Behandelkader Dwarslaesie

Definitieve versie – geautoriseerd 12-04-2019

Inhoudsopgave

1. Algemene inleiding behandelkader 3
2. Patiëntendoelgroep 4
3. Behandelaanbod 9
4. Indicatoren 13
5. Kwaliteitscriteria 14
6 Referenties 18

1. Algemene inleiding behandelkader

1.1 Doel en functie behandelkader

Een behandelkader is een landelijke set van minimale eisen met betrekking tot de behandeling van een vooraf gedefinieerde patiëntendoelgroep.
Behandelkaders kunnen gebruikt worden voor verschillende doeleinden, zoals:

- het ontwikkelen en toetsen van behandelprogramma's;
- transparantie bieden dan wel verantwoording afleggen aan derden over welke zorg met betrekking tot een specifieke patiëntendoelgroep al dan niet onder revalidatiegeneeskunde valt dan wel kan worden verwacht;
- het harmoniseren/uniformeren van het aanbod van verschillende revalidatiepraktijken teneinde praktijkvariatie inzichtelijk te maken;
- het beschrijven van de regionale samenhang in een revalidatienetwerk (wie doet wat, waar en op welk niveau).

Dit is de eerste herziening van het behandelkader Dwarslaesie uit 2011 opgesteld door het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap op verzoek van de VRA.

1.2 Werkwijze ontwikkeling van het behandelkader

Voor de herziening van het behandelkader Dwarslaesie 2011 is in oktober 2016 een commissie ingesteld door de artsenwerkgroep van het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG) De commissie bestond uit de volgende personen:

- Drs. M. Tepper, revalidatiearts. UMCG Groningen
- Drs. H.M.H. Bongers-Janssen, revalidatiearts, St Maartenskliniek Nijmegen
- Drs. C.A. Dijkstra, revalidatiearts De Hoogstraat, Utrecht

De commissie werkte van 4 oktober 2016 tot augustus 2018 aan de herziening van het behandelkader. Het concept behandelkader is voor commentaar voorgelegd aan de commissie Kwaliteit. Het advies van de commissie Kwaliteit is aan het bestuur voorgelegd. De werkgroep heeft n.a.v. de reactie van het bestuur het concept aangepast. Het definitieve concept behandelkader wordt voor autorisatie voorgelegd aan de leden tijdens een ALV. Na autorisatie wordt het behandelkader gepubliceerd op de website van de VRA. Het huidige behandelkader is gemaakt door de artsenwerkgroep van het NVDG. Bij de totstandkoming van de volgende versie zullen ook de andere NVDG werkgroepen worden betrokken.

Bij de herziening van dit behandelkader is onder andere gebruik gemaakt van:

- Het behandelkader Dwarslaesie vastgesteld door de NVDG, VRA en RN (versie 2011-04-16)
- Handboek dwarslaesierevalidatie. FWA van Asbeck en IJW van Nes (red) 2016
- Ziekenhuis Protocol Dwarslaesie (versie 1.3) NVDG 2010
- Zorgstandaard Dwarslaesie. Dwarslaesie Organisatie Nederland 2016 versie 1.4
- Richtlijn Dwarslaesierevalidatie VRA, 2017
- NVDG protocol nazorg voor mensen met een dwarslaesie, VRA 2017

1.3 Datering en geldigheidsduur van het behandelkader

Het behandelkader wordt op 12 april 2019 geautoriseerd door de leden van de VRA. De VRA is als houder van dit behandelkader verantwoordelijk voor de actualiteit van dit behandelkader.
Uiterlijk 2023 bepaalt het bestuur van het NVDG of het behandelkader nog actueel is. Zo nodig wordt een nieuwe commissie geïnstalleerd om het behandelkader te herzien. De geldigheid van het behandelkader komt eerder te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn een herzieningstraject te starten.

2. Patiëntendoelgroep

2.1 Omschrijving doelgroep

Patiënten*, volwassenen, jongeren en kinderen (en hun systeem†), met schade aan het ruggenmerg of de conus cauda met als gevolg een tijdelijk of permanent verlies van de normale motorische, sensorische of autonome functies en de secundaire stoornissen dientengevolge. Daarbij kan het gaan om functiestoornissen en/of beperkingen op activiteiten- en/of participatieniveau ten gevolge van de laesie of deze secundaire stoornissen. Hierbij zijn de problemen dusdanig dat een medisch specialistische revalidatiegeneeskundige behandeling is geïndiceerd.

Bovengenoemde patiënten opgenomen met een recente schade van het ruggenmerg worden reeds in de ziekenhuisfase in consult gezien door de revalidatiearts, waarbij gebruik kan worden gemaakt van het Ziekenhuis Protocol Dwarslaesie (versie 1.3) NVDG.

Voor een klinische of poliklinische revalidatietraject bestaan de volgende in- en exclusiecriteria.

Inclusiecriteria**:**

- Patiënten die een recente complete of incomplete cervicale, thoracale of lumbale dwarslaesie of caudalaesie hebben ten gevolge van een trauma, een myelitis transversa e.c.i., een vasculaire stoornis, een tumor, een aangeboren of een andere oorzaak.
- Of patiënten die een langer bestaande laesie zoals boven genoemd hebben en die ten gevolge van secundaire stoornissen van deze laesie medisch specialistische revalidatiebehandeling nodig hebben wegens bijvoorbeeld blaasproblematiek, darmproblematiek, decubitus, seksuele problematiek, of spasticiteit, of waarbij functionele arm-, hand-, rolstoel-, transfer- en looptraining noodzakelijk is. Tevens bij verwerkingsproblematiek, hulpvragen rond eigen regie en participatieproblemen o.a. rond arbeid of aangepast sporten.

Oncologische dwarslaesie.

Wanneer door een onderliggende oncologische aandoening de levensverwachting beperkt is, maar meer dan 1 jaar kunnen patiënten voor een verkort programma in aanmerking komen. Dit programma is gericht op regulatie van bijvoorbeeld mictie en defecatie, preventie van secundaire problemen (o.a. decubitus), advisering van (tijdelijke) noodzakelijke voorzieningen en advisering noodzakelijke zorg na ontslag. Voor opname in het revalidatiecentrum moet duidelijk zijn waar patiënt na het korte klinisch revalidatietraject terecht kan met ontslag. De voorkeur gaat uit naar de eigen omgeving.

Exclusiecriteria:

Patiënten, die onder de inclusiecriteria vallen kunnen worden geëxcludeerd op grond van de volgende criteria:

- **Belastbaarheid;** Wanneer er sprake is van een slechte conditie met lage belastbaarheid het onmogelijk maakt voor de patiënt om een actief revalidatieprogramma te volgen. En/of wanneer de patiënt door lage belastbaarheid niet in staat wordt geacht om activiteiten van het dagelijkse leven uit te kunnen voeren conform verwachting bij laesiehoogte, waardoor patiënt blijvend hulp nodig zal hebben voor de activiteiten van het dagelijkse leven. Een uitzondering kan worden gemaakt wanneer behandeldoelen enkel en alleen gericht zijn op regulatie van blaas- en darmfunctie.
- **cognitie;** wanneer zij zodanige cognitieve stoornissen hebben dat zij niet leerbaar zijn;

* De term ‘patiënt’ en ‘revalidant’ kunnen als synoniem worden beschouwd, zowel in vrouwelijke als mannelijke vorm.

† De term ‘systeem’ betreft direct betrokkene(n) rondom de patiënt; bijvoorbeeld: partner, kinderen, ouders, mantelzorgers.

- **psychiatrische stoornissen;** wanneer er psychiatrische problematiek speelt die zo ernstig en matig behandelbaar is, dat zij onvoldoende kunnen participeren om tot een succesvolle revalidatiebehandeling te kunnen komen.
- **motivatie;** wanneer er geen motivatie is vanuit de patiënt voor revalidatie.

Patiënten kunnen alsnog geïncludeerd worden wanneer bovengenoemde exclusiecriteria na behandeling elders zodanig verminderd zijn dat zij geen contra-indicatie meer vormen voor revalidatie.

Omvang van de doelgroep

In Nederland is de incidentie van traumatische dwarslaesies, die de ziekenhuisfase overleven, toegenomen van 10,4 in 1994 naar 11,7 per miljoen per jaar in 2010. (Nijendijk et al, 2014). De man-vrouw verhouding is niet essentieel veranderd (77% man in 1994 en 74% in 2010). De mediane leeftijd steeg van 43,6 jaar in 1994 naar 62 jaar in 2010. Het aantal patiënten met een cervicale dwarslaesie steeg van 57,5% naar bijna 70% en het aantal incomplete laesies van 51.3% naar 62%. In 2015 werden 553 patiënten met een recente dwarslaesie, zowel traumatisch als niet-traumatisch, opgenomen voor klinische revalidatie in een Nederlands revalidatiecentrum met een gespecialiseerde dwarslaesieafdeling. Voor kinderen met een dwarslaesie zijn geen Nederlandse gegevens bekend, geschat wordt dat het hier gaat om 5-6 traumatische dwarslaesies bij kinderen jonger dan 15 jaar. De prevalentie van patiënten met een dwarslaesie wordt geschat op 12.000 tot zelfs 15.000 (Osthertun et al (2014).
Er wordt jaarlijks naar schatting 80 kinderen met een spina bifida geboren.

Epidemiologische en maatschappelijke ontwikkelingen

- Door de dubbele vergrijzing is de verwachting dat zowel de traumatische dwarslaesies, veroorzaakt door een val bij iemand met een vernauwd wervelkanaal, als de niet-traumatische dwarslaesies, veroorzaakt door vasculaire of oncologische aandoeningen, zullen toenemen. Deze oorzaken kunnen gepaard gaan met specifieke (geriatrische) problemen die in de revalidatiefase aandacht behoeven.

- De medische complexiteit van de opgenomen patiënten in het revalidatiecentrum neemt toe, doordat opgenomen patiënten ouder zijn en vaker een co-morbiditeit hebben. Ook zien we een trend dat patiënten sneller vanuit het ziekenhuis worden opgenomen in het revalidatiecentrum waardoor er meer geneeskundige interventies nodig kunnen zijn in de fase van revalidatie. Dit betekent dat enerzijds de dwarslaesie specifieke acute zorg in het revalidatiecentrum gewaarborgd moet zijn en blijven. Anderzijds moet de basis medische zorg 24 uur/ dag 7 dagen per week gewaarborgd zijn om de (algemenere) medische hulpvragen op te kunnen vangen.

- Door de toegenomen levensverwachting van patiënten met een dwarslaesie zal het aantal patiënten (prevalentie) toenemen en dus ook het aantal complicaties op het gebied van ademhaling, blaas, darmen, decubitus etc. evenals de behoefte aan nieuwe hulpmiddelen, voorzieningen, aanpassingen en zorg. Ook deze problemen vragen om veel specifieke expertise.

- Door voortschrijdende revalidatietechnologie hebben patiënten hoge verwachtingen ten aanzien van het eindresultaat van de revalidatiebehandeling. Hierdoor worden er ook hoge eisen gesteld aan de behandeling.

Voorspelbare toekomstige veranderingen die van invloed kunnen zijn op de doelgroep

- Toenemende vraag naar *evidence based medicine*;
- Toenemende vraag naar stepped care (goede ketenzorg)
- Toenemende vraag naar het toepassen van nieuwe technologische ontwikkelingen;
- Toenemende vraag naar eigen regie en zelfmanagement;
- Toenemende vraag naar meer specialisatie in de dwarslaesierevalidatie door ontwikkeling van kenniscentra voor dwarslaesierevalidatie
- Afnemend aanbod van personeel in de zorg.

2.2 Omschrijving subgroepen

Het NVDG heeft gekozen voor een indeling van de dwarslaesie naar recent/langer bestaande, hoogte, compleetheid en levensverwachting:

Patiënten met een:

- Recente of langer bestaande (in)complete dwarslaesies
- Recente of langer bestaande (in)complete caudalaesies
- Spina bifida.
- Oncologische dwarslaesie met korte levensverwachting

De revalidatiearts bepaalt de diagnose en de indeling in subgroep van de individuele patiënt. Het laesieniveau wordt bepaald mbv.de International standards for neurological classification of spinal cord injury (ISNCSCI, in de wandelgangen 'het ASIA -formulier' genoemd) . Hieruit volgt een indeling naar hoogte en compleetheid.

Ad. Hoogte (indeling volgens de DBC-diagnose per hoofdgroep Dwarslaesie)

- Dwarslaesie hoog: C1-C8, T1-T6
- Dwarslaesie laag: T7-T12 en lager
- Caudalaesie

Ad. Compleetheid (indeling volgens de criteria van de ASIA Impairment Scale)

- A: sensibel + motorisch compleet (d.w.z. inclusief de sacrale dermatomen en myotomen)
- B: sensibel incompleet + motorisch compleet
- C: sensibel + motorisch incompleet (meer dan de helft van de testspieren een kracht minder dan MRC graad 3)
- D: sensibel + motorisch incompleet (de helft of meer van de kernspieren onder de laesie is MRC graad 3 of meer)
- E: sensibel + motorisch intact

Naar de huidige inzichten wordt een patiënt met een recente dwarslaesie gerevalideerd in een revalidatiecentrum met een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie.
Kinderen met een dwarslaesie bij voorkeur op een jongeren- of een kinderafdeling vanwege het pedagogische klimaat, in een centrum met een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie afdeling.

Deze gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie voldoet aan de eisen genoemd in de Zorgstandaard Dwarslaesie. Een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie heeft een omvang van minimaal 25 opgenomen patiënten met een recente dwarslaesies per jaar en gemiddeld minimaal 15 patiënten per jaar met een dwarslaesie tegelijkertijd.

Patiënten met een niet-recente dwarslaesie worden voor klinische revalidatie bij voorkeur opgenomen in een revalidatiecentrum met een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie.

De poliklinische revalidatiebehandeling en de levenslange nazorg voor mensen met een dwarslaesie kan daar plaats vinden waar deze het meest optimaal is in de keten van de georganiseerde regionale ketenzorg dwarslaesierevalidatie.
Het revalidatiecentrum met een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie in de regio is verantwoordelijk voor een optimale kennisoverdracht naar de betrokken ketenzorgpartners. Het ultieme doel is dat de dwarslaesie patiënt, afhankelijk van zijn hulpvraag, zo optimaal mogelijke dwarsrevalidatiezorg krijgt aangeboden binnen de regionale ketenzorg, waarbij de leidraad is: dicht bij huis waar het kan, complexe problematiek in een gespecialiseerd centrum.

2.3 Patiëntenperspectief en behandeldoelen

In de herziende Zorgstandaard Dwarslaesie (2016 versie 1.4) is de ketenzorg beschreven voor mensen met een dwarslaesie vanuit het patiëntenperspectief.
In de Zorgstandaard Dwarslaesie wordt de volgende aandachtspunten in de behandeling meegenomen.

Binnen de Medisch specialistische revalidatie worden in dialoog met de patiënt de behandeldoelen bepaald. Deze behandeldoelen zijn het uitgangspunt waarnaar toegewerkt wordt met periodieke evaluaties in maat en getal waar mogelijk.

De hulpvragen zijn een omschrijving van de problemen in het dagelijks leven, die de patiënt en zijn omgeving aangeven. Hulpvragen kunnen ook betrekking hebben op de wensen en verwachtingen van de patiënt ten aanzien van de behandeling. De hulpvraag van de patiënt met dwarslaesie is afhankelijk van de fase van zijn revalidatieproces, de ernst van de uitval, de sociale situatie en de persoonlijke kenmerken van de patiënt en zijn omgeving.

In de klinische fase na een recente dwarslaesie liggen de accenten van de behandeling op continentie voor mictie en defecatie, preventie van secundaire complicaties, optimale zelfstandigheid in persoonlijke verzorging inclusief toiletgang, zelfstandige mobiliteit in en om huis, verrichten van huishoudelijk werk (voor volwassenen), sport en dagbesteding, voorlichting en begeleiding in het verwerkingsproces, inventariseren en organiseren van benodigde voorzieningen en aanpassingen in de woning en de zorg na ontslag. Tevens is er in de klinische fase reeds aandacht voor intimiteit en seksualiteit, en scholing en arbeid.
Voor kinderen en jongeren is er aandacht voor wat nodig is om school en activiteiten met leeftijdsgenoten te kunnen hervatten. Teven is er aandacht voor voorlichting aan de ouders over het te bereiken functionele niveau.
De klinische revalidatie moet zo ingericht zijn dat de overgang naar de thuissituatie zo optimaal mogelijk kan verlopen. Hiertoe moet de klinische revalidatie zo efficiënt mogelijk georganiseerd worden om hospitalisatie te voorkomen en moeten zo snel als dit mogelijk is de weekenden thuis doorgebracht worden. Voor bezigheden na het ontslag, zoals betaald of onbetaald werk, scholing en hobby's, moet gedurende de opnameperiode reeds aandacht zijn.

In de aansluitende poliklinische revalidatiebehandeling worden de hulpvragen geactualiseerd. Het accent kan toenemend verschuiven naar het krijgen/ behouden van eigen regie, het belang van actief bewegen en gezond eetpatroon, vervoer over langere afstanden, het voeren van een huishouden en persoonlijke administratie, het hervatten van gezins- en partnerrol, aangaan en onderhouden van sociale contacten, recreatie en (arbeids-)re-integratie. Voor kinderen is er o.a. aandacht voor het hervatten van school, sport en hobby's.

Na het afsluiten van een eerste revalidatieperiode (klinische en/of poliklinisch) kunnen er hulpvragen ontstaan die gerelateerd zijn aan nieuwe problemen ten gevolge van de dwarslaesie en nieuwe vragen op het gebied van functioneren en zorg. Gezond ouder worden met een dwarslaesie staat centraal, een levenslange nazorg moet geboden kunnen worden.

De behandeldoelen worden individueel vastgesteld en zijn geformuleerd op stoornis-, activiteiten- en participatieniveau.

Tevens vindt informatieoverdracht plaats gericht op kennis van het eigen ziektebeeld, preventie van complicaties en het functioneren met de beperkingen naar andere betrokken zorgprofessionals.

Oncologische dwarslaesie patiënten doorlopen het verkorte programma, waarna de huisarts de regie overneemt. Dit verkorte programma is gericht op preventie van secundaire complicaties, het adviseren van benodigde voorzieningen en het adviseren van de noodzakelijke zorg.
Laagdrempelig kan het dwarslaesierevalidatieteam geraadpleegd worden. Hierbij kan onder andere gedacht worden aan het geven van adviezen aan de thuiszorg, eerstelijns betrokken paramedici en/of huisarts of het scholen van de thuiszorgprofessionals op dwarslaesie specifieke problematiek.

3. Behandelaanbod

Het behandelaanbod bestaat uit ziekenhuisrevalidatie, klinische revalidatiebehandeling, poliklinische revalidatiebehandeling, de vroege nazorgfase, de late nazorgfase, een multidisciplinair consult en en een poliklinisch consult.

3.1 De ziekenhuisrevalidatie

De primaire opvang na het ontstaan van de dwarslaesie of caudalaesie met blaas-, darm- of seksuele stoornissen dient plaats te vinden in een ziekenhuis, waar de dwarslaesie revalidatie protocollair wordt uitgevoerd, Dit protocol is beschreven in het lokale behandelprogramma dwarslaesierevalidatie in het ziekenhuis. Gezien de lage incidentie van traumatische dwarslaesies, wordt de opvang op dit moment gecentraliseerd in de 11 landelijk aangewezen traumacentra. Patiënten met een niet-traumatische dwarslaesie kunnen ook in andere ziekenhuizen opgenomen zijn. Afhankelijk van de oorzaak van de dwarslaesie liggen patiënten met een dwarslaesie op verschillende afdelingen in het ziekenhuis (traumatologie, neurochirurgie, orthopedie, neurologie, hematologie, interne geneeskunde, of kindergeneeskunde). In enkele ziekenhuizen in Nederland zijn acute rug units opgezet om de chirurgische en verpleegkundige specialistische deskundigheid met betrekking tot de dwarslaesie op één afdeling te bundelen.

De revalidatiearts wordt door de hoofdbehandelaar in medebehandeling gevraagd om de revalidatiebehandeling in het ziekenhuis te starten. Het ziekenhuis dat medisch specialistische revalidatiebehandeling aanbiedt, heeft het meest recente protocol Ziekenhuis Protocol Dwarslaesie NVDG geïntegreerd in het lokale behandelprogramma dwarslaesierevalidatie in de ziekenhuisfase. De ziekenhuisrevalidatiearts is bekwaam in het afnemen van de ISNCSCI (het reeds genoemde ASIA formulier). Via de ASIA e-learning Center, http://asia-spinalinjury.org/learning/ wordt een wereldwijde beschikbare scholing aangeboden.

Na de ziekenhuisfase dient de medische specialistische revalidatie in één of andere vorm gecontinueerd te worden indien aan de inclusiecriteria wordt voldaan (zie 2.1). Afhankelijk van de behandeldoelen kan dit zijn een primair revalidatietraject (klinische en/of poliklinische revalidatie behandeling), nazorg (vroege nazorgfase en de late nazorgfase), een multidisciplinair consult in een revalidatiecentrum met een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie (zie onder punt 3.2).

3.2 In het Revalidatiecentrum

In het revalidatiecentrum dat klinische revalidatiebehandeling aanbiedt voor volwassen patiënten met een recent ontstane dwarslaesie, moeten gemiddeld 15 patiënten met een dwarslaesie tegelijkertijd zijn opgenomen. Tevens moet men per jaar minimaal 25 patiënten met een recente dwarslaesie hebben opgenomen (Zie Zorgstandaard Dwarslaesie). Dit om zo de noodzakelijke expertise voor de behandeling van patiënten met een dwarslaesie in het gehele revalidatieteam op te bouwen en te kunnen behouden.

3.2.1 De primaire revalidatiebehandeling (de (sub)acute fase)

Het betreft de revalidatie (klinische en/of poliklinische), van mensen met een recent ontstane dwarslaesie aansluitend aan de ziekenhuisfase.
Het *behandelproces* bestaat uit:

- Het verzamelen van informatie van en over de patiënt
- Uitvoering geven aan behandeldoelen in een medisch noodzakelijk en door de patiënt gewenste volgorde

Onderzoek

- Er vindt revalidatiegeneeskundig onderzoek en onderzoek van de secundaire stoornissen plaats door de revalidatiearts. Dit resulteert in het opstellen van een voorlopige revalidatiediagnose en revalidatieplan
- Deze eerste inventarisatie geeft richting aan de diagnostiek door het revalidatieteam

Behandeling

- Het uitvoeren van het revalidatiebehandelplan.
- Tussentijdse bewaking van de voortgang en aanpassing van het behandelplan.
- De behandeling vindt, afhankelijk van de ernst en/of complexiteit van de gevolgen van de dwarslaesie klinisch en/of poliklinisch plaats.
- Informatie-uitwisseling en - verstrekking aan patiënt en zijn systeem vindt plaats (zie verder hieronder).

Ontslag

- Ontslag vindt plaats wanneer de revalidatiedoelstellingen zijn behaald of wanneer na voldoende inzet is gebleken dat deze niet te behalen zijn.
- Voorbereiden patiënt en zijn systeem op periode na afronding behandeling.
- Indien de patiënt dit wenst kan de laatste fase van de klinische revalidatie dichter bij huis in een revalidatiecentrum zonder een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie voortgezet worden wanneer de blaas- en darmfunctie geregeld zijn en mobiliteit en zelfstandigheid voor de persoonlijke verzorging voor zover mogelijk behaald zijn. Het revalidatiecentrum dichter bij huis dient structureel samen te werken met een revalidatiecentrum met een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie en aan de voorwaarden van deskundigheid, faciliteiten en netwerk te voldoen. Ook kan na de klinische revalidatie de poliklinische revalidatiebehandeling in het revalidatiecentrum dichter bij huis zonder een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie voortgezet worden. De patiënt heeft de mogelijkheid om voor advies en behandeling terug te gaan naar het revalidatiecentrum met een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie. Dit is bij de patiënt bekend.
- Overdracht vindt plaats naar de huisarts, verwijzers en eventueel naar andere partners in de zorgketen zoals wijkverpleegkundigen, fysiotherapeut, school en/of maatschappelijk werker.

3.2.2 De vroege nazorgfase

(het eerste jaar na ontslag uit de primaire revalidatie)

In de vroege nazorgfase is frequente poliklinisch controle gewenst. Hierbij wordt aanbevolen om minimaal na 3, 6 en 12 maanden na ontslag een poliklinische controle te hebben, waarbij het contact na 12 maanden een multidisciplinair consult betreft.

Alle patiënten met een dwarslaesie krijgen de mogelijkheid om 1 jaar na ontslag uit de primaire revalidatie naar het revalidatiecentrum met een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie terug te komen voor een multidisciplinaire nazorgpoli in dit centrum.

De patiënt met een dwarslaesie wordt geacht in staat te zijn om eigen regie te voeren m.b.t. tot de (na)zorg. Indien het een kind/ jongere betreft die thuis woont is er eigen regie in samenspraak met de ouders. De verantwoordelijkheid voor afspraken ligt primair bij de patiënt. Indien tijdens de primaire revalidatie reeds ingeschat wordt dat de patiënt niet of onvoldoende zelf de regie kan voeren dan dient het revalidatiecentrum zich extra in te spannen om de patiënt bij de nazorg te betrekken. Hiervan kan afgeweken worden als:

- er geen sprake is van complexe problematiek
- patiënt hier zelf van afziet

3.2.3 De late nazorgfase

(meer dan 1 jaar na de primaire revalidatiefase)

In de late nazorgfase wordt aanbevolen om patiënten 1x per jaar een poliklinische lange termijn controle aan te bieden. Afhankelijk van de complexiteit en het vermogen goed eigen regie te nemen kan dit in overleg met patiënt ook 1x in de 2 jaar plaatsvinden. Een lagere frequentie is ongewenst. Aanbevolen wordt om poliklinische lange termijn controles afwisselend te laten plaatsvinden in de vorm van controle bij de revalidatiearts (of PA/VS) en een multidisciplinair consult.

Patiënten die voor nazorg naar een niet gespecialiseerd centrum zijn doorverwezen krijgen de mogelijkheid aangeboden om minimaal 1x in de 3 jaar terug te komen voor een multidisciplinair consult in een revalidatiecentrum met een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie.

Gebruik van een enquête ten einde de multidisciplinaire lange termijn controle “op maat“ in te richten wordt aanbevolen. De conclusies van het multidisciplinaire consult worden op korte termijn met de patiënt besproken (binnen 2 weken). M.b.t. aanvullend onderzoek zoals laboratoriumonderzoek en blaas/nierfunctie onderzoek zijn er in verschillende centra verschillende faciliteiten. Afhankelijk van de mogelijkheden kan een onderzoek door de revalidatiearts zelf gedaan worden of zal elders moeten plaatsvinden (al dan niet uitgevoerd door huisarts of ander specialisme). De aanbevelingen over aanvullend onderzoek bij de follow-up (bv. echo van de blaas/nier, laboratoriumonderzoek), zijn vooral gebaseerd op expert opinion.

3.2.4 Het multidisciplinair consult

Indien patiënt een specifiek dwarslaesie gerelateerd probleem heeft kan hij verwezen worden naar een revalidatiecentrum met een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie en gezien worden voor een multidisciplinair consult. Er vindt dan een analyse van het probleem plaats en patiënt gaat met een gericht advies naar huis. Gedacht kan worden aan:

- Multidisciplinair consult nazorg
- Zitadviesteam
- Handenteam
- Loopadviesteam inclusief instrumentele gangbeeldanalyse
- Continentieadviesteam

Gezien de expertise van een revalidatiecentrum met een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie dient een adviesteam laagdrempelig ingezet te kunnen worden om de zorgketen goed te bedienen.

3.3 Te gebruiken behandel- en diagnostische modules

Op een afdeling moeten de volgende behandelmodules uitgevoerd kunnen worden (gecategoriseerd op ICF-niveau):

Participatieniveau (en omgeving)

- Arbeid
- Dagbesteding (huishouden en vrijetijdsbesteding)
- Eigen regie
- Intimiteit en seksualiteit
- Gezond ouder worden (bewegen is gezond, gezonde leefstijl)
- Wonen

Activiteitenniveau

- Belasting-belastbaarheid
- Communicatie
- Leervaardigheden en cognitief functioneren
- Motorische vaardigheden (transfers, staan en lopen, buitenvervoer)
- Sociaal emotioneel functioneren
- Persoonlijke verzorging inclusief decubituspreventie
- Zitproblematiek

Functie en structuur

- Ademhaling
- Arm-/handfunctie
- Autonome stoornissen
- Decubituspreventie en behandeling
- Fysieke fitheid
- Fertiliteit
- Neurogenen blaas
- Neurogene darm
- Neurogene seksuele stoornissen
- Spasticiteit
- Pijn

Diagnostiek:

- Gangbeeldanalyse
- Diagnostiek naar arm/hand problematiek
- Zitdrukmeting
- Neuropsychologisch onderzoek
- Longfunctieonderzoek*
- Urodynamische onderzoek*
- Laboratoriumonderzoek*
- Radiodiagnostiek*

* In het revalidatiecentrum uitvoerbaar dan wel uitvoerbaar in het ziekenhuis in de nabije omgeving

3.4 Informatieverstrekking aan de patiënt

- Er is actueel voorlichtingsmateriaal voor patiënten beschikbaar.
- Groepsvoorlichting aan volwassen patiënten vindt minimaal in 3 cycli per jaar plaats, in een cursus Weer op Weg, die in overleg met Dwarslaesie Organisatie Nederland tot stand is gekomen en waarbij ervaringsdeskundigheid wordt ingezet. Eventuele kosten hiervan komen ten laste van het revalidatiecentrum. Mogelijkheden tot het in contact brengen van de patiënt met ervaringsdeskundigen dienen aanwezig te zijn.

4. Indicatoren

Uitkomstindicatoren:

- De revalidatiecentra met een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie registreren de uitkomsten van de klinische revalidatie van alle patiënten met een recente dwarslaesie in de Nederlandse dwarslaesie dataset (NDD). Er is een 100% registratie van de patiënten die willen deelnemen.
- Meer dan 80% van de patiënten haalt de opgestelde behandeldoelen binnen de gestelde termijn.
- Alle patiënten hebben inzicht in de voortgang in hun revalidatie doordat in de periodiek bijgestelde behandelplannen, daar waar mogelijk de voortgang in maat en getal is vastgelegd door de periodiek afgenomen klinimetrie.
- Alle patiënten wordt aan het einde van de revalidatiebehandeling een levenslange nazorg aangeboden.
- Voor meer dan 90% van de patiënten is het functioneren in de eigen woonsituatie na een periode van klinische revalidatie, eventueel na tijdelijk verblijf elders, mogelijk.
- Van de patiënten met een recente niet-oncologische dwarslaesie, die werkzaam waren voor het ontstaan van de dwarslaesie, is 50-60% van de patiënten zijn binnen 2 jaar na ontstaan van de dwarslaesie aan het werk (gere-integreerd naar oude werk, ander werk of vrijwilligerswerk)

Kwaliteitsindicatoren

- Vanaf 1 januari 2020 dient de bepaling van dwarslaesie hoogte en ernst volgens de internationale classificatie volgens de ASIA-criteria verricht te worden door revalidatieartsen (en andere zorgprofessionals PA, VS, fysiotherapeuten) die hiervoor gecertificeerd zijn (ASIA e-learning Center, http://asia-spinalinjury.org/learning/). Deze bekwaamheid dient elke 5 jaar getoetst te worden (conform de herregistratiecyclus).
- De aanbevelingen van de richtlijn dwarslaesierevalidatie zijn geïmplementeerd binnen de gestelde implementatietermijn.

In de Richtlijn Dwarslaesierevalidatie 2017 zijn er diverse aanbevelingen met betrekking tot**:**

- Het medicatiebeleid bij neuropatische pijn.
- Antistollingsbeleid in de chronische fase (>3 maanden na ontstaan van de dwarslaesie)
- Sexual health care.
- Fertiliteit bij mannen met een dwarslaesie (vibrostimulatie, elektro-ejaculatie en testiculaire sperma verkrijging)
- Screening op stemmingsproblemen. Verricht bij positieve screeningsresultaten nader psychodiagnostisch onderzoek. Vraag bij verdenking op ernstige stemmingsstoornissen een psychiater in consult.
- Screening op ondervoeding/ aandacht voor behoud van een gezonde energiebalans
- Diagnostiek naar de longfunctie met ten minste FVC, FEV1, PEF en PCF bij risicopatiënten (laesieniveau hoger dan T12). Start met airstacken al dan niet in combinatie met manuele hoestondersteuning bij een PCF <270 l/min of VC <50% of VC <1500ml, driemaal daags 10 tot 15 keer.
- Nazorg minimaal één keer per twee jaar controle, onder andere gericht op preventie, vroege identificatie of behandeling van beïnvloedbare secundaire gezondheidsproblemen en de gevolgen hiervan voor het dagelijks en sociaal leven.
- De pre- en postoperatieve zorg voor dwarslaesiepatiënten met decubitus

5. Kwaliteitscriteria

5.1 Algemeen/ deskundigheid

5.1.1 In het ziekenhuis

Ook als consulent wordt verwacht dat de ziekenhuisrevalidatiearts bekwaam is in het classificeren van de dwarslaesie volgens de internationale standaard. De revalidatiearts adviseert en handelt volgens de adviezen beschreven in de lokale richtlijn ziekenhuis dwarslaesierevalidatie, waarin het meest recente ziekenhuisprotocol NVDG is geïntegreerd.
Het is de verantwoordelijkheid van de ziekenhuisrevalidatiearts, indien er onvoldoende deskundigheid op de afdeling is voor preventie van secundaire stoornissen (o.a. decubitus, pneumonie) de hoofdbehandelaar te adviseren om de patiënt over te plaatsen naar een afdeling binnen het eigen ziekenhuis of naar een ander ziekenhuis, waar deze deskundige zorg wel aanwezig is.

5.1.2. In het revalidatiecentrum met een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie

Een revalidatiecentrum met een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie moet de richtlijn Dwarslaesie toepassen. Het dwarslaesierevalidatieteam moet beschikken over kennis en ervaring hebben met diagnostiek en de behandeling van incontinentie, decubitus, fertiliteit, spasticiteit, de tetraplegische hand, neuropatische pijn, seksuele stoornissen, circulatiestoornissen, autonome dysregulatie respiratoire stoornissen en temperatuurstoornissen. Er dient 24 uur per dag/ 7 dagen in de week adequaat gereageerd te worden op acute medische situaties
Een jeugdafdeling moet beschikken over een kindvriendelijke sfeer en een goed schoolklimaat

Beschikbare disciplines
In het revalidatiecentrum zijn revalidatieartsen, verpleging, psychologie, fysiotherapie, ergotherapie, logopedie, diëtetiek, maatschappelijk werk, sport, rolstoeltechniek, adaptatietechniek, orthopedietechniek, seksuologie, arbeidsconsulent, bewegingsagogie, PMT, cognitieve training en ervaringsdeskundige aanwezig. Deze disciplines dienen aantoonbaar als team samen te werken. Per patiënt wordt minstens 1 keer per 6 weken een teambespreking gehouden.
Alle leden van de disciplinegroepen van een afdeling waar dwarslaesierevalidatie plaatsvindt moeten jaarlijks een geaccrediteerde bijscholingsactiviteit op het gebied van dwarslaesierevalidatie volgen.

Daarnaast moet de afdeling beschikken over vaste consulenten op het gebied van de (neuro)-urologie, orthopedie, neurochirurgie, interne geneeskunde, plastische chirurgie en anesthesie (voor adviezen bij oncologische pijn en neuropatische pijn). De consulenten dienen specifieke ervaring te hebben m.b.t. dwarslaesie-gerelateerde problematiek.
De relevante richtlijnen voor de behandeling van patiënten met een dwarslaesie (zoals Richtlijn Dwarslaesierevalidatie, Richtlijn defecatieproblemen bij dwarslaesie, MS en Spina Bifida, protocol ziekenhuis Dwarslaesierevalidatie, protocol Nazorg voor mensen met een dwarslaesie) zijn geïntegreerd binnen de revalidatiebehandeling.
Om het deskundigheidsniveau op een afdeling voor volwassenen te kunnen handhaven is het nodig dat jaarlijks minimaal 25 patiënten met een recente dwarslaesie worden opgenomen en gemiddeld minimaal 15 patiënten met een dwarslaesie tegelijkertijd opgenomen zijn.

De volgende disciplines zijn verbonden aan de dwarslaesieafdeling:
Revalidatieartsen (minimaal 3 revalidatieartsen of minimaal 2 met ondersteuning door PA en/of VS)

- Geregistreerd als revalidatiearts; Hebben specifieke deskundigheid verworven en onderhouden via stages op een dwarslaesieafdeling, geaccrediteerde cursussen en congressen.
- Gecertificeerd voor classificatie van de dwarslaesie volgens de internationale standaard.

- Minimaal twee jaar functionerend als revalidatiearts gespecialiseerd in dwarslaesierevalidatie. Indien deze in dwarslaesiegespecialiseerde revalidatiearts minder dan twee jaar functioneert, kan hij/zij in de instelling terugvallen op iemand die langer dan 2 jaar aan deze eisen voldoet;
- De revalidatiearts is lid van het NVDG;

Physician assistant (PA)/ verpleegkundig specialisten (VS)
- Geregistreerd als PA/VS. De PA/VS heeft specifieke kennis van een deelgebied van) de dwarslaesierevalidatie. Het is duidelijk op welk deelgebied specifieke bekwaamheid is verworven zodat de PA/VS zelfstandig werkzaamheden mag verrichten. Het is op papier vast gelegd welke medicatie de PA/VS zelfstandig mag voorschrijven. Een revalidatiearts dient altijd bereikbaar te zijn zodat de PA/VS op elk tijdstip supervisie kan krijgen om zijn werkzaamheden te kunnen continueren- Onderhoudt de bekwaamheid via geaccrediteerde cursussen en congressen.

Psychologen (minimaal 2)
- Geregistreerd als psycholoog;
- Eén van de psychologen is geregistreerd als gezondheidspsycholoog;
- Eén van de psychologen is lid van het NVDG;
- Hebben specifieke kennis over de behandeling van patiënten met een dwarslaesie via geaccrediteerde cursussen en congressen.

Fysiotherapeuten (minimaal 3)
Geregistreerd als fysiotherapeut;
- Twee jaar ervaring in de dwarslaesierevalidatie. Indien deze fysiotherapeut minder dan twee jaar ervaring heeft, kan hij/zij terugvallen op iemand op de afdeling die aan deze eis voldoet
- Hebben specifieke kennis van functionele training bij patiënten met een dwarslaesie en hebben daarnaast kennis van spasticiteitbestrijding, handproblematiek en ademhalingsproblemen via geaccrediteerde cursussen en congressen.

Ergotherapeuten (minimaal 3)
- Geregistreerd als ergotherapeut;
- Twee jaar ervaring in de dwarslaesierevalidatie. Indien deze ergotherapeut minder dan twee jaar ervaring heeft, kan hij/zij terugvallen op iemand op de afdeling die aan deze eis voldoet;
- Eén van de ergotherapeuten is lid van het NVDG;
- Hebben kennis van functionele training, hulpmiddelen, voorzieningen en huisaanpassingen bij patiënten met een dwarslaesie en hebben daarnaast kennis van handproblematiek.
Minimaal 1 teamlid (ergotherapeut en/of fysiotherapeut) heeft de opleiding tot handtherapeut gevolgd en heeft zijn bekwaamheid hierin onderhouden.

Maatschappelijk werker (minimaal 2)
- Geregistreerd als maatschappelijk werk;
- Twee jaar ervaring in de dwarslaesierevalidatie. Indien deze ergotherapeut minder dan twee jaar ervaring heeft, kan hij/zij terugvallen op iemand op de afdeling die aan deze eis voldoet;
- hebben van specifieke kennis hebben van verwerkingsproblematiek, coping en eigen regie. Kennis hebben van wetgeving voor aanvragen ontslagbestemmingen.
- Eén van de maatschappelijk werkers is lid van het NVDG;
- Hebben specifieke kennis over de behandeling van patiënten met een dwarslaesie via geaccrediteerde cursussen en congressen.

Verpleegkundigen
- Geregistreerd als verpleegkundige;
- Twee jaar ervaring in de dwarslaesierevalidatie. Indien een verpleegkundige minder dan twee jaar ervaring heeft, kan hij/zij terugvallen op iemand op de afdeling die aan deze eis voldoet;
- Eén van de verpleegkundigen is lid van het NVDG;

- Hebben specifieke kennis van het mictie- en defaecatiebeleid, decubituspreventie en –behandeling, seksualiteits- en intimiteitsvragen, longproblemen (o.a. airstacken en ondersteuning ophoesten), voedingsbeleid, bedligging en zithouding in de rolstoel bij patienten met een dwarslaesie ;Minimaal Eén van de verpleegkundigen heeft de opleiding tot continentie verpleegkundige gevolgd.
Eén van de verpleegkundige heeft de opleiding gevolg tot wondverpleegkundige.

Overige disciplines zoals sporttherapeut, activiteitentherapeut, diëtiste, logopediste, seksuoloog en ervaringsdeskundige.
- Hebben specifieke kennis over de revalidatie van patiënten met een dwarslaesie via cursussen en congressen.
Het revalidatiecentrum dient een medewerker te hebben met aandachtgebied infectiepreventie.

5.1.3. In het revalidatiecentrum zonder een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie
Het revalidatiecentrum dichter bij huis (zonder een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie), die patiënten met een dwarslaesie behandelt, dient structureel samen te werken met een revalidatiecentrum met een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie en aan de voorwaarden van deskundigheid voldoen.
Dit betekent:

1. Alle teamleden moeten zich voldoende bekwaam voelen voor het begeleiden/ behandelen van patiënten met een dwarslaesie.
2. Minimaal 1x per jaar scholing dwarslaesierevalidatie gerelateerd voor alle teamleden, die patiënten met een dwarslaesie behandelen.
3. Er wordt voldaan aan de kwaliteitsindicatoren (zie hoofdstuk 4). Indien er voor een hulpvraag/ behandeling niet aan de kwaliteitseisen kan worden voldaan, dient patiënt gericht verwezen te worden naar een revalidatiecentrum met een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie. Zijn er uitzonderlijke redenen om dit niet te doen dan dient er minimaal ruggenspraak gehouden te worden met een revalidatiearts van een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie.

Het centrum dichter bij huis moet voldoende geoutilleerd zijn om minder complexe behandelingen van patiënten met een dwarslaesie aan te kunnen bieden. Indien hier twijfel over bestaat, dan wordt de patiënt behandeld in een revalidatiecentrum met een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie. Het regionale revalidatiecentrum met een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie biedt minimaal een jaarlijkse scholing aan op dwarslaesiegebied voor teamleden van de samenwerkende revalidatiecentra dicht bij huis. Met het regionale revalidatiecentrum met een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie zijn afspraken gemaakt over de mogelijkheid tot scholing op maat.

5.2 Faciliteiten
Bouwkundige voorzieningen

- Plafondtilliften op de patiëntenkamers, oproepsysteem en meubilair geschikt voor patiënten met beperkte handfunctie
- Sluiskamer voor opname patiënten met aerogene contactisolatie
- Dagverblijf
- Zwembad met in hoogte verstelbare bodem;
- Sportzaal; Ruimte met trainingsapparatuur;
- Proefwoning of hotelkamer of andere ruimte waar de patiënt zijn zelfstandigheid kan oefenen en met zijn partner kan verblijven.

Hulpmiddelen/voorzieningen (minimaal)

- Antidecubitusvoorzieningen als matrassen en kussens;
- Aangepast eetmateriaal
- Adequate handbewogen en elektrische rolstoelen;

- Aangepaste fietsen, handbikes, scootmobielen, sportrolstoelen, elektrisch voortgedreven rolstoelen;
- Loophulpmiddelen; gewichtsondersteunend lopen, loopband en rolstoelband
- Proef-enkelvoetortheses, handspalken, slings;
  Omgevingsbesturing;
  Communicatiehulpmiddelen;
  Computer ondersteunende middelen (hard- en software)
- Uitzuigapparatuur en beschikbaarheid van O2.

Diagnostische mogelijkheden
- Gangbeeldanalyse
- Inspanningstest
- Zitdrukmeting
- Uro-dynamisch onderzoek (UDO) (bij voorkeur inpandig dan wel korte lijnen met nabijgelegen ziekenhuis)
- Longfunctieonderzoek (inpandig dan wel korte lijnen met nabijgelegen ziekenhuis)
- Radiodiagnostiek en laboratoriumonderzoek (inpandig dan wel korte lijnen met nabijgelegen ziekenhuis)

5.3 Netwerk

Zoals reeds genoemd in 2.2 is er een belangrijke rol voor de ziekenhuisrevalidatieartsen weggelegd naast de revalidatiecentra met een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie in de regionale ketenzorg.
Het is duidelijk in welke ziekenhuizen een adequate basiszorg voor dwarslaesiepatiënten aanwezig is.

In de regionale ketenzorg voor patiënten met een dwarslaesie bestaat er een samenwerkingsverband tussen de revalidatiecentra dichtbij huis waar patiënten met een dwarslaesie behandeld worden en het regionale centrum met een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie. In het algemeen kan gesteld worden: revalideren/ nazorg dichtbij huis waar het kan, complexe problematiek in een revalidatiecentrum met een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie.
Hierbij wordt bij een recent ontstane dwarslaesie gestart met klinische revalidatie in een van de revalidatiecentra met een gespecialiseerde afdeling dwarslaesierevalidatie
Contacten met de eerstelijns zorg moet laagdrempelig zijn, zowel op medisch, paramedisch, perimedisch als verpleegkundig gebied.

6 Referenties

Toelichting:
De informatiebronnen die gebruikt zijn en waarnaar verwezen wordt in het behandelkader, worden in deze paragraaf vermeld.

- Het behandelkader Dwarslaesie vastgesteld door de NVDG, VRA en RA (versie 2011-04-16)
- Handboek dwarslaesierevalidatie. FWA van Asbeck en IJW van Nes (red) 2016 ISBN 978 90 232 5508 6
- Ziekenhuis Protocol Dwarslaesie (versie 1.3) NVDG 2010
- Zorgstandaard Dwarslaesie DON J. Spek 27 januari 2013/ concept 2017
- Richtlijn Dwarslaesie revalidatie 2017

Links naar:

Richtlijn Dwarslaesierevalidatie
https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/dwarslaesierevalidatie/dwarslaesierevalidatie_-_startpagina.html

Richtlijn Defecatiebeleid bij dwarslaesie, MS en Spina Bifida,
www.coloplast.nl/Global/Holland/Continentie/Documents/Richtlijn_Defecatiebeleid.pdf

Ziekenhuisprotocol Dwarslaesie NVDG,
https://dwarslaesie.nl/wp-content/uploads/2016/09/ziekenhuisprotocol-dwarslaesie-versie-1.3.pdf

Richtlijn Nazorg dwarslaesierevalidatie
https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/dwarslaesierevalidatie/nazorg_na_dwarslaesierevalidatie.html

E-learning en classificeren voor afnemen International Standard for Neurological Classification of CSI
http://asia-spinalinjury.org/learning/