

Interventie

InZicht Hemianopsie training (IH-training)

Werkblad beschrijving interventie

Werkblad, versie mei 2015

Dit is een gezamenlijk werkblad van de volgende kennisinstututen:



Colofon

Ontwikkelaar / licentiehouder van de interventie

Naam organisatie: Koninklijke Visio

E-mail: geradehaan@visio.org Telefoon: 088-5856920

Website (van de interventie):

<https://www.visio.org/nl-nl/slechtziend-of-blind/oogziekten/niet-aangeboren-hersenletsel/mobiliteitstraining-bij-hemianopsie>

Filmpje voor artsen: https://www.youtube.com/watch?v=_31OdFQTKMw&feature=youtu.be

Filmpje voor cliënten en betrokkenen:

<https://www.youtube.com/watch?v=ZR2hcuYdqtM&feature=youtu.be>

Contactpersoon

Vul hier de contactpersoon voor de interventie in, wanneer deze afwijkt van de ontwikkelaar of licentiehouder.

Naam: Gera de Haan

E-mail: geradehaan@visio.org

Telefoon: 088 5856920

Referentie in verband met publicatie

Naam auteur interventiebeschrijving: Koninklijke Visio

Titel interventie: IH-training (titel in wetenschappelijk literatuur: InZicht Hemianopsie Compensatoire Scanning Training)

Databank(en):

Plaats, instituut:

Datum:

Inhoud

Colofon	2
Inhoud	3
Samenvatting	4
Doelgroep	4
Doel	4
Aanpak	4
Materiaal	4
Onderbouwing	4
Onderzoek	4
1. Uitgebreide beschrijving	5
Beschrijving interventie	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
1.1 Doelgroep	5
1.2 Doel	7
1.3 Aanpak	7
2. Uitvoering	10
3. Onderbouwing	13
4. Onderzoek	17
4.1 Onderzoek naar de uitvoering	17
4.2 Onderzoek naar de behaalde effecten	17
Praktijkvoorbeeld	19
5. Samenvatting Werkzame elementen	21
6. Aangehaalde literatuur	22

Samenvatting InZicht Hemianopsie-training (IH-training)

Doelgroep

De training is bedoeld voor volwassenen die door een homonieme hemianopsie (in het vervolg aangeduid met hemianopsie) mobiliteitsproblemen ervaren en daardoor belemmerd worden in hun dagelijks leven en deelname aan de maatschappij. Bij hemianopsie is ofwel de linker- ofwel de rechterhelft van het gezichtsveld uitgevallen (voor beide ogen hetzelfde deel). Hemianopsie is een veelvoorkomend en vaak blijvend gevolg van verworven hersenletsel.

Doel

Doel van de IH-training is om met een aangeleerd kijkritme sneller een completer overzicht te krijgen van de omgeving, waardoor de dagelijkse mobiliteit verbetert. De training is niet gericht op verbeteren van het gezichtsveld zelf.

Aanpak

Met verschillende oefeningen en uitleg krijgt de cliënt meer inzicht in de grootte en vorm van de uitval van zijn gezichtsveld. Vervolgens oefent hij het kijkritme. Vanuit het startpunt (recht vooruit kijken) maakt hij een grote oogsprong naar de blinde zijde. Zo kan belangrijke informatie aan de blinde zijde snel gedetecteerd worden. Vervolgens maakt hij een oogsprong naar de intacte zijde om overcompensatie te voorkomen. Daarna kijkt hij weer recht vooruit om te anticiperen op wat komen gaat tijdens het voortbewegen. Dit kijkritme wordt herhaald in een tempo passend bij de eigen snelheid en de complexiteit van de omgeving.

Een laatste en zeer belangrijk onderdeel is het leren toepassen van het kijkritme in verschillende mobiliteitssituaties - ook in de eigen omgeving - met een opbouw in complexiteit.

Materiaal

Behandelprotocol IH-training, beschikbaar voor ergotherapeuten die de IH-scholing hebben gevolgd. In dit protocol staan ook alle benodigde trainingsmaterialen beschreven.

Onderbouwing

De IH-training is bij Koninklijke Visio ontwikkeld door ergotherapeuten op basis van hun jarenlange ervaring met hemianopsiebehandelingen. Mensen met hemianopsie noemen vaak dat ze tijdens mobiliteit schrikken van mensen die ineens van links of rechts komen. Dit kan botsingen en vooral ook onzekerheid veroorzaken. Mensen worden vaak afhankelijk van anderen als zij zich willen verplaatsen en vermijden soms zelfs de deur uit te gaan. Vanwege hun beperkte gezichtsveld moeten mensen met hemianopsie meer moeite doen om voldoende overzicht over de omgeving te krijgen. Frequentie, grote oogsprongen richting de blinde zijde zijn nodig om de informatie aan die kant in beeld te krijgen. Daarom leren cliënten in deze training het kijkritme (zie hierboven bij 'Aanpak') geautomatiseerd toe te passen in dagelijkse mobiliteitssituaties. Door daarbij aan te sluiten wordt gestreefd naar een verbetering in het dagelijks leven op het gebied van mobiliteit. De ergotherapeut bespreekt voorafgaand aan, tijdens en bij afronding van de training met de cliënt in hoeverre de zelfstandige mobiliteit voldoende is om vooraf gestelde doelen te bereiken (zoals oppassen op de kleinkinderen, zelfstandig boodschappen doen of vrijwilligerswerk doen).

Onderzoek

De effecten van de IH-training zijn wetenschappelijk onderzocht in een Randomized Controlled Trial, waarbij onder andere positieve effecten op de dagelijkse mobiliteit gevonden zijn waardoor de zelfstandige dagelijkse mobiliteit wordt vergroot. De training is evidence-based.

1. Uitgebreide beschrijving

1.1 Doelgroep

Uiteindelijke doelgroep

Volwassenen die vanwege een homonieme hemianopsie (in het vervolg aangeduid met hemianopsie) mobiliteitsproblemen ervaren en daardoor belemmerd worden in hun dagelijks leven. Hemianopsie is een veelvoorkomend en vaak blijvend gevolg van verworven hersenletsel. Bij hemianopsie is ofwel de linker- ofwel de rechterhelft van het gezichtsveld uitgevallen (voor beide ogen hetzelfde deel).

Mobiliteit - geoperationaliseerd als het zich verplaatsen naar een andere locatie door te lopen, rennen of klimmen of door gebruik te maken van verschillende vormen van transport - speelt een zeer grote rol in de zelfredzaamheid en onafhankelijkheid. Daarmee kan het uiteindelijk gevolgen hebben voor de maatschappelijke participatie van mensen. Zo is mobiliteit bijvoorbeeld nodig om naar supermarkt, werk, hobby's of sociale evenementen te kunnen komen. Ook kan mobiliteit op zichzelf een belangrijke vorm van ontspanning of hobby zijn, waarbij we kunnen denken aan wandelen, hardlopen of wielrennen. Mobiliteitsbeperkingen hebben dan ook doorgaans grote consequenties voor de kwaliteit van leven.

Intermediaire doelgroep

Er zijn geen intermediaire doelgroepen.

Selectie van doelgroepen

Wanneer mensen in het dagelijks leven beperkingen ervaren vanwege visuele klachten en daar hulp bij wensen, kunnen zij naar Koninklijke Visio of Bartiméus verwezen worden door een arts. Doorgaans is dit een neuroloog, revalidatiearts of oogarts. Bij Koninklijke Visio of Bartiméus vindt allereerst een intakegesprek (hulpvraagverduidelijking) plaats, waarbij de hulpvragen van de cliënt in kaart gebracht worden. Als de cliënt daarbij aangeeft in het dagelijks leven vanwege een hemianopsie gehinderd te worden op het gebied van mobiliteit, komt iemand in principe in aanmerking voor de IH-training. Door een hulpvraagverduidelijking (intake), gedegen onderzoek naar de visuele functie (gezichtsveld en visuele functies van lagere orde), onderzoek naar de visuele perceptie (naar de visuele functies van hogere orde, met eventueel aanvullend neuropsychologisch onderzoek) en een eerste observatie door een ergotherapeut die geschoold is in de IH-training wordt getoetst op criteria voor het volgen van het protocol:

- De IH-training is bedoeld voor volwassenen die vanwege een hemianopsie in hun dagelijks functioneren belemmerd worden op het gebied van mobiliteit. Ook voor kleinere vormen van halfzijdige homonieme gezichtsvelduitval, zoals kwadrantanopsie, is de training geschikt, zolang er maar sprake is van gezichtsvelduitval die zich beperkt tot een helft van het gezichtsveld (links of rechts) die hinderlijk is tijdens de dagelijkse mobiliteit. Dit kan bijvoorbeeld gaan over lopen, fietsen, scootmobielrijden of zelfs autorijden (autorijden is onder bepaalde voorwaarden toegestaan voor deze doelgroep).
NB: De term hemianopsie wordt wereldwijd wisselend gebruikt. Soms wordt alleen van een hemianopsie gesproken als nagenoeg de complete helft van het gezichtsveld is uitgevallen, soms wordt hemianopsie gebruikt als verzamelterm voor alle vormen van gezichtsvelduitval die zich beperken tot de linker- of rechterhelft. Voor de interventie IH-training geldt dat de training ook geschikt is voor kleinere vormen van halfzijdige homonieme gezichtsvelduitval, zoals kwadrantanopsie, zolang er maar sprake is van gezichtsvelduitval die zich beperkt tot een helft van het gezichtsveld (links of rechts) en die hinderlijk is tijdens de dagelijkse mobiliteit.
- Het is aan te bevelen de IH-training pas in te zetten als het gezichtsveld niet of nauwelijks meer lijkt te herstellen, wat vaak drie tot zes maanden na het ontstaan het geval is. De grootte en vorm van het gezichtsveld vormen namelijk een belangrijk uitgangspunt voor de training. Ook is het van belang dat de belastbaarheid voldoende is en dat er sprake is van een stabiele woonsituatie. Dan is er niet alleen meer ruimte voor de training, maar is ook duidelijk geworden welke problemen nog worden ervaren in

het dagelijks leven. De cliënt dient voorafgaand aan de IH-training namelijk zelf doelen te formuleren, waar tijdens de training aan gewerkt wordt. Er wordt onder andere geoefend in de woonomgeving, om generalisatie naar de dagelijkse praktijk te realiseren. Verder is het goed het cognitief herstel dat vaak in de acute fase gezien wordt, een kans te geven alvorens met de training te starten, zodat de cliënt optimaal van de training kan profiteren.

Wanneer iemand aan bovenstaande criteria voldoet, is de training aan te bevelen. De trainingseffecten zijn aangetoond in een groep mensen met hemianopsie die aan bovenstaande criteria voldeden en bij wie sprake was van minimale comorbiditeit. Door de afwezigheid van ernstige comorbiditeit kunnen de gevonden trainingseffecten toegeschreven worden aan verbeterde compensatie voor de hemianopsie en niet aan compensatie voor bijkomende problematiek.

Bij een deel van de populatie mensen met hemianopsie is sprake van visuele, cognitieve of motorische comorbiditeit. Wanneer deze mensen ondanks comorbiditeit in de praktijk in staat zijn het trainingsprotocol te volgen, is de verwachting dat de training een positief effect zal hebben op de compensatie voor de hemianopsie. Het verrichte wetenschappelijk onderzoek geeft hierover geen uitsluitsel. Wanneer de training ook in geval van comorbiditeit een positief effect heeft op de compensatie voor de hemianopsie, zal de hemianopsie minder hinder geven bij de dagelijkse mobiliteit, maar is het mogelijk dat de comorbiditeit nog altijd een belemmerende invloed uitoefent op de mobiliteit.

Er zijn tot nu toe geen harde contra-indicaties bekend. Als op voorhand bekend is dat niet aan de randvoorwaarden voor training voldaan kan worden (zoals niet naar de instelling kunnen komen, cijfers van het trainingsscherm niet kunnen oplezen of eenvoudige instructies niet kunnen begrijpen of onthouden), wordt geadviseerd te bekijken in hoeverre bepaalde onderdelen van het trainingsprotocol uitgevoerd kunnen worden. Het trainingsprotocol onderscheidt verschillende stappen, waardoor telkens bekeken kan worden of de persoon het volgende onderdeel kan volgen. Aangezien de effecten van het volgen van een deel van het trainingsprotocol niet onderzocht zijn, moeten we terughoudend zijn in de verwachtingen van het trainingseffect.

Betrokkenheid doelgroep

Het protocol van de IH-training is bij Koninklijke Visio ontwikkeld door ergotherapeuten op basis van hun jarenlange ervaring met het trainen van mensen met hemianopsie. Tijdens het wetenschappelijk onderzoek hebben 54 mensen met hemianopsie de training volgens het protocol gevolgd en zijn vooraf hun verwachtingen van en doelen voor de training systematisch uitgevraagd. Ook is na afloop de training uitgebreid met hen geëvalueerd, waarbij onder andere gevraagd is naar hun tevredenheid over verschillende trainingselementen, de ervaren effecten van de training en mogelijke verbeterpunten. Deze evaluatie is gedocumenteerd in een intern adviesrapport. Omdat de ergotherapeuten aangaven dat de map met het trainingsprotocol onoverzichtelijk was, is de indeling van de map gewijzigd. De inhoud van de training is niet gewijzigd.

1.2 Doel

Hoofddoel

Het algemene doel van de IH-training is om met een aangeleerd kijkritme sneller een completer overzicht te krijgen van de omgeving, waardoor de dagelijkse mobiliteit verbetert. De training is niet gericht op verbeteren van het gezichtsveld zelf.

Subdoelen

- De cliënt begrijpt de vorm en grootte van de hemianopsie en hoe deze gerelateerd is aan ervaren mobiliteitsproblemen in het dagelijks leven.
- De cliënt kan het aangeleerde kijkritme (zie Opzet van de interventie onder 1.3) zittend toepassen.
- De cliënt kan het aangeleerde kijkritme toepassen in mobiliteitssituaties, waarbij voldoende aandacht over blijft voor andere zaken.
- De cliënt heeft sneller een completer overzicht van de omgeving waardoor hij/zij niet meer botst tegen of schrikt van obstakels en andere verkeersdeelnemers.
- De cliënt kan zodanig compenseren voor de hemianopsie dat de zelfstandige mobiliteit voldoende is om vooraf gestelde doelen te bereiken (zoals oppassen op de kleinkinderen, zelfstandig boodschappen kunnen doen of vrijwilligerswerk).

1.3 Aanpak

Opzet van de interventie

Het volledige behandelprotocol IH-training is beschikbaar voor ergotherapeuten die de IH-scholing hebben gevolgd. De IH-training staat in wetenschappelijke literatuur beschreven onder de naam InZicht Hemianopsie Compensatoire Scanning Training.

Tijdens de dagelijkse mobiliteit is het belangrijk om obstakels snel genoeg op te merken. Vanwege het beperkte beeld dat mensen met hemianopsie met elke oogopslag zien, moeten zij meer moeite doen om voldoende overzicht van de omgeving te krijgen. Om informatie aan de blinde zijde waar te nemen, moeten frequente, grote oogbewegingen in die richting gemaakt worden. In de IH-training wordt cliënten geleerd om in mobiliteitssituaties op een gestructureerde manier te kijken, zodat snel een volledig overzicht van de omgeving wordt verkregen. Deze gestructureerde manier van kijken is een vaardigheid die in de training zoveel mogelijk geautomatiseerd wordt.

Tijdens de IH-training doorloopt de cliënt onderstaande trainingsonderdelen. In het protocol staan expliciete voorwaarden beschreven waar de prestaties van de cliënt aan moeten voldoen voordat naar de volgende stap gegaan kan worden.

- Ten eerste wordt met verschillende oefeningen en uitleg het inzicht in de grootte en vorm van de gezichtsvelduitval vergroot.
- Ten tweede wordt het kijkritme geoefend. Vanuit het startpunt (recht vooruit kijken) wordt een grote oogsprong richting de blinde zijde gemaakt. Zo kan belangrijke informatie aan de blinde zijde snel gedetecteerd worden. Vervolgens wordt een oogsprong gemaakt richting de intacte zijde om overcompensatie te voorkomen. Daarna wordt weer recht vooruit gekeken om te anticiperen op wat komen gaat tijdens het voortbewegen. Dit kijkritme wordt herhaald met een snelheid die passend is bij de eigen snelheid en de complexiteit van de omgeving. Deze vaardigheid wordt zoveel mogelijk geautomatiseerd, zodat het toepassen ervan weinig aandachtscapaciteit vraagt.
- Een derde en zeer belangrijk onderdeel is het leren toepassen van het kijkritme in verschillende mobiliteitssituaties (ook in de eigen omgeving van de cliënt), met een opbouw in complexiteit. De cliënt leert het kijkritme in allerlei dagelijkse mobiliteitssituaties strategisch in te zetten. Dit onderdeel richt zich dus op het strategisch leren toepassen van de geleerde vaardigheid (het kijkritme), zodat generalisatie naar het dagelijks leven gewaarborgd is.

De IH-training bestaat uit 15 individuele face-to-face-sessies van elk 1-1,5 uur met een ergotherapeut (totaal 18,5 uur) verspreid over tien weken. Voorop staat dat de cliënt het protocol in eigen tempo doorloopt en pas met een volgende oefening verdergaat als de voorgaande oefening op een voldoende niveau wordt uitgevoerd. Dit maakt dat soms meer of minder dan 15 sessies nodig zijn. Het eerste deel vindt plaats op de instelling. Het tweede deel vindt plaats bij de cliënt thuis, waarbij met de cliënt wordt afgestemd in welke praktische situaties geoefend wordt (bijvoorbeeld de route van huis naar de supermarkt), zodat zo nauw mogelijk aangesloten wordt bij de hulpvragen en gestelde trainingsdoelen. De training bevat ook huiswerkopdrachten die tijdens de trainingssessies met de ergotherapeut besproken worden. De huiswerkopdrachten hebben als doel de cliënt te stimuleren het geleerde in de praktijk toe te passen, maar zijn ook bedoeld om te voorkomen dat de cliënt te vroeg in de training onder te moeilijke omstandigheden gaat oefenen.

In een gesprek voorafgaand aan de training worden met de cliënt concrete trainingsdoelen geformuleerd. De cliënt geeft daarbij aan welke mobiliteitsproblemen worden ervaren en tot welke problemen dit leidt in het dagelijks leven (zoals niet meer kunnen oppassen op de kleinkinderen, niet zelfstandig boodschappen kunnen doen of niet naar het vrijwilligerswerk kunnen komen). Met andere woorden: de cliënt geeft aan welke doelen hij of zij wil bereiken door de zelfstandige mobiliteit te verbeteren. Deze doelen zijn, om in ICF-terminen te spreken, vaak overstijgend aan het activiteitsniveau en raken doorgaans sterk aan het participatieniveau. Om een voorbeeld te geven: weer verantwoord kunnen autorijden is nooit een doel op zich, maar het kunnen autorijden om zo weer naar het werk te kunnen komen kan een doel zijn. Mocht autorijden geen haalbare vorm van mobiliteit blijken tijdens de training, dan wordt bekeken of het werk met andere mobiliteitsvormen bereikt kan worden. Het vooraf gestelde doel is daarom leidend boven de vraag op activiteitsniveau. De doelen worden na afloop van de training (en uiteraard ook regelmatig gedurende de training) met de cliënt geëvalueerd.

Inhoud van de interventie

Onderstaande stappen staan verder uitgewerkt in het behandelprotocol. In het protocol staan expliciete voorwaarden beschreven waar de prestaties van de cliënt aan moeten voldoen voordat naar de volgende stap gegaan kan worden. De stappen zijn zo opgebouwd, dat na het vergroten van inzicht, de vaardigheid van het gestructureerd kijken zoveel mogelijk een automatisme wordt en in allerlei dagelijkse mobiliteitssituaties toegepast gaat worden. Zo wordt gewaarborgd dat de aangeleerde vaardigheid ook daadwerkelijk in het dagelijks leven toegepast wordt.

In het eerste deel van de training wordt met verschillende oefeningen en uitleg het inzicht in de grootte en vorm van de gezichtsvelduitval vergroot. Hierbij wordt de cliënt bewust gemaakt van de mogelijkheid om de uitval te compenseren door oogbewegingen te maken.

In het tweede deel van de training leert de cliënt om een vast, gestructureerd kijkritme te gebruiken. Het kijkritme bestaat uit drie horizontale oogsprongen. Vanuit het startpunt (recht vooruit kijken) een grote oogsprong richting de blinde zijde, vervolgens een oogsprong richting de intacte zijde, daarna wordt weer recht vooruit gekeken. Eerst worden alleen oogbewegingen gemaakt, later beweegt ook het hoofd op natuurlijke wijze mee om het bereik te vergroten. Eerst wordt het kijkritme zittend geoefend met behulp van stroken papier met daarop de drie posities waarnaar gekeken moet worden (eerst een korte strook en later een langere strook om de oogbewegingen nog groter te maken). De cliënt oefent thuis verder met deze strook papier en houdt een huiswerkboekje bij. De cliënt blijft dit thuis oefenen totdat het kijkritme een automatisme is. Vervolgens wordt het kijkritme systematischer geoefend. Hierbij zit de cliënt achter een groot scherm waarop cijfers worden getoond die verschijnen op de drie locaties van het aangeleerde kijkritme. De cijfers moeten worden opgelezen in een vast tempo. Na afloop worden de reactietijden getoond en kan de cliënt zien of hij de cijfers aan de blinde zijde later ziet dan de andere cijfers. De vaardigheid van het gestructureerd kijken wordt zoveel mogelijk geautomatiseerd, zodat het toepassen ervan weinig aandachtscapaciteit vraagt.

In het derde deel van de training wordt geleerd het kijkritme toe te passen in allerlei verschillende dagelijkse mobiliteitssituaties, met een opbouw in complexiteit. Dit gebeurt eerst lopend in een rustige gang op de instelling, dan in een rustige omgeving buiten en later in een drukke omgeving. Met de cliënt wordt afgestemd in welke praktische situaties geoefend wordt (bijvoorbeeld de route van huis naar de supermarkt), zodat zo nauw mogelijk aangesloten wordt bij de hulpvragen en gestelde trainingsdoelen. Optioneel is het leren toepassen van het kijkritme op hogere snelheden, bijvoorbeeld fietsend of in de scootmobiel als de cliënt daar vragen over heeft. De cliënt moet zelf voldoende inzicht hebben om beslissingen te nemen over bovenstaande punten en daar ook naar handelen. Zijn hier twijfels over dan wordt dit uitgesproken naar de cliënt en wordt het fietsen afgeraden. Dit onderdeel richt zich dus op het strategisch leren toepassen van de geleerde vaardigheid (het kijkritme), zodat generalisatie naar het dagelijks leven gewaarborgd is.

Voortraject

Wanneer mensen in het dagelijks leven beperkingen ervaren vanwege visuele klachten en daar hulp bij wensen, kunnen zij naar Koninklijke Visio of Bartiméus verwezen worden door een arts. Doorgaans is dit een neuroloog, revalidatiearts of oogarts. Het is daarom van belang dat naast het brede publiek, ook artsen op de hoogte zijn van de mogelijkheden van Koninklijke Visio en Bartiméus.

Bij Koninklijke Visio of Bartiméus vindt allereerst een intakegesprek (hulpvraagverduidelijking) plaats, waarbij de hulpvragen van de cliënt in kaart gebracht worden. Als de cliënt daarbij aangeeft in het dagelijks leven vanwege een hemianopsie gehinderd te worden op het gebied van mobiliteit, komt iemand in principe in aanmerking voor de IH-training, tenzij uit de daaropvolgende diagnostiek contra-indicaties (zie 1.1) naar voren komen. Deze diagnostiek bestaat uit gedegen onderzoek naar de visuele functie (gezichtsveld en visuele functies van lagere orde), onderzoek naar de visuele perceptie (naar de visuele functies van hogere orde, met eventueel aanvullend neuropsychologisch onderzoek) en een eerste observatie door een ergotherapeut die geschoold is in de IH-training.

2. Uitvoering

Materialen

Voor de training zijn de volgende materialen nodig:

- het behandelprotocol IH-training, inclusief scoreformulieren en rapportageformulieren (beschikbaar voor ergotherapeuten die de IH-scholing hebben gevolgd);
- een trainingsruimte die verduisterd kan worden met een tafel en daaromheen vier stoelen;
- een rustige gang waar geoefend kan worden;
- een groot scherm (ongeveer 240 cm breed), een trippelstoel met hoofdsteun, een computer met trainingsprogramma (draait in E-prime), oefenmaterialen (onder andere kaartjes en obstakels voor de gangoefening), papieren stroken (exacte vereisten zijn op te vragen).

Locatie en type organisatie

De training is beschikbaar op de meeste locaties van Koninklijke Visio en Bartiméus. Dit zijn de twee grootste expertisecentra voor blinde en slechtziende mensen. Een deel van de training vindt plaats bij de cliënten thuis of in hun omgeving. Daarnaast wordt cliënten gevraagd een aantal huiswerk oefeningen te doen.

Opleiding en competenties van de uitvoerders

Alleen ergotherapeuten die de IH-scholing hebben gevolgd mogen de training geven. Voorwaarde voor deelname is voldoende ervaring met visuele problematiek door niet-aangeboren hersenletsel en met mobiliteitstrainingen. Na de scholing volgt een coachingstraject volgens het train-the-trainermodel. Hierbij coachen ergotherapeuten die veel ervaring met de IH-training hebben de nieuw opgeleide ergotherapeuten. Deze coaches zijn inmiddels in elke regio aanwezig en blijven ook na de scholing bereikbaar voor vragen van ergotherapeuten. De opleiding is tot op heden alleen beschikbaar voor ergotherapeuten binnen Koninklijke Visio en Bartiméus. Momenteel wordt bekeken of de training ook beschikbaar gesteld kan worden aan ergotherapeuten buiten Visio en Bartiméus en onder welke voorwaarden. Onder het kopje Implementatie lichten we toe welke voorwaarden hiervoor nodig zijn.

Kwaliteitsbewaking

De scholing en het train-the-trainermodel zoals hierboven beschreven, vormen een belangrijk deel van de kwaliteitsbewaking. De ergotherapeut rapporteert de voortgang van de training in het digitale cliëntdossier dat binnen Koninklijke Visio en Bartiméus wordt gehanteerd. Binnen Koninklijke Visio en Bartiméus wordt gewerkt met een multidisciplinair team dat onder andere bestaat uit een ergotherapeut, een neuropsycholoog, een maatschappelijk werker, een orthoptist en een oogarts. De ergotherapeut bespreekt de voortgang van elke behandeling binnen dit multidisciplinair team. Doordat in deze teamoverleggen de expertise van deze verschillende disciplines aangesproken wordt, wordt de kwaliteit van de behandeling gewaarborgd.

Randvoorwaarden

Organisatorische randvoorwaarden voor een goede uitvoering van de IH-training binnen een organisatie zijn:

- Voldoende mogelijkheid tot opleiden van behandelaars en daaropvolgende coaching en tijd en middelen om na afronding van de begeleiding collega's te kunnen raadplegen over vragen of moeilijkheden. Een regelmatig terugkerende opfriscursus is noodzakelijk om de uniformiteit van de training over de verschillende ergotherapeuten en locaties te waarborgen.
- Trainingsruimten die voldoende beschikbaar zijn en voldoen aan de gestelde eisen (wat betreft materialen, afmetingen en verlichting).
- Voldoende technische ondersteuning binnen de organisatie, met name voor het trainingsonderdeel achter het scherm
- De beschikbaarheid van multidisciplinaire expertise op het gebied van de visuele waarneming. Het gezichtsveld en overige visuele functies dienen zorgvuldig in kaart te worden gebracht door een

professional (zoals een orthoptist) met expertise op het gebied van visuele functies bij hersenletsel. Tevens dient een neuropsycholoog gespecialiseerd in visuele perceptie de cliënt te onderzoeken op bijkomende visuele en andere cognitieve problematiek die van invloed kan zijn op de training. De behandelaar moet ondersteuning krijgen vanuit disciplines als oogarts, maatschappelijk werk, psycholoog en arbeidsdeskundige, allen met de expertise op het gebied van de visuele waarneming die noodzakelijk is bij deze doelgroep. Deze disciplines kunnen waar nodig aanvullende behandeling bieden die nodig is om de IH-training te doen slagen.

- Het kunnen bieden van training in de post-acute en chronische fase, nadat eventuele klinische revalidatie is afgerond.

Contextuele randvoorwaarden voor een goede uitvoering van de IH-training zijn:

- Verwijzers zijn op de hoogte van het bestaan van de IH-training en weten wie ze op welke wijze kunnen verwijzen voor de training.
- De training wordt voldoende vergoed (dat wil zeggen dat de kosten geen belemmering mogen vormen voor de cliënt om de training te volgen).
- De cliënt heeft homonieme gezichtsvelduitval die zich beperkt tot een helft van het gezichtsveld (links of rechts), welke naar verwachting niet meer herstelt en welke hinderlijk is tijdens de dagelijkse mobiliteit.
- Er is sprake van een stabiele woonsituatie voor de cliënt.

Een verdere toelichting van deze randvoorwaarden wordt gegeven onder Implementatie.

Implementatie

Volgend op het wetenschappelijk onderzoek naar het effect van de training heeft reeds een implementatieproject (met subsidie van ZonMW-InZicht, project 943070051) plaatsgevonden. Daarmee is de training nu beschikbaar op de meeste locaties van Koninklijke Visio en Bartiméus, waardoor er een goede landelijke dekking is. Belangrijk is dat de training alleen gegeven kan worden door ergotherapeuten die de IH-scholing hebben gevolgd. Deze scholing wordt met enige regelmaat gegeven door Koninklijke Visio. De opleiding is tot op heden alleen beschikbaar voor ergotherapeuten binnen Koninklijke Visio en Bartiméus.

De implementatie is nu gebonden aan de twee instellingen Koninklijke Visio en Bartiméus omdat binnen deze instellingen aan een aantal belangrijke voorwaarden voldaan kan worden. Deze voorwaarden zijn onder andere:

- Het kunnen bieden van training in de post-acute en chronische fase, wanneer de cliënt weer thuis is. Dit staat toegelicht in De Haan et al (2016b): “Het is aan te bevelen de IH-training pas in te zetten als het gezichtsveld niet of nauwelijks meer lijkt te herstellen, wat vaak drie tot zes maanden na het ontstaan het geval is. De grootte en vorm van het gezichtsveld vormen namelijk een belangrijk uitgangspunt voor de training. Ook is het van belang dat de belastbaarheid voldoende is en dat er sprake is van een stabiele woonsituatie. Dan is er niet alleen meer ruimte voor de training, maar is ook duidelijk geworden welke problemen nog worden ervaren in het dagelijks leven. De cliënt dient voorafgaand aan de IH-training namelijk zelf doelen te formuleren waar tijdens de training aan gewerkt wordt. Er wordt onder andere geoefend in de woonomgeving om generalisatie naar de dagelijkse praktijk te realiseren. Verder is het goed het cognitief herstel dat vaak in de acute fase gezien wordt, een kans te geven alvorens met de training te starten, zodat de cliënt optimaal van de training kan profiteren.”
- De beschikbaarheid van multidisciplinaire expertise op het gebied van de visuele waarneming. Aangezien de grootte en vorm van het gezichtsveld een belangrijk uitgangspunt voor de training vormen, is het noodzakelijk dat dit samen met de overige visuele functies zorgvuldig in kaart wordt gebracht door een professional (zoals een orthoptist) met expertise op het gebied van visuele functies bij hersenletsel. Tevens dient een neuropsycholoog gespecialiseerd in visuele perceptie de cliënt te onderzoeken op bijkomende visuele en andere cognitieve problematiek die van invloed kan zijn op de training. Verder dient de behandelaar ondersteuning te krijgen vanuit disciplines als oogarts, maatschappelijk werk, psycholoog en arbeidsdeskundige, allen met de expertise op het gebied van de

visuele waarneming die noodzakelijk is bij deze doelgroep. Deze disciplines kunnen waar nodig aanvullende behandeling bieden die nodig is om de IH-training te doen slagen.

Een van de speerpunten van Koninklijke Visio en Bartiméus is het verspreiden van kennis. Visio en Bartiméus zijn door ZonMw erkend als expertiseorganisaties binnen de ZG-expertisefunctie. Doel van de ZG-expertisefunctie is het ontwikkelen van kennis én het maximaal inzetten van deze kennis ter bevordering van de best mogelijke zorg én ondersteuning. Dat betekent onder meer dat kennis breed beschikbaar wordt gesteld binnen de ZG-sector en de samenleving als geheel. Het streven is dan ook de IH-training ook buiten Visio beschikbaar te maken. Om de kwaliteit van de training te garanderen dient aan bovenstaande voorwaarden te worden voldaan en op dit moment zijn nog geen externe partijen gevonden waarbij de zorg aan deze voorwaarden voldoet. Op dit moment wordt binnen Koninklijke Visio nader uitgewerkt onder welke concrete voorwaarden en kwaliteitsbewaking de implementatie uitgebreid kan worden naar andere instellingen en tevens hoe implementatie bij buitenlandse instellingen gerealiseerd kan worden. Een eerste pilot waarbij een aantal Belgische collega's worden geschoold in het geven van de IH-training is reeds gestart.

Ondanks dat de IH-training nu nog niet beschikbaar is voor andere Nederlandse instellingen buiten Koninklijke Visio en Bartiméus, wordt wel geïnvesteerd in het opsporen van mensen met hemianopsie die tijdens een revalidatietraject bij een andere instelling al baat kunnen hebben bij eerste adviezen. Tijdens deze revalidatietrajecten elders ondersteunen IH-geschoolde medewerkers door het toepassen van een aantal onderdelen uit het IH-trainingsprotocol, zodat de cliënt en de externe professionals met de eerste oefeningen aan de slag kunnen en om te voorkomen dat inadequate compensatiestrategieën aangeleerd worden. Om het volledige IH-trainingsprotocol te kunnen volgen dient echter aan bovenstaande voorwaarden voldaan te worden en om die reden wordt (nog) niet de volledige IH-training geboden bij andere instellingen dan Koninklijke Visio en Bartiméus. Indien de situatie van de cliënt overgaat in post-acute of chronische fase en de cliënt weer thuis woont, kan deze verwezen worden door de revalidatie-instelling naar een regionale instelling voor visuele beperkingen alwaar de persoon alsnog de volledige IH-training kan volgen.

Kosten

De kosten van de training worden vergoed vanuit het basispakket van de zorgverzekering, met uitzondering van het eigen risico.

Personele kosten per gegeven training:

- Uren van de ergotherapeut: naar schatting 30 uur, waarvan 18.5 uur face-to-face-contact met de cliënt.
- Uren van ondersteuning van multidisciplinair team: naar schatting 3 uur
Hierbij zijn de uren van het voorafgaande diagnostiektraject niet meegerekend.

Materiële kosten:

- Eenmalige aanschaf per set trainingsmaterialen: €2.500 euro.
- Kosten van ondersteunende diensten voor onderhoud software, hardware en trainingsmaterialen.

3. Onderbouwing

Probleem

Naar schatting houdt 8-16% van de mensen die een CVA krijgen daar een blijvende hemianopsie aan over (Gilhotra e.a., 2002; Townend e.a., 2007). Op zorginzicht.nl staat genoemd dat in de Nederlandse ziekenhuizen in totaal bijna 37.000 mensen met een CVA opgenomen zijn geweest in 2017 (Zorginstituut Nederland). Omgerekend zouden naar schatting dus ongeveer 6.000 mensen in Nederland een hemianopsie krijgen na een CVA, maar exacte cijfers zijn niet bekend. Hemianopsie kan ook veroorzaakt worden door traumatisch hersenletsel, een hersentumor of andere pathologieën. Binnen de cliëntpopulatie van Koninklijke Visio is de groep mensen met hemianopsie ten gevolge van niet-aangeboren hersenletsel relatief groot. Vanuit cijfers van de periode januari t/m december 2018 is bekend dat landelijk bij Koninklijke Visio, Revalidatie & Advies 1791 volwassenen met niet-aangeboren hersenletsel zijn aangemeld. Hiermee vormen zij 23% van de volwassen cliëntenpopulatie. Ongeveer 70% van deze cliënten heeft naar schatting gezichtsvelduitval. Volgens de aanmeldingen die tijdens het wetenschappelijk onderzoek (periode 2010-2012) zijn verzameld, werden per jaar landelijk alleen al tenminste 150 cliënten met hemianopsie bij Koninklijke Visio gezien. Wanneer de bekendheid van deze behandeling groeit bij de verwijzers en de cliënten, zal dit aantal naar verwachting alleen maar toenemen. Een aanzienlijk deel van de hemianopsiecliënten komt in aanmerking voor de IH-training.

Veel mensen met hemianopsie hebben problemen met het houden van het visuele overzicht van hun omgeving waardoor hun dagelijkse mobiliteit belemmerd wordt (De Haan e.a., 2015a; De Haan e.a., 2014b; De Haan e.a., 2015c). Zo botsen veel mensen met hemianopsie regelmatig tegen objecten of tegen andere mensen, schrikken ze van mensen die ineens voor hun staan en kunnen of durven ze hierdoor niet meer zelfstandig te wandelen of te fietsen. Mobiliteit speelt een zeer grote rol in de zelfredzaamheid, onafhankelijkheid en maatschappelijke participatie van mensen (zie bijvoorbeeld Owsley & McGwin, 2010). Zo is mobiliteit bijvoorbeeld nodig om naar supermarkt, werk, hobby's of sociale evenementen te kunnen komen. Ook kan mobiliteit op zichzelf een belangrijke vorm van ontspanning of hobby zijn, waarbij we kunnen denken aan wandelen, hardlopen of wielrennen. Mobiliteitsbeperkingen hebben dan ook vaak grote consequenties voor de kwaliteit van leven. Wanneer de mobiliteit verbetert, kunnen mensen meer deelnemen aan de maatschappij, wat een verbetering in kwaliteit van leven kan geven.

Oorzaken

Hemianopsie is een veelvoorkomend, vaak blijvend gevolg van niet-aangeboren hersenletsel. Tijdens allerlei dagelijkse mobiliteitssituaties is het belangrijk om obstakels snel genoeg op te merken. Vanwege het beperkte beeld dat mensen met hemianopsie met elke oogopslag zien, moeten zij meer moeite doen om voldoende overzicht van de omgeving te krijgen. Om informatie aan de blinde zijde waar te nemen, moeten frequente, grote oogbewegingen in die richting gemaakt worden. Er is echter nauwelijks een prikkel om naar de blinde kant te gaan kijken, aangezien daar geen informatie gezien wordt die de aandacht trekt (dat gebied is immers blind). Daarnaast hebben veel mensen met hemianopsie onvoldoende inzicht in de grootte van de gezichtsvelduitval en in de koppeling tussen de uitval en de problemen die ze in het dagelijks leven ervaren. Verder noemen veel cliënten dat ze hun kijkgedrag wel aan kunnen passen, maar dat ze dit moeilijk volhouden als ze tegelijkertijd met iets anders bezig zijn, zoals lopen, een gesprek voeren of in gedachten zijn. Deze factoren maken dat mensen met hemianopsie doorgaans niet uit zichzelf hun kijkgedrag optimaal aanpassen. Ze ervaren daardoor problemen in het dagelijks leven, zoals met het houden van visueel overzicht en mobiliteit. Een groot deel van deze mensen geeft aan afhankelijk te zijn van anderen als ze van huis willen gaan (De Haan e.a., 2015a).

Aan te pakken factoren

De training grijpt niet in op herstel van het gezichtsveld zelf, maar op compensatie door het kijkgedrag aan te passen. De dagelijkse mobiliteit kan aanzienlijk verbeterd worden wanneer cliënten zich bewust worden van de bestaande beperkingen en een nieuwe manier van kijken aanleren waarmee zij hun gezichtsvelduitval kunnen compenseren (De Haan, 2016). Hierbij past het algemene trainingsdoel. Het algemene doel van de IH-training is om met een aangeleerd kijkritme sneller een completer overzicht te

krijgen van de omgeving, waardoor de dagelijkse mobiliteit verbetert. De training is niet gericht op verbeteren van het gezichtsveld zelf.

Goed inzicht in de grootte van de gezichtsvelduitval en in de koppeling tussen de uitval en de problemen die ze in het dagelijks leven ervaren, is een belangrijke voorwaarde om een passende kijkstrategie te kunnen gebruiken. Dit inzicht is vaak niet voldoende aanwezig bij cliënten. De training richt zich onder andere op het vergroten van dit inzicht. Hierbij past subdoel A: *De cliënt begrijpt de vorm en grootte van de hemianopsie en hoe deze gerelateerd is aan ervaren mobiliteitsproblemen in het dagelijks leven.*

Mensen met hemianopsie compenseren vaak niet spontaan door naar de blinde kant te kijken, omdat in dat gebied geen informatie de aandacht trekt. Door een gestructureerd kijkritme toe te passen waarbij frequent een grote oogbeweging naar de blinde kant gemaakt wordt, komt informatie aan die zijde in beeld en wordt het overzicht vergroot. Hierbij past subdoel B: *De cliënt kan het aangeleerde kijkritme zittend toepassen.*

Cliënten noemen vaak dat ze hun kijkgedrag wel enigszins aan kunnen passen, maar dat ze dit moeilijk volhouden als ze tegelijkertijd met iets anders bezig zijn, zoals lopen, een gesprek voeren of in gedachten zijn. Het aanpassen van het kijkgedrag vraagt dan nog te veel aandacht van de cliënt. Daardoor botsen mensen in het dagelijks leven bijvoorbeeld toch tegen iets of iemand op als ze tegelijkertijd een gesprek met iemand voeren. Hierbij passen de subdoelen C en D:

C. *De cliënt kan het aangeleerde kijkritme toepassen in mobiliteitssituaties, waarbij voldoende aandacht over blijft voor andere zaken.*

D. *De cliënt heeft sneller een completer overzicht van de omgeving waardoor hij/zij niet meer botst tegen of schrikt van obstakels en andere verkeersdeelnemers.*

Cliënten ervaren dat mobiliteitsproblemen leiden tot problemen in hun dagelijks leven. Bijvoorbeeld: niet meer kunnen fietsen is niet de kern van het probleem, maar wel het daardoor niet meer zelfstandig naar de winkel kunnen en het afhankelijk zijn van de partner daarin. Met andere woorden: de cliënt geeft aan welke doelen hij of zij wil bereiken door de zelfstandige mobiliteit te verbeteren. Deze doelen zijn, om in ICF-termen te spreken, vaak overstijgend aan het activiteitsniveau en raken doorgaans sterk aan het participatieniveau. Het vooraf gestelde doel is daarom leidend boven de vraag op activiteitsniveau. Hierbij past subdoel E: *De cliënt kan zodanig compenseren voor de hemianopsie dat de zelfstandige mobiliteit voldoende is om vooraf gestelde doelen te bereiken (zoals kunnen oppassen op de kleinkinderen, zelfstandig boodschappen kunnen doen of vrijwilligerswerk kunnen doen).*

Verantwoording

A. *De cliënt begrijpt de vorm en grootte van de hemianopsie en hoe deze gerelateerd is aan ervaren mobiliteitsproblemen in het dagelijks leven*

Goed inzicht in de grootte van de gezichtsvelduitval en in de koppeling tussen de uitval en de problemen die ze in het dagelijks leven ervaren, is een belangrijke voorwaarde om een passende kijkstrategie te kunnen gebruiken. Pas wanneer mensen begrijpen wat is uitgevallen en hoe dit tot de ervaren problemen in het dagelijks leven leidt, zijn ze gemotiveerd om voor deze uitval te compenseren. Daarom wordt in het eerste deel van de training met verschillende oefeningen en uitleg het inzicht in de grootte en vorm van de gezichtsvelduitval vergroot. Voor een groot deel zijn dit ervaringsoefeningen waarbij de cliënt gevraagd wordt naar een punt te kijken (zoals de neus van de onderzoeker of een punt in de verte) en te beschrijven wat hij/zij aan de linker- en rechterkant van dat punt kan zien. Aan de hand van deze ervaringen wordt de cliënt bewust gemaakt van de mogelijkheid om voor de uitval te compenseren door oogbewegingen te maken.

B. *De cliënt kan het aangeleerde kijkritme zittend toepassen*

In het tweede deel van de training leert de cliënt om een vast, gestructureerd kijkritme te gebruiken. Het kijkritme leidt tot een beter overzicht en betere detectie van informatie links en rechts (aangetoond in wetenschappelijk effectonderzoek: De Haan et al., 2015b). Het kijkritme bestaat uit drie horizontale oogsprongen. Vanuit het startpunt (recht vooruit kijken) wordt een grote oogsprong richting de blinde

zijde gemaakt. Zo kan belangrijke informatie aan de blinde zijde snel gedetecteerd worden. Vervolgens wordt een oogsprong gemaakt richting de intacte zijde om overcompensatie te voorkomen. Daarna wordt weer recht vooruit gekeken om te anticiperen op wat komen gaat tijdens het voortbewegen.

Eerst wordt het kijkritme geoefend met behulp van stroken papier met daarop de drie posities waarnaar gekeken moet worden (eerst een korte strook en later een langere strook om de oogbewegingen nog groter te maken). De cliënt kan zo in eigen tempo de combinatie van de drie oogsprongen oefenen. De cliënt oefent thuis verder met deze strook papier en houdt een huiswerkboekje bij, zodat de voortgang tijdens de afspraken met de ergotherapeut besproken kan worden. De huiswerkopdrachten hebben als doel de cliënt te stimuleren het geleerde in de praktijk toe te passen, maar zijn ook bedoeld om te voorkomen dat de cliënt te vroeg in de training onder te moeilijke omstandigheden gaat oefenen.

Om ervoor te zorgen dat de cliënt niet alleen de oogbewegingen maakt, maar ook echt waarneemt wat zich op die locaties bevindt, is het volgende onderdeel ingebouwd. Hierbij zit de cliënt achter een groot scherm waarop cijfers worden getoond die verschijnen op de drie locaties van het aangeleerde kijkritme. De cijfers moeten worden opgelezen in een vast tempo. Na afloop worden de reactietijden getoond en kan de cliënt zien of hij de cijfers aan de blinde zijde later ziet dan de andere cijfers.

Tijdens de oefeningen wordt een oogsprong naar de blinde zijde van 44 graden getraind. Dit is de grootste sprong die de meeste mensen kunnen maken zonder hun hoofd te bewegen. Om deze reden wordt met behulp van een groot scherm geoefend (ruim 2 meter breed) en niet met een computer, tablet of smartphone. Wanneer iemand het kijkritme goed beheerst, mag met de oogsprongen ook het hoofd meege draaid worden, zodat het scanbereik verder vergroot wordt. Er zijn drie redenen om in eerste instantie de oogbewegingen zónder hoofdbewegingen te oefenen:

1. oogbewegingen zijn sneller dan hoofdbewegingen;
2. oogbewegingen gaan tijdens natuurlijk scannen ook altijd vooraf aan hoofdbewegingen;
3. oogbewegingen leiden niet tot nekklachten.

C. De cliënt kan het aangeleerde kijkritme toepassen in mobiliteitssituaties, waarbij voldoende aandacht over blijft voor andere zaken

D. De cliënt heeft sneller een completer overzicht van de omgeving waardoor hij/zij niet meer botst tegen of schrikt van obstakels en andere verkeersdeelnemers

Het is van belang om eerst de vaardigheid van het kijkritme zo goed mogelijk te automatiseren, voordat de cliënt leert deze vaardigheid onder verschillende omstandigheden in het dagelijks leven toe te passen. Daarom wordt het kijkritme eerst zittend geoefend. Het kijkritme wordt door verschillende oefeningen zoveel mogelijk geautomatiseerd, zodat het niet meer van de situatie afhankelijk is of mensen eraan denken het kijkritme toe te passen. Het derde deel van de training is daarbij zeer belangrijk. Dit onderdeel richt zich dus op het strategisch leren toepassen van de geleerde vaardigheid (het kijkritme), zodat generalisatie naar het dagelijks leven gewaarborgd is. Hier wordt namelijk geleerd het kijkritme toe te passen in allerlei verschillende dagelijkse mobiliteitssituaties, met een opbouw in complexiteit. Dit gebeurt eerst lopend en vervolgens ook bijvoorbeeld fietsend of in de scootmobiel als de cliënt daar vragen over heeft. Het kijkritme wordt herhaald met een snelheid die passend is bij de eigen snelheid en de complexiteit van de omgeving. Fietsend door een drukke winkelstraat moet het kijkritme vaker worden herhaald dan bijvoorbeeld tijdens het lopen over een rustig bospad.

In tegenstelling tot veel andere trainingsprogramma's, die zich beperken tot het oefenen van een bepaalde taak (bijvoorbeeld een computeroefening waarbij mensen figuurtjes moeten zoeken), is de IH-training een strategietraining (Spikman & Fasotti, 2012). De bedoeling is dat de cliënt het aangeleerde kijkritme niet alleen in kan zetten tijdens een bepaalde geoefende taak, maar ook strategisch (top-down en anticiperend) in allerlei dagelijkse mobiliteitssituaties.

Met het wetenschappelijk effectonderzoek is aangetoond dat de IH-training inderdaad leidt tot betere waarneming van informatie links en rechts in mobiliteitssituaties. Dit gaat niet ten koste van aandacht voor informatie aan de intacte zijde en recht vooruit of van de aandacht voor andere taken die tegelijkertijd uitgevoerd worden. Ook geven de cliënten aan minder hinder van de hemianopsie te ervaren in de dagelijkse mobiliteit.

E. De cliënt kan zodanig compenseren voor de hemianopsie dat de zelfstandige mobiliteit voldoende is om vooraf gestelde doelen op het gebied van deelname aan de maatschappij te bereiken (zoals oppassen op de kleinkinderen, zelfstandig boodschappen doen of vrijwilligerswerk doen).

Met de cliënt wordt afgestemd in welke praktische situaties geoefend wordt (bijvoorbeeld. de route van huis naar de supermarkt), zodat zo nauw mogelijk aangesloten wordt bij de hulpvragen en gestelde trainingsdoelen. Dit zorgt voor maximaal profijt van de training in het dagelijks leven. Het monitoren van dagelijkse mobiliteits-gerelateerde activiteiten maakt deel uit van de IH-training. Een onderdeel van de training is dat de cliënt het kijkritme oefent in dagelijkse mobiliteitssituaties. De ergotherapeut observeert in welke mate de mobiliteit in deze dagelijkse situaties nog wordt belemmerd door de hemianopsie.

Mobiliteitsbeperkingen kunnen zeer belemmerend zijn voor het dagelijks leven. Voorafgaand aan de training worden met de cliënt goed doorgesproken tot welke problemen de mobiliteitsbeperking leidt in het dagelijks leven (zoals niet meer kunnen oppassen op de kleinkinderen, niet zelfstandig boodschappen kunnen doen of niet naar het vrijwilligerswerk kunnen komen). De ergotherapeut vraagt altijd welke doelen de cliënt wil bereiken door de zelfstandige mobiliteit te verbeteren. Deze doelen zijn, om in ICF-terminen te spreken, vaak overstijgend aan het activiteitsniveau en raken doorgaans sterk aan het participatieniveau. Het vooraf gestelde doel is daarom leidend boven de vraag op activiteitsniveau. Om een voorbeeld te geven: weer verantwoord kunnen autorijden is nooit een doel op zich, maar het kunnen autorijden om zo weer naar het werk te kunnen komen kan een doel zijn. Mocht autorijden geen haalbare vorm van mobiliteit blijken tijdens de training, dan wordt bekeken of het werk met andere mobiliteitsvormen bereikt kan worden. Na afloop van de training wordt met de cliënt geëvalueerd of de mobiliteitsbeperking zodanig is afgenomen dat de vooraf gestelde doelen zijn bereikt.

4. Onderzoek

4.1 Onderzoek naar de uitvoering

De effecten van de IH-training zijn wetenschappelijk onderzocht in een Randomized Controlled Trial. Dit onderzoek is uitgevoerd door de Rijksuniversiteit Groningen, in nauwe samenwerking met Koninklijke Visio en Bartiméus (met subsidie van ZonMW InZicht, project 94310003). Binnen dit onderzoek is ook gekeken naar de uitvoering van de interventie.

Intern adviesrapport: Heutink, J., De Haan, G.A., Melis-Dankers, B.J.M. (2013) Adviesrapport naar aanleiding van InZicht Hemianopsie, een onderzoeksproject naar het effect van de Compensatoire Scanningstraining (IH-CST) op de mobiliteit bij mensen met hemianopsie. Koninklijke Visio (Interne Publicatie). B. van Iddekinge (ergotherapeut Visio Haren, heeft het protocol mede-ontwikkeld) heeft een beschrijvende analyse gedaan van alle rapportages van de 30 ergotherapeuten tijdens het geven van de 54 trainingen in het kader van het wetenschappelijk onderzoek. De uitkomsten van haar analyse staan beschreven in het interne adviesrapport (Heutink et al., 2013).

Uitkomsten

Uit de vragenlijst die kort na afloop van het project aan de ergotherapeuten is voorgelegd, blijkt dat alle ergotherapeuten de IH-CST zinvol vinden voor cliënten met halfzijdige gezichtsvelduitval (37% geschikt, 63% zeer geschikt). Ook zijn ze van mening dat de IH-CST effectief is voor deze cliëntgroep (71% effectief, 29% zeer effectief). Er worden echter een groot aantal verbeterpunten genoemd wat betreft het behandelprotocol. Uit de analyse van de door de ergotherapeuten ingevulde sessieverslagen tijdens de trainingen, bleek dat in de meeste gevallen het protocol goed gevolgd werd. In een aantal gevallen kwam wel een aantal aandachtspunten naar voren. Individuele gevallen waarbij te veel afgeweken is van het protocol, zijn geëxcludeerd voor de analyses in het wetenschappelijk onderzoek. Bij de deelnemers die meegenomen zijn in de analyses zijn alle vermoedelijk werkzame elementen (zie Hoofdstuk 5) aan bod gekomen tijdens de training. Omdat de ergotherapeuten aangaven dat de map met het trainingsprotocol onoverzichtelijk was, is de indeling van de map gewijzigd. De inhoud van de training is niet gewijzigd.

4.2 Onderzoek naar de behaalde effecten

De effecten van de IH-training zijn wetenschappelijk onderzocht in een Randomized Controlled Trial. Dit onderzoek is uitgevoerd door de Rijksuniversiteit Groningen, in nauwe samenwerking met Koninklijke Visio en Bartiméus (met subsidie van ZonMW InZicht, project 94310003).

- Proefschrift: De Haan, G.A. (2016). Homonymous Hemianopia: Impact on Daily Life and the Effects of Scanning Training on Mobility. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen. Met daarin: De Haan, G. A., Melis-Dankers, B. J., Brouwer, W. H., Tucha, O., & Heutink, J. (2015). The effects of compensatory scanning training on mobility in patients with homonymous visual field defects: a randomized controlled trial. *PloS One*, 10(8), e0134459. Gratis te verkrijgen via: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0134459>
De Haan GA, Melis-Dankers BJM, Brouwer WH, Tucha O, Heutink J (2016) The Effects of Compensatory Scanning Training on Mobility in Patients with Homonymous Visual Field Defects: Further Support, Predictive Variables and Follow-up. *PLoS ONE* 11(12): e0166310.
Gratis te verkrijgen via: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0166310>
- Nederlands artikel op basis van het proefschrift:
De Haan, G. A., Melis-Dankers, B. J. M., Brouwer, W. H., Tucha, O., & Heutink, J. (2016). Hemianopsie: gevolgen voor het dagelijks leven en de effecten van compensatietraining. *Neuropraxis*, 20(6), 164-169.
- Intern adviesrapport:

Heutink, J., De Haan, G.A., Melis-Dankers, B.J.M. (2013) Adviesrapport naar aanleiding van InZicht Hemianopsie, een onderzoeksproject naar het effect van de Compensatoire Scanningstraining (IH-CST) op de mobiliteit bij mensen met hemianopsie. Koninklijke Visio (Interne Publicatie).

Het onderzoek is opgezet als een Randomized Controlled Trial (RCT). In dit geval betekent dit dat het effect van het volgen van training afgezet is tegen het effect van geen training ontvangen, de zogenoemde wachtlijstperiode. Er hebben 54 cliënten aan het onderzoek deelgenomen, verdeeld over de twee groepen. Ter vergelijking is een deel van de tests bij 25 mensen zonder gezichtsvelduitval afgenomen. Deze groep werd gematched op leeftijd en opleidingsniveau met de hemianopsiegroep.

Het effect van de training is zowel gemeten op functioneel niveau (cognitief en fysiologisch), als op diverse niveaus van dagelijkse activiteiten en maatschappelijke participatie (De Haan e.a., 2014a):

- Fysiologische maten hebben als doel vast te stellen of de training daadwerkelijk leidt tot het maken van grotere oogbewegingen in verschillende situaties. Dit is onderzocht door de gemaakte oogbewegingen tijdens verschillende zoektaken te meten met behulp van een eye tracker. De analyse van deze gegevens is nog niet afgerond en is daarom nog niet in het huidige rapport opgenomen.
- Psychofysiologische en cognitieve taken kunnen bepalen in hoeverre er na training een snellere verwerking van en reactie op perifeer aangeboden visuele stimuli optreedt. Voor dit doel is gebruik gemaakt van een stippenteltaak, parallelle en seriële zoektaken, de gevaarherkenningstaak en de Tracking Task.
- Mobiliteitstaken zijn gebruikt om te onderzoeken of training leidt tot verbetering van de praktische mobiliteit in en rond het huis of in het langzame verkeer. Deze metingen bestaan uit looptaken in een gestandaardiseerd parcours en een aantal ritten in een rijnsimulator.*
- Gestandaardiseerde vragenlijsten zijn ingezet om te bepalen of de training heeft geleid tot een door de deelnemer gerapporteerde verbetering op de niveaus van functies, activiteiten en participatie. Tevens zijn vragenlijsten opgenomen om het ziekte-inzicht, de motivatie voor training, de evaluatie van de training en ingrijpende levensgebeurtenissen die mogelijk van invloed zijn op de resultaten, te onderzoeken.
- Ter controle zijn visuele functietests opgenomen (gezichtsscherpte, contrastgevoeligheid en gezichtsveld), alsmede twee leestesten.
- Een deel van de onderzochte cliënten heeft bij Koninklijke Visio deelgenomen aan de koppeling met het programma Auto-Mobiliteit om de rijgeschiktheid te onderzoeken. Deze deelnemers hebben in het UMCG aanvullende rijnsimulatorritten gehad en deelgenomen aan praktische rijgeschiktheidstesten van het CBR.

* De dagelijkse mobiliteit en participatie zijn in wetenschappelijk revalidatieonderzoek moeilijk te meten, omdat er grote variatie is in onder andere de mobiliteitssituaties die de verschillende cliënten tegenkomen en in de wensen/behoefte die verschillende cliënten hebben op het gebied van mobiliteit. Omdat standaardisatie in dagelijkse activiteiten ontbreekt, is de mobiliteit in het dagelijks leven niet goed mee te nemen in een wetenschappelijke effectstudie. In de voorbereidingen van het onderzoek hebben we verschillende experts geconsulteerd voor mogelijkheden om de dagelijkse mobiliteit en participatie te meten. Op basis daarvan werd duidelijk dat hier (nog) geen maten voor beschikbaar zijn. Er is getracht de effecten op de dagelijkse mobiliteit en mobiliteitsgerelateerde participatie zo goed mogelijk te onderzoeken door de ervaren mobiliteitsbeperkingen in het dagelijks leven en een aantal gestandaardiseerde, maar complexe taken die dicht tegen de dagelijkse mobiliteit aan liggen, mee te nemen in het onderzoek.

Uitkomsten

Het wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat de IH-training positieve effecten heeft op de dagelijkse mobiliteit. Na training ervoeren de deelnemers minder hinder van de hemianopsie bij dagelijkse activiteiten. Ook rapporteerden ze een verbetering op vragenlijsten die de visueel-gerelateerde kwaliteit van leven beogen te meten. Met name verbeteringen op het gebied van mobiliteit werden gerapporteerd. Naast deze subjectieve verbetering werd ook verbetering in testprestaties gezien.

Deelnemers die de training hadden gevolgd, werden beter in het detecteren van informatie in de linker- en rechterperiferie tijdens mobiliteitssituaties. Deelnemers die getest werden terwijl zij op de wachtlijst stonden en nog geen training ontvingen, verbeterden niet of significant minder. De training zorgde voor een betere verdeling van de visuele aandacht over links en rechts. Belangrijk is dat het sneller opmerken van informatie aan de blinde zijde niet ten koste ging van waarnemen van informatie aan de intacte zijde. De training leidt dus niet tot overcompensatie. Ook informatie van recht vooruit werd nog even goed waargenomen, wat belangrijk is voor het anticiperen op wat komen gaat tijdens het voortbewegen.

De verbetering in de waarneming werd vooral gezien bij het uitvoeren van dubbeltaken, dus wanneer deelnemers op visuele informatie moesten reageren, terwijl zij gelijktijdig andere taken uitvoerden. Ook de prestaties op deze andere taken verbeterden vaak. Hieruit valt op te maken dat, na training, het toepassen

van het kijkritme in zoverre geautomatiseerd is dat voldoende aandacht overblijft voor andere taken, zoals het voeren van een gesprek tijdens het lopen of het tijdig reageren op onverwachte bewegingen van andere

weggebruikers. De trainingseffecten lijken langdurig te zijn. Uit de vragenlijsten die zes tot tien maanden na afloop van de training aan de deelnemers werden voorgelegd, bleek dat de positieve effecten nog steeds werden ervaren. De langetermijneffecten zijn echter niet met objectieve tests gemeten. Verder is het van belang te melden dat er geen verband is gevonden tussen de verbetering die mensen zelf ervaren en de verbetering die op testniveau wordt gezien.

De IH-training leidde niet tot vergroting van het gezichtsveld of tot betere leesprestaties. Ook het zoeken naar targets verbeterde niet. Lezen en het zoeken naar voorwerpen vereisen kennelijk beide een andere kijkstrategie dan tijdens de IH-training werd geleerd.

Praktijkvoorbeeld

Op de nameting van het wetenschappelijk onderzoek rapporteert 59% van de deelnemers zeer veel aan de training te hebben gehad (optie 1), waar de overige 41% aangeeft wel wat aan de training te hebben gehad (optie 2). Geen van de deelnemers gaf aan dat de training geen verschil heeft gemaakt of een negatieve ervaring is geweest (optie 3 en 4). Nadere inspectie van de antwoorden op de vraag “welk onderdeel van de training heeft u als negatief ervaren?” levert slechts negen punten met enigszins negatieve lading op. Het betreft negen verschillende aspecten waar geen algemene lijn voor negatieve aspecten naar voren komen (enkele voorbeelden: reis naar de instelling toe als negatief ervaren, in begin kostte de training veel energie, sommige oefeningen waren confronterend). Met name de oefeningen van het kijkritme achter het grote scherm (VST: Visuele Scanning Training) en buiten in de praktijk worden als positieve onderdelen benoemd. Op de vraag hoe vaak zich in het dagelijks leven situaties voordoen waarin het geleerde toegepast kan worden, antwoordt 51% zeer vaak, 43% vaak en 6% zelden. Op een vergelijkbare vraag geeft 18% aan de behandeling altijd toe te passen in het dagelijks leven, 55% vaak, 20% over het algemeen wel en 6% in beperkte mate. Van de deelnemers geeft 98% aan het geleerde in de toekomst te zullen blijven gebruiken.

Alle deelnemers geven aan voldoende antwoord te hebben gekregen op hun vragen tijdens de training, 84% geeft aan hun trainingsdoelen in grote mate of helemaal te hebben bereikt en allen waren tevreden over de voorlichting over de gezichtsvelduitval tijdens de training (10% voor grootste deel tevreden, 33% tevreden, 57% zeer tevreden) evenals over de gehele training (4% voor grootste deel tevreden, 41% tevreden, 55% zeer tevreden). De deelnemers beoordelen de training gemiddeld met een 8.2 (schaal 0-10).

Ter illustratie worden enkele voorbeelden gegeven van opmerkingen van deelnemers na afloop van de training:

“Ik heb nu toch weer een krant genomen. Het leven is nu weer wat interactiever”

“Waardevolle training, ik hoop dat het voortgezet wordt”

“Ik heb nu geen zere nek meer, wat ik eerst had omdat ik compenseerde met hoofdbewegingen”

“De training was een eyeopener, ondanks dat ik al 10 jaar hemianopsie heb”

“Ze zouden bij andere instellingen beter moeten communiceren over de training, bijvoorbeeld door folders neer te leggen”

4. Samenvatting Werkzame elementen

Het wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat een training met de volgende kenmerken positieve effecten heeft op de dagelijkse mobiliteit:

- Aanleren van een zoveel mogelijk geautomatiseerd, specifiek kijkritme dat in verschillende mobiliteitssituaties toegepast kan worden (dus niet alleen een taakspecifieke vaardigheid aanleren, maar een strategie om een vaardigheid toe te passen in verschillende situaties) en waarbij voldoende aandacht over blijft om tegelijkertijd andere taken uit te voeren.
- Oefenen van een kijkritme met grote horizontale oogsprongen (ruim 40 graden vanuit het midden).
- Combinatie van face-to-face training met feedback van een ergotherapeut met huiswerk oefeningen.
- Oefenen van het geleerde kijkritme in allerlei dagelijkse mobiliteitssituaties (transferoefeningen).

Met een Randomized Controlled Trial is aangetoond dat het totaalpakket van bovengenoemde elementen werkzaam is. Echter, op dit moment is onbekend welke (combinatie) van bovenstaande elementen de meest werkzame elementen zijn.

5. Aangehaalde literatuur

Maak een alfabetische lijst van alle in deze beschrijving aangehaalde literatuur en gebruik hiervoor de APA-normen (variant met kleine letters, zie aanwijzingen in de handleiding).

De Haan, G. A., Heutink, J., Melis-Dankers, B. J. M., Tucha, O., & Brouwer, W. H. (2014a). Spontaneous recovery and treatment effects in patients with homonymous visual field defects: a meta-analysis of existing literature in terms of the ICF framework. *Survey of Ophthalmology*, 59(1), 77-96.

De Haan, G. A., Melis-Dankers, B. J., Brouwer, W. H., Bredewoud R. A., Tucha, O., & Heutink, J. (2014b). Car driving performance in hemianopia: an on-road driving study. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 55, 6482-6489.

De Haan, G. A., Heutink, J., Melis-Dankers, B. J. M., Brouwer, W. H., & Tucha, O. (2015a). Difficulties in daily life reported by patients with homonymous visual field defects. *Journal of Neuro-Ophthalmology*, 35, 259-264.

De Haan, G. A., Melis-Dankers, B. J., Brouwer, W. H., Tucha, O., & Heutink, J. (2015b). The effects of compensatory scanning training on mobility in patients with homonymous visual field defects: a randomized controlled trial. *PloS One*, 10(8), e0134459.

Gratis te verkrijgen via: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0134459>

De Haan, G. A., Melis-Dankers, B. J., & Heutink, J. (2015c). Autorijden met hemianopsie: mogelijkheden en kansen. *Tijdschrift voor Neuropsychologie*, 10(3), 198-209.

De Haan GA, Melis-Dankers BJM, Brouwer WH, Tucha O, Heutink J (2016a) The Effects of Compensatory Scanning Training on Mobility in Patients with Homonymous Visual Field Defects: Further Support, Predictive Variables and Follow-up. *PLoS ONE* 11(12): e0166310.

Gratis te verkrijgen via: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0166310>

De Haan, G. A., Melis-Dankers, B. J. M., Brouwer, W. H., Tucha, O., & Heutink, J. (2016b). Hemianopsie: gevolgen voor het dagelijks leven en de effecten van compensatietraining. *Neuropraxis*, 20(6), 164-169.

Heutink, J., De Haan, G.A., Melis-Dankers, B.J.M. (2013) Adviesrapport naar aanleiding van InZicht Hemianopsie, een onderzoeksproject naar het effect van de Compensatoire Scanningstraining (IH-CST) op de mobiliteit bij mensen met hemianopsie. Koninklijke Visio (Interne Publicatie).

De Haan, G.A. (2016). Homonymous Hemianopia: Impact on Daily Life and the Effects of Scanning Training on Mobility. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.

Feigenson, J.S., McCarthy, M.L., Greenberg, S.D. e.a. (1977). Factors influencing outcome and length of stay in a stroke rehabilitation unit 2. Comparison of 318 screened and 248 unscreened patients. *Stroke*, 8, 657-662.

Gilhotra, J.S., Mitchell, P., Healey, P.R. e.a. (2002). Homonymous visual field defects and stroke in an older population. *Stroke*, 33, 2417-2420.

Owsley, C. & McGwin, G., Jr. (2010). Vision and driving. *Vision Research*, 50(23), 2348-2361.

Spikman J, Fasotti L. Herstel en behandeling. In: Kessels R, Eling P, Ponds R, et al (redactie). *Klinische Neuropsychologie*. Amsterdam: Uitgeverij Boom; 2012.

Townend BS, Sturm JW, Petsoglou C, et al. Perimetric homonymous visual field loss post-stroke. *Journal of Clinical Neuroscience* 2007;14(8):754-6.

Zorginstituut Nederland. Openbaar databestand MSZ verslagjaar 2017 - draaitabel per indicator | versie 28-06-2018. Verkregen via <https://www.zorginzicht.nl/opendata/Paginas/aangeleverdebestanden.aspx?sub=1&fLvlT=Openbare%20data&subldx=0>.