISC-V-NL ('Wechsler Intelligence Scale for Children'), ANT (Amsterdamse Neuropsychologische Taken), CBCL ('child behaviour checklist'), TRF ('teachers report form'), BADS-C ('behavioural assessment of the dysexecutive syndrome for children').
- **Participatie en kwaliteit van leven:** onder meer met CASP ('critical appraisal skills programme'), PedsQL ('pediatric quality of life inventory'), USER-P (Utrechtse schaal voor de evaluatie van Klinische revalidatie).

"Er is altijd een voor én na, met dat bewustzijn moet je verder."

Medisch programmaleider

Drs. J.E.N. (Jeroen) Bekkers,
kinderrevalidatiearts

Neuromusculaire aandoeningen

Mensen met neuromusculaire aandoeningen (NMA) hebben veel baat bij de begeleiding van een gespecialiseerd revalidatieteam. Adelante heeft de expertise voor deze doelgroep in huis. Maar dat is voor verwijzers en cliënten nog niet altijd duidelijk; voor deze groep cliënten wordt de zorg in samenwerkingsverband multidisciplinair en met zorgpartners afgestemd.

Adelante factbook september 2023



Incidentie en prevalentie

Incidentie

De incidentie van NMA als geheel in Nederland is niet bekend. Naar schatting lijden tussen de 100.000 en 200.000 mensen aan een bepaalde vorm van een spier- of zenuwaandoening zoals de ziekte van Steinert, limb girdl myotone dystrofie, FSHD, ALS, GuillainBarré, de ziekte van Duchenne en SMA. Zo worden ongeveer 330 mensen per jaar gediagnostiseerd met ALS.

Prevalentie

NMA is een verzamelnaam van ongeveer 600 diagnoses, die als gezamenlijk kenmerk hebben dat het gaat om een progressieve aandoening van zenuw en/of spieren.

De prevalentie van NMA in Nederland is niet exact bekend. ISNO geeft als schatting ruim 100.000 mensen met een (primaire) NMA.

De Vereniging Spierziekten Nederland heeft zo'n 150 verschillende NMA onder haar hoede en gaat uit van ongeveer 45.000 mensen met deze vormen van NMA in Nederland. De schatting in de NVN-richtlijn Poly-neuropathie (2005) is dat er in Nederland tussen de 100.000 en 400.000 mensen een polyneuropathie hebben. Hierbij zijn ook de secundaire polyneuropathieën (zoals ten gevolge van diabetes of kanker) meegenomen. Er zijn ongeveer 825 mensen met ALS in Nederland.

Beschrijving van de doelgroep

NMA worden gekenmerkt door een progressief karakter. Er zijn grote verschillen in progressie tussen de verschillende diagnoses en binnen dezelfde diagnosegroep. Ook de grote onderlinge variëteit en complexiteit zijn kenmerken van neuromusculaire aandoeningen. Daarom beschouwen we NMA niet als één diagnosegroep en kunnen we niet uitgaan van gemiddelden. Maatwerk, multidisciplinair werken en persoonlijke begeleiding zijn daarom essentiële pijlers van ons zorgaanbod voor mensen met NMA.

Speerpunten voor de komende vijf jaar

- Het organiseren van revalidatie voor NMA-cliënten in de tweede en derde lijn in heel Limburg, vanuit alle locaties van Adelante (afstemmen behandelprogramma's).
- Het expertisenetwerk van de NMA-revalidatiezorg uitbreiden/opbouwen met aansluiting bij lokale ziekenhuizen, academische centra, landelijke expertisecentra en werkgroepen. M.n. in goed contact met de VSN.
- Behandelnetwerk lokaal versterken met eerste lijn en huisartsen.
- Het onderzoek 'Pijn bij NMA'.
- Ontwikkelen van behandelprogramma NMA.

Innovatie en/of onderzoek

Momenteel wordt onderzoek gedaan zoals we dat ook bij chronische pijn deden: 'Pijn bij NMA'.

eHealth

- Beeldcontact via teams.
- De naasten-app van ALS Thuis-meten & Coachen.



Marktaandeel en kernverzorgingsgebied

Adelante behandelt cliënten uit heel Limburg met een diagnose conform de NMA-diagnoselijst. De meeste cliënten bezoeken de locatie Venlo, maar ook in Hoensbroek en Maastricht komen cliënten met NMA.

Belangrijkste verwijzers

- Academische ziekenhuizen: MUMC+, UMC Radboud, UMCU.
- Algemene ziekenhuizen: regio.
- Huisartsen: verwijzingen van NMA-patiënten komen slechts beperkt via de huisarts.

Behandelprogramma's en zorgpaden

- ALS-team, locaties Venlo en Hoensbroek/Maastricht.
- Individuele poliklinische revalidatie voor NMA-cliënten, op alle locaties.

- Gestructureerde multidisciplinaire en multi-specialistische jaarlijkse controle voor cliënten met myotone dystrofie.

Transparantie

Voor alle behandelprogramma's sluiten wij aan bij de beschikbare landelijke richtlijnen en behandelkaders.

Onderwijs en opleiding

Wij geven op aanvraag onderwijs aan thuiszorg of de eerste lijn.

*“Een verbinding van
cure en care
waarbij maatwerk
centraal staat.”*

Medisch programmaleider

Drs. W.H.L. (Wim) Wetzelaer,
revalidatiearts

Neuromusculaire aandoeningen bij kinderen

Er zijn meer dan 600 verschillende neuromusculaire aandoeningen bekend. Het merendeel hiervan is zeldzaam tot zeer zeldzaam. Kinderen met neuromusculaire aandoeningen hebben met regelmaat controle of behandeling nodig van een revalidatieteam die specifieke kennis heeft van NMA. Daarnaast is het revalidatieteam een spil in het web tussen de verzorging en behandeling thuis, op school, en in het ziekenhuis. De juiste kennis van de specifieke aandoeningen in een gespecialiseerd team is van belang om tot een adequate behandeling te komen en tijdige signalering van mogelijke toekomstige problemen.

Adelante factbook september 2023



Incidentie en prevalentie

Incidentie

Onbekend totaal.

M. Duchenne: 1:4000 levend geboren jongens
SMA: 1:6000-100.000 (20 zuigelingen in NL per jaar).

Prevalentie

+/-100.000 in NL (inclusief volwassenen).
Myotone dystrofie: 10/100.000.

Beschrijving van de doelgroep

NMA is een brede doelgroep van verschillende spierziekten, variërend van zeer langzaam tot snel progressief. Hierdoor zal per kind en per aandoening de behandeling kunnen worden beschreven. Behandeling en begeleiding vindt plaats op diverse locaties, waarbij de richtlijnen van de vereniging spierziekten gevolgd worden en de behandeling zal in samenwerking met een NMA-team van een academisch centrum en, bij canule/ademhalingsproblematiek samen met CTB (centrum voor thuisbeademing) zijn.

Speerpunten voor de komende vijf jaar

- NMA-testbatterij waarbij per kind maatwerk geleverd kan worden. Routing om samen te bepalen welke testen zinvol zijn en welke niet, mede om testen die in de UMC's zijn gedaan niet dubbel te doen.
- Optimaliseren van de samenwerking met de UMC's waar veel patiënten ook gezien worden.
- Steeds meer kinderen met spierziekten gaan naar regulier onderwijs, hiervoor is het nodig dat de revalidatie aansluit op deze ontwikkeling.
- NMA-expertiseteam uitbreiden door samenwerking met Libra in te richten.
- Expert blijven door met het gehele NMA-team de congressen van de VSN te bezoeken en daarnaast ook monodisciplinaire kennis op te doen.

Innovatie en/of onderzoek

Samenwerking met Libra, de verschillende disciplines nemen deel aan de werkgroepen van de VSN.

eHealth

- De Vereniging Spierziekten Nederland biedt eHealth-modules aan op de website.
- Consulten en besprekingen kunnen via teams plaatsvinden, wat de belasting voor ouders en kind verlaagt.



Marktaandeel en kernverzorgingsgebied

Adelante Valkenburg en Venlo zien alle kinderen met neuromusculaire aandoeningen uit de regio. Vaak worden deze kinderen ook nog gezien door het NMA team in Nijmegen. Drs. Steinbusch zit als revalidatiearts in het NMA-team in het MUMC+.

Belangrijkste verwijzers

- Academische ziekenhuizen: kinderneurologen.
- Algemene ziekenhuizen: kinderneurologen.
- Huisartsen: Heel af en toe, verwijzingen zijn meestal al gedaan door de kinderneuroloog.

Behandelprogramma's en zorgpaden

Polikinderen en mytyschoolkinderen: Halfjaarlijkse of jaarlijkse controle op de poli bij de kinderrevalidatiearts in Valkenburg of Venlo, en screening binnen het NMA team (arts bepaalt samen met ouders en kind welke disciplines betrokken zullen worden). Jaarlijkse afname van passende testbatterij. Jaarlijkse controle bij de kinderteam NMA ofwel in Nijmegen (M. Duchenne), Utrecht (SMA), ofwel in MUMC+ (m.n. myotone dystrofie). Wanneer nodig jaarlijkse controle bij de kinderorthoped, kinderarts, Centrum voor Thuisbeademing.

Overige

Regelmatig overleg met collega's in Utrecht/Nijmegen/Eindhoven voor expertise.

Onderwijs en opleiding

Studenten geneeskunde komen in het eerste en tweede jaar naar Adelante. Later in de coschappen ook mogelijk nog een keer voor coschap sociale geneeskunde. Hierin kunnen ze kennis opdoen van kinderen met NMA. AIOS revalidatiegeneeskunde krijgen de mogelijkheid om mee te werken in het NMA-team.

"Nog een heel leven voor je, en dan?"

Medisch programmaleider

Drs. C.S. (Catherine) Steinbusch,
kinderrevalidatiearts

Behandelen en ondersteunen van cliënten met een oncologisch revalidatie programma

Vaak is na behandeling voor kanker meer nodig om de draad weer op te pakken. Adelante biedt oncologische revalidatie in klinisch een poliklinische setting.

Adelante factbook september 2023



Incidentie en prevalentie

In Nederland leven ruim 770.000 mensen met en na kanker, zij kregen ergens in de afgelopen 20 jaar de diagnose kanker. Per jaar worden er gemiddeld 124.000 nieuwe gevallen van kanker vastgesteld.

Het aantal mensen bij wie kanker wordt vastgesteld, neemt steeds verder toe door een groeiende bevolking en omdat Nederlanders steeds ouder worden.

Verbeteringen in de diagnostiek en de behandeling van kanker hebben ertoe geleid dat het aantal patiënten dat geneest of langdurig overleeft (> 5 jaar na de diagnose) jaarlijks gestaag toeneemt.

Belangrijkste verwijzers

- Academische ziekenhuizen.
- Algemene ziekenhuizen in de regio.
- Huisartsen uit de regio.
- Bedrijfsartsen.

Kernverzorgingsgebied

Regio Limburg.

Speerpunten voor de komende vijf jaar

- Duidelijkheid financiering oncologische revalidatie.
- 'Stepped/Matched care'.
- E-health meer toepassen.
- Nauwere samenwerking met verwijzers en eerste lijn.
- Geïntegreerde klinimetrie (min. MVI, EORTC).

Innovatie en/of onderzoek

Onderzoek m.b.t. leefstijl in de zorg i.s.m. MUMC+.

eHealth

- Geïntegreerde klinimetrie (min. MVI, EORTC).
- Patiëntenportaal/telerevalidatie.
- Beeldcontact via teams.



Behandelprogramma's en zorgpaden

Op dit moment wordt er door Adelante op 2 locaties oncologische revalidatie verzorgd:

- In het revalidatiecentrum in Hoensbroek.
- In Adelante VieCuri in Venlo.

De revalidatie varieert van pure oncologische revalidatie tot neuro-oncologische revalidatie, oncologische dwarslaesierevalidatie, revalidatie in hoofd-halsgebied etc. Na aanmelding wordt gekeken wat de meest passende revalidatieplek is. Poliklinisch indien mogelijk, klinisch indien noodzakelijk.

Naar aanleiding van de indicatie wordt de meest passende (poli)klinische locatie gezocht.

Wat betreft de zorgpaden wordt afhankelijk van de vraag de passende afdeling en daarna het meest passende zorgpad gekozen.

Oncologische revalidatie Adelante Hoensbroek

- Er wordt gewerkt met programma's in groepsvorm en met individuele trajecten. Na intake door de revalidatiearts/verpleegkundig specialist volgen intakes door: fysiotherapeut, ergotherapeut, maatschappelijk werk (arbeid en sociale omgeving) en (GZ-)psycholoog.
- Er wordt psycho-educatie gegeven over herstellen na kanker.
- Vervolgens start de fysieke module (14 wkn., 2 dgn. per week), bewegen in water en oefentherapie en de module vermoeidheid na kanker.
- Op indicatie wordt gestart met de modules:
 - Arbeid.
 - Rouwverwerking na kanker.
 - Traumabehandeling/afname angst-/stemmingsklachten gerelateerd aan de doorgeemaakte ziekteperiode.
 - Afname van cognitieve klachten (oa. aandachts- en geheugenproblemen).
 - Omgaan met problemen/klachten ten gevolge van neuropathie.

- Aandacht voor gezonde voedingspatronen.

Oncologische revalidatie VieCuri Venlo

- Er wordt gewerkt met programma's in groepsvorm en met individuele trajecten. Bij de groepsrevalidatie is er sprake van een programma voor in opzet curatief behandelde patiënten.
- Na intake bij de revalidatiearts volgt:
 - indien groepsrevalidatie nog een intake bij de psychologie. Nadien wordt gekeken wat de meest passende vorm van revalidatie is: groepsrevalidatie of individuele revalidatie. In de groepssessies is er 1x diëtiste, wekelijks fysiotherapie, wekelijks begeleiding door psychologie. Eenmalig ergotherapie en maatschappelijk werk. Op indicatie kan therapie uitgebreid worden.
- Op indicatie worden patiënten gezien door de volgende therapeuten (zowel in groep als individueel):
 - Diëtiste.
 - Fysiotherapie.
 - Ergotherapie.
 - Logopedie.
 - Maatschappelijk werk.
 - Psychologie.

Medisch programmaleiders

Drs. J.A.W. (Judith) de Bruijn-Reijnen,
revalidatiearts

M.N. (Marielle) Penders,
verpleegkundig specialist

Traumarevalidatie

Adelante wil leidend zijn en blijven binnen de traumarevalidatie-keten-zorg van Limburg, in de ziekenhuisfase en tijdens klinische, poliklinische en consultaire medisch specialistische revalidatie. Nauwe samenwerking en afstemming met traumatologen en paramedici in de eerste lijn zijn hierbij het uitgangspunt.

Adelante factbook september 2023



Incidentie en prevalentie

Incidentie

In de regio Limburg zijn bijna 6000 ongevalpatiënten per jaar (bron: traumaregistratie van het Netwerk Acute Zorg Limburg (NAZL), rapport over de jaren 2014-2017). In de registratie zitten vooral patiënten die opgenomen zijn in een ziekenhuis. In 2022 zijn 78 patiënten multi-trauma patiënten overgeplaatst naar een revalidatiecentrum.

Beschrijving van de doelgroep

De leeftijd van cliënten die bij Adelante revalideren na een trauma als gevolg van een ongeval ligt doorgaans tussen 16 en 75 jaar. Kinderen jonger dan 16 jaar helpt Adelante bij de collega's van kinderrevalidatie, als op de betreffende locatie genoeg expertise beschikbaar is.

Bij traumarevalidatie gaat het om cliënten die voor hun ongeval:

- nog zelfstandig functioneerden in de thuissituatie;
- in staat waren zich zelfstandig te verplaatsen (lopend, fietsend en/of autorijdend);
- een actieve dagbesteding hadden.

Onze cliënten hebben meestal één of meer van de volgende aandoeningen:

- een hoog energetisch trauma;
- complex (mono)letsel van armen, benen of bekken;
- een ISS ('injury severity score') van 16 of hoger;
- naast het trauma nog een andere revalidatiediagnose (neuromusculaire aandoening oftewel NMA, reumatische ziekten, neurologische aandoeningen).

Psychosociale omstandigheden of gevolgen maken een interdisciplinaire behandeling noodzakelijk. De revalidatie heeft vaak een complex verloop, met bijvoorbeeld ernstige spierzwakte na een periode op de intensive care, forse conditionele problemen, complexe wondproblemen. Over de revalidatie van cliënten met ernstig schedel-hersenletsel en myelum-letsels of revalidatie na amputatie leest u meer in andere factsheets.

Speerpunten voor de komende vijf jaar

- Alle traumapatiënten passend bij de doelgroep worden in de ziekenhuisfase gezien door een reval-

idatiearts; triage vindt plaats binnen 2 werkdagen, ook indien de patiënt op de IC verblijft. Daarbij kan een triagetool worden gebruikt.

- Adelante doet in de ziekenhuizen mee aan de multidisciplinaire traumabespreking en aan het multidisciplinaire overleg op de IC.
- Alle cliënten worden behandeld volgens een transmurale zorgpad.
- De opbouw van de fysieke belastbaarheid verloopt via de principes.
- Van 'permissive weightbearing' (geleidelijk opbouwen van de belasting van het trauma).
- Traumachirurgen en trauma-orthopeden zijn op de hoogte van de behandelprincipes die Adelante hanteert bij traumarevalidatie en zij zien Adelante als een voorkeursaanbieder van multidisciplinaire revalidatiebehandeling. Tijdens de klinische revalidatiebehandeling, poliklinische revalidatiebehandeling of consultaire behandeling vindt geregeld multidisciplinair overleg plaats.
- Adelante wil de traumarevalidatieketen steviger positioneren: aanwezigheid bij bijeenkomsten van NAZL (netwerk acute zorg Limburg) zou standaard moeten zijn.
- Adelante pleit voor het Transmurale Trauma Zorg Model (TTZM): traumarevalidatie waarbij geregeld contact is tussen de behandelaars binnen en buiten het ziekenhuis. In dat kader ontwikkelen we de komende jaren een eerstelijns netwerk voor trauma(fysio)therapie.

Innovatie en/of onderzoek

- Scholing ontwikkelen op het gebied van 'Permissive Weight Bearing' (PWB) en dit behandelprincipe verder vernieuwen.
- Revalidatieprotocol ontwikkelen voor trauma van de bovenste extremiteiten (onder meer geborgd in GRASP - 'general reacquisition of arm-hand skills').

eHealth

- Communicatie met eerstelijns zorg.
- Beeldcontact via Teams.



Marktaandeel en kernverzorgingsgebied

Verzorgingsgebied: de traumaregio MUMC+ en aangesloten ziekenhuizen. Adelante werkt ook in een deel van de traumaregio van het Radboud ziekenhuis (poliklinische revalidatiebehandeling in Venlo na opname in Sint-Maartenskliniek in Nijmegen).

Belangrijkste verwijzers

- Academische ziekenhuizen: MUMC 60%.
- Algemene ziekenhuizen: Zuyderland 30%.

Een klein deel wordt verwezen door huisartsen, GRZ en andere Limburgse ziekenhuizen.

Behandelprogramma's en zorgpaden

- Bekken (in MUMC+; 'fasttrack' evaluatierapport 2015).
- Trauma onderste extremiteiten (OE).
- Trauma bovenste extremiteiten (BE).
- Multitrauma OE en BE.

Transparantie

- Registratie van patiënten.
- Uitkomstmeting.
- USER-P (Utrechtse Schaal voor de Evaluatie van Klinische Revalidatie).
- 6MWLT (6 minuten wandelen).
- TUG ('Timed Up' en 'Go'-test).
- Revalidatiemijlpalen 'permissive weight bearing'.
- DASH ('disability of arm, shoulder and hand').

Overige

Benodigde faciliteiten voor traumarevalidatie

- Oefenzaal, eventueel met zwembad.
- Apparatuur om partieel te belasten.
- Loophulpmiddelen, proefvoorzieningen (bv. orthesen).
- Basis-wondverzorgingsmaterialen.

Benodigde inzet voor traumarevalidatie

- Korte lijnen met trauma-behandelaar en wond-expertise.
- Waar nodig multidisciplinaire revalidatie-inzet in vroege fase (al op de IC).
- Inzet van onder meer geschoolde handtherapeuten, EMDR-geschoolde psychologen, ergotherapeuten, logopedisten, maatschappelijk werk, instrumentmakers en schoenmakers, PWB-behandelaars.

Onderwijs en opleiding

- Traumarevalidatie-cursus: onderwijsactiviteiten voor eerstelijns- en revalidatieteams (binnen en buiten Adelante).
- Stage traumarevalidatie verplicht binnen het opleidingscircuit.
- Etalagestage (samen met dwarslaesie, op meerdere locaties).
- Posters en voordrachten op DCRM ('Dutch congress of rehabilitation medicine').
- Deelname aan bijeenkomsten van NAZL (netwerk acute zorg Limburg).
- Basiscursus Traumarevalidatie voor arts-assistenten.

- Onderwijs in keuzeblok revalidatie voor medisch studenten.
- Onderwijs aan collega-revalidatieartsen tijdens werkgroep Traumarevalidatie (WTR).
- Cursus Traumabehandeling in Revalidatie volgens 'Permissive Weight Bearing Concept': namens Pro Education/Adelante kenniscentrum.
- Cursus ganganalyse: namens Adelante kenniscentrum en ZUYD hogeschool.

Publicaties

- Wijnen BFM, Hemmen B, Bouman AIE, van de Meent H, Ambergen T, Brink PRG, Seelen HAM, Evers SMAA. Cost-effectiveness of an integrated 'fast track' rehabilitation service for multi-trauma patients: A non-randomized clinical trial in the Netherlands. PLoS One. 2019 Mar 22;14(3):e0213980. doi: 10.1371/journal.pone.0213980. PMID: 30901353; PMCID: PMC6430380.
- Hemmen B, Brink PRG. Multitrauma. In: Acute Medical Rehabilitation Textbook. A new approach to understanding Physical and Rehabilitation Medicine. Editors: H.J. Stam (chief), H.M. Buyruk, J.L. Melvin and G. Stucki. Bodrum; ; Volume I (2012) and II (2019).
- G. Meys Ganganalyse en looptraining voor de paramedicus. Bijdrage boek: hoofdstuk 6.3 Revalidatie bij orthopedisch trauma van de onderste extremiteit 6.6 Contracturen. Uitgavejaar 2017 ISBN 9789036813471 Editie 2
- Ten Haaf D, Hemmen B, van de Meent H, Bovend'Eerd T JH. The Magnitude and Time Course of Muscle Cross-section Decrease in Intensive Care Unit Patients. Am J Phys Med Rehabil. 2017 Sep;96(9):634-638. doi: 10.1097/PHM.0000000000000711. PMID: 28151763.
- Bouman AI, Hemmen B, Evers SM, van de Meent H, Ambergen T, Vos PE, Brink PR, Seelen HA. Effects of an Integrated 'Fast Track' Rehabilitation Service for Multi-Trauma Patients: A Non-Randomized Clinical Trial in the Netherlands. PLoS. One. 2017 Jan 11;12(1):e0170047. doi: 10.1371/journal.pone.0170047. PMID: 28076441; PMCID: PMC5226800.

"Omdat je altijd weer verder moet..."

Medisch programmaleider

Dr. B. (Bea) Hemmen,
revalidatiearts

Diagnostiek en behandeling van gehoorproblemen bij volwassenen

Adelante is expert op het gebied van diagnostiek en behandeling van gehoorproblemen bij volwassenen, in Limburg en daarbuiten.

Adelante factbook september 2023



Beschrijving van de doelgroep

Dit zorgprogramma is bedoeld voor volwassenen (vanaf 18 jaar) met hulpvragen over het gehoor die niet voldoende beantwoord kunnen worden door de huisarts, de KNO-arts en/of de audicien. Deze cliënten hebben klachten als:

- niet goed kunnen horen;
- niet goed kunnen verstaan;
- anders horen (vervormd, te luid, oorsuizen).

Vrijwel alle cliënten worden (door)verwezen door huisarts, KNO-arts of bedrijfsarts. Veel van hen gebruiken al een hoortoestel of een ander hulpmiddel. Soms komen ze bij Adelante voor een second opinion.

Speciale aandacht is er voor cliënten met plots- of laatdoofheid, cliënten met gehoorproblemen door of binnen het arbeidsproces en cliënten die al in het bezit zijn van een Cochleair Implantaat (CI) of mogelijk in aanmerking komen voor een 'Bone Conduction Device' (BCD).

Incidentie en prevalentie

Nederland telt ongeveer 1,4 miljoen mensen met een verminderd gehoor, waarvan er ca. 400.000 een hoortoestel dragen.

Speerpunten voor de komende 5 jaar

- Een uniform zorgaanbod bieden aan volwassenen met gehoorproblemen.
- Bewijs verzamelen voor de positieve effecten van behandeling in ComT (een interactieve communicatietraining die individueel en in groepsverband wordt aangeboden).
- Expert blijven door nieuwe ontwikkelingen snel te omarmen ('early adopter').
- Expertise uitbreiden op het gebied van gehoorproblemen door of binnen het arbeidsproces.

Innovatie en/of onderzoek

- Adelante is via de samenwerking met MUMC+ en de opleiding voor klinisch fysisch-audioloog betrokken bij nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen.

- Adelante volgt (en stuurt) alle landelijke ontwikkelingen door deelname aan werkgroepen, commissies en besturen in de audiologische zorg.

eHealth

- Beeldcontact via Teams.



Marktaandeel en kernverzorgingsgebied

De kern van het verzorgingsgebied is de provincie Limburg.

Belangrijkste verwijzers

- Huisartsen.
- KNO-artsen.
- Arboartsen.

Behandelprogramma's en zorgpaden

In dit zorgprogramma stellen we vast of er sprake is van een gehoorstoornis, achterhalen we de aard en mate van die stoornis en de invloed op het dagelijks functioneren. We informeren de cliënt over de oorzaak, voor zover bekend, de mogelijke behandelingen en zoeken samen met de cliënt naar passende oplossingen. Als sprake is van een niet-behandelbare stoornis leidend tot een auditiële handicap zoeken we samen met de cliënt naar de best passende technische hulpmiddelen om de beperking te minimaliseren. 'Counseling' is een belangrijk aspect daarbij. Tenslotte bieden we de cliënt interdisciplinaire begeleiding bij het leren accepteren en omgaan met de functionele restbeperkingen na technische revalidatie.

Transparantie

We meten onze prestaties op het gebied van wachttijd en cliënttevredenheid. Dat laatste met behulp van de PEM (PatiëntErvaringsMonitor) van de Federatie van Nederlandse Audiologische Centra.

Onderwijs en opleiding

- Stagiaires KU Leuven (LAW) en UGent Stagiaires opleiding audiologie-assistent (SAO).
- Opleiding klinisch fysisch-audioloog i.s.m. KNO/Audiologie MUMC+.

Publicaties

- Thielemans et al. - IJA 2017 - Hearing aid fine-tuning based on Dutch descriptions.

*"Waarom wachten?
Er is nog zoveel meer
mogelijk!"*

Medisch programmaleider

Drs. D.J.E.J. (Donné) Pans,
klinisch fysisch-audioloog

Diagnostiek en behandeling van gehoorproblemen bij kinderen



Adelante is expert op het gebied van diagnostiek en behandeling van gehoorproblemen bij kinderen en jongeren tot 18 jaar, of het nu gaat om aangeboren slechthorendheid of gehoorproblemen die pas op latere leeftijd zijn begonnen. We behandelen gehoorproblemen bij kinderen bijna altijd multidisciplinair.

Adelante factbook september 2023

Prevalentie

Permanent gehoorverlies: 2-3 op de 1.000 Nederlanders.

Beschrijving van de doelgroep

Alle cliënten met een leeftijd van 0 tot 18 jaar met een hulpvraag op het gebied van gehoor.

Speerpunten voor de komende vijf jaar

- Uniform zorgaanbod.
- Inzetten op diagnostiek op zo laag mogelijke leeftijd.
- Bewijs verzamelen voor behandeling in BI en VBG (doelgerichte behandeling gehoorproblemen individueel en in groep).
- Expert blijven door nieuwe ontwikkelingen snel te omarmen ('early adopter').

Innovatie en/of onderzoek

Adelante is aangesloten bij de samenwerkende instellingen voor mensen met auditieve en/of communicatieve beperkingen (SIAC). Met de erkende expertiseorganisaties op het gebied van auditieve en communicatieve beperkingen en ervaringsdeskundigen werken we samen aan het ontwikkelen en inzetten van kennis voor een toegankelijke samenleving binnen Deelkracht.

E-health

- Beeldcontact via Teams.



Marktaandeel en kernverzorgingsgebied

De kern van het verzorgingsgebied is de provincie Limburg.

Belangrijkste verwijzers

- Jeugdartsen.
- Huisartsen.
- KNO-artsen.

Behandelprogramma's en zorgpaden

Het behandelprogramma is bedoeld om:

- vast te stellen of er sprake is van een gehoorstoornis;
- de oorzaak van de gehoorstoornis te achterhalen;
- cliënt en ouders te informeren over de stoornis en de oorzaak;
- de oorzaak, indien mogelijk, elders medisch te laten behandelen.

Als er sprake is van een niet-behandelbare stoornis die leidt tot een auditieve handicap, dan zoeken we de best passende technische hulpmiddelen om de beperking te minimaliseren tijdens dagelijks functioneren. Daarnaast kunnen de ouders (en cliënt) interdisciplinaire begeleiding krijgen bij het leren accepteren van en omgaan met de functionele restbeperkingen na technische revalidatie. De cliënt staat centraal in dit proces, dat wil zeggen dat we met ons aanbod zo goed mogelijk aan proberen te sluiten op de hulpvraag van ouders en cliënt en samen besluiten nemen.

We streven altijd naar:

- het volledig revalideren van de vastgestelde auditieve (rest)capaciteit;
- acceptatie bij de cliënt en zijn omgeving van het (beperkt) auditief functioneren;
- het optimaal stimuleren van de communicatieve, cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling van de cliënt;
- hulp en ondersteuning die de cliënt adequaat kan begeleiden op weg naar een zo zelfstandig mogelijk bestaan;
- maximale maatschappelijke participatie door de cliënt.



Transparantie

We meten onze prestaties op het gebied van wachttijden en cliënttevredenheid met het instrument PEM (PatiëntErvaringsMonitor) van de Federatie van Nederlandse Audiologische Centra.

Onderwijs en opleiding

- Opleiding klinisch fysisch-audioloog (samen met KNO/AC MUMC+).
- Stagiaires KU Leuven (logopedische en audiologische wetenschappen) en UGent (audiologie).
- Stagiaires Stichting Audiologische Opleidingen (audiologie-assistent).

"Je kunt niet vroeg genoeg beginnen om technische mogelijkheden te laten leiden tot participatie."

Medisch programmaleider

Dr. M. (Martin) Stollman,
klinisch fysisch-audioloog

Diagnostiek en behandeling van taalproblemen bij kinderen

Adelante is expert op het gebied van diagnostiek en behandeling van taalproblemen bij kinderen tot 18 jaar.

Adelante factbook september 2023



Beschrijving van de doelgroep

Diagnostiek

Kinderen van 1½ tot 18 jaar met een hulpvraag op gebied van spraak-taal en taalontwikkelingsstoornissen (TOS). Bij schoolgaande kinderen is daarnaast vaak een hulpvraag met betrekking tot luisterproblemen en daarmee samenhangend moeilijkheden op gebied van lezen en spellen. Om de hulpvraag te beantwoorden vindt steeds interdisciplinair onderzoek plaats (intake door gedragsdeskundige, logopedisch onderzoek en gehoorscreening), eventueel aangevuld met specifiek verdiepend onderzoek (psychologisch, logopedisch, orthodidactisch, audiologisch). Er is steeds afstemming met betrokken ketenpartners.

Vroegbehandeling

Kinderen van 2 tot 5 jaar met een (vermoeden van) TOS, bij wie behandeling vanuit de eerste lijn niet afdoende lijkt en er voldoende leer mogelijkheden zijn. De Vroegbehandeling is (derdelijns) Zintuiglijk Gehandicaptenzorg en kan zowel individueel als in groepsverband plaatsvinden. De behandeling wordt interdisciplinair uitgevoerd waarbij pedagogisch medewerkers, ouderbegeleider, (GZ)-psycholoog/orthopedagoog, logopedist, spraak-taalpatholoog, kinderfysiotherapeut en een spelbegeleider betrokken zijn.

Prevalentie

Ongeveer 5 tot 7 procent van de kinderen heeft te kampen met een spraak-taalontwikkelingsstoornis (TOS).

Marktaandeel en kernverzorgingsgebied

De kern van het verzorgingsgebied is de provincie Limburg.

Belangrijkste verwijzers

- Jeugdartsen.
- Huisartsen.
- KNO-artsen.

Speerpunten voor de komende 5 jaar

- Een uniform zorgaanbod bieden aan kinderen met spraak- en taalproblemen.
- Inzetten op diagnostiek op zo jong mogelijke leeftijd.
- Bewijs verzamelen voor de positieve effecten van Vroegbehandeling.
- Expert blijven op dit vlak door nieuwe ontwikkelingen snel te omarmen ('early adopter').

Innovatie en/of onderzoek

Adelante is aangesloten bij de samenwerkende instellingen voor mensen met auditieve en/of communicatieve beperkingen (SIAC). Met de erkende expertiseorganisaties op het gebied van auditieve en communicatieve beperkingen en ervaringsdeskundigen werken we samen aan het ontwikkelen en inzetten van kennis voor een toegankelijke samenleving binnen Deelkracht.

eHealth

- Beeldcontact bij oudergesprekken via Teams.
- Oudercommunicatie-app binnen Vroegbehandeling.



Behandelprogramma's en zorgpaden

In dit zorgprogramma stellen we vast of er al dan niet sprake is van een spraak- en taalstoornis en geven we handelingsgerichte adviezen aan de keten. We informeren de ouders (en eventueel ook de cliënt zelf) over de oorzaak en de mogelijke behandelingen. We zoeken samen met ouders (en cliënt) de best passende begeleiding en/of behandeling om de beperking te minimaliseren. Shared decision making is een belangrijk aspect daarbij. We proberen met ons aanbod zo goed mogelijk aan te sluiten op de hulpvraag van ouders en cliënt en leggen samen met de ouders het meest haalbare en gewenste resultaat vast. Vergroting van autonomie en participatie zijn daarbij leidend. Waar mogelijk wordt meetbare kwaliteit geleverd, zowel van onze zorgprocessen als van de uitkomsten daarvan.



We streven naar:

- het beantwoorden van de hulpvraag, op gebied van spraak, taal en/of communicatie. Dit diagnostisch proces heeft een totale duur van maximaal 3 maanden;
- het stimuleren van de communicatieve, cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling van de cliënt tot het meest haalbare resultaat voor de cliënt binnen de behandeling;
- een cliëntsysteem dat de cliënt adequaat kan begeleiden op gebied van communicatie.

Transparantie

We meten onze prestaties op het gebied van wachttijd, multidisciplinaire diagnostiek en cliënttevredenheid. Dat laatste met behulp van de PEM (PatiëntErvaringsMonitor) van de Federatie van Nederlandse Audiologische Centra.

Onderwijs en opleiding

- Gastlessen plus thesisbegeleiding opleiding logopedie Zuyd Hogeschool.
- Stagiaires Zuyd Hogeschool (opleiding HBO-logopedie), KU Leuven (master in de Logopedische en Audiologische Wetenschappen).

Publicaties

- VHZ 'Dyslexiezorg in het Audiologisch Centrum': interview met Johan Dekelver en Marijke Lanter, oktober 2017. <http://vhz-online.nl/dyslexiezorg-in-het-audiologisch-centrum>.
- Presentatie Siméa-congres 2019 'Participatieproblemen bij kinderen met AVP/TOS. Marijke Zoons en Nicolle Tissen. <https://simea.nl/hand-outs-simeacongres-2019>.
- Artikel 'Children with language delay referred to Dutch Speech and Hearing Centers: case-load characteristics' in International Journal of Language & Communication Disorders, mei 2020. Camilla van Beugen als co-auteur namens DAC. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/1460-6984.12540>.
- Meerjarig onderzoek naar TOS-kinderen: de stap van peuter naar kleuter. Van Horen Zeggen, <https://vhz-online.nl/meerjarig-onderzoek-naar-tos-kinderen-de-stap-van-peuter-naar-kleuter>, 27 oktober 2020. Rianne Close en Marijke Zoons als co-auteurs.
- Taal in Zicht: kinderen met TOS volgen. Presentatie congres Partners in Verstaan, november 2021. Marijke Zoons als co-auteur namens DAC.

*"Elkaar begrijpen,
taal is meer
dan woorden."*

Medisch programmaleider

Drs. M. (Marijke) Zoons,
spraak-taal patholoog

Tinnitus

Tinnitus (oorsuizen) kan een grote invloed hebben op het dagelijks functioneren. Het Expertisecentrum Tinnitus van Adelante/UM richt zich op diagnostiek, behandeling van en wetenschappelijk onderzoek naar chronische beperkende tinnitus bij volwassenen en kinderen. De door ons ontwikkelde en bewezen effectieve tinnitusbehandeling wordt inmiddels vergoed door ziektekostenverzekeraars en ook buiten Nederland aanbevolen door verwijzers en experts.

Adelante factbook september 2023



Incidentie en prevalentie

Prevalentie

Epidemiologische bevindingen laten een voorzichtige tinnitus-prevalentie zien van 6 -10% van volwassenen in Europa. Met een conservatieve prevalentie-indicatie kan worden aangenomen dat meer dan 42 miljoen EU-burgers hinder ondervinden (in meer of mindere mate) van tinnitus. Naar schatting hebben 2,5 miljoen Nederlanders in enige mate een beperkende tinnitus.

Beschrijving van de doelgroep

Mensen met tinnitusklachten ervaren psychologisch lijden door bezorgdheid, angst/paniek, concentratie- en slaapproblemen, een steeds beperkter sociaal leven en op termijn een depressieve gemoedstoestand. Een ernstige tinnitus kan mensen tot wanhoop of zelfs suïcidale gedachten drijven. Het geluid zit in het brein en men spreekt dan ook wel eens van tinnitus als een fantoom geluid. Allerhande geluiden kunnen worden waargenomen, zoals een piep, fluit of suis, en soms meerdere geluiden tegelijkertijd. Tinnitus kan zeer hinderlijk zijn en het dagelijks functioneren ernstig belemmeren.

Aantal cliënten per jaar ca. 700

Adelante behandelt volwassenen (en kinderen) met een chronisch beperkende tinnitus op stapsgewijs (2 stepped-care). Zo'n 43% van de aangemelde patiënten (n=300) zijn voldoende geholpen met stap-1 behandeling. Ongeveer 400 patiënten hebben nood aan een meer intensieve stap-2.

Speerpunten voor de komende vijf jaar

- Optimaliseren van de gespecialiseerde tinnitus-behandeling CBT4T.
- Ontwikkeling van, en wetenschappelijk onderzoek naar effectieve nieuwe behandelmethoden voor Tinnitus alsook Misofonie, Hyperacusis en Chronische Vestibulaire Klachten.
- Scholing CBT4T aan tinnitus-professionals in binnen- en buitenland.

Innovatie en wetenschappelijk onderzoek

Het Expertisecentrum Tinnitus van Adelante is in 2022 mede ondergebracht binnen de academische werkplaats revalidatie Limburg (UM/MUMC+). Expertise op gebied van zorg, onderzoek en onderwijs worden gekoppeld om de brug te slaan tussen wetenschap en praktijk. Verschillende nationale en internationale projecten en initiatieven worden uitgevoerd in samenwerking met Maastricht University en de KU Leuven.

eHealth

- Applicaties (Apps en internet-platforms) voor geïntegreerde e-health binnen de CBT4T voor 'Blended care' voor tinnitus.
- Informatie verstrekking via 'Telerevalidatie' voor patiënten in behandeling.



Marktaandeel en kernverzorgingsgebied

De kern van het verzorgingsgebied is de provincie Limburg. Patiënten worden echter ook vanuit andere provincies in Nederland en België bij ons Expertisecentrum Tinnitus aangemeld.

Belangrijkste verwijzers

- Huisartsen/KNO artsen.
- Neurologen/psychologen.
- Arboartsen/Verzekeringsartsen.

Behandelprogramma's en zorgpaden

Tinnitus is een signaal in de hersenen dat als geluid wordt geïnterpreteerd en gaat niet altijd gepaard met gehoorverlies. Dit signaal kan leiden tot een chronische tinnitus beperking, wanneer mensen door de tinnitus angstig, bezorgd of geïrriteerd raken. Expertisecentrum Tinnitus heeft een nieuwe tinnitusbehandeling ontwikkeld, gericht op het 'her-traineren' van het brein in het waarnemen van het tinnitussignaal. Uit een grootschalig door ons uitgevoerd onderzoek, is gebleken dat deze tinnitusbehandeling zeer effectief is in het verminderen van tinnitusklachten. Deze behandeling wordt inmiddels vergoed door de zorgverzekeraars.

Transparantie

We meten onze prestaties op het gebied van wachttijden en cliënttevredenheid (volgens de richtlijnen van de federatie van Nederlandse audilogische centra). Voor triage en behandelvoortgang en effectiviteit gebruiken we zogeheten PROM's ('patient-reported outcome measures'). Dit zijn meetinstrumenten die valide en betrouwbaar zijn bevonden en speciaal ontwikkeld voor het meten van de zwaarte van de tinnitus beperking.

Onderwijs en opleiding

Wij bieden plekken voor Klinische, onderzoeks- en combi-stages aan voor:

- Master studenten Maastricht University (Psychologie en Neurowetenschappen).
- Master studenten KU Leuven, België (Logopedische en Audilogische wetenschappen).
- Master studenten U-Gent, België (Audiologie)
- Bachelor studenten Hoge School Zuyd: Vak therapie, Dans & Beweging.
- Bachelor studenten Stichting Audilogische Opleidingen (audiologieassistent).

Ons expertisecentrum verzorgt onderdelen van de opleiding tot:

- Klinisch fysicus-audioloog.
- GZ-psycholoog (PIOGG).

*"Als negeren
niet meer gaat ..."*

Medisch programmaleider

Dr. R. (Rilana) Cima,
psycholoog

