



Universiteit  
Leiden  
The Netherlands

## Neonatal brachial plexus palsy : impact throughout the lifespan

Holst, M. van der

### Citation

Holst, M. van der. (2017, December 20). *Neonatal brachial plexus palsy : impact throughout the lifespan*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/58104>

Version: Not Applicable (or Unknown)

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/58104>

**Note:** To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Cover Page



Universiteit Leiden



The handle <http://hdl.handle.net/1887/58104> holds various files of this Leiden University dissertation

**Author:** Holst, Menno van der

**Title:** Neonatal brachial plexus palsy : impact throughout the lifespan

Date: 2017-12-20



# **CHAPTER ELEVEN**

**List of publications**

**Curriculum vitae**

**Dankwoord**

**Appendix**

## LIST OF PUBLICATIONS

### PEER-REVIEWED ARTICLES

Van der Holst M, Steenbeek D, Pondaag W, Nelissen RGHH, Vliet Vlieland TPM. Participation restrictions among adolescents and adults with Neonatal Brachial Plexus Palsy: the patient perspective.

*Disability and Rehabilitation* 2017, online September 24.

Geerdink Y, Aarts P, van der Holst M, Lindeboom R, Van Der Burg J, Steenbergen B, Geurts AC. Development and psychometric properties of the Hand-Use-at-Home questionnaire to assess amount of affected hand-use in children with unilateral paresis.

*Dev Med Child Neurol* 2017; 59: 919-925.

Van der Holst M, Steenbeek D, Pondaag W, Nelissen RGHH, Vliet Vlieland TPM. Neonatal brachial plexus palsy in children aged 0 to 2.5 years; parent-perceived family impact, quality of life, and upper extremity functioning.

*Pediatr Neurol* 2016; 62: 34-42.

Van der Holst M, van der Wal CWPG, Wolterbeek R, Pondaag W, Vliet Vlieland TPM, Nelissen RGHH. Outcome of secondary shoulder surgery in children with neonatal brachial plexus palsy with and without nerve surgery treatment history: A long-term follow-up study.

*J Rehabil Med* 2016; 48: 609-17.

Van der Holst M, Vliet Vlieland TPM, van de Sande MA, van Egmond-van Dam JC, Vermeulen HM, Nelissen RGHH. Translation and adaptation of the Pediatric Outcome Data Collecting Instrument (PODCI) into the Dutch language and preliminary validation in children with neonatal brachial plexus palsy.

*J Pediatr Rehabil Med* 2015; 8: 219-26.

Van der Holst M, Vliet Vlieland TPM, Meesters JJJ, Bekkering WP, Nagels J, Nelissen RGHH. Evaluation of shoulder function after secondary surgery in children with neonatal brachial plexus palsy.

*J Pediatr Rehabil Med* 2015; 8: 187-96.

Sarac C, Bastiaansen E, Van der Holst M, Malessy MJ, Nelissen RG, Vliet Vlieland TP. Concepts of functioning and health important to children with an obstetric brachial plexus injury: a qualitative study using focus groups.

*Dev Med Child Neurol*. 2013; 55: 1136-42.

**ABSTRACTS**

Geerdink Y, Van Der Holst M, Aarts P, Lindeboom R, Van Der Burg JJW, Steenbergen B, Steenbeek D, Pondaag W, Nelissen RGHH, Vliet Vlieland TPM, Geurts ACH. The Hand-Use-at-Home Questionnaire to assess spontaneous hand-use in children with unilateral paresis: evidence for validity and reliability

*Oral Presentations. Dev Med Child Neurol 2017; 59 S2: 45.*

Geerdink Y, Van Der Holst M, Aarts P, Lindeboom R, Van Der Burg JJW, Steenbergen B, Steenbeek D, Pondaag W, Nelissen RGHH, Vliet Vlieland TPM, Geurts ACH. The Hand-Use-at-Home Questionnaire to assess spontaneous hand-use in children with unilateral paresis: evidence for validity and reliability

*Abstracts of meeting DCRM November 2016. Clinical Rehabilitation. 2017; 31 issue 6: 835-841.*

Domingos, J. Eagle, M. Moraux, A. Butler, J. Decostre, V. Ridout, D. Mayhew, A. Selby, V. Guglieri, M. Van der Holst, M. Jansen, M. Verschuuren, J. de Groot, I. Niks, E. Servais, L. Hogrel, J. Straub, V. Voit, T. Ricotti, V. Muntoni, F. Outcome measures for Duchenne muscular dystrophy from ambulant to non-ambulant: Implications for clinical trials

*Neuromuscular Disorders, S12, volume 27, Elsevier 2017*

Domingos, J. Eagle, M. Moraux, A. Butler, J. Decostre, V. Ridout, D. Mayhew, A. Selby, V. Guglieri, M. Van der Holst, M. Jansen, M. Verschuuren, J. de Groot, I. Niks, E. Servais, L. Hogrel, J. Straub, V. Voit, T. Ricotti, V. Muntoni, F. Outcome measures for Duchenne muscular dystrophy from ambulant to non-ambulant: Implications for clinical trials

*Neuromuscular Disorders, S185, volume 26, Elsevier 2016*

Ricotti, V. Eagle, M. Butler, J. Decostre, V. Deborah, R. Moraux, A. Anthony, K Sleby, V. Guglieri, M. van der Holst, M. Jansen, M. Morgan, J. de Groot, I. Niks, E. Verschuuren, J. Servais, L. Hogrel, J.Y. Voit, T. Straub, V. Muntoni, F. Outcome measures for Duchenne muscular dystrophy from ambulant to non-ambulant: Implications for clinical trials

*Neuromuscular Disorders, S229, volume 25, Elsevier 2015*

## CURRICULUM VITAE

Menno van der Holst werd geboren op 29 april 1980 te Balkbrug. In 1998 sloot hij het Hoger Algemeen Voortgezet Onderwijs af aan het Thomas a Kempis college in Zwolle. In 2000 startte hij de Opleiding Fysiotherapie aan de Hogeschool Leiden. In 2004 studeerde hij af als fysiotherapeut om vervolgens in 2005 te starten met de Post-HBO Opleiding Kinderfysiotherapie bij de Transfergroep in Rotterdam. In juni 2008 rondde hij de Opleiding tot Kinderfysiotherapeut af.

### **Kinderfysiotherapie**

In oktober 2004 begon Menno zijn loopbaan als fysiotherapeut op de Afdeling Kinderrevalidatie van het Rijnlands Revalidatie Centrum (RRC) in Leiden. Vanaf 2007 combineerde hij deze functie met een baan bij het Willem Alexander Kinder- en Jeugdcentrum in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), binnen de Dienst Fysiotherapie. Aandachtsgebieden binnen zijn werkzaamheden als kinderfysiotherapeut zijn kankeroncologie en neuromusculaire aandoeningen met speciale aandacht voor Duchenne Musculaire Dystrofie (DMD).

### **Onderzoek**

In 2007, bij de start van de werkzaamheden in het LUMC, zette Menno zijn eerste wetenschappelijk project op bij prof. dr. Rob Nelissen binnen de plexusletsels polikliniek. In 2013 werden de onderzoekswerkzaamheden binnen deze polikliniek onder leiding van prof. dr. Thea Vliet Vlieland, prof. dr. Rob Nelissen, dr. Duco Steenbeek en dr. Willem Pondaag uitgebreid tot een promotietraject. In de afrondende fase van zijn promotie is hij in september 2016 gestart met onderzoek bij het Duchenne Centrum Nederland onder leiding van prof. dr. Jan Verschuuren en dr. Erik Niks van de afdeling neurologie in het LUMC. Tevens is hij vanaf oktober 2016 verbonden aan het Kenniscentrum van het RRC waar hij een onderzoeksproject op het gebied van kinderen met cerebrale parese uitvoert.

### **Onderwijs**

Vanaf 2009 is Menno verbonden als docent en coach aan de Opleiding Kinderfysiotherapie in Rotterdam en binnen het LUMC als docent aan de minor Translational Neuroscience (fysiotherapie bij kinderen met DMD).

### **Nevenactiviteiten**

Van 2007 tot en met 2016 organiseerde Menno samen met andere vrijwilligers een jaarlijks buitensport kamp (Herfstherrie) in de Belgische Ardennen vanuit de stichting kankeroncologische vakantiecampen (SKOV).

## DANKWOORD

Een proefschrift schrijven doe je niet alleen en via deze weg wil ik iedereen die mij op wat voor manier dan ook heeft gesteund, hartelijk danken.

Speciale dank gaat uit naar alle patiënten en/of hun ouders, en de Erbse Parese Patiënten Vereniging Nederland voor hun bijdrage aan één of meerdere van de studies in dit proefschrift.

Mijn begeleidingsteam: Thea Vliet Vlieland en Rob Nelissen, promotores, Duco Steenbeek, co-promotor, en Willem Pondaag; veel dank voor het getoonde vertrouwen voorafgaand aan en tijdens mijn promotietraject. Thea, heel veel dank voor al jouw begeleiding, de inhoudelijke gesprekken, je geduld, kritische blik en tomeloze inzet. Zonder jou had ik het niet gekund! Rob, Duco en Willem dank ook voor jullie tijd, inzet en waardevolle bijdragen. Rob, veel dank voor het mede mogelijk maken van dit traject. Duco, veel dank voor je enthousiasme en bevoegenheid. Willem, veel dank voor je inhoudelijk input en schrijftips. Ik had mij geen beter begeleidingsteam kunnen wensen.

Zonder collega's kun je niet promoveren. Dank aan alle collega's van de Fysiotherapieafdeling, het Plexusteam en het Neuromusculaire Team in het LUMC, Team Herfstherrie van de SKOV en aan alle collega's van de Kinderrevalidatie en het Kenniscentrum in het RRC. Extra dank gaat uit naar het ZAP-Plexus bel-team en mijn collega's Kinderfysiotherapie in het LUMC. Janneke, Peter, Charlotte en Danielle, jullie hebben mij vaak genoeg uit de wind gehouden als het nodig was.

Eric Vermeulen, hoofd Dienst Fysiotherapie, dank voor je vertrouwen, enthousiasme en de mogelijkheden die je me hebt geboden. Leidinggeevenden en management van het RRC: Japhet van Abswoude, Margreet Kooij, Felicie van Vree, Paulien Goossens en Frans van den Broek d'Obrenan, dank voor alle mogelijkheden en (financiële) ondersteuning. Flexibiliteit was het sleutelwoord in deze!

Yvonne Geerdink, door toeval kwamen we met elkaar in contact en onze samenwerking heeft tot mooie dingen geleid. Dank voor de samenwerking, discussies, gezamenlijke praatjes, gezelligheid en natuurlijk voor de Hand-Use-at-Home vragenlijst.

Jorit Meesters, kamergenoot, collega en paranimf. Ik kon altijd bij je terecht voor onderzoeksvragen, het inkorten van abstracts en allerhande wetenschapstips. Mijn dank daarvoor is heel groot. Verder veel dank voor je humor, gezelligheid en uiteraard het aanleveren van het standaardwerk!

Job Pantjes, getuige bij mijn huwelijk en nu ook paranimf, ik wil jou en Lot (en natuurlijk Maud en Fedde) danken voor alle gezelligheid en afleiding de afgelopen jaren.



Veel dank aan vrienden en familie; Maarten en Wilma, Lodewijk en Marlinde, Rutger en Cyntha, Marije en Rik, Lodewijk en Marjolein en Alexander en Margreet, jullie hebben altijd geïnteresseerd meegeleefd.

Speciale dank aan mijn schoonouders, Bart en Anna Lou van Os, voor hun interesse, aanmoedigen en hulp met taalkundige zaken rondom mijn proefschrift.

Uiteraard gaat er ook speciale dank uit naar mijn ouders die me altijd hebben gesteund in alle keuzes die ik door het leven heen heb gemaakt. Pa, de fysiotherapie zit toch in het bloed!

En natuurlijk gaat de meeste dank uit naar mijn vrouw Margo en mijn twee prachtige kinderen Anne en Juliet. Jullie hebben mij de ruimte gegeven wanneer nodig, steunden mij in alles en zorgden altijd voor gezelligheid en afleiding. Ik zou dit niet zonder jullie hebben gekund. Ik hou van jullie.

## APPENDIX

## Outcome measures used in the ZAP Plexus study

| Patients<br>Questionnaire       | Dimension                             | 0-2<br>years | 2-10<br>years                  | 10-16<br>years        | ≥16<br>years | Described<br>in chapter |
|---------------------------------|---------------------------------------|--------------|--------------------------------|-----------------------|--------------|-------------------------|
| Socio-demographic status        | Socio-demographic                     | p            | p                              | p                     | s            | 6, 7, 8                 |
| Disease specific<br>questions   | NBPP specific                         | p            | p                              | p                     | s            | 6, 8                    |
| Health care usage               | Health care usage and<br>satisfaction | p            | p                              | p                     | s            | 7                       |
| PedsQL™ FIM                     | Family Impact                         | p            | p                              | p                     |              | 6                       |
| ABILHAND-Kids                   | Upper extremity functioning           |              | p >6 yrs                       | p <15 yrs             |              | x                       |
| HUH*                            | Upper extremity functioning           |              | p                              |                       |              | 5                       |
| PODCI-NL                        | Upper extremity functioning           |              | p                              | p, s                  | s <19 yrs    | 7                       |
| DASH-DLV                        | Upper extremity functioning           |              |                                |                       | s            | 8                       |
| MHOQ-DLV                        | Upper extremity functioning           |              |                                |                       | s            | x                       |
| TAPQOL                          | Overall quality of life               | p            | p <5 yrs                       |                       |              | 6                       |
| TACQOL                          | Overall quality of life               |              | p >5 yrs<br>s >8 yrs           | p >5 yrs<br>s <15 yrs |              | x<br>x                  |
| TAAQOL                          | Overall quality of life               |              |                                |                       | s            | x                       |
| DISABKIDS                       | Overall quality of life               |              | p, s 4-7<br>yrs<br>p, s >8 yrs | p, s                  |              | x<br>x                  |
| SF-36                           | Overall quality of life               |              |                                |                       | s            | 8                       |
| SQUASH                          | Physical activity                     |              | p >8 yrs                       | p <12 yrs             | s >19 yrs    | x                       |
| AQUA                            | Physical activity                     |              |                                | s >12 yrs             | s <19 yrs    | x                       |
| IPA                             | Participation                         |              |                                |                       | s            | 8                       |
| USER-P                          | Participation                         |              |                                |                       | s            | 8                       |
| Rotterdam Transition<br>Profile | Transition into adulthood             |              |                                |                       | s            | x                       |

\*Added to the ZAP-Plexus study to investigate the newly developed Hand Use at Home questionnaire in NBPP. (p)= parent-reported, (s)= self-reported. > or <...yrs= questionnaire only used over or under a specific age. x= not yet analyzed. PedsQL™ FIM: PedsQL™ Family Impact Module, HUH: Hand Use at Home questionnaire, PODCI-NL: Peadiatric Outcome Data Collecting Instrument Dutch version, DASH-DLV: Disabilities of the Arm, Shoulder and Hand Dutch Language Version, MHOQ-DLV: Michigan Hand Outcome Assessment Dutch Language Version, TAPQOL: TNO-AZL for Preschool childrens' Health Related Quality of Life questionnaire, TACQOL: TNO-AZL for Childrens' Health Related Quality of Life questionnaire, TAAQOL: TNO-AZL for Adolescent's and Adult's Health Related Quality of Life questionnaire, SF-36: Short Form 36, SQUASH: Short Questionnaire to Asses Health Enhancing physical activity, AQUA: Activity Questionnaire Amsterdam, IPA: Impact on Participation and Autonomy, USER-P: Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation-Participation.