

2015

Samenvatting onderzoek naar
Paratonie:
Paratonia Enlightened



S. Meinders, naar het werk van Hans
Hobbelen, auteur onderzoeker.

Stichting PDL

19-1-2015

Samenvatting promotieonderzoek "Paratonia enlightened" van Hans Hobbelen.

Hans Hobbelen (09-01-1965) heeft van 1988 tot 2007 als fysiotherapeut gewerkt in verpleeghuis "de Weerde" in Eindhoven. In 1998 is hij begonnen met een studie bewegingswetenschappen aan de Universiteit van Maastricht. Vanaf 2007 is hij werkzaam als projectleider en senior wetenschapper bij het Nederlands Paramedisch Instituut te Amersfoort en hij is lid van het congrescomité van de Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie in de Geriatrie. In december 2010 is hij gepromoveerd aan de Universiteit Maastricht op basis van het proefschrift "Paratonia Enlightened - definition, diagnosis, course, riskfactors, and treatment."

Hieronder een samenvatting van dat proefschrift.

1. Inleiding:

Hoofdstuk 1 geeft inzicht in de ontwikkeling van dit proefschrift. Paratonie is een karakteristieke tonus stoornis in het laatste stadium van dementie. Ondanks het feit dat paratonie al in 1910 is beschreven is er toch weinig wetenschappelijke aandacht voor geweest. Paratonie speelt echter een belangrijke rol in de achteruitgang van de kwaliteit van leven en zorgt voor een exponentiële toename van de zorgzwaarte in de laatste fase van dementie. De prevalentie van paratonie wordt geschat op 10% in de beginstadia van dementie en loopt op tot liefst 90% in de laatste fase. Er is een grote variatie in de beschrijvingen van paratonie te vinden in de internationale literatuur en een beperkt aantal hypothesen over de pathogenese. Passief mobiliseren (PMT) met als doel de spierspanning te reduceren en de mobiliteit te handhaven is één van de meest toegepaste interventies door fysiotherapeuten in de Nederlandse verpleeghuizen. Ondanks dat de verzorging aangeeft dat deze therapie gunstige effecten heeft zijn er bij de fysiotherapeuten twijfels over de effectiviteit. Dit was de belangrijkste reden om het inzicht in paratonie te vergroten. Om dit te realiseren heeft hij vier doelen gesteld:

- (1) Het realiseren van een valide beschrijving van paratonie
- (2) Het ontwikkelen van een instrument om paratonie te kunnen diagnosticeren en te differentiëren van andere spiertonus stoornissen
- (3) Het vinden van factoren die de ontwikkeling en de ernst van paratonie kunnen beïnvloeden
- (4) Het beantwoorden van de vraag of PMT gunstige effecten heeft op de ernst van paratonie in het laatste stadium van dementie.

2. Het effect van passief mobiliserende therapie (PMT)

Hoofdstuk 2 is de beschrijving van de pilot study waarin gekeken is naar het effect van passief mobiliseren (PMT) op ernstige paratonie in vergelijking met goed ondersteunende kussens en een controlegroep. Deze gerandomiseerde klinische trial is uitgevoerd in verpleeghuis "De Weerde" in Eindhoven. De deelnemers werden at random ingedeeld in 1 van de 3 groepen;

Bij groep 1 werd de interventie PMT drie keer per week toegepast, groep 2 kreeg goed ondersteunende kussens en groep 3 fungeerde als controlegroep. In totaal werden negen behandelingen gegeven en de ernst van de paratonie werd bij de deelnemers voor en na elke behandeling met de Modified Ashworth scale geëvalueerd.

De Modified Ashworth Scale kent de volgende score:

0 = geen toename van de spiertonus;

- 1 = geringe toename van de spiertonus, die zich manifesteert als een plotseling optredende spanning gevolgd door een ontspanning, of als een minimale weerstand aan het eind van de bewegingsuitslag, wanneer het aangedane lichaamsdeel wordt bewogen in flexie- of extensierichting;
- 1+ = geringe toename van de spiertonus, die zich manifesteert als een plotseling optredende spanning en die daarna als geringe weerstand voelbaar blijft tijdens het resterende (minder dan de helft van het) bewegingstraject;
- 2 = meer uitgesproken toename van de spiertonus over het grootste deel van het bewegingstraject, maar het desbetreffende lichaamsdeel beweegt gemakkelijk
- 3 = aanzienlijke toename van de spiertonus, passief bewegen is moeilijk
- 4 = aangedane lichaamsde(e)l(en) vast in flexie of extensie

Alle vier de ledematen werden in vier bewegingsrichtingen gemeten (flexie, extensie, abductie en adductie) steeds opbouwend van langzaam bewegen naar steeds sneller bewegen. Na screening en proxy consent zijn er 15 deelnemers geïnccludeerd, 5 in elke groep. Goed ondersteunende kussen hadden een gunstig effect voor beide armen na 3 weken en voor de flexie van beide benen na elke behandeling (niet significant). Een trendanalyse gaf aan dat PMT een gunstig effect lijkt te hebben na elke behandeling, dit ondersteund de ervaren gunstige effecten door de verzorging. Echter de lange termijneffecten blijven onduidelijk.

3. Definitie Paratonie:

Hoofdstuk 3 beschrijft de Delphi procedure waarmee een internationale consensus definitie tot stand is gekomen. De Delphi procedure is een techniek waarmee anoniem in een aantal fasen een vragenlijst wordt gepresenteerd. Elke fase bouwt voort op de voorafgaande fase. Acht van de zeventien geïdentificeerde en benaderde experts gingen akkoord met deelname. De vragenlijst was verdeeld in 3 categorieën; meest gebruikte beschrijvingen, factoren die de mate van paratonie beïnvloeden en mogelijke elementen die paratonie kunnen onderscheiden van rigiditeit bij m. Parkinson en spasticiteit. Na 4 ronden bereikten de deelnemers consensus over 4 korte beschrijvingen, 4 beïnvloedende factoren en 2 onderscheidende elementen die van belang zijn voor een goede beschrijving van paratonie. Uiteindelijk is dit samengevoegd tot 1 consensus definitie.

Deze definitie van Paratonie is:

1. Paratonie is een vorm van hypertonie met een onvrijwillige variabele weerstand tegen passief bewegen.
2. Met progressie van de dementie kan de uitingvorm van paratonie veranderen (van actief meebewegen (ook bekend als 'Mitgehen') in het begin van de ziekte naar actief tegenbewegen in de latere stadia).
3. De mate van weerstand is afhankelijk van de snelheid van bewegen (langzaam bewegen geeft weinig weerstand, snel bewegen geeft veel weerstand).
4. De mate van weerstand is afhankelijk van de kracht die door de onderzoeker wordt gebruikt.
5. En de weerstand kan in elke bewegingsrichting voelbaar zijn en er is geen knipmesfenomeen.

4. Diagnosticeren van paratonie bij dementerende ouderen: de betrouwbaarheid en validiteit van het Paratonia Assessment Instrument (PAI)

In **Hoofdstuk 4** wordt de transformatie beschreven van de nieuwe consensus definitie naar een goed toepasbaar **diagnostisch instrument**. Hiervoor is een 3 fasen cross-sectioneel

onderzoek verricht. **Het Paratonia Assessment Instrument (PAI)** is in de eerste twee fasen ontwikkeld en gevalideerd. In de derde fase is de inter-beoordelaars betrouwbaarheid getoetst alsmede de toepasbaarheid van het instrument. Inter- beoordelaars betrouwbaarheid tussen de twee meters was in de eerste fase Cohen's κ 0.532 en verbeterde in de tweede fase naar Cohen's κ 0.677. Twee onafhankelijke meters valideerde deze betrouwbaarheid in de derde fase met Cohen's κ tussen 0.625 en 1.

Het definitieve diagnostische instrument **PAI** bestaat uit **5 specifieke criteria** die elk een karakteristieke eigenschap van paratonie vertegenwoordigen.

De aanwezigheid van paratonie kan vastgesteld worden door het uitvoeren van een eenvoudig bewegingsonderzoek bij een patiënt in zit door middel van de schouders, ellebogen en de heupen in flexie en extensie langzaam en snel te bewegen.



Er is sprake van paratonie als alle vijf de volgende criteria aanwezig zijn:

1. Er is een onvrijwillige variabele weerstand tegen passief bewegen.
2. De mate van weerstand is afhankelijk van de snelheid van bewegen (langzaam bewegen, weinig weerstand en snel bewegen, veel weerstand).
3. De weerstand kan in elke richting gevoeld worden.
4. er is geen knipmesfenomeen.
5. de weerstand wordt gevoeld in 2 bewegingsrichtingen in 1 ledemaat of in 2 verschillende ledematen.

5. Prevalentie, incidentie en risicofactoren van paratonie bij dementie: een 1-jaar follow-up studie.

In **Hoofdstuk 5** wordt een multi-center longitudinale cohort study met 1 jaar follow-up beschreven waarin de prevalentie, incidentie en de risico factoren voor paratonie bij dementie onderzocht zijn. Voor dit onderzoek werd gezocht naar fitte en mobiele personen met dementia, in stadium 6 of lager op de Global Deterioration Scale van Reisberg. De mensen mochten alleen deelnemen aan het onderzoek als ze ook het informed consent of proxy consent formulier hadden ondertekend. De potentiële deelnemers werden gezocht in psychogeriatrische dagbehandelingen van verpleeghuizen en verzorgingshuizen of speciale psychogeriatrische afdelingen in verzorgingshuizen in de regio's Eindhoven, Helmond en Tilburg.

De Paratonia Assessment Instrument (PAI) om paratonie te kunnen vaststellen was het voornaamste meetinstrument wat bij alle deelnemers werd gebruikt. Daarnaast werd de functionele mobiliteit met de Timed Up and GO (TUG)test gemeten. De kwaliteit van leven met de Qualidem, de ernst van de dementie met de GDS van Reisberg, het cognitief verval met de Mini Mental State Examination (MMSE) en de diagnose van dementie, overige

aandoeningen en het medicijn gebruik werd uit het op de afdeling aanwezige medische dossier gehaald en aangevuld met gegevens van de huisarts.

De PAI werd elke 3 maanden afgenomen en alle andere variabelen werden bij de start van het onderzoek en op het eind, na 12 maanden, getest.

Bij de start van het onderzoek zijn 204 deelnemers getest, 111 (54%) vrouwen en 93 (46%) mannen met een gemiddelde leeftijd van 79,8 jaar (56-97). Bij 71 (34,8%) werd paratonie vastgesteld. In de loop van het jaar ontwikkelde zich paratonie bij 51 deelnemers. De groep met Vasculaire Dementie had de hoogste Hazard Ratio (3.1) om paratonie te ontwikkelen in 1 jaar en bovendien werd in deze groep één van de hoogste prevalenties gemeten bij de start van het onderzoek (42%).

Logistische regressie liet zien dat 1 punt lager op de MMSE (OR=.90) en Diabetes Mellitus (OR=10.7) beide significante factoren zijn voor het ontwikkelen van paratonie (Wald chi square p-waarde <.01). De conclusie uit dit onderzoek was dat DM een significante factor is in de ontwikkeling van paratonie en wellicht ook vasculaire schade.

Het risico om paratonie te ontwikkelen neemt toe met de progressie van de dementie en het afnemen van de cognitieve vermogens. Paratonie kan al ontstaan bij een Mild Cognitive Dementia. Mensen met diabetes hebben een hoger risico om paratonie te ontwikkelen en ook mensen met vasculair vaatlijden hebben een hoger risico om paratonie te ontwikkelen. Een achteruitgang in de functionele mobiliteit is een goede indicator voor de aanwezigheid van paratonie bij dementerenden en dit vraagt om de inzet van preventieve maatregelen.

Passief mobiliseren ofwel "doorbewegen":

Een recent NIVEL-onderzoek toonde aan dat 28,2% van de fysiotherapeuten in Nederlandse verpleeghuizen Passief mobiliseren (PMT) nog steeds hanteert als een van de belangrijkste therapeutische interventies bij paratonie, met een gemiddelde duur van 30 minuten per week. Deze fysiotherapeuten geven aan dat deze therapie effectief is wanneer deze vlak voor het wassen of douchen van de patiënt wordt gegeven, omdat hierdoor de beweeglijkheid van de ledematen gedurende korte tijd wordt verbeterd. Onderzoeken onder andere patiënt populaties zoals patiënten met spasmen en contracturen laten een tijdelijk positief effect van passief mobiliseren zien ofwel een zogenaamde elastische deformatie, als gevolg van de visco-elastische eigenschappen van alle betrokken weefsels. Maar: na 20 tot 30 minuten is dit effect alweer weg en keer de beweeglijkheid weer terug tot zijn startwaarden.

Een blijvend effect kan alleen worden bewerkstelligd, wanneer de patiënt de verkregen mobiliteit actief kan gebruiken, en blijft gebruiken.

Verder hebben dierstudies aangetoond dat wanneer geactiveerde spiervezels worden gerekt, wat het geval is bij passief mobiliseren bij paratonie, oudere weefsels gevoeliger zijn voor beschadiging op het niveau van de sarcomeren. Gezien het feit dat deze kwetsbare patiëntengroep, die vaak signalen van ongenoegen en pijn afgeven tijdens de behandeling, erg gevoelig zijn voor beschadiging van hun oude weefsels, en niet in staat zijn om actief hun mobiliteit te onderhouden, zou PMT niet moeten worden toegepast.

Toch passen nog veel fysiotherapeuten PMT toe, waarschijnlijk vanwege een gebrek aan alternatieven of onder druk van familie of artsen. Een pilotstudie onder 15 patiënten heeft aangetoond dat PMT een klein korte termijn-effect heeft, maar wanneer gekeken wordt naar de lange termijn effecten, bleek dat na 3 weken de mate van paratonie was toegenomen met 30% in de PMT groep, in vergelijking met 10% toename in de controlegroep. Dit is een indicatie dat er een mogelijke associatie bestaat met spiervezelkwetsuren. Deze kleine studie was aanleiding tot een nieuw onderzoek naar het effect van PMT bij paratonie.

6. Gerandomiseerd klinisch onderzoek naar de effecten van passief mobiliserende therapie bij patiënten met matige tot ernstige dementie.

In **Hoofdstuk 6** wordt het studieprotocol beschreven om het effect van passief mobiliseren (PMT) op de ernst van paratonie en op de verzorgbaarheid te onderzoeken door middel van een multi-centre gerandomiseerde klinische trial (RCT). Er wordt hierin een RCT voorgesteld met een follow-up van 4 weken waarbij patiënten met matig tot ernstige paratonie kunnen deelnemen. De patiënten worden alleen geïnccludeerd als er sprake is van proxy consent.

Door middel van een computerprogramma vindt er een geblindeerde block-randomisatie plaats (block-size van 4) waarbij de deelnemers worden verdeeld in 2 groepen. Groep 1 krijgt de behandeling PMT en groep 2 krijgt de gewone dagelijkse zorg zonder PMT. Voor groep 1 schrijft het onderzoeksprotocol voor dat PMT 3 keer per week, 4 weken lang, door een fysiotherapeut wordt gegeven. Daarbij beweegt de fysiotherapeut alle ledematen langzaam tot deze ontspannen zijn, daarna probeert deze de eindgrens van de beweging te zoeken, zonder dat hierbij pijn optreedt. De uitgangshouding is daarbij een comfortabele ruglig. Er wordt steeds een vaste volgorde gehanteerd, namelijk eerst de linkerarm, dan de rechter arm, dan rechter been en dan linker been. Alle deelnemende fysiotherapeuten hebben instructie gehad zodat de behandeling zo uniform mogelijk wordt uitgevoerd. De therapie duurt 20 minuten en wordt gegeven tussen 08.00 uur en 10.00 uur, vlak voor de ADL. De deur van de kamer is dicht en er is niemand anders bij de patiënt dan de behandelend fysiotherapeut.

Voor groep 2 geldt dat deze een placebo behandeling krijgen waarbij de fysiotherapeut de bewoner comfortabel op de rug legt en vervolgens 20 minuten bij het bed van de bewoner zit zonder iets te doen. De deur van de kamer is dicht. De verzorgenden weten op die manier niet welke mensen wel en niet worden behandeld.

De behandelingen vinden drie keer per week plaats gedurende vier aaneensluitende weken.

De belangrijkste uitkomstmaat is de gemodificeerde Ashworth schaal (MAS) waarmee de ernst van de paratonie in kaart gebracht kan worden. De verbeteringen in verzorgbaarheid wordt in kaart gebracht door middel van de Klinische Globale impressie schaal (CGI) en een voor dit onderzoek gemodificeerde versie van de Patiënt specifieke klachten lijst (PSK, afgekort in het Engels als PSC). Verder wordt de Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate, Dutch version (PACSLAC-D) ingezet om een afname van de pijn, een mogelijk neven effect van PMT, gedurende de ochtendzorg te observeren.

De metingen vinden plaats bij de start van het onderzoek kort voor de eerste behandeling, na twee weken 1 dag na de 6de behandeling en na 4 weken 1 dag na de 12de behandeling.

Het noodzakelijk aantal deelnemers (sample-size) is berekend aan de hand van de gegevens uit de pilotstudie (Hoofdstuk 2) en komt uit op 69 patiënten per groep.

Doel van het onderzoek was om antwoord te krijgen op drie belangrijke vragen:

1. Is PMT een effectieve interventie bij paratonie in vergelijking met reguliere verzorging zonder PMT?
2. Is PMT een effectieve interventie om de dagelijkse zorg (ADL) te verbeteren?
3. Vermindert PMT de pijn tijdens de ADL?

Dit hoofdstuk eindigt met een voorstel voor de statistische analyse.

7. De effecten van passief mobiliserende therapie bij patiënten met ernstige dementie:

In **Hoofdstuk 7** worden de resultaten gepresenteerd van de multi-centre gerandomiseerde klinische trial in 12 Nederlandse verpleeghuizen. In totaal hebben 102 patiënten deelgenomen en zijn de meetgegevens van 101 deelnemers geanalyseerd. De gegevens zijn verzameld tussen april 2007 en april 2009.

82,2% (n=83) van de deelnemers was vrouw. De gemiddelde leeftijd was 84 jaar (range 67-98) en de meeste deelnemers bevonden zich in de laatste en ernstigste fase van dementie GDS 7 (65,3%, n=66).

Het merendeel van de deelnemers had de diagnose ziekte van Alzheimer (AD) (63%, n=64), 18% (n=18) vasculaire dementie (VaD), 11% (n=11) een combinatie van AD en VaD, 4% (4) de diagnose Lewy body dementie en in de overige 4% (n=4) was de diagnose dementie niet nader gespecificeerd.

De meetgegevens van de gemodificeerde Ashworth schaal werd geanalyseerd door middel van mixed effect lineair model op 3 niveaus, met tijd genest in het patiënt niveau dat weer genest was in het instituut niveau. Voor de analyse werd een summatie gemaakt van alle Ashworth scores voor alle bewegingsrichtingen van beide armen en benen. De maximale score voor de armen was daarbij 48 punten en voor de benen 32 punten.

Deze zelfde procedure is gebruikt voor de analyse van de PACSLAC-D gegevens en de PSKdata. Bij deze laatste is de data op het eerste niveau volledig cross-classified om rekening te houden met de onderlinge afhankelijkheid van de 3 vragen.

In de analyse is verder rekening gehouden met de meetgegevens bij de start van het onderzoek, de verschillende type en stadia van dementie en het natuurlijke tijdseffect. De verschillende verpleeghuizen en type en stadia van dementie zijn als interactie termen in het model verwerkt om te zien of deze factoren een rol speelden op het effect van PMT. Tot slot zijn de gegevens van de CGI door middel van kruistabellen chi-kwadraat getoetst.

Het resultaat van dit onderzoek liet een trend zien van verergering van de stijfheid bij de deelnemers die PMT hadden gekregen in vergelijking met de controlegroep (een toename in de gewrichtsverstijving leidend tot contractuurvorming) en dus zeker geen vermindering van de spierspanning. Alhoewel dit niet statistisch significant was is deze bevinding wel degelijk klinisch relevant om dat de interventie juist bedoeld is om de spierspanning te doen afnemen. Er wordt van uitgegaan dat de tonusverhoging het resultaat is van het ontstaan van microtraumata door het rekken van de weefsels (door PMT) van fragiele ouderen. Bovendien is er geen indicatie gevonden dat de zorgzwaarte afneemt door PMT.

Conclusie (als antwoord op de drie gestelde onderzoeksvragen):

PMT heeft geen gunstige uitwerking op de spiertonus of op de ervaren pijn gedurende de zorgmomenten na de therapie. Er is geen indicatie dat de zorgzwaarte door toepassing van PMT afneemt. PMT wordt daarom afgeraden als interventie bij ernstige paratonie.

8. Discussie:

Tot slot in **Hoofdstuk 8**, de algemene discussie, wordt een overzicht gegeven van de belangrijkste bevindingen uit dit proefschrift en worden de methodologische sterke en zwakke punten besproken van alle onderzoeken.

In het licht van Evidence Based Practice (EBS) binnen de psychogeriatrische zorg en fysiotherapie kan het onderzoek gezien worden als een kleine maar belangrijke bijdrage. EBS is gebaseerd op 4 pijlers:

1. Wetenschappelijk bewijs.
2. Patiëntomstandigheden.
3. Patiëntvoorkeuren (vaak gecompromitteerd door cognitieve achteruitgang en de interpretatie van diens voorkeuren door de partner/familie)

4. Klinische expertise om voorgaande factoren met elkaar te kunnen integreren. Informatie over de resultaten van het onderzoek (the best evidence) dienen daarom niet alleen beschikbaar te zijn voor behandelaren, maar ook in begrijpelijke taal schikbaar te zijn voor "leken".

Dit hoofdstuk eindigt met een discussie over de implicaties van de belangrijkste bevindingen voor de dagelijkse praktijk en aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

Hans Hobbelen gaat er van uit dat de resultaten van het onderzoek binnen de Nederlandse verpleeghuizen niet moeilijk te implementeren zijn aangezien al veel fysiotherapeuten twijfels hadden over het effect van PMT, maar er zijn nog steeds vele "die-hards" die overtuigd zijn van het positieve effect van PMT, en hij hoopt dat zijn onderzoek ook door hen wordt opgemerkt.

Hij realiseert zich dat het onderzoek geen alternatieven geeft voor PMT. Maar met de ontwikkeling van het nieuwe meetinstrument de PAI hebben behandelaars nu wel een goed instrument om een juist onderscheid te kunnen maken tussen paratonie en overige spierspanningsproblemen.

Tot nu toe werden alle vormen van hypertonie, vooral in de vergevorderde stadia van dementie "Paratonie" genoemd, of geclassificeerd als extrapyramidaal.

Deze indeling wordt behandeld door Kurlan et.al. en is verouderd, want deze indeling geeft geen concrete indicatie van de echte onderliggende stoornis. Voor een beter begrip van de pathogenese en de mogelijkheden tot behandeling, is het belangrijk de verschillen in de waargenomen bewegingsbeperkingen bij mensen met vergevorderde dementie nader te objectiveren. Verdere implementatie van de PAI moet daarom worden gestimuleerd.

Aan het begin van het paratonie project was er weinig bekend over het verloop van paratonie. Paratonie werd in verband gebracht met een stoornis in de substantia nigra of een disfunctioneren van de frontaalkwabben. In de pilotstudie (hfst 2) waarbij gekeken werd naar de toename van paratonie bleek dat mogelijk biomechanische factoren een rol spelen bij de ontwikkeling van paratonie. Een belangrijk resultaat van het onderzoek is de vaststelling dat DM een belangrijke risicofactor is en dat vaatlijden een rol speelt bij de ontwikkeling van paratonie.

Ook heeft het onderzoek laten zien dat paratonie reeds in een vroeg stadium is vast te stellen, wanneer patiënten achteruitgaan in hun functionele mobiliteit, waardoor het mogelijk wordt om en vroegere stadia preventieve interventies in te zetten, en waardoor het tevens mogelijk wordt om de progressie van de paratonie positief te beïnvloeden. Lange termijn effecten t.a.v. de preventie van paratonie zijn nog niet bekend, maar ook gezien de ons wel bekende andere negatieve lange termijn effecten van DM en chronisch vaatlijden, is het goed om deze groep cardiovasculaire fitness aan te bieden. Verder onderzoek is nodig om aan te tonen of deze interventies ook inderdaad een positief effect hebben op de ontwikkeling en progressie van paratonie.

Meer weten over het meten van paratonie? Kijk in onze publicatie 'Meetinstrumenten en PDL'