

Verlichten van gevolgen

De levensverwachting van mensen met een dwarslaesie is vanaf de jaren zeventig enorm toegenomen, en nu vrijwel gelijk aan die van iemand zonder dwarslaesie.

Een toenemend aantal mensen met een dwarslaesie komt dan ook na verloop van tijd terug bij de revalidatiearts met nieuwe hulpvragen. Het verlichten van de gevolgen van de dwarslaesie blijft aandacht vragen. Ook in het wetenschappelijk onderzoek is dit een belangrijk aandachtspunt.

Als de situatie na de revalidatie eenmaal stabiel is, functioneren mensen met een dwarslaesie vaak lange tijd goed met relatief weinig problemen. Maar na zo'n vijftien tot twintig jaar kunnen nieuwe problemen ontstaan. De schouders of handen raken overbelast, mensen worden zwaarder en krijgen doorzitzplekken, en er treden vaker darmstoornissen op. Ook kan het zijn dat bepaalde voorzieningen vernieuwd moeten worden. Om deze nieuwe vragen te beantwoorden komen mensen vaak voor een korte periode terug naar het revalidatiecentrum, waar de problemen in samenhang kunnen worden aangepakt. Tijdens een korte opname of een aantal poliklinische revalidatiebehandelingen wordt het dagelijks functioneren geëvalueerd. De eigen ervaringen worden gecombineerd met de deskundigheid van de behandelaars. Dit kan leiden tot zinvolle

aanpassing van voorzieningen of leefpatroon. Bij schouderproblemen bijvoorbeeld kan een andere rolstoel met een betere zithouding een oplossing zijn, of het aanleren van een andere manier om transfers vanuit de rolstoel te maken. Door hun specifieke kennis kunnen de behandelaars ook gericht advies geven aan hulpverleners in de thuissituatie.

Wetenschappelijk onderzoek

Er wordt veel onderzoek gedaan naar het verlichten van de gevolgen van de dwarslaesie, zoals blaas- en darmstoornissen en spasticiteit. Andere belangrijke onderwerpen zijn de fysieke conditie, de kwaliteit van leven en de deelname aan de maatschappij van mensen met een dwarslaesie. Mobiliteitsherstel Dwarslaesies van ZonMw. Het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG) heeft het dwarslaesie-

onderzoek in Nederland en België geïnventariseerd en een Werkgroep Onderzoek ingesteld. Onderzoekers werken in deze werkgroep samen met artsen, therapeuten, verpleegkundigen en managers aan het formuleren van relevante onderzoeksvragen en het toepassen van onderzoeksresultaten in de praktijk. Dat zorgt ervoor dat mensen steeds behandeld worden volgens de laatste inzichten.

Genezing nog niet mogelijk

Er wordt ook wetenschappelijk onderzoek gedaan naar mogelijkheden om een dwarslaesie te genezen. Maar ondanks veelbelovende doorbraken in het dierexperimenteel onderzoek lukt dit nog niet bij mensen. Wel lijkt het mogelijk om de schade aan het ruggenmerg te beperken in de eerste uren na het ontstaan van de dwarslaesie. De problematiek is echter enorm complex - er worden op een relatief klein oppervlak miljoenen zenuwbanen doorgesneden. De NVDG werkt samen met diverse wetenschappelijke instellingen om in Nederland tot meer en beter gecoördineerd onderzoek naar de genezing van een dwarslaesie te komen.

Goed georganiseerd

Acht centra gespecialiseerd

Acht revalidatiecentra in Nederland hebben een gespecialiseerde afdeling voor dwarslaesierevalidatie. Hier worden mensen met alle soorten dwarslaesies behandeld: hoog en laag, compleet en incompleet, recent ontstaan of al langer bestaand. Medewerkers hebben specifieke kennis en ervaring opgebouwd. Bovendien biedt een gespecialiseerde afdeling veel gelegenheid voor lotgenotencontact.

Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG)

Het NVDG is een genootschap van mensen die werken bij een van de elf gespecialiseerde afdelingen voor dwarslaesierevalidatie in Nederland (acht) en Vlaanderen (drie). Het NVDG heeft werkgroepen voor artsen, therapeuten, verpleegkundigen en managers. Deze werkgroepen komen regelmatig bij elkaar om kennis en ervaringen uit te wisselen. Zo wordt zeer gericht per discipline gewerkt aan het verbeteren van de dwarslaesiebehandeling. Het NVDG organiseert elk jaar een congres, er is een Werkgroep Onderzoek en het genootschap heeft eisen geformuleerd waaraan een goede dwarslaesieafdeling moet voldoen.

Informatie: www.nvdg.org

Dwarslaesie Organisatie Nederland

De revalidatie werkt nauw samen met de patiëntenorganisatie Dwarslaesie Organisatie Nederland. De Dwarslaesie Organisatie Nederland geeft veel informatie en brengt lotgenoten met elkaar in contact. De leden zijn betrokken bij de ontwikkeling van de revalidatiebehandeling, en geven tijdens de behandeling voorlichting aan patiënten en hun partners. En omgekeerd worden vragen van mensen met een dwarslaesie via de Dwarslaesie Organisatie Nederland doorgevoerd aan revalidatiespecialisten. Dwarslaesie Organisatie Nederland heeft een zorgstandaard geschreven waarin onder andere staat waaraan een dwarslaesiecentrum moet voldoen. De Dwarslaesie Organisatie Nederland heeft op dit moment ongeveer dertienhonderd leden.

Informatie: www.dwarslaesie.nl
0900 202 1229

Meer weten?

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met een revalidatiecentrum bij u in de buurt, of kijk op de website www.revalidatie.nl

Publicatie

Handboek dwarslaesierevalidatie, onder redactie van dr. F.W.A. van Asbeck, Bohn Stafleu Van Loghum, ISBN 90 313 2619 4 (Dit boek is geschreven voor behandelaars)



Revalidatie 
Factsheet



Sport en conditie

Mensen met een dwarslaesie hebben van de ene op de andere dag een zittend bestaan gekregen. Dit heeft grote gevolgen voor hun conditie.

Tijdens de revalidatie worden mensen zo snel mogelijk vertrouwd gemaakt met de noodzaak om iets aan hun conditie te doen. Hiermee kunnen veel klachten op de lange termijn voorkomen worden.

Naast aandacht voor de algehele conditie kan ook gerichte training nodig zijn, bijvoorbeeld van de armen en handen, die bij het rolstoelrijden intensief gebruikt worden.

Mogelijkheden

Tijdens de revalidatie wordt een groot aantal sportmogelijkheden aangeboden. Individuele sporten als fitness, tennis,

zwemmen en handbiken. Maar ook groepssporten zoals basketbal en rugby.

Sportconsulent

Veel revalidatiecentra hebben een sportconsulent in dienst, die tijdens de revalidatie advies geeft en contact legt met sportverenigingen in de eigen woonomgeving voor na de behandeling.

Info

www.revalidatie.nl

Uitgave: Revalidatie Nederland, Oudlaan 4, Postbus 9696, 3506 GR Utrecht
T 030 2739384, F 030 2739406, info@revalidatie.nl

Tekst: R. Faber in samenwerking met dr. F.W.A. van Asbeck, revalidatiearts, hoofdredacteur van het Handboek Dwarslaesierevalidatie en drs. J.R. Sloopman, revalidatiearts.

Fotografie: Inge Hondebrink. Met dank aan de revalidanten en aan De Hoogstraat Revalidatie en De Vogellanden voor hun medewerking aan de fotografie.

Vormgeving: AC+M, Maarssen

Drukwerk: Van Horssen, Waardenburg

© Revalidatie Nederland, september 2014

Dwarslaesierevalidatie



Revalidatie in het ziekenhuis

Als iemand met een dwarslaesie in het ziekenhuis wordt opgenomen komt de revalidatiearts binnen de eerste dagen op consult. Het is belangrijk dat in een vroeg stadium de juiste behandeling wordt ingezet.

Drie dingen hebben zo snel mogelijk aandacht nodig: de werking van de blaas en de darm en het voorkomen van doorliggen. Bij een wervelbreuk moet in de eerste fase de wervelkolom gestabiliseerd worden. Meestal gebeurt dit operatief met fixatiematerialen als platen of schroeven. Het is belangrijk dat de armen en benen in de juiste houding worden gelegd, en dat de spieren en gewrichten worden doorbewogen. Dit kan functieverlies in een later stadium voorkomen.

In deze periode vindt ook een prognosegesprek plaats met de revalidatiearts. De arts schetst in dit gesprek een beeld van het verloop van het revalidatieproces en van de verwachte uitkomst. Op grond van zijn ervaring met dwarslaesie-revalidatie kan hij een reële inschatting maken en in een vroeg stadium een toekomstbeeld schetsen. Na de eerste fase van acute zorg in het ziekenhuis wordt de behandeling voortgezet in het revalidatiecentrum.

Er is een specifieke groep dwarslaesiepatiënten voor wie revalidatiezorg met name in het ziekenhuis belangrijk kan zijn: mensen met een dwarslaesie ten gevolge van een kwaadaardige tumor in het ruggenmerg. Dit gaat om ongeveer 1750 mensen per jaar. Zij hebben meestal een korte levensverwachting en willen de laatste periode van hun leven zo goed mogelijk doorbrengen, bij voorkeur thuis. Opname in een revalidatiecentrum past daar meestal niet bij. Maar ze zijn wel gebaat bij begeleiding gericht op de zorg in de thuissituatie en snelle verstrekking van voorzieningen die deze zorg kunnen verlichten.

Dwarslaesie

Een dwarslaesie is een beschadiging van het ruggenmerg met ernstige gevolgen.

Tijdens de revalidatie leert iemand hoe hij ondanks de vele verschillende beperkingen toch zo zelfstandig mogelijk kan leven. Hij zoekt samen met een team van deskundigen naar de meest geschikte medische, technische, psychische en sociale oplossingen om weer uitzicht op een menswaardig leven te krijgen. En vaak lukt dat.

Door het ruggenmerg lopen vele zenuwbanen. Beschadiging ('laesie') van de zenuwbanen in het ruggenmerg verbreekt het contact tussen hersenen, zenuwen, spieren en organen. De spieren onder het niveau van de beschadiging ontvangen geen impulsen meer van de hersenen, waardoor ze verlamd zijn. De huid en de organen geven geen signalen meer aan de hersenen, met als gevolg gevoelloosheid van de huid en een gestoorde werking van blaas, darmen en geslachtsorganen.

400 per jaar

80% van de dwarslaesies waarvoor mensen in de revalidatiecentra behandeld worden ontstaat door een ongeval. Dit kan een verkeersongeval zijn, maar ook een val, een sport- of bedrijfsongeval of een misdrijf. Verder kunnen dwarslaesies ontstaan door stoornissen in de bloedvaten, ontstekingen van het ruggenmerg of goedaardige gezwellen. Ook ontstaat een aantal dwarslaesies tijdens grote operaties. In totaal gaat het in Nederland om ongeveer 400 dwarslaesies per jaar.



Daarnaast wordt binnen de revalidatie een groep mensen behandeld met een aangeboren dwarslaesie ofwel spina bifida ('open rug').

Gemiddelde leeftijd veertig

De gemiddelde leeftijd van mensen die voor dwarslaesiebehandeling naar het revalidatiecentrum komen ligt rond de veertig jaar. De meeste dwarslaesies door ongelukken ontstaan in de leeftijdsgroep van vijftien tot vijfendertig jaar. Het gaat om actieve jonge mensen, die vaak aan sport doen, brommer of motor rijden en relatief gezien veel risico nemen. Naar schatting 80% van deze groep bestaat uit mannen. Dan is er nog een groep oudere mensen van rond de zestig jaar die risico lopen op een dwarslaesie. Door artrose kan het wervelkanaal vernauwd zijn; een ongelukje als uitglijden in de badkamer kan dan verstrekkende gevolgen hebben. Dwarslaesies ten gevolge van goedaardige tumoren en problemen met de bloedvaten ontstaan over het algemeen ook vaker bij wat oudere mensen.

Zelfstandig in het dagelijks leven

De medisch specialistische revalidatie traint vaardigheden en zoekt oplossingen voor problemen die mensen met beperkingen tegenkomen in het dagelijks leven. Bijna 95% van de mensen met een dwarslaesie kan – vaak ondanks ernstige beperkingen – redelijk zelfstandig leven. Om dit te realiseren is deskundige begeleiding op veel verschillende gebieden nodig.

De revalidatiebehandeling richt zich steeds op een zo groot mogelijke zelfstandigheid. Alle activiteiten van het dagelijks leven komen aan de orde: wassen, aan- en uitkleden, eten en drinken, naar de wc gaan. De patiënt leert indien mogelijk de overstap te maken van bed naar rolstoel en van rolstoel naar wc of douchestoel. Ook worden bekeken welke voorzieningen nodig zijn. Dit varieert van een aangepaste kam of tandenborstel tot een luchtmatras of tillift. Verder is een goede voorziening voor het verplaatsen nodig, zoals een handbewogen of elektrische rolstoel.

Hoog en laag

Er wordt onderscheid gemaakt tussen hoge en lage laesies en tussen complete en incomplete. Mensen met een hoge dwarslaesie (vanaf de bovenste borstwervel en hoger) zijn verlamd vanaf de schouders en kunnen zelfs beademing nodig hebben. Mensen met een lage dwarslaesie (vanaf de tweede borstwervel en lager) kunnen hun armen en handen meestal wel gebruiken. Bij een incomplete dwarslaesie is een gedeelte van het ruggenmerg onderbroken. Bepaalde spieren werken nog wel, of werken voor een deel. Ook het gevoel in de huid kan deels gestoord zijn, net als de werking van blaas, darmen en geslachtsorganen. Sommige mensen met een lage incomplete laesie kunnen hun benen gedeeltelijk of zelfs geheel gebruiken.

Blaas en darmen

Als meest hinderlijk ervaren vrijwel alle mensen met een dwarslaesie de incontinentie voor urine en ontlasting. Ook het ontstaan van blaasontsteking is een risico, door de bacteriën die vaak in urine aanwezig zijn. Een blaasontsteking kan een ontsteking van de nieren tot gevolg hebben. Dit was vroeger de belangrijkste oorzaak van overlijden van dwarslaesiepatiënten; ongeveer de helft overleed binnen het eerste jaar aan de gevolgen van een urinewegprobleem. Tegenwoordig gebeurt dat niet meer omdat er goede technieken bestaan om zelf de blaas te legen, zoals katheterisatie. Ook de darm wordt op vaste tijden

geleegd, bijvoorbeeld met een klyisma. De meeste mensen met een dwarslaesie zijn met behulp van deze middelen continent voor urine en ontlasting.

Huid

Een groot risico is het ontstaan van doorzit- of doorligwonden (decubitus). Deze wonden ontstaan door slechte doorbloeding van de huid op drukgevoelige plekken als stuit, hielen en zitknobbels. De wonden genezen langzaam - iemand moet vaak maanden op de buik liggen of geopereerd worden. Daarom is het belangrijk de huid dagelijks te controleren en het ontstaan van wonden te voorkomen.



De mogelijkheden

die nog in de armen en handen aanwezig zijn worden zo goed mogelijk benut

Samenwerken met deskundigen

Het revalidatiecentrum biedt mensen met een dwarslaesie de gelegenheid samen te werken met deskundigen op verschillende gebieden. Vele professionals leveren hun eigen specifieke bijdrage aan de behandeling: fysiotherapeuten, ergotherapeuten, verpleegkundigen, maatschappelijk werkenden, psychologen, sporttherapeuten, technici en activiteitenbegeleiders.

Alle disciplines werken samen met de revalidant om het gemeenschappelijke doel - een zo groot mogelijke zelfstandigheid - elk op hun eigen gebied te bereiken. Hierbij is een goede interdisciplinaire samenwerking essentieel. De revalidatiearts stelt in overleg met de patiënt en het team een behandelprogramma op en coördineert het proces. Klinische revalidatie duurt bij een lage laesie gemiddeld zes maanden en bij een hogere laesie negen tot twaalf maanden. Aansluitend kan nog twee of drie maanden poliklinische revalidatie plaatsvinden. De revalidatie stopt als de gestelde doelen behaald zijn.

Pijn en spasticiteit

Het merendeel van de mensen met een dwarslaesie geeft aan regelmatig pijn te hebben. Ook spasticiteit komt veel voor: ongecontroleerde bewegingen die veroorzaakt worden door onwillekeurige samentrekking van de spieren. Als spasticiteit en pijn belemmerend werken, kunnen ze worden tegengegaan met oefeningen en medicijnen.

Seksualiteit

Een dwarslaesie heeft gevolgen voor de werking van de geslachtsorganen en de beleving van seks. Zowel bevruchting als een zwangerschap en bevalling zijn soms nog wel mogelijk. Begeleiding is belangrijk bij het zoeken naar een andere invulling van de seksualiteit en bij een eventuele kinderwens.

Verwerking

Iemand met een dwarslaesie heeft ineens een lichaam dat niet meer functioneert zoals voorheen, en daarmee een volledig ander toekomstperspectief. Ook op het gebied van sociale contacten verandert er vaak veel. Bij het verwerken van al deze ingrijpende veranderingen biedt de revalidatie psychosociale begeleiding - ook voor de partner of familie.

Coachen

In het revalidatiecentrum krijgt iemand met een dwarslaesie langzaam de verantwoordelijkheid over zijn eigen leven terug. De verpleging houdt af en toe de handen op de rug zodat hij weer dingen zelf leert doen en met de therapeuten oefent hij veel verschillende vaardigheden. De nadruk ligt voor het behandelteam niet op het verzorgen - hoewel dat natuurlijk wel gebeurt - maar op het coachen van mensen zodat ze hun eigen plaats in de maatschappij weer in kunnen nemen. Het uitgangspunt is steeds wat de persoon in kwestie wil kunnen doen. Als iemand weer wil kunnen koken wordt daar uitgebreid aandacht aan besteed, maar als iemand toch nooit kookt hoeft dat natuurlijk niet.

Ervaringsdeskundigen

Mensen met dezelfde diagnose stimuleren en steunen elkaar tijdens de revalidatie. Het biedt perspectief om te zien wat anderen aan het eind van de revalidatie bereikt hebben. Via de patiëntenvereniging worden ervaringsdeskundigen bij de behandeling betrokken om informatie te geven uit de praktijk van het leven met een dwarslaesie.



Individuele oplossingen

De manier waarop iemand zijn leven invult is van invloed op de keuzes die gemaakt worden tijdens de behandeling. Het behandelteam zoekt naar individuele oplossingen. Een voorbeeld: een oudere man met een dwarslaesie, die veel in dezelfde rolstoel zit, is gebaat bij een luchtkussen. De druk wordt gelijkmatig verdeeld over het zitvlak en dat verkleint de kans op doorzitten. Een jonge meid met een actief leven, die veel aan sport doet, zal zich vaak van de rolstoel naar de auto, of naar een sportrolstoel willen verplaatsen. Zij moet zich goed kunnen afzetten aan de zitting van de stoel. Een met lucht gevuld kussen is voor haar dan ook niet geschikt.

Regie in eigen hand

In de laatste fase van de revalidatie wordt vooral aandacht besteed aan de dingen die nodig zijn om thuis een eigen leven te kunnen leiden. De levensstijl van de patiënt is hierbij richtinggevend, en de regie berust bij hem.



Het is bijvoorbeeld belangrijk dat hij kan opstaan en naar bed gaan op een moment dat hij dat wil. Als daarbij hulp nodig is, moet er op die momenten iemand aanwezig zijn om te helpen. Verder moet hij goede voorzieningen hebben om zich te kunnen verplaatsen, binnenshuis, maar ook buiten, als hij boodschappen gaat doen of naar zijn werk gaat. De hulp moet georganiseerd worden en voorzieningen moeten worden aangevraagd bij de gemeente op grond van de WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning). En ook op het financiële vlak moet er veel geregeld worden, bijvoorbeeld een persoonsgebonden budget of een uitkering van een verzekering.

Wonen

Voor het leven met een dwarslaesie zijn aanpassingen in huis nodig. Op de afdeling ergotherapie wordt uitgeprobeerd wat nodig is. Ook hebben veel revalidatiecentra een aangepaste woning ter beschikking om te kunnen proefwonen - eventueel met het hele gezin - om in te schatten hoe de dingen thuis geregeld moeten worden. Welke voorzieningen zijn echt