

Literatuur

1. Meyer-Lindenberg A, Mervis CB, Faith Berman K. Neural mechanisms in Williams syndrome: a unique window to genetic influences on cognition and behaviour. *Nature Neurosci* 2006;7:380-93.
2. Ewart AK, Morris CA, Atkinson D, Jin W, Sternes K, Spallone P, Stock AD, Leppert M, Keating MT. Hemizyosity at the elastin locus in a developmental disorder, Williams syndrome. *Nature Genet* 1993;5:11-6.
3. Withers S. A new clinical sign in Williams syndrome. *Archives of Disease in Childhood* 1996;75:89.
4. Chapman CA, du Plessis A, Pober BR. Neurologic findings in children and adults with Williams syndrome. *J Child Neurol* 1996;11:63-5.
5. Trauner DA, Bellugi U, Chase C. Neurologic features of Williams and Down syndromes. *Pediatr Neurol* 1989;5:166-8.
6. The Williams syndrome cognitive profile. *Brain Cogn* 2000;44:604-28.
7. Klein-Tasman BP, Mervis CB. Distinctive personality characteristics of 8-, 9-, and 10-year-olds with Williams syndrome. *Dev Neuropsychol* 2003;23:269-90.
8. Chermiske EM, Carpenter TO, Klaiman C, Young E, Bregman J, Insogna K, Schultz RT, Pober BR. Multisystem study of 20 older adults with Williams syndrome. *Am J Med Genet* 2004;131:255-64.
9. Schmitt JE, Eliez S, Bellugi U, Reiss AL. Analysis of cerebral shape in Williams syndrome. *Arch Neurol* 2001;58:283-287.
10. Hoogenraad CC, Koekkoek B, Akhmanova A, Krugers H, Dortland B, Miedema M, van Alphen A, Kistler WM, Jaegle M, Koutsourakis M, Van Camp N, Verhoye M, van der Linden A, Kaverina I, Grosveld F, De Zeeuw CI, Galjart N. Targeted mutation of Cyln2 in the Williams syndrome critical region links CLIP-115 haploinsufficiency to neurodevelopmental abnormalities in mice. *Nature Genetics* 2002;32:116-27.
11. Meyer-Lindenberg A, Mervis CB, Sarpal D, Koch P, Steele S, Kohn P, Marenco S, Morris CA, Das S, Kippenhan S, Mattay VS, Weinberger DR, Berman KF. Functional, structural, and metabolic abnormalities of the hippocampal formation in Williams syndrome. *J Clin Invest* 2005;115:1888-95.
12. Jones W, Hesselink J, Courchesne E, Duncan T, Matsuda K, Bellugi U. Cerebellar abnormalities in infants and toddlers with Williams syndrome. *Dev Med Child Neurol* 2002;44:688-94.
13. van der Geest JN, Lagers-van Haselen GC, van Hagen JM, Brenner E, Govaerts LC, de Coo IF, Frens MA. Visual depth processing in Williams-Beuren syndrome. *Exp Brain Res* 2005;166:200-9.
14. van der Geest JN, Lagers-van Haselen GC, van Hagen JM, Govaerts LCP, de Coo IFM, de Zeeuw CI, Frens MA. Saccade dysmetria in Williams-Beuren syndrome. *Neuropsychologia* 2004;42:569-76.
15. van der Geest JN, Haselen GC, Frens MA. Saccade adaptation in Williams-Beuren syndrome. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2006;47:1464-8.
16. Rae C, Karmiloff-Smith A, Lee MA, Dixon RM, Grant J, Blamire AM, Thompson CH, Styles P, Radda GK. Brain biochemistry in Williams syndrome: evidence for a role of the cerebellum in cognition? *Neurology* 1998;51:33-40.

VAN ANNA NAAR MOVAKIC

Onderzoek naar en ontwikkeling van een kinderfysiotherapeutisch meetinstrument voor ernstig meervoudig complex beperkte kinderen

Sonja Mensch, Marijke von der Möhlen-Tonino

Casus Anna

Anna is een elfjarig meisje met een ernstig meervoudig complexe beperking. Zij functioneert op het niveau van een zuigeling. Anna heeft psychomotore retardatie e.c.i. en heeft op de leeftijd van drie jaar mogelijk hersenschade opgelopen na anoxie bij sepsis. Zij heeft een spastische quadriplegie met athetotische kenmerken¹ en een moeilijk instelbare epilepsie.

Anna bezoekt vanaf vier-jarige leeftijd een kinderdagcentrum, specifiek voor kinderen met een ernstig meervoudig complexe beperking.

Anna heeft een progressief ontwikkelende scoliose, een luxatie van de rechter heup en dreigende spitsstand van de enkels beiderzijds. Daarbij een percutane endoscopische gastrostomie (PEG) sonde in verband met een slechte voedingstoestand. Ze gebruikt medicatie in verband met recidiverende luchtwegproblemen en epilepsie. Ze is rolstoelgebonden en volledig ADL afhankelijk. In het Gross Motor Function Classification System voor Cerebrale Parese (GMFCS)² zit Anna op niveau V, de laagste score. Het GMFCS is gebaseerd op spontaan uitgevoerde bewegingen. Het belangrijkste uitgangspunt bij het construeren van een classificatiesysteem met vijf niveaus is dat er een klinisch betekenisvol onderscheid moet bestaan tussen de niveaus. Het onderscheid tussen de verschillende niveaus van motorisch functioneren is gebaseerd op functionele belemmeringen, het gebruik van hulpmiddelen inclusief loophulpmiddelen (zoals looprekjes, rollators, krukken en vierpoten) en rolstoelen en in mindere mate, de kwaliteit van bewegen.

In haar rolstoel heeft Anna een hoofdsteun, rompsteunen, borstfixatie, bekken fixatie, voetbakjes met fixatie en een

Samenvatting:

Aan de hand van een casus van een kind met een ernstig meervoudig complexe beperking (EMCB) wordt het gebruik van kinderfysiotherapeutische meetinstrumenten besproken en het belang aangetoond. Een fysiotherapeutisch meetinstrument is een test die kwalitatief dan wel kwantitatief zaken als motorische vaardigheden of de tonus van een kind in kaart kan brengen. In de kinderfysiotherapeutische praktijk bestaan meerdere meetinstrumenten. De bruikbaarheid van enkele hiervan wordt besproken in relatie tot de EMCB-doelgroep. Geen enkele van deze meetinstrumenten blijkt geschikt. Reden genoeg om speciaal voor deze doelgroep een nieuw meetinstrument te ontwikkelen: MOVAKIC (meetinstrument ter evaluatie van MOTOrische VAARDigheden van KInderen met ernstig meervoudig Complexe beperkingen). De pilot is inmiddels gestart.

werkblad (met spelmateriaal aan een speelboog). Ze heeft een korset, een rugligorthese voor de nacht en enkel-voet orthesen.

Op activiteitsniveau is Anna in staat in rugligging het hoofd in de middenlijn te houden en te roteren naar beide zijden waarbij de extremiteiten mee bewegen. Ze kan actief rollen met inzet vanuit het linker been naar de rechter zijde.

In ondersteunde zit kan ze het hoofd oprichten tot de middenlijn en dat gedurende een minuut handhaven waarbij het hoofd in een lateroflexie naar rechts wordt gehouden.

In buikligging is ze in staat het hoofd te roteren naar beide zijden, waarbij ze geen steun neemt op de onderarmen.

Op haar benen gezet met volledige ondersteuning van de romp, kan ze door het rechterbeen in extensie te fixeren steun nemen. In het linkerbeen is aanspanning van de quadriceps zichtbaar.

Op functieniveau wordt beperkte abductie van de heupen gevonden, rechts meer dan links en in extensie meer dan in flexie. De enkels zijn beperkt in dorsaalflexie (0°) en de wervelkolom vertoont een niet-corrigeerbare gibbus rechts-thoracaal. In alle houdingen valt een wisselende tonus op van zeer laag in rust tot zeer hoog bij activiteit, opwinding en inspanning. Anna beweegt veel met haar armen en benen, veelal ongecoördineerd en ongecontroleerd.

De vraag bij Anna richt zich op in welke mate zij zich zelfstandig kan voortbewegen en in hoeverre actieve participatie bij de verzorging mogelijk is.³

Indertijd is geprobeerd haar motorische vaardigheden in kaart te brengen met behulp van de Gross Motor Function Measure (GMFM). De Gross Motor Function Measure is een gestandaardiseerd observatie-instrument dat is ontwikkeld om veranderingen in de grove motoriek van kinderen met cerebrale parese in de tijd te meten.⁴ De GMFM bevat de domeinen: liggen en omrollen, zitten, kruipen en knielen, staan en als laatste lopen. Deze domeinen kunnen allemaal of afzonderlijk worden getest. Op basis hiervan kunnen de behandeling en de werkdoelen zo passend mogelijk worden geformuleerd en waar nodig bijgesteld.

Welke meetinstrumenten zijn er?

Er zijn vele kinderfysiotherapeutische meetinstrumenten waarvan slechts enkele worden gebruikt in de kinderfysiotherapeutische praktijk voor kinderen met EMCB. Net als bij Anna is het objectiveren van haar motorische vaardigheden op het activiteitsniveau van belang. Voorheen werden onderzoek en behandeling voornamelijk op stoornisniveau benaderd (stoornis -> beperking -> handicap), nu wordt er met name benaderd vanuit het activiteiten of participatieniveau (functie <- activiteit <- participatie). Dit staat beschreven in de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).⁵ Bij Anna zijn er op activiteitsniveau problemen op het gebied van de totale motorische ontwikkeling en het onvermogen om te rollen naar beide zijden en zich op te richten tegen de zwaartekracht in. Dit heeft gevolgen op het participatieniveau, zoals het onvermogen zichzelf te kunnen verplaatsten in de richting van een uitlokkend voorwerp of plaats waardoor ze zou kunnen aangeven wat ze wil. Op functieniveau uiten de problemen zich in een ernstig meervoudig complexe beperking. De problemen liggen op gebied van tonusregulatie, ontremming van de houdingsreflexen, mobiliteit van de heupen, enkels en wervelkolom. Verder zijn de beperkingen op activiteiten en participatie niveau tevens het gevolg van de aanwezige ernstige cognitieve beperking met onder meer als gevolg het onvermogen verbaal te kunnen communiceren.

Meetinstrumenten die gebruikt worden op functieniveau zijn van belang om risicofactoren als gevolg van de groei van het kind beter te kunnen inschatten. Objectieve meetgegevens kunnen ook van belang zijn bij het ontdekken van een (nieu-

we) beperking of pijnklacht. Tijdens het oefenen in functionele situaties, zoals de insteek is van de kinderfysiotherapeutische behandeling, kunnen deze veranderingen niet altijd opgemerkt worden. Veranderingen vinden echter als gevolg van ontwikkeling en groei voortdurend plaats.

Op functieniveau worden asymmetrie in spierspanning (met behulp van de Modified Ashworth Scale of Amiel Tison)⁶ en mobiliteit (met behulp van de Range of Motion + bewegingsuitslag van de gewrichten) gemeten.

De belangrijkste informatie die we uit de Amiel Tison halen is de asymmetrie. Dit geeft de Ausgangssituatie weer voor de behandeling, advisering naar de omgeving en het multidisciplinaire traject voor bijvoorbeeld het inzetten van hulpmiddelen. Factoren die de uitvoering van de Amiel Tison beïnvloeden zijn de contracturen en combinatievormen van spierspanning die veel voorkomen bij kinderen met EMCB. Dit alles maakt het interpreteren van de gegevens lastig.

De Modified Ashworth Scale⁷ die gebruikt wordt vanaf 5 jaar, meet alleen passieve spierspanning en de tonus van de romp wordt niet gemeten. Bij de afname van deze test zijn bepaalde Ausgangshoudingen vaak niet meer in te nemen als gevolg van de toenemende contracturen. Daarnaast is de interpretatie van de gegevens vaak niet betrouwbaar vanwege de combinatievormen van spierspanning.

Ondanks het belang van het exact meten worden deze testen niet regelmatig uitgevoerd bij het kinderfysiotherapeutisch onderzoek van een kind met een ernstig meervoudig complexe beperking. Naast bovenstaande beperkingen van de meetinstrumenten is het verkrijgen van de diverse onderzoeksgegevens voor het kind een belastende situatie, die aan het kind moeilijk uit te leggen is en vaak ook angstige reacties tot gevolg kan hebben. Hierdoor kan getwijfeld worden aan de betrouwbaarheid van die gegevens. Het gevolg hiervan is dat in de praktijk eerder gekozen wordt een oordeel te baseren op basis van verandering in functionaliteit en pijnklachten en niet alleen op basis van achteruitgang in bijvoorbeeld de range of motion.

Op activiteitsniveau wordt gebruik gemaakt van de Gross Motor Function Measure (GMFM).^{8,9} In de praktijk blijkt dat deze manier van testen een bruikbare methode is. Ondanks dat lopen we aan tegen het feit dat de stappen te groot zijn en dat er cognitieve opdrachten worden gegeven om een bepaalde vaardigheid uit te lokken. Aanraking tijdens het uitvoeren van een item is niet toegestaan terwijl juist bij deze doelgroep manuele ondersteuning zeer functioneel kan zijn om bijvoorbeeld een beweging te vergemakkelijken en uit te lokken.

Tevens blijkt dat wanneer gebruik wordt gemaakt van zit- en loophulpmiddelen, de geschiktheid, specificiteit en functionaliteit van de items van deze test ter discussie staan.

Dan is er nog de Top Down Motor Milestone test (TDMMT). Met deze test wordt bekeken wat de werking en de effecten zijn van het Mobility Opportunities Via Education (MOVE) curriculum bij kinderen met ernstig meervoudige beperkingen. Binnen dit MOVE curriculum worden bewegingsgerichte activiteiten uitgevoerd ter bevordering van de zelfstandigheid en onafhankelijkheid van de persoon. Het is een evaluatieve en kwantitatieve test die bestaat uit 16 motorische

vaardigheden met betrekking tot het zitten, staan en lopen. Begonnen wordt bij het hoogste niveau waarna het vervolgens steeds een niveau lager gaat (top-down).¹⁰ Bij het gebruik van de test lopen we aan tegen de sensitiviteit. De stappen zijn groot waardoor het vaak lang of zelfs helemaal niet gebeurt dat progressie gemeten kan worden. Bovendien zijn er bij de praktische uitvoering problemen rondom de veiligheid omdat hetgeen gevraagd wordt betrekking heeft op de mate van zelfstandigheid. Zo kan het loslaten van een kind wanneer het zich vanuit voorovergebogen houding moet oprichten leiden tot gevaarlijke situaties. Dat bepaalt soms dat je niet de 'juiste' score kan behalen. Een en ander staat samengevat in tabel 1.

	Doel test	Voordeel	Nadeel
Amiel Tison	Tonusonderzoek en is gevalideerd voor kinderen tot een kalenderleeftijd van 60 maanden	Asymmetrie	Kindfactoren: Contracturen Combivormen tonus
Modified Ashworth Scale	Vanaf de leeftijd van 5 jaar wordt de MAS(S) gebruikt voor de interpretatie van spasticiteit	Asymmetrie	Kindfactoren: Contracturen Combivormen tonus
GMFM	Evaluatie van de motorische vaardigheden in 5 domeinen, ontwikkeld voor kinderen met CP	Praktisch hanteerbaar	Sensitiviteit Cognitie Manuele ondersteuning
TDMMT	Evaluatie van de motorische vaardigheden zitten, staan en lopen en is specifiek ontwikkeld voor de doelgroep	Ontwikkeld voor doelgroep	Sensitiviteit Veiligheid

Tabel 1:
Gebruikte meetinstrumenten bij EMCB

Het mag duidelijk zijn dat binnen de kinderfysiotherapie géén geschikt meetinstrument voorhanden is ter evaluatie van de motorische vaardigheden van kinderen met EMCB.¹¹ De bestaande meetinstrumenten zijn niet sensitief genoeg om de zeer kleine progressieve dan wel regressieve veranderingen te meten die invloed hebben op de actieve participatie van het kind. Kortom, er is behoefte aan een nieuw meetinstrument.

Nieuw meetinstrument: MOVAKIC – Motorische Vaardigheden van kinderen met ernstig meervoudig complexe beperkingen

Aan welke eisen moet een nieuw meetinstrument voldoen? Het meetinstrument MOVAKIC is evaluatief en legt veranderingen in tijd vast. Het meetinstrument zal bestaan uit verschillende vaardigheden: liggen en omrollen, zitten, staan en voortbewegen. Elke vaardigheid bevat een aantal klinisch relevante en geschikte items voor kinderen met EMCB. MOVAKIC is een criterium gerelateerde test; het meet kwantiteit en niet de kwaliteit, de uitkomst is in cijfers uit te drukken.

Het belang van dit meetinstrument is dat het objectiveren van de motorische vaardigheden van kinderen met EMCB de kwaliteit van het kinderfysiotherapeutische onderzoek en de behandeling vergroten.

Tevens zal het wetenschappelijk onderzoek binnen de doelgroep kwalitatief verbeteren door MOVAKIC, het meetinstrument is essentieel in beschrijvend onderzoek, classificatie en interventiestudies.

Met behulp van dit meetinstrument kan worden bepaald op welk gebied kinderen met EMCB progressie dan wel regressie vertonen in de motorische vaardigheden. Hierdoor kunnen prioriteiten gesteld worden binnen de fysiotherapeutische behandeling. Zo is de actieve medewerking van het kind tijdens de verzorgingsmomenten en de eetsituatie tijdens het dagelijks leven een belangrijke motorische vaardigheid. Ontwikkeling van deze vaardigheid zal de verzorging voor ouders en/of verzorgers verlichten. Het kind kan zelf invloed uitoefenen op zijn omgeving en daardoor de verzorgingsmomenten als prettig ervaren. Bij Anna kan afnemende hoofdbalans in zittende houding direct een negatief effect hebben op de eetsituatie maar ook op de mate van alertheid in relatie tot het invloed kunnen uitoefenen op de omgeving. Met dit meetinstrument kan regressie in onder andere deze motorische vaardigheid geobjectiveerd worden. Kortom, MOVAKIC heeft de potentie om de kwaliteit van leven van kinderen met EMCB te verbeteren. Het instrument objectivert gegevens die belangrijk zijn om met name functionele doelen te stellen. Het gaat om doelen die voor het kind en ouders/verzorgers het meest van betekenis zijn om binnen de context van alle beperkingen over kwaliteit van leven te kunnen beschikken. Bij kinderen met EMCB ligt dit zeer verfijnd. MOVAKIC meet sensitief zodat het op dit niveau een verscherpt beeld geeft als onderlegger voor keuzes.

Het ontwikkelen van een nieuw meetinstrument

Hoe kan dit worden gerealiseerd?

Van de bestaande meetinstrumenten die in deze doelgroep te gebruiken is komt GMFM het meeste overeen met onze eisen. De GMFM bevat relatief kleine stapjes en is geschikt gebleken bij de praktische uitvoering, maar mist de manuele ondersteuning, de stappen zijn te groot en er wordt onvoldoende rekening gehouden met de cognitieve problematiek. De MOVAKIC test zal bestaan uit vier vaardigheden: (1) liggen en omrollen, (2) zitten, (3) staan en (4) voortbewegen. Per vaardigheid wordt de test ontwikkeld volgens een vast patroon. Met de vakgroep fysiotherapie van de stichting Ipse wordt een eerste versie van de test ontwikkeld waarop een knelpuntenanalyse wordt losgelaten. Bij de knelpuntenanalyse wordt getoetst of de tests praktisch uitvoerbaar zijn. De test wordt bij tien kinderen uitgevoerd, geanalyseerd en verbeterd. Vervolgens wordt een pilotstudie met twintig kinderen door verschillende therapeuten uitgevoerd waarbij video-opnames worden gemaakt die weer worden geanalyseerd. Hierbij wordt getoetst op validiteit en standaardisatie. In overleg met een statisticus wordt de score zodanig vastgesteld dat het uiteindelijke meetinstrument aan de hierboven beschreven eisen zal voldoen.

Deze studie waarin MOVAKIC wordt ontwikkeld en die de basis vormt voor een promotie onderzoek is nog in een beginfase. Momenteel is de pilot van de vaardigheid liggen en omrollen gestart. De pilot wordt uitgevoerd door de vak-

groep fysiotherapie van de stichting Ipse. Na analyse, overleg met de statisticus en verdere verfijning zal bij een grotere groep kinderen in multicenter verband de eerste MOVAKIC-vaardigheid test worden uitgevoerd in het kader van het wetenschappelijk onderzoek waarbij de validiteit en betrouwbaarheid van de test wordt vastgelegd.

Toekomstmuziek

MOVAKIC zal een zeer verfijnd instrument zijn waarmee onder meer de motoriek geobjectiveerd kan worden bij een ontwikkelingsniveau van 0 tot 6 à 12 maanden. Het van Wiechenschema, dat gebruikt wordt door consultatiebureau artsen en is ontwikkeld voor de gezonde zuigeling, is op dit gebied niet sensitief. Wellicht kan op termijn met enkele goed gekozen items uit de MOVAKIC de motorische ontwikkeling van zuigelingen preciezer worden geobjectiveerd waarbij derhalve in een vroeg stadium het uit de pas lopen van die ontwikkeling kan worden gedetecteerd.

Sonja Mensch, fysiotherapeut, Stichting Ipse
Dr. Marijke A.M. von der Möhlen-Tonino, AVG, St. Ipse

Literatuur

- 1 Kwakkel G. Centraal neurologische aandoeningen. In: R. van Empelen, R. Nijhuis- van der Sanden, A. Hartman. *Kinderfysiotherapie. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg; 2000.*
- 2 Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. *Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy, Developmental Medicine and Child Neurology 1997;39:214-23.*
- 3 Mensch SM, Rameckers EAA, Boogaard van den P. *Casusbespreking: een kind met een ernstig meervoudig complexe beperking. Hoe functioneel kan oefen- therapie zijn? Kinderfysiotherapie, Tijdschrift van de NVFK, 2005;44.*
- 4 Russell DJ, Avery LM, Rosenbaum PL, Walter SD, Palisano RJ. *Improving scaling of the Gross Motor Function Measure for Children with Cerebral Palsy: Evidence of Reliability and Validity, Physical Therapy 2000;(80)9:873-85.*
- 5 World Health Organisation. *International Classification of Functioning, Disability and Health. Final Draft. Geneva: World Health Organisation;2001.*
- 6 Empelen van R. *Tonusonderzoek bij kinderen. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2000.*
- 7 Verschuren O, Gorter JW, Staijen S, Ketelaar M. *Het meten van spasticiteit bij jonge kinderen met een cerebrale parese, welke methode(n) moeten we gebruiken? Kinderfysiotherapie 2003;36.*
- 8 Veenhof C, Ketelaar M, Petegem- van Beek E. *De Gross Motor Function (GMFM): Een onderzoek naar de betrouwbaarheid van de Nederlandse vertaling, Nederlands Tijdschrift Fysiotherapie 2003;113(2):32-5.*
- 9 Veenhof C, Ketelaar M, Petegem- van Beek E. *De Gross Motor Function (GMFM): Een onderzoek naar de responsiviteit van de Nederlandse vertaling, Nederlands Tijdschrift Fysiotherapie 2003;113(2):36-41.*
- 10 Bidabe L, Lollar JM. *MOVE (Mobility Opportunities Via Education) 3rd ed. Bakersfield: Kern Country Superintendent of Schools; 1995.*
- 11 Mensch SM, Rameckers EAA, Boogaard van den P, Ketelaar M. *Het mogelijk nut van zes meetinstrumenten ter evaluatie van motorische vaardigheden van kinderen met ernstig meervoudig complexe beperkingen. Kinderfysiotherapie 2005;46.*

ALKALISCHE URINE? ZOEK DE PROTEUS!

Koos de Geest, Linda Roeloffzen

Inleiding

Proteus mirabilis en enkele andere bacteriën (sommige stafylokokken, Escherichia Coli, Klebsiella pneumoniae, Pseudomonas aeruginosa en zelfs mycoplasma) zijn in staat ureum te splitsen in ammoniak en kooldioxide. Een Proteusinfectie kan de urine daardoor alkalisch maken, waardoor stenen en gruis kunnen ontstaan. Het motto luidt daarom: "Proteus infectie van de urine? Zoek de steen!".¹

Andersom kan zich in nierstenen Proteus bevinden, zelfs als de urinekeel geen groei oplevert.

Van de nierstenen bestaat 10% uit 'struviet': magnesium ammonium fosfaat, dat ontstaat door een infectie met ureum splitsende bacteriën.²

Urine opvangen voor onderzoek is bij verstandelijk gehandicapten dikwijls moeilijk.³

Vaak moet men genoeg nemen met een inferieur monster. Omdat een goede anamnese vaak niet mogelijk is, kan de diagnose 'urinewegsinfectie' gemakkelijk gemist worden. Dit is vooral van belang bij gecompliceerde urinewegsinfecties, als er bijvoorbeeld steenvorming in de urinewegen is.

Daarom zou bepaling van de pH van urine mogelijk een nuttige functie kunnen hebben in het onderzoek door de AVG. Immers, een pH van 8 of hoger kan het gevolg zijn van de aanwezigheid van een ureumsplitsende bacterie zoals Proteus mirabilis en steenvorming veroorzaken. Proteus

mirabilis is bovendien ongevoelig voor nitrofurantoïne⁴ en daar zou men bij de keuze van behandeling rekening mee kunnen houden.

In de NHG standaard Urineweginfecties (M05) wordt de pH-meting van de urine echter niet genoemd, hoewel uit deze standaard opgemaakt kan worden dat Proteus 8-12% van de urineweginfecties in de eerste lijn veroorzaakt.⁴

In de standaard Urinesteenlijden wordt Proteus mirabilis in het geheel niet genoemd.⁵

Casus beschrijvingen

P, geboren in 1978, is een man met zeer ernstige verstandelijke handicap door onbekende oorzaak. Daarnaast is hij motorisch gehandicapt door een spastische tetraplegie, heupluxaties en een extreme links convexe thoracolumbale kyfoscoliose. P heeft epilepsie, is blind door cerebrale oorzaken en wordt sinds zijn achttiende levensjaar gevoed via een PEG.

In 1992 bezocht P de uroloog wegens macroscopische hematurie. Het IVP was normaal. Gedacht werd aan een inmiddels gepasseerde steen.

Januari 2002 deed zich opnieuw hematurie voor. De pH van de urine was 8; de urinekeel leverde geen groei op. In juni van dat jaar werd tijdens een koortsepisode Proteus mirabilis gekweekt. Op een CT scan werden niercysten en verkal-