

Proefschrift Gera de Haan

Homonymous Hemianopia

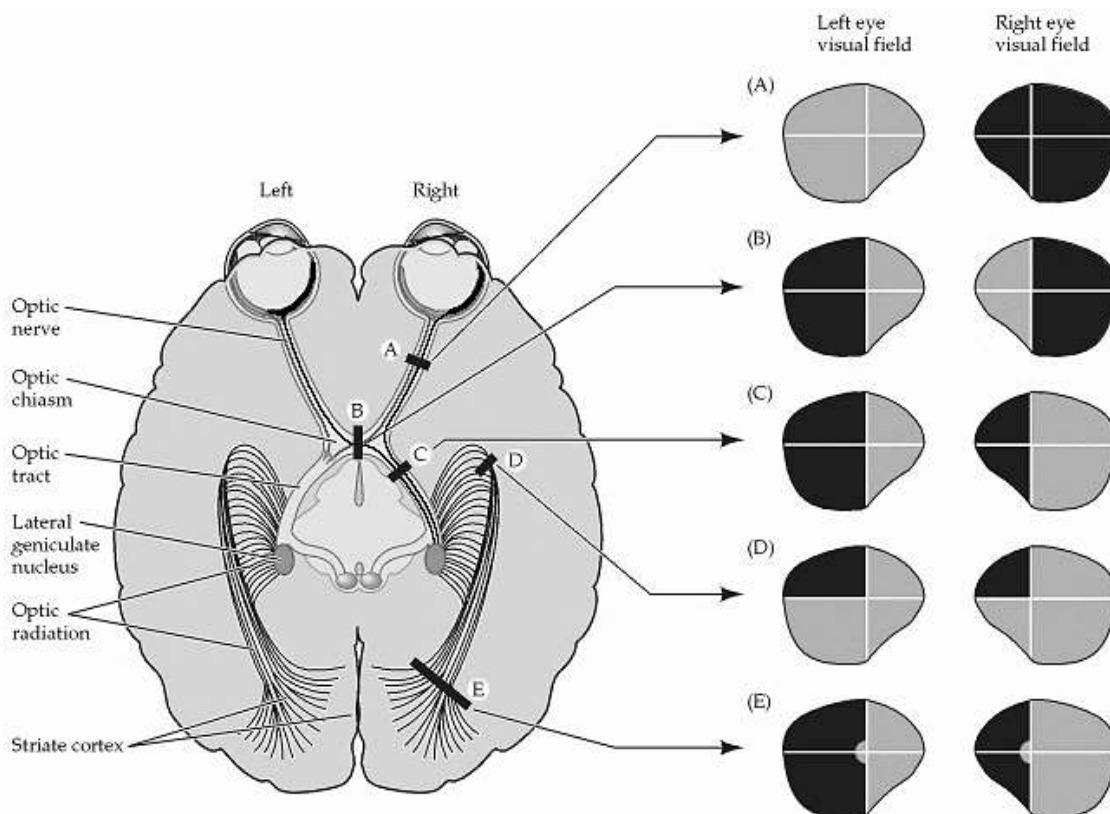
Impact on Daily Life and the Effects of Scanning
Training on Mobility

Nederlandse samenvatting

Hoofdstuk 1: Inleiding

Een van de mogelijke gevolgen van hersenschade is uitval van het gezichtsveld (het gebied dat we zien wanneer we naar een vast punt kijken). Wanneer iemand blind is voor de linker- of rechterhelft van het gezichtsveld, spreken we van **hemianopsie**. Om dit beter te begrijpen, volgt eerst een korte uitleg van het visuele hersensysteem aan de hand van Figuur 12.1.

Visuele informatie komt binnen in de ogen en wordt door de zenuwcellen van het netvlies omgezet in signalen. Deze signalen worden verder getransporteerd door zenuwen die van het oog naar de visuele hersenschors achter in het hoofd lopen. Een deel van deze zenuwbanen kruist halverwege, in het zogenaamde optisch chiasma (zie Figuur 12.1). Dit zorgt ervoor dat informatie uit de linkerhelft van het gezichtsveld in de rechter visuele hersenschors wordt verwerkt en informatie van de rechterhelft van het gezichtsveld in de linker visuele hersenschors. Wanneer er dus in de linkerhelft van de hersenen schade aan het visuele systeem achter het optisch chiasma optreedt, geeft dit uitval in het rechterdeel van het gezichtsveld en andersom. Deze uitval is homoniem, wat betekent dat voor beide ogen hetzelfde gebied van het zicht is uitgevallen. Afhankelijk van de locatie en grootte van de hersenschade, kan van het gezichtsveld de linker- of rechterhelft (hemianopsie), een kwart (kwadrantanopsie) of een klein 'eilandje' (scotoom) zijn weggevallen (vele tussenvormen mogelijk).



Figuur 12.1. Weergave van de belangrijkste visuele banen van de ogen naar de visuele hersenschors (striate cortex). De zwarte delen in de figuren rechts staan voor de uitgevallen delen van het zicht ten gevolge van schade op verschillende locaties (A-E). Afgebeeld met toestemming (Purves et al., 2001).

Omdat met iedere oogopslag slechts een deel van het gezichtsveld wordt waargenomen, hebben mensen met gezichtsvelduitval minder snel een goed overzicht van de omgeving. Door de ogen te bewegen richting de blinde zijde, komt nieuwe informatie in beeld. Dit wordt echter vaak onvoldoende gedaan, waarschijnlijk omdat er niets is wat de aandacht trekt aan de blinde kant. Dit kan met name tot problemen leiden voor de mobiliteit (lopen, fietsen, autorijden, etc.), waarbij een volledig overzicht en waarschuwingssignalen van links en rechts erg belangrijk zijn.

Gelukkig worden steeds meer compensatietrainingen ontwikkeld, waarbij mensen door middel van bepaalde aanpassingen beter met de gezichtsvelduitval leren omgaan. Echter zijn deze trainingen nog onvoldoende wetenschappelijke onderbouwd. Een groot deel van dit proefschrift gaat over de effecten van een dergelijke training op het dagelijks leven, met name op de mobiliteit. Verder wordt beschreven tot welke dagelijkse problemen gezichtsvelduitval leidt en welke factoren ervoor zorgen dat iemand minder hinder van de uitval ondervindt of dat iemand meer van training profiteert dan anderen.

Het doel van dit proefschrift is bij te dragen aan betere diagnostiek en trainingsmethoden voor mensen met gezichtsvelduitval, met als uiteindelijke doel om de mobiliteit, deelname aan de maatschappij en kwaliteit van leven te verbeteren.

Hoofdstuk 2: Onderzoeksopzet

Dit proefschrift beschrijft de resultaten van een onderzoek naar homonieme gezichtsvelduitval. Dit onderzoek is uitgevoerd door de Rijksuniversiteit Groningen, in nauwe samenwerking met Koninklijke Visio en Bartiméus, de twee grootste expertisecentra voor slechtziende en blinde mensen, en met het Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen (CBR). Het onderzoek, bekend onder de projectnaam InZicht Hemianopsie, bestond uit een literatuuronderzoek en een patiëntonderzoek.

Aan het patiëntonderzoek hebben 54 mensen met homonieme gezichtsvelduitval (in het vervolg aangeduid met hemianopsie) deelgenomen. Daarnaast vormden 25 mensen zonder hersenschade en met goed zicht de zogenaamde gezonde controlegroep. De mensen met hemianopsie volgden bij Visio of Bartiméus een training, welke in hoofdstuk 2 wordt geïntroduceerd en in hoofdstuk 6 verder wordt uitgelegd. Het gaat om de IH-CST (InZicht-Hemianopsie Compensatoire Scanning Training), beter bekend als de IH-training. Kort samengevat leren mensen bij deze training een kijkstrategie toe te passen met als doel om sneller een beter overzicht van de omgeving te krijgen en daardoor minder hinder van de hemianopsie te hebben wanneer ze zich voortbewegen.

Het onderzoek is opgezet als een randomised 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 zogenaamde wachtlijstperiode. Voor dit doel zijn de deelnemers met hemianopsie verdeeld in twee groepen. Bij de trainingsgroep heeft voor en na de training een effectmeting plaatsgevonden (meetmoment T1 en T2). De wachtlijstgroep stond tussen deze twee meetmomenten op de wachtlijst. Na T2

hebben ook zij de training gevolgd, waarna een derde meetmoment (T3) plaatsvond. Door het verschil tussen T1 en T2 in de trainingsgroep te vergelijken met het verschil tussen T1 en T2 in de wachtlijstgroep, kan aangetoond worden welke effecten toe te schrijven zijn aan de training en welke aan hertesteffecten of spontane verbetering. Beide groepen hebben zes tot tien maanden na afloop van de training aan een zogenaamde follow-upmeting deelgenomen, bedoeld om het langetermijneffect van de training te onderzoeken. De gezonde controlegroep heeft aan één meetmoment deelgenomen en heeft uiteraard geen training gevolgd. In hoofdstuk 2 wordt beschreven welke tests op de meetmomenten zijn afgenomen.

Hoofdstuk 3: Literatuuronderzoek

Om een overzicht te krijgen van het eerdere onderzoek waar huidig onderzoek op voortbouwt, is een literatuuronderzoek gedaan. De zoektocht naar de beschikbare literatuur over onderzoek bij hemianopsiepatiënten leverde 221 wetenschappelijke artikelen op. In 180 van deze artikelen werd het functioneren van hemianopsiepatiënten beschreven die (nog) geen training hadden ontvangen. Het effect van compensatietraining werd in 29 artikelen genoemd en in 31 artikelen kwam het effect van restoratietraining (training gericht op herstel van het gezichtsveld) aan bod.

Voor elk artikel werd systematisch onderzocht welke variabelen werden beschreven. Al deze variabelen werden geclassificeerd aan de hand van het ICF-model (International Classification of Functioning, Disability and Health). Zo werd bijvoorbeeld de zijde van de gezichtsvelduitval ingedeeld bij de lichaamsfuncties, de leessnelheid bij activiteiten, terugkeer naar betaald werk bij participatie en leeftijd bij de persoonlijke factoren. Hierbij viel op dat variabelen op activiteitsniveau vaker meegenomen werden in onderzoeken naar het effect van compensatietraining dan in andere onderzoeken (in 76% van de onderzoeken naar compensatietraining tegen 35% van de onderzoeken naar restoratietraining en 28% van de onderzoeken naar het functioneren zonder training). Daarentegen werden maten voor participatie vaker meegenomen in onderzoek naar restoratietraining (26% tegen 10% van de onderzoeken naar compensatietraining en 9% van de onderzoeken naar functioneren zonder training), hoewel de participatie meestal maar erg beperkt werd onderzocht. Er werd bijvoorbeeld alleen gevraagd naar hervatten van hobby's of terugkeer naar werk. Waar de revalidatie in de klinische praktijk zich met name richt op het herstel van activiteiten en participatie, worden de effecten van deze revalidatieprogramma's dus lang niet altijd op activiteiten- en participatieniveau wetenschappelijk onderzocht. Hier lijkt sprake van een gat tussen de wetenschap en de praktijk.

Verder werd voor elk artikel bekeken welke variabelen onderzocht werden op hun onderlinge samenhang. Dit zijn de zogenaamde 'voorspellers'. Persoonlijke factoren, zoals leeftijd, geslacht en tijd sinds ontstaan van de hemianopsie, werden het vaakst onderzocht op hun verband met andere maten. Hoewel het aannemelijk is dat het uitvoeren van activiteiten en de participatie in de maatschappij voor een groot deel beïnvloed wordt door omgevingsfactoren, geeft de wetenschappelijke literatuur tot op heden geen enkele informatie over de mogelijke invloed van omgevingsfactoren.

Hoofdstuk 3 wordt vervolgd met informatie over de specifieke voorspellers die in de

221 artikelen genoemd zijn. Zo werd bijvoorbeeld gevonden dat het gezichtsveld vaker (gedeeltelijk) herstelt wanneer tussen het velddefect en het intacte gezichtsveld een gebied zit met enige sparing (zogenaamde relatieve uitval), dan wanneer dit niet het geval is. In geval van een complete hemianopsie (volledige helft uitgevallen) is de kans op herstel van het gezichtsveld kleiner dan bij een incomplete hemianopsie of kwadrantanopsie. Voor compensatietraining werd gevonden dat mensen die tijdens de training meer en grotere hoofdbewegingen maken meer trainingssessies nodig hebben om het visuele overzicht te vergroten. Hoewel sommige onderzoeken geen invloed van leeftijd op het effect van compensatietraining hebben gevonden, zijn er enige aanwijzingen dat oudere mensen meer profijt hebben van training bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Er zijn tot op heden geen aanwijzingen gevonden dat het effect van compensatietraining anders is voor mannen dan voor vrouwen.

Deze review toont aan dat er nog veel onbekend is over het effect van compensatietraining op dagelijkse activiteiten en participatie in de maatschappij. Er zijn veel verschillende trainingsprotocollen onderzocht en vaak met verschillende uitkomstmaten, wat vergelijken moeilijk maakt. Ook is er nog onvoldoende bekend over de factoren die het effect van training kunnen voorspellen. Kortom, op dit moment kan op basis van de beschikbare wetenschappelijke literatuur nog niet goed voorspeld worden welke training voor welke patiënt het meeste oplevert in het dagelijks leven.

Hoofdstuk 4: Gevolgen voor het dagelijks leven

In de hoofdstukken 4 t/m 7 worden de uitkomsten beschreven van het patiëntonderzoek. Hoofdstuk 4 behandelt de moeilijkheden die mensen met hemianopsie ervaren in het dagelijks leven. Voor zover ons bekend, waren deze ervaren moeilijkheden nog niet eerder systematisch onderzocht. Voorafgaand aan de training werd de deelnemers allereerst de open vraag gesteld voor welke problemen de gezichtsvelduitval in het dagelijks leven zorgde. Vervolgens werden drie gestandaardiseerde vragenlijsten ingevuld, waarbij gevraagd werd naar de ervaren moeite met allerlei situaties (NEI-VFQ-25: National Eye Institute Visual Functioning Questionnaire, VOM: Vragenlijst Onafhankelijke Mobiliteit, CVS: Cerebrale Visuele Stoornissen vragenlijst). Omdat de vragenlijsten samen in totaal 102 vragen bevatten, nog afgezien van alle gegeven antwoorden op de open vraag, was het nodig om de vragen en antwoorden in overzichtelijke subgroepen in te delen. Er is voor gekozen om de onderdelen van een veelgebruikt classificatiemodel, namelijk het ICF-model, als subgroepen aan te houden. Alle antwoorden op de open vraag en alle items van de gestandaardiseerde vragenlijsten werden gekoppeld aan dit ICF-model. De koppeling van de vragenlijsten aan het ICF-model is terug te vinden in een tabel en kan gebruikt worden voor vervolgonderzoek.

Open vraag: Voor elk onderdeel van het ICF-model werd geteld hoeveel mensen ten minste één probleem op dit onderdeel spontaan rapporteerden. Veel gerapporteerde klachten waren moeite met het tijdig zien of ontwijken van mensen of objecten vanwege onvoldoende overzicht en andere mobiliteitsgerelateerde problemen bij lopen, fietsen of autorijden. Ook het omstoten van voorwerpen op tafel en moeite met lezen, televisie kijken, computergebruik, winkelen en uitvoeren van hobby's

werden veel genoemd. Verder werden vermoeidheid en gevoelens van frustratie, irritatie, onzekerheid, angst en spanning veel ervaren. Wat betreft de omgevingsfactoren werden met name onbekende, drukke of donkere plaatsen als moeilijk ervaren.

Gestandaardiseerde vragenlijsten: Voor elk onderdeel van het ICF-model werd geteld hoeveel mensen ten minste één vraag behorende bij dit onderdeel beantwoord hebben met 'dit gaat moeizaam' of een vergelijkbaar antwoord. De resultaten bevestigen opnieuw dat hemianopsie vaak leidt tot moeite met het vinden van voorwerpen, lezen en mobiliteit. Ook werd gevonden dat hemianopsie een grote impact kan hebben op de participatie in de maatschappij. Veel deelnemers rapporteerden namelijk moeite te hebben met het uitvoeren van hobby's en deelname aan sport en sociale evenementen. Ook rapporteerden veel deelnemers afhankelijk te zijn van anderen en negatieve gevoelens en gedachten te hebben vanwege de hemianopsie.

Een grote meerderheid van de deelnemers (94%) gaf aan klachten te hebben op het gebied van gevoeligheid voor licht. Ongeveer de helft (52%) van de deelnemers rapporteerde dat alles donkerder lijkt of dat meer licht nodig is om te kunnen lezen, terwijl ook door de helft (54%) van de deelnemers werd genoemd dat ze sneller verblind werden door fel licht dan voorheen. Hoewel deze twee klachten op het eerste gezicht tegenstrijdig lijken, werden beide klachten vaak door dezelfde mensen genoemd. Moeite met lichtovergangen werd ook door het merendeel (56%) van de deelnemers genoemd. Niet eerder werden de klachten op het gebied van lichtgevoeligheid bij mensen met hemianopsie onderzocht. Dat kleuren niet meer zo helder lijken als voorheen, werd door 21% van de deelnemers bevestigd. Ook moeite met het inschatten van de hoogte van de volgende traprede tijdens traplopen werd door 21% genoemd.

Jongere deelnemers en vrouwen rapporteerden moeilijkheden op meer verschillende gebieden dan respectievelijk de oudere deelnemers en mannen. Mogelijk waren de jongere deelnemers voor het ontstaan van de hemianopsie op bepaalde gebieden actiever dan de oudere deelnemers, waardoor een beperking door de hemianopsie een grotere impact heeft. Er werden geen aanwijzingen gevonden voor een effect van tijd sinds ontstaan van de hemianopsie, zijde van de gezichtsvelduitval (links of rechts) of type gezichtsvelduitval (hemianopsie vs. kwadrantanopsie) op het aantal gebieden waarop mensen klachten rapporteerden.

Samenvattend heeft deze systematische verkenning van de klachten van mensen met hemianopsie laten zien dat velen van hen moeite met lichtgevoeligheid, dieptezien en kleurenzien ervaren. Mogelijk hangen deze klachten niet specifiek samen met hemianopsie, maar zijn ze een meer algemeen gevolg van de onderliggende hersenschade. Toch is het goed dat we ons bewust zijn dat deze klachten door een groot deel van de mensen met hemianopsie ervaren worden, zodat we hier bij de diagnostiek en revalidatie aandacht voor hebben. Verder is het goed om bij het inventariseren van de individuele klachten zowel open vragen te stellen, als gestandaardiseerde vragenlijsten af te nemen. In huidig onderzoek leverden deze namelijk aanvullende informatie op.

Hoofdstuk 5: Autorijden

Van de 54 onderzoeksdeelnemers met hemianopsie namen 26 deelnemers tevens deel aan het officiële herkeuringstraject voor de rijgeschiktheid bij het CBR. Deze mensen hadden Visio gevraagd om hulp op het gebied van autorijden en voldeden aan de Nederlandse eisen voor de medische rijgeschiktheid. In de Nederlandse regeling wordt namelijk gesteld dat mensen die een gezichtsveld hebben dat horizontaal gemeten tussen de 90 en 120 graden is en die verder geen bijkomende stoornissen hebben, middels een test praktische rijgeschiktheid mogen aantonen of ze voldoende in staat zijn om voor de gezichtsvelduitval te compenseren tijdens het autorijden.

In hoofdstuk 5 wordt beschreven hoe de rijgeschiktheid werd beoordeeld door een deskundige praktische rijgeschiktheid (DPR) tijdens het rijden op de weg. Veertien deelnemers (54%) werden praktisch rijgeschikt bevonden. De deelnemers die niet rijgeschikt bevonden werden, scoorden vooral laag op het kijkgedrag, maar ook op het maken van bepaalde tactische keuzes (met name het kiezen van de juiste snelheid) en het uitvoeren van operationele handelingen tijdens het rijden (met name de stuurvastheid). Omdat het zicht de belangrijkste bron van input is tijdens autorijden, moet iemand met gezichtsvelduitval meer moeite doen om alle nodige informatie te verkrijgen. Mogelijk zorgt dit voor tijdsdruk en beperkt dit de aandacht die beschikbaar is voor andere zaken, zoals het maken van de juiste keuzes en het uitvoeren van alle deelhandelingen tijdens het autorijden. Voor drie mensen die niet rijgeschikt beoordeeld waren, werd in het rapport expliciet vermeld dat het kijken naar de blinde kant ervoor zorgde dat het rijgedrag en de positie op de weg onvoldoende waren. Voor alle 14 deelnemers die rijgeschikt bevonden werden, was het kijkgedrag beoordeeld als voldoende en hinderde het aangepaste kijkgedrag hen niet in de andere aspecten van het autorijden.

Hoewel een kleiner gezichtsveld samen ging met lagere scores voor het kijkgedrag en het uitvoeren van deelhandelingen, bleek de grootte van het gezichtsveld de geslaagde deelnemers niet van de gezakte deelnemers te kunnen onderscheiden. Er was geen waarde voor de grootte van het gezichtsveld waar beneden alle deelnemers zakten. Verder bleek dat hoe langer de deelnemer niet had gereden, hoe slechter de beoordeling van het kijkgedrag en de operationele handelingen, terwijl geen effect op de tactische keuzes werd gevonden. Er werden geen effecten gevonden van leeftijd, geslacht of aantal jaar rijervaring op het rijgedrag.

Deze resultaten geven aan dat een deel van de mensen met hemianopsie goed in staat is om voor het tekort aan visuele input te compenseren. Bij training gericht op het verbeteren van de praktische rijgeschiktheid voor mensen met hemianopsie zou aandacht moeten zijn voor het toepassen van de juiste kijkstrategieën zonder dat dit de andere aspecten van het rijden negatief beïnvloedt. Ook worden rijlessen geadviseerd, mede vanwege de bevinding dat bepaalde aspecten van het rijden lager beoordeeld werden naarmate mensen langer niet gereden hadden. Tijdens deze rijlessen dient volgens de huidige bevindingen met name aandacht te zijn voor het kijkgedrag tijdens inhalen en voorbijgaan, de stuurvastheid, het kiezen van de juiste snelheid en het anticiperen op veranderingen in de omgeving.

Hoofdstuk 6 en 7: Effecten van training

De resultaten van het onderzoek naar de effecten van de IH-training staan centraal in de hoofdstukken 6 en 7. Hoofdstuk 6 begint met een samenvatting van de compensatietrainingen die in de literatuur zijn beschreven. Dan volgt een uitgebreide beschrijving van de IH-training en van de tests die gedaan zijn om het trainingseffect te meten. Uit de resultaten blijkt dat de deelnemers met hemianopsie meer tijd nodig hadden om informatie aan de linker- en rechterzijde waar te nemen dan de gezonde controlegroep. Ook hadden ze meer moeite om obstakels te vermijden tijdens het lopen, vooral wanneer ze tegelijkertijd met een mentale opdracht bezig waren. De training gaf op deze taken een verbetering. Met name mobiliteitsgerelateerde activiteiten en deelname aan de maatschappij verbeterden na training. De deelnemers ervoeren zelf dat ze na training minder hinder hadden van de hemianopsie tijdens het voortbewegen en dit werd ondersteund door de verbetering van de testprestaties. Informatie aan de blinde zijde werd sneller opgemerkt en dit ging niet ten koste van het waarnemen van informatie aan de intacte zijde en recht vooruit (d.w.z. geen overcompensatie) of van de aandacht voor andere taken die gelijktijdig uitgevoerd werden. Dit is een belangrijke bevinding, omdat het bij mobiliteit belangrijk is om zowel aandacht te hebben voor wat recht vooruit gebeurt en daarop te anticiperen, als informatie van links en rechts goed op te merken. Daarbij is het ook van belang dat er voldoende aandacht overblijft om bijvoorbeeld tijdens het lopen een gesprek met iemand te kunnen voeren of te kunnen reageren op onverwachte bewegingen van andere weggebruikers.

De grootte van de gezichtsvelduitval veranderde niet door de training. De verbetering in de waarneming tijdens het voortbewegen werd dus niet veroorzaakt door een verbetering in het gezichtsveld, maar door een verbetering in de manier van kijken. Er zijn geen aanwijzingen gevonden voor een effect van de training op lezen of zoeken. Dit geeft aan dat waarschijnlijk verschillende kijkstrategieën zinvol zijn voor verschillende typen taken. Het opmerken van informatie links en rechts, met name belangrijk tijdens het voortbewegen, verbeterde na training. Lezen en zoeken naar een voorwerp tussen afleidende voorwerpen, zoals zoeken naar een product in een winkelschap, verbeterden niet door de training en vereisen kennelijk een andere manier van kijken dan tijdens deze training geleerd werd.

Hoofdstuk 7 beschrijft de resultaten van aanvullende analyses. Er is opnieuw ondersteuning gevonden voor positieve effecten van de training op taken die met mobiliteit te maken hebben. Hoewel de ervaringen van de deelnemers en de testprestaties beide verbeterden door de training, hingen deze twee niet samen. Het is dus niet zo dat de mensen die de grootste verbetering lieten zien op de tests, ook de mensen zijn die zelf de meeste verbetering ervoeren. Ondanks de verbetering die de deelnemers met hemianopsie lieten zien, bereikten ze na training op de meeste tests niet het niveau van de gezonde controlegroep. Er kon op basis van persoonskenmerken, eigenschappen van het gezichtsveld of scores op neuropsychologische tests niet voorspeld worden hoe groot het effect van training was. Er zijn echter enige aanwijzingen dat het trainingseffect groter was voor mensen met een linkszijdige hemianopsie dan voor mensen met een rechtszijdige hemianopsie. De grootte van het trainingseffect hing vooral samen met het niveau

voorafgaand aan de training. Mensen die vooraf slechter presteerden dan anderen, verbeterden over het algemeen meer door de training. De training lijkt langetermijneffecten te hebben. Zes tot tien maanden na afloop van de training gaven de deelnemers aan nog steeds de positieve effecten van de training te ervaren. Hoofdstuk 7 sluit af met het beschrijven van de betekenis van de resultaten voor de praktijk.

Hoofdstuk 8: Discussie en conclusie

Het laatste hoofdstuk brengt alle voorgaande hoofdstukken samen. Er worden adviezen gegeven over wanneer, hoe, bij welke mensen en bij welke hulpvragen de onderzochte trainingsmethode in te zetten; over de aspecten van de training die nog verder onderzocht moeten worden; over het meten en trainen van de rijgeschiktheid; over (vervolg)onderzoek naar de gevolgen van hemianopsie; en over het gebruik van een classificatiemodel (ICF) in onderzoek en klinische praktijk.

Het onderzoek beschreven in dit proefschrift heeft bijgedragen aan onze kennis over de invloed van hemianopsie op het dagelijks leven en in het bijzonder op de mobiliteit. Een overzicht van de literatuur over hemianopsie is nu beschikbaar, welke als naslagwerk of als startpunt voor verder onderzoek gebruikt kan worden. Het patiëntonderzoek heeft geresulteerd in een overzicht van de klachten die hemianopsie in het dagelijks leven geeft, in kennis over de gevolgen van hemianopsie voor autorijden en in een wetenschappelijk onderbouwde trainingsmethode voor het verbeteren van de dagelijkse mobiliteit. Hiermee draagt het proefschrift bij aan optimaliseren van de diagnostiek en behandeling voor mensen met hemianopsie, met als uiteindelijke doel om de dagelijkse mobiliteit, deelname aan de maatschappij en kwaliteit van leven te verbeteren.