



Dwarslaesie
Organisatie Nederland

Zorgstandaard Dwarslaesie



**Dutch
Spine Society**
Nederlandse Orthopaedische Vereniging
Nederlandse Vereniging van Neurochirurgen



VSOP



Zorgstandaarden
Zeldzame Aandoeningen

Auteur(s) Drs J. Spek
Datum 20 februari 2013
Bestandsnaam Zorgstandaard Dwarslaesie

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
Voorwoord	4
Afkortingen	5
Samenvatting	6
1 Inleiding	11
1.1 Aanleiding en doel	11
1.2 De aanpak	12
1.3 De aandoening	13
1.4 International Classification of Function, Disability and Health	15
1.5 Epidemiologie	17
1.6 Algemene kenmerken en voorwaarden	18
1.7 Leeswijzer	19
2 ACUTE FASE	20
2.1 Ambulancezorg	20
2.1.1 Eerste hulp, vervoer en stabilisatie.....	20
2.1.2 Aanbevelingen.....	22
2.2 Ziekenhuis/traumacentrum	22
2.2.1 Traumatische versus niet-traumatische oorzaak.....	22
2.2.2 Diagnostiek en behandeling.....	22
2.2.3 Individueel zorgplan.....	23
2.2.4 Informatie en voorlichting.....	25
2.2.5 Kennis en disciplines.....	26
2.2.6 Huisvesting en voorzieningen.....	26
2.2.7 Randvoorwaarden.....	26
2.2.8 Kwaliteitsinformatie en vastlegging.....	27
2.2.9 Aanbevelingen.....	27
3 Revalidatiefase	31
3.1 Revalidatie (Behandelkader Dwarslaesie niveau 2)	33
3.2 Informatie, voorlichting en educatie	36
3.3 Sociaal-maatschappelijke participatie en reïntegratie	36
3.4 Kennis en disciplines	40
3.5 Huisvesting en voorzieningen	41
3.6 Randvoorwaarden	42
3.7 Kwaliteitsinformatie en vastlegging	43
3.8 Aanbevelingen	44
3.8.1 De optimale klinische omvang.....	44
3.8.2 Ketenzorg.....	46

3.8.3 Ervaringsdeskundigheid	47
3.8.4 Transparantie	47
4 Nazorgfase	48
4.1 Medisch monitoren	48
4.2 Maatschappelijk en sociaal functioneren.....	50
4.3 Zelfmanagement.....	50
4.4 Kwaliteitsinformatie en vastlegging	50
4.5 Aanbevelingen	51
5 Generieke thema's	52
5.1 Informatie, voorlichting en educatie.....	52
5.2 Psychosociale zorg	52
6 Verankering in de tijd.....	54
Bijlage 1.....	56
Samenstelling werkgroep.....	56
Bijlage 2.....	57
Relevante begrippen ICF en ICD-10	57
Bijlage 3.....	59
Hoofdpijnen ziekenhuisprotocol NVDG (2010)	59
Bijlage 4.....	66
Literatuur.....	66
Bijlage 5.....	67
Kinderen met een dwarslaesie, mensen met Spina Bifida of Cauda Equina Syndroom	67
Bijlage 6.....	69
Behandelkader Dwarslaesie	69

Voorwoord

Nederland heeft goede (dwarslaesie)zorg en met deze Zorgstandaard Dwarslaesie hoopt Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON) een bijdrage te leveren aan de verdere verbetering daarvan.

Teneinde de Zorgstandaard Dwarslaesie (ZD) tot stand te kunnen brengen, heeft DON samenwerking gezocht met het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG) en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), contact gelegd met Revalidatie Nederland (RN) en Jan Spek van Tangram zorgadviseurs werd aangetrokken als uitvoerend onderzoeker. De Werkgroep ZD, met leden van DON en NVDG en adviseurs vanuit RN en VSOP, heeft samen met Jan Spek twee jaar – begin 2011 / begin 2013 – hard gewerkt aan de totstandkoming van de ZD.

DON is trots op deze ZD en verheugd dat ook het NVDG en de Dutch Spine Society (DSS) de ZD hebben geaccordeerd. Door DON wordt een implementatieplan opgesteld opdat de ZD landelijk van betekenis gaat worden. Bijvoorbeeld met betrekking tot de (na)zorg voor mensen met een dwarslaesie, de organisatie van die zorg, de zorginkoop door de zorgverzekeraars en richting landelijk beleid, bijv. bij de overheid, het College voor Zorgverzekeringen en straks het Zorginstituut Nederland (ZiN). Het streven is er tevens op gericht om de ZD te laten voldoen aan het 'Toetsingskader' van het Kwaliteitsinstituut van het ZiN i.o. en de ZD op te laten nemen in hun register. De reacties op de concept ZD in 2012 hebben eveneens duidelijk gemaakt dat er nog 'werk aan de winkel is', ook vanuit het perspectief van mensen met een dwarslaesie en niet te vergeten hun naasten. Deze ZD zal in de toekomst dus zeer waarschijnlijk worden opgevolgd door een aangepaste en voor dan geactualiseerde versie.

Deze versie van de ZD is opgesteld vanuit het cliëntenperspectief, maar primair bedoeld voor de professionals werkzaam in de (dwarslaesie)zorg. Dit leidt ook tot een bepaald taalgebruik. De ZD is digitaal beschikbaar via de websites dwarslaesie.nl en zorgstandaarden.net, maar hopelijk ook via andere websites. Tevens zal DON in 2013 een 'publieksversie' van de ZD laten maken, die onder andere op www.dwarslaesie.nl gepubliceerd zal worden.

Namens DON wil ik de leden van de Werkgroep ZD en hun voorzitter Frans Penninx danken voor hun grote inzet en complimenteren met deze zorgvuldige en relevante ZD. Tevens wil ik het NVDG – bestuur en leden – en de VSOP danken voor hun grote inbreng en de goede samenwerking bij de totstandkoming van de ZD. Ook wil ik het bestuur van de DSS en de betrokkenen uit de ambulancesector, traumacentra en van zorgverzekeraars danken voor hun constructieve reacties. Uiteraard zijn wij de besturen van de DSS en het NVDG erkentelijk dat zij deze ZD hebben willen accorderen. Het DON bestuur heeft deze ZD vastgesteld in haar vergadering op 20 februari 2013.

Met de ZD als hulpmiddel werken we samen aan de verdere verbetering van de revalidatie en (na)zorg voor mensen met een dwarslaesie in Nederland. Ook opdat mensen met een dwarslaesie de 'eigen regie' over hun leven en hun zelfstandigheid maximaal behouden of zo spoedig mogelijk terug krijgen.

Jos Dekkers,
voorzitter Dwarslaesie Organisatie Nederland

Februari 2013

Afkortingen

ADL	Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen
ARU	Acute Rehabilitation Unit
ASIA	American Spinal Injury Association
ATLF	Advanced Trauma Life Support
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
CCM	Chronic Care Model
DON	Dwarslaesie Organisatie Nederland
ESCIF	European Spinal Cord Injury Federation
FIM	Functional Independent Measurement
HET	Hoog Energetisch Trauma
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ISCSCI	Internat. Standards for neurological and functional Classification of Spinal Cord Injury
LPA	Landelijk Protocol Ambulancezorg
NDD	Nederlandse Dataset Dwarslaesie
NVDG	Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap
NVZ	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
PEG	Percutane Endoscopische Gastrostomie
PHTLF	Pre Hospital Trauma Life Support
RN	Revalidatie Nederland
SCIM	Spinal Cord Independence Measure
SEH	Spoedeisende Hulp
VRA	Nederlandse vereniging van revalidatieartsen
VSOP	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties
VVVE	Vakvereniging voor Ervaringswerkers
WAZ	Wet ambulancezorg
WHO	Wereld gezondheidsorganisatie
WMO	Wet Maatschappelijke Ondersteuning
ZD	Zorgstandaard Dwarslaesie

Samenvatting

Inleiding

Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON) heeft in 2010 het initiatief genomen om te komen tot een zorgstandaard.

De centrale doelstelling bestaat uit 3 delen:

- vanuit het cliëntperspectief de totale zorg (ambulancezorg, acute fase, revalidatiefase en nazorg/onderhoudsfase) voor mensen met een dwarslaesie in kaart brengen;
- een aanzet geven tot optimalisatie van de zorg in de totale keten;
- het genereren van meer gerichte informatie voor mensen met een dwarslaesie en hun naasten en/of mantelzorgers.

Met de zorgstandaard worden, vanuit de cliënt gezien, de voorwaarden en condities helder waaraan de keten moet voldoen.

Deze zorgstandaard dwarslaesie is geaccordeerd door het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap en de Dutch Spine Society en vervolgens vastgesteld door het DON bestuur in haar vergadering op 20 februari 2013.

Acute zorg

1 Ambulancezorg

In het Landelijk Protocol Ambulancezorg (LPA) voor de zorg aan patiënten met (mogelijk) wervelletsels worden de volgende protocollen gehanteerd:

- (A)irway + CWK, (B)reathing, (C)irculation, (D)isability en (E)xposure;
- Wervelkolombevrijding en stabilisatie;
- Indicaties wervelkolomfixatie;
- Pijnbestrijding trauma;
- Triage en keuze van het ziekenhuis.

In de "Richtlijn acute traumatische wervelletsels; opvang, diagnostiek, classificatie en behandeling" (2009) op initiatief van de Nederlandse Orthopaedische Vereniging tot stand gekomen, wordt uitgebreid aandacht besteed aan de zogenaamde prehospitalische zorg. De volgende aanbevelingen worden door hen gegeven:

- Bij alle patiënten met een Hoog Energetisch Trauma (HET) bij wie, op basis van anamnese en lichamelijk onderzoek verdenking op wervelletsel bestaat, wordt aanbevolen immobilisatie toe te passen totdat wervelletsel is uitgesloten.
- De opstellers van de richtlijn zijn van mening dat het protocol 'Triage keuze van ziekenhuis' (LPA) gevolgd moet worden. Men vindt dat er op basis van het LPA en de onderhavige aanbeveling afspraken gemaakt zouden moeten zijn/worden in de traumaregio's betreffende opvang en behandeling van patiënten met traumatische wervelletsels met neurologische uitval. Het is de verantwoordelijkheid van de traumacentra dat adequate opvang en behandeling van deze patiënten 24 uur per dag in de regio wordt gewaarborgd.

Aanbevelingen

- A. Opvang en behandeling van patiënten met traumatische wervelletsels met neurologische uitval dienen primair te geschieden in een level 1 traumacentrum dat beschikt over een team ervaren wervelkolomchirurgen die op elk tijdstip zorg kan bieden.
- B. Met behoud van de wervelimmobilisatie dient de duur dat een patiënt op een wervelplank ligt zo kort mogelijk te worden gehouden in verband met het voorkomen van decubitus.
- C. Voor het vervoer van dwarslaesiepatiënten over grotere afstand dient de traumaheli te worden ingezet.

2 Ziekenhuis/Traumacentrum

In geval van een traumatische dwarslaesie ten gevolge van een incident wordt men plotseling geconfronteerd met de aandoening, terwijl bij een niet-traumatische oorzaak de dwarslaesie een gevolg is van een onderliggende aandoening. In het eerste geval is de dwarslaesie te beschouwen als de 'hoofddiagnose', terwijl in het tweede geval een onderliggende primaire aandoening gepaard gaat met een dreigende of manifeste dwarslaesie die (potentieel) behandelbaar is.

Het NVDG heeft in 2010 een ziekenhuisprotocol opgesteld – zie [Bijlage 3](#) – om meer eenheid in de behandeling van dwarslaesiepatiënten in de ziekenhuisfase te krijgen. Het protocol streeft een zo praktisch mogelijke indeling na, waarbij de dwarslaesie in verschillende niveaus wordt onderverdeeld. Bij elk niveau horen bepaalde richtlijnen.

De diagnostiek bij niet-traumatische oorzaken is gericht op het vaststellen van de dwarslaesie. Beeldvorming en neurologisch onderzoek zijn de hoofdcomponenten, waarbij ook gebruik wordt gemaakt van de 'International Standards for neurological and functional Classification of Spinal Cord Injury' (ISCSIC). De diagnose wordt gesteld door de neuroloog.

Bij beide groepen – traumatisch en niet-traumatisch – is het noodzakelijk om in het ziekenhuis zo snel mogelijk een revalidatiearts met dwarslaesie-ervaring bij de behandeling te betrekken. Als norm moet gelden dat de revalidatiearts binnen 24 uur wordt geconsulteerd, tenzij er sprake is van een levensbedreigende situatie waarvoor een directe behandeling prioriteit geniet.

De hulpvraag van de patiënt met een dwarslaesie is (los gezien van mogelijk bestaande andere aandoeningen) 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. Indien sprake is van ruggenmergletsel ten gevolge van acute traumatische wervelkolompathologie is intensieve medische/chirurgische en paramedische behandeling geboden.

De behandeling van mensen met een niet-traumatische dwarslaesie kan afhankelijk van de primaire aandoening, al of niet in combinatie, bestaan uit:

- Chirurgie ter decompressie;
- Immobilisatie wervelkolom (conservatief of chirurgisch);
- Farmacotherapie;
- Radiotherapie.

Aanbevelingen

- A. De opvang van patiënten met een dwarslaesie ten gevolge van een trauma vindt momenteel plaats in 11 traumacentra. Gelet op de lage incidentie (150 – 200 nieuwe gevallen per jaar) en op het belang van bundeling van expertise en ervaring is een verdere concentratie aan te bevelen.
- B. Bij de behandeling van dwarslaesies zijn er verschillen van inzicht tussen de traumacentra met betrekking tot neuroprotectieve maatregelen in de acute fase:
 - vroege decompressie van het ruggenmerg;
 - neurogene shock behandeling;
 - anti-inflammatoire behandeling.
- C. In het belang van patiënten is het aan te bevelen dat dit in internationaal perspectief aan nader wetenschappelijk onderzoek wordt onderworpen en dat de patiënten op basis van objectieve informatie gefundeerde keuzes kunnen maken.
- D. Een dwarslaesie ten gevolge van een niet-traumatische oorzaak wordt niet altijd direct opgemerkt. Dit geldt niet alleen voor de traumacentra, maar voor alle ziekenhuizen en tevens voor de eerstelijnszorg. Voorlichting (door o.a. het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG), de dwarslaesiecentra en DON) dient gestimuleerd te worden.
- E. Uit de achterbanraadpleging onder mensen met een dwarslaesie is gebleken dat informatie en voorlichting tijdens de ziekenhuisfase meer pro-actief aangeboden dient te worden, overigens rekening houdend met de draagkracht en de gemoedstoestand van de betrokkene.

Revalidatiefase

Revalidatiedoelen worden individueel vastgesteld en geformuleerd op basis van lichaamsfuncties, activiteiten en participatieniveau. Tevens vindt informatieoverdracht plaats gericht op kennis van het eigen ziektebeeld, preventie van complicaties en het functioneren met de beperkingen. De begeleiding van de revalidanten is gericht op autonomie en eigen regie. Daarbij past een proactieve houding van het behandelteam op alle levensdomeinen. Ook dient er aandacht te zijn voor begeleiding van partner en kinderen/ouders.

De gehele revalidatieperiode moet erop gericht zijn de overgang naar de thuissituatie zo goed mogelijk te laten verlopen. Hiertoe moet de revalidatie zo efficiënt mogelijk georganiseerd worden om hospitalisatie te voorkomen en moeten, zo snel als dit mogelijk is, de weekenden thuis doorgebracht worden. In de klinische fase moet er reeds aandacht zijn voor activering naar betaald of onbetaald werk, scholing en/of dagbestedingactiviteiten. Naast de inzet van diverse behandel disciplines is betrokkenheid van ervaringsdeskundigen van belang voor het ontdekken en ontplooiën van nieuwe perspectieven door de revalidanten met een dwarslaesie.

Naast de medische en paramedische zorg omvat de revalidatieperiode tevens voorlichting en ondersteuning bij:

- Zelfmanagement;
- Relatie en gezin;
- Seksualiteit;
- Werk en scholing;
- Huisvesting, hulpmiddelen en mobiliteit;
- Gezond en fit leven.

Aanbevelingen

- A. Er zijn in Nederland thans 8 in dwarslaesie gespecialiseerde revalidatiecentra, verspreid over het land. Gelet op de lage incidentie is het van belang te waken voor de noodzakelijke expertise en deskundigheid. Ook is het belangrijk dat revalidanten elkaar kunnen ontmoeten, van elkaar leren en zich aan elkaar kunnen meten en optrekken. De onderlinge stimulans en bemoediging plus het leren-van-elkaar moeten niet worden onderschat en dragen bij aan het maximale resultaat van de revalidatiebehandeling. Betreffende de benodigde omvang van een klinische afdeling wordt aanbevolen uit te gaan van minimaal gemiddeld 15 tegelijkertijd door revalidanten met een dwarslaesie bezette bedden, bij een aantal opnamen van minimaal 25 recent ontstane dwarslaesies per jaar (traumatisch en niet-traumatisch samen). Op dit moment bestaat nog geen zicht op deze cijfers. Met het project Nederlandse Dataset Dwarslaesie (NDD) zullen deze gegevens naar verwachting in 2013 beschikbaar komen.
- B. De inzet van (betaalde) ervaringsdeskundigen in het revalidatieproces verdient verdere invulling.
- C. Bij de extramurale zorg (poliklinisch en in dagbehandeling) speelt ook de vraag van concentratie en spreiding. In de keten dienen duidelijke afspraken hieromtrent te worden gemaakt tussen de in dwarslaesie gespecialiseerde revalidatiecentra en de overige centra.
- D. Voor wat betreft de dwarslaesierevalidatie bestaat er behoefte aan openbaarmaking van de klinische en poliklinische productiecijfers per centrum, zoals aantal opnamen / heropnamen en polikliniekbezoeken / behandelingen van mensen met een recente of niet recente dwarslaesie, gemiddelde verpleeg-/behandelduur, naar leeftijd, geslacht en hoogte van de dwarslaesie. Naar verwachting zal de NDD daarin gaan voorzien.

Nazorgfase

Na de primaire revalidatie blijven er of ontstaan er in de tijd hulpvragen die gerelateerd zijn aan (nieuwe) secundaire stoornissen en ongemakken ten gevolge van de dwarslaesie, de preventie daarvan, alsook nieuwe vragen op het gebied van het dagelijks functioneren. Dat geldt ook voor de specifieke problematiek en de benodigde zorg bij de ouder wordende mens met een dwarslaesie.

De nazorgfase kent een vroege fase (1e jaar) en een latere fase.

Hier gelden als thema's:

- Zelfmanagement;
- Relatie en gezin;
- Seksualiteit;
- Werk en scholing;
- Huisvesting, hulpmiddelen en mobiliteit;
- Gezond en fit leven;
- Controle en behandeling secundaire stoornissen.

In de nazorgfase is een duidelijke taakverdeling tussen de huisarts en de revalidatiearts van belang wanneer zich gezondheidsproblemen voordoen.

Aanbevelingen

- A. Niet in alle centra is sprake van gestandaardiseerde nazorg. Een landelijk NVDG-protocol draagt hiertoe bij.
- B. De inzet van ervaringsdeskundigen vergt een structurele inbedding in de revalidatiecentra, ook voor wat betreft de nazorgfase.
- C. Nadere afspraken dienen te worden gemaakt over de verdeling van zorg voor mensen met een dwarslaesie tussen de revalidatiecentra met een gespecialiseerde dwarslaesieafdeling en de overige revalidatiecentra.

Tenslotte

In deze zorgstandaard wordt verder aandacht besteed aan het belang van informatie, voorlichting en educatie alsmede psychosociale begeleiding. Ook wordt aandacht besteed aan de verspreiding van de zorgstandaard in het veld, de implementatie en het blijvend onderhouden en actualiseren van de Zorgstandaard Dwarslaesie.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding en doel

Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON) heeft in 2010 het initiatief genomen om een zorgstandaard te ontwikkelen.

In het rapport van ZonMw "Standaard voor zorgstandaarden" (2009) wordt de volgende definitie gehanteerd:

Een zorgstandaard geeft vanuit het patiëntenperspectief een op actuele en zo mogelijk wetenschappelijk onderbouwde inzichten gebaseerde functionele beschrijving van de multidisciplinair georganiseerde individuele preventie, zorg en ondersteuning bij zelfmanagement voor een bepaalde chronische ziekte gedurende het complete zorgcontinuüm, alsmede een beschrijving van de organisatie van de betreffende preventie en zorg en de relevante prestatie-indicatoren.

Daarbij wordt een minimale set van gebruiksdoelen gegeven: het opstellen van een individueel zorgplan, de transparante communicatie tussen patiënten en zorgverleners, de informatievoorziening en het voeren van een adequaat kwaliteitsbeleid. Bovendien is de zorgstandaard een leidraad bij het contracteren van ketenzorg door de zorgverzekeraar en bij het bepalen van de aanspraken in verzekerde zorg en de onderliggende bekostigingssystematiek. Bij de ontwikkeling van deze zorgstandaard is gebruik gemaakt van het voorlopig voorstel voor het toetsingskader van het CVZ/Kwaliteitsinstituut (2012). De zorgstandaard wordt, indien mogelijk, opgenomen in het register voor professionele standaarden van het Kwaliteitsinstituut.

De **centrale doelstelling** bestaat uit 3 delen:

- vanuit het cliëntperspectief de totale zorg (ambulancezorg, acute fase, revalidatiefase en nazorg/onderhoudsfase) voor mensen met een dwarslaesie in kaart brengen;
- een aanzet geven tot optimalisatie van de zorg in de totale keten;
- het genereren van meer gerichte informatie voor mensen met een dwarslaesie en hun naasten en/of mantelzorgers.

Met de zorgstandaard worden, vanuit de cliënt bezien, de voorwaarden en condities duidelijk waaraan de keten (en de verschillende partijen daarbinnen) moet voldoen. Patiënten moeten erop kunnen vertrouwen dat gewerkt wordt volgens richtlijnen en protocollen (stand van de wetenschap). Uitgangspunt voor het traject zijn de ervaringen en ideeën van mensen met een dwarslaesie. Deze zijn aangevuld met de professionele inbreng vanuit het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap, de Dutch Spine Society en andere relevante beroepsverenigingen. Naast medische en zorginhoudelijke aspecten komen ook maatschappelijke aspecten (zoals onderwijs en werk) aan de orde en datzelfde geldt voor meer 'eigen regie' c.q. het sturing geven aan je leven (zelfmanagement).

Het project komt voort uit en sluit aan bij de doelstellingen van DON:

- de bevordering van contact tussen mensen met een dwarslaesie en diens naasten en het bieden van een netwerk, waarbij zij elkaar steunen en informatie uitwisselen in het kader van het leven met een dwarslaesie;

- het verstrekken van gerichte informatie aan mensen met een dwarslaesie, hun naasten en anderen die betrokken zijn bij mensen met een dwarslaesie bijv. als arts, therapeut, onderzoeker, student, etc;
- belangenbehartiging op alle terreinen ten behoeve van mensen met een dwarslaesie.

DON is lid van de CG-Raad en de European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF). ESCIF is in 2006 opgericht en vormt een federatie van organisaties van en voor mensen met een dwarslaesie uit thans 24 Europese landen. ESCIF wil in heel Europa de kwaliteit van leven verbeteren van mensen met een dwarslaesie. De adviezen van ESCIF worden bij deze zorgstandaard betrokken.

Bij de ontwikkeling van deze zorgstandaard is ook uitgegaan van de adviezen van het Coördinatieplatform Zorgstandaarden van ZonMw, "Zorgstandaarden in model" (2010).

Deze zorgstandaard betreft de zorg en behandeling van volwassenen met een dwarslaesie. In [Bijlage 5](#) zijn de specifieke aspecten aangaande kinderen opgenomen, alsmede de specifieke aspecten betreffende het Cauda Equina Syndroom en Spina Bifida.

Zorgstandaarden dienen te worden onderscheiden van richtlijnen en protocollen. Een **zorgstandaard** (opgesteld vanuit het cliëntperspectief) is een algemeen raamwerk op hoofdlijnen voor de behandeling van mensen met een bepaalde aandoening. Het beschrijft de norm (gebaseerd op richtlijnen, wetgeving en wensen vanuit het cliëntenperspectief) waaraan goede zorg voor een bepaalde aandoening zowel zorginhoudelijk als procesmatig moet voldoen. Een **richtlijn** is een op systematische wijze ontwikkeld document, gebaseerd op wetenschappelijke inzichten (evidence based) en gebundelde klinische ervaring (practice based), die hulpverleners en patiënten behulpzaam kan zijn bij het nemen van beslissingen over adequate (effectieve en doelmatige) zorg bij een specifiek gezondheidsprobleem. De richtlijn is een advies dat het 'wat, wanneer en waarom' beschrijft en is, evenals de zorgstandaard en het protocol, gekoppeld aan een diagnose. De richtlijn vormt de input voor een **protocol** waarin naast het 'wat en wanneer' het 'hoe' wordt beschreven.

De voorliggende zorgstandaard is geen wetenschappelijke verhandeling maar een vanuit het patiëntenperspectief en met behulp van expert opinions opgestelde standaard. Ten slotte dient opgemerkt te worden dat de voorliggende zorgstandaard geen eindproduct is. Door verschillende partijen zijn suggesties gedaan om bepaalde thema's in de toekomst verder uit te diepen. In het laatste hoofdstuk wordt daarom ingegaan op de verankering in de tijd en het met voortschrijdend inzicht actualiseren van de zorgstandaard.

1.2 De aanpak

Voor de ontwikkeling van de zorgstandaard dwarslaesie (ZD) is aansluiting gevonden bij de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties). Deze vereniging heeft ervaring met de opzet van zorgstandaarden. In 2010 heeft de VSOP voor 12 patiëntenorganisaties, waaronder DON, een subsidieaanvraag gedaan bij het Fonds PGO / Ministerie van VWS voor de ontwikkeling van zorgstandaarden.

Na toekenning van de subsidie is een projectorganisatie opgezet en een tijdpad vastgesteld. Daartoe is samenwerking gezocht met het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG)¹ en contact gelegd met Revalidatie Nederland (RN).

Er is een werkgroep ingesteld met vertegenwoordigers van DON en het NVDG, met een medewerker van RN als waarnemer/adviseur alsook een adviseur van de VSOP (voor de samenstelling van de werkgroep, zie [Bijlage 1](#)).

De volgende onderzoeksopzet is gevolgd:

- algemene literatuuroriëntatie;
- verzamelen van richtlijnen en professionele inzichten;
- opstelling concept zorgstandaard;
- toetsing concept in het veld en bij de achterban;
- opstelling eindversie;
- afspraken over het onderhouden van de ZD.

Voorts zijn mensen met een dwarslaesie geraadpleegd. Begin 2012 is een digitale enquête via de website van DON uitgezet en deze is door 429 respondenten ingevuld. De uitkomsten van de enquête zijn te vinden op de betreffende site (www.dwarslaesie.nl). In het najaar van datzelfde jaar zijn leden van DON geraadpleegd, onder andere tijdens een aantal regiobijeenkomsten. De belangrijkste resultaten uit deze activiteiten zijn in de zorgstandaard verwerkt.

Naast bovengenoemde participanten zijn ook Ambulancezorg Nederland, de Dutch Spine Society (DSS)² en de Nederlandse vereniging voor Neurologie bij de opstelling van de standaard betrokken. Tevens zijn vertegenwoordigers uit de wereld van de zorgverzekeraars geconsulteerd.

De besturen van de DSS en het NVDG hebben deze ZD geaccordeerd op 27 december 2012 respectievelijk 13 februari 2013. Het DON bestuur heeft de ZD vervolgens vastgesteld in haar vergadering op 20 februari 2013.

1.3 De aandoening

Een dwarslaesie is een beschadiging van het ruggenmerg ten gevolge van een trauma, vaatstoornissen, ontsteking, ziekteproces of is aangeboren (spina bifida). Door de beschadiging kunnen signalen via de zenuwbanen niet meer hun doelgebied bereiken. Hierdoor treedt er een verlies op van lichaamsfuncties (bewegingsuitval, gevoelsuitval, uitval vegetatieve functies). De omvang van de uitval wordt mede bepaald door de uitgebreidheid van de beschadiging van het ruggenmerg en door de hoogte van de beschadiging (laesie op hoog versus laag ruggenmergniveau).

In deze paragraaf wordt kort ingegaan op de oorzaken, de hoogte van de laesie en de gevolgen daarvan. Wat dat laatste betreft wordt aangesloten bij de indeling van 'International Classification of Functioning, Disability and Health' (ICF).

¹ Vereniging van en voor professionals werkzaam op gespecialiseerde afdelingen voor dwarslaesierevalidatie.

² De Dutch Spine Society werd opgericht in 2002 als resultaat van de toegenomen samenwerking tussen de in rugchirurgie ge(sub)specialiseerde werkgroepen van de Nederlandse Vereniging van Neurochirurgen en de Nederlandse Orthopaedische Vereniging.

Oorzaken en hoogte laesie

De oorzaken voor een dwarslaesie kunnen verschillend zijn. Van Asbeck et al maken het volgende onderscheid³:

- Ruggenmerglaesies door wervelfracturen (trauma's);
- Ruggenmerglaesies door vasculaire stoornissen;
- Ruggenmerglaesies door ontstekingen;
- Ruggenmerglaesies door tumoren.

In andere publicaties worden daarnaast genoemd⁴:

- Ruggenmerglaesies ten gevolge van aangeboren afwijkingen;
- Ruggenmerglaesies door neurologische aandoeningen.

In de zorgstandaard wordt voor de verschillende behandelfasen een onderscheid gemaakt tussen traumatische en niet-traumatische dwarslaesies.

In figuur 1 is de wervelkolom met de verschillende niveaus weergegeven.

De hoogte van de dwarslaesie is onder andere bepalend voor de ernst van de gevolgen. In het algemeen wordt de volgende indeling gehanteerd:

- Neurologisch niveau C4 of hoger;
- Neurologisch niveau C5 t/m C8;
- Neurologisch niveau T1 t/m T6;
- Neurologisch niveau T7 t/m L3;
- Conus/caudaletsel (over het algemeen onder L1-L2).

De schaal AIS (ASIA Impairment Scale) wordt gebruikt om de mate van stoornis aan te geven:

A= Compleet

Afwezige motoriek en sensibiliteit in de sacrale segmenten S4-S5.

B = Incompleet

Afwezige motoriek maar aanwezige sensibiliteit onder het laesie-niveau, doorlopend t/m S4-S5.

C = Incompleet

Aanwezige motorische activiteit onder het laesie-niveau.

Meer dan de helft van de testspieren onder het laesieniveau heeft een kracht minder dan 3 op de MRC-schaal⁵.

D = Incompleet

Aanwezige motorische activiteit onder het laesie-niveau. Tenminste de helft van de testspieren onder het laesieniveau heeft een kracht 3 of meer op de MRC-schaal.

E = Normaal

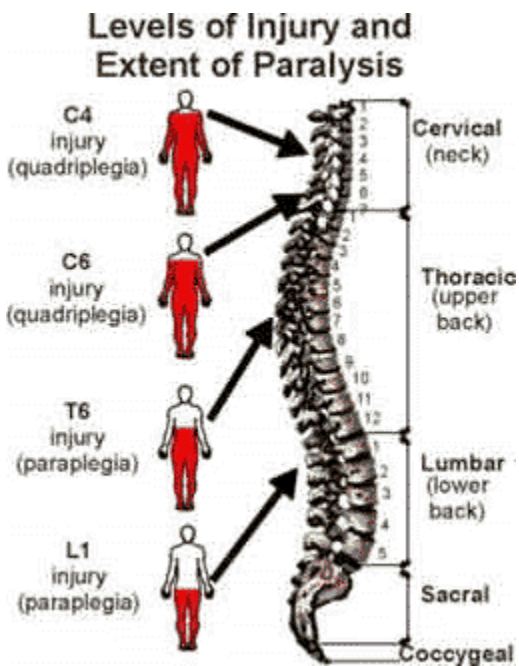
Normale motoriek en sensibiliteit

³ Van Asbeck et al, Handboek dwarslaesierevalidatie (2007).

⁴ Zäch, G. et al, Paraplegie (2006).

⁵ Spierkrachtgradering volgens de Medical Research Council.

Figuur 1: Schematische voorstelling van de wervelkolom



De American Spinal Injury Association (ASIA) heeft richtlijnen voor de neurologische classificatie van een dwarslaesie opgesteld⁶. Deze classificatie wordt door het NDVG ondersteund, in Nederland toegepast en beschreven in de 'Internationale Standaard voor Neurologische Classificatie van Dwarslaesiepatiënten'.

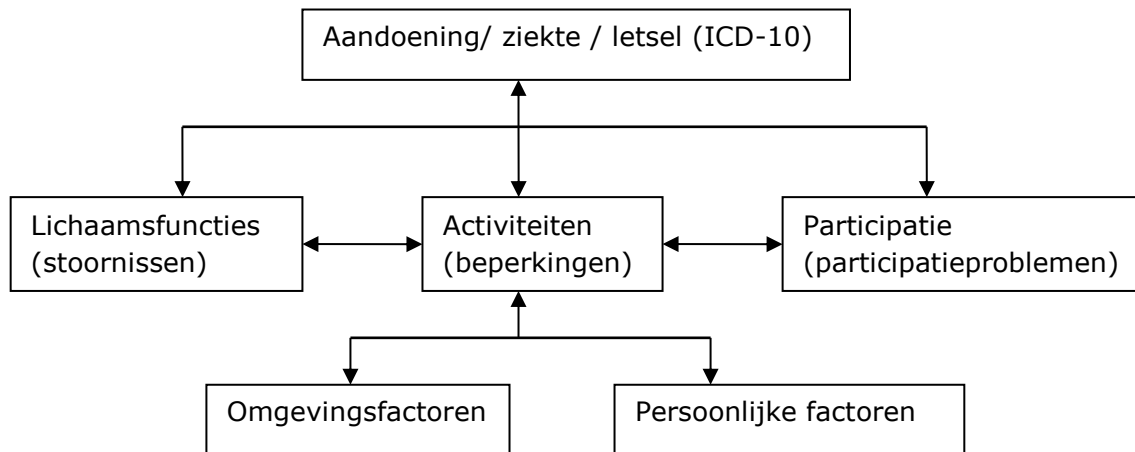
1.4 International Classification of Function, Disability and Health

De 'International Classification of functioning, disability and health' (ICF) is ontwikkeld door de wereld gezondheidsorganisatie (WHO, 2001) als instrument voor het analyseren van de gevolgen van ziekten en aandoeningen. Het ICF-model beschrijft de relatie tussen lichaamsfuncties, activiteiten en participatie aangevuld met de domeinen persoonlijke factoren en omgeving zoals in beeld gebracht in figuur 2. De ICF kijkt op een integrale wijze naar het menselijk functioneren met aandacht vanuit lichamelijk, individueel en maatschappelijk perspectief.

Daarnaast kan het ICF-model gebruikt worden om de relatie tussen ziekte (ICD-10 International Classification of Diseases, 10^e versie) en het functioneren te analyseren. Door gebruik te maken van het ICF-model kan men komen tot het tweeledige behandelplan gericht op het beperken van de ziekteactiviteit en op het optimaliseren van het functioneren.

De ICF is van nut voor het begrijpen en meten van gezondheidsuitkomsten en kan worden gebruikt in klinische situaties, in allerlei zorginstellingen en in gezondheidsonderzoek op individueel en bevolkingsniveau. De ICF vult aldus de ICD-10 aan en kijkt daarmee verder dan aandoeningen, ziekten en letsels.

⁶ ASIA, International Standards for neurological en functional Classification of Spinal Cord Injury (ISCSIC, 2006).



Figuur 2: ICF, WHO 2001

De belangrijkste begrippen uit de ICD-10 en de ICF zijn in [Bijlage 2](#) weergegeven. Bij mensen met een dwarslaesie kunnen de volgende stoornissen, beperkingen en participatieproblemen optreden:

Stoornissen in lichaamsfuncties

- Functiestoornissen van de onderste extremiteiten;
- Arm- en handfunctiestoornissen;
- Urologische stoornissen;
- Gastro-intestinale stoornissen;
- Genitale stoornissen;
- Decubitus;
- Spastische verlamming, slappe verlamming, contractuurvorming;
- Pijn;
- Posttraumatische syringomyelie;
- Neurogene heterotope ossificatie;
- Osteoporose;
- Circulatie- en temperatuurstoornissen;
- Respiratoire stoornissen.

Beperkingen in activiteiten

- Beperkingen bij staan, voortbewegen en rompbalans;
- Beperkingen bij transfers;
- Beperkingen bij reiken, grijpen en manipuleren;
- Beperkingen in de persoonlijke verzorging en/of huishoudelijke taken;
- Psychische beperkingen;
- Beperkingen in communicatie.

Participatieproblemen

- Relaties en seksualiteit;
- Werk, opleiding en/of school;
- Vrijtijdsbesteding en sport;
- Wonen en vervoer buitenshuis;
- Financiën en economische zelfstandigheid.

Er bestaat in de literatuur enige verwarring over het begrip 'secundaire stoornis'. In principe is het ruggenmergletsel de primaire stoornis en de neurologische uitval de secundaire stoornis. In de revalidatiegeneeskunde wordt het begrip 'secundaire stoornissen' echter gebruikt voor de gevolgen van de neurologische uitval.

1.5 Epidemiologie

De incidentie van een complete dwarslaesie op basis van een trauma bedraagt ongeveer 150 per jaar in Nederland. Het betreft dan de groep die de ziekenhuisfase overleeft (Van Asbeck et al, 2000). Een globaal even groot aantal nieuwe patiënten met een dwarslaesie wordt veroorzaakt door een ontsteking, vasculaire stoornis of benigne tumor (Schönherr, 1996). Daarnaast wordt het aantal nieuwe patiënten met een dwarslaesie door een maligniteit op 1770 per jaar geschat (Hacking, 1993). Deze aantallen patiënten met een dwarslaesie in Nederland zijn vrij stabiel, al wordt de prevalentie van het aantal patiënten ten gevolge van een maligniteit-uitzaaiing steeds groter door de langere overlevingsduur van deze patiëntengroep. Betreffende de incidentie zijn actuele cijfers gewenst.

Over de prevalentie zijn in Nederland helaas geen betrouwbare gegevens beschikbaar. Een schatting (exclusief spina bifida en cauda-laesies) gerelateerd aan de bevolkingsomvang zou op basis van de data van Wyndaele et al. (2006) neerkomen op een aantal van 8.000. Er zijn echter ook schattingen van 12.000 tot zelfs 15.000. (Osthertun en de Groot)

Ontwikkelingen⁷

- Door de dubbele vergrijzing⁸ is te verwachten dat het aantal, vooral incomplete, dwarslaesies, veroorzaakt door een val bij iemand met een vernauwd wervelkanaal, vasculaire oorzaken of tumoren, zal toenemen.
- Door de toenemende levensverwachting van mensen met een dwarslaesie zal het aantal nieuwe, recidiverende of ernstiger wordende complicaties op het gebied van ademhaling, blaas, darmen, huid etc. en daarmee de behoefte aan nieuwe hulpmiddelen, voorzieningen, aanpassingen en zorg toenemen. Deze problemen vragen om specifieke expertise. Bij deze groep zal het vooral gaan om een zorgvraag die later optreedt, wanneer de dwarslaesie al langer bestaat. De mensen die het hier betreft, zullen steeds vaker bewuste keuzes maken; welke investering men nog wil maken met welk resultaat. Volgens de principes van 'stepped care' en doelmatigheid zal de behandeling zich vooral verplaatsen naar de thuisomgeving.
- De opnameduur in de ziekenhuizen daalt, met als gevolg een snellere overplaatsing naar het revalidatiecentrum.
- Daarnaast is de verwachting dat de opnameduur in het revalidatiecentrum ook korter zal worden, er meer poliklinisch behandeld zal gaan worden en er meer naar "tussenoplossingen" gezocht gaat worden, van verpleeghuis tot zorghotel.
- Door voortschrijdende revalidatietechnologie hebben mensen hoge verwachtingen ten aanzien van het eindresultaat van de revalidatiebehandeling. Hierdoor worden er ook hoge eisen gesteld aan de behandeling.
- Patiënten stellen hogere eisen om aan de maatschappij te kunnen blijven deelnemen en vice versa. Hierdoor worden onder andere hogere eisen gesteld aan arbeidsparticipatie en arbeidsreïntegratie.

⁷ VRA en RN, Behandelkader dwarslaesie, 2011.

⁸ Demografische ontwikkeling waarin het aandeel van ouderen in de totale bevolkingsopbouw toeneemt, terwijl ze ook een steeds hogere leeftijd bereiken.

- "Healthy aging", ook hier geldt welke investering willen mensen doen om welk doel te bereiken.
- Nieuwe technologie ter ondersteuning van lopen, communicatie, omgevingsbesturing, vrijetijdsbesteding, etc.
- Zelfmanagement, zowel mensen met een dwarslaesie als andere partijen (overheid, verzekeraars) benadrukken het belang van verantwoordelijkheid leggen bij het individu en het aanleren van adequaat coping-gedrag.

1.6 Algemene kenmerken en voorwaarden

De zorgstandaard is bedoeld om alle partijen die bij de zorg betrokken zijn een leidraad te geven om de beste zorg te leveren binnen een keten van samenwerking. Door de norm (gebaseerd onder meer op onderzoek, richtlijnen e.d.) aan te geven waaraan de zorg moet voldoen, wordt voor alle partijen duidelijk wat ze kunnen en mogen verwachten in elke fase van het behandeltraject. Dat geldt niet alleen voor de mens met een dwarslaesie en zijn omgeving, maar ook voor zorgverleners, overheid en zorgverzekeraars. Het meten van prestaties en het vergelijken van de uitkomsten zijn indicatoren, die inzicht geven in de geleverde zorg. Deze uitkomsten op hun beurt kunnen een belangrijke rol spelen bij het contracteren van zorg. In het kader daarvan zijn de volgende aan kwaliteit gerelateerde aspecten relevant:

1. Effectiviteit

Een behandeling is effectief als het doel waarvoor deze dient bereikt wordt. Een wetenschappelijke onderbouwing daarvan moet waar mogelijk beschikbaar zijn. Eén en ander kan worden vastgelegd in richtlijnen en protocollen. Indien deze niet of beperkt beschikbaar zijn, past men vaak het model van 'best practice' toe.

Het meten van onderdelen van het behandelproces en de uitkomsten ervan middels indicatoren (structuur-/proces-/outcome) geven inzicht in de kwaliteit van de zorg. Dit genereert belangrijke informatie voor zorgaanbieders om de eigen werkwijze te verbeteren, geeft keuze-informatie aan cliënten, inkoopinformatie voor zorgverzekeraars, informatie voor IGZ ten behoeve van toezicht, en informatie voor de overheid. Om te kunnen sturen is het voor zorgverzekeraars van belang inzicht te krijgen in volume, doelmatigheid en resultaat van de behandeling, alsmede in de intensiteit (inzet van mens en middelen) ervan. Inzage in praktijkvariatie levert ook belangrijke informatie op.

2. Doelmatigheid

In feite gaat het bij doelmatigheid om de vraag of de zwaarte van de behandeling past bij de zwaarte van de aandoening (gepast gebruik). Bij welke vorm van behandelen valt de meeste winst te behalen bij inzet van een bepaalde hoeveelheid geld, menskracht en middelen? De samenwerking in de keten moet goed geregeld en verankerd zijn.

3. Veiligheid

Niet alleen binnen ziekenhuizen waar allerlei veiligheidsprogramma's lopen, maar ook binnen revalidatie-instellingen dient structurele aandacht te bestaan voor het thema veiligheid; zaken als medicatieveiligheid, incidentenbestrijding infectie- en decubituspreventie zijn daarbij natuurlijk van belang, maar vanuit cliëntperspectief ook zaken als sociale en emotionele veiligheid (bijv. bejegening, privacy etc.).

4. Patiënt- en patiëntstelselgerichtheid

Aangezien de cliënt/patiënt centraal staat bij de behandeling komt cliëntgerichtheid en bevordering van zelfmanagement bij alle genoemde kwaliteitsaspecten aan bod.

In beperkter verband gaat het om zaken als informatie (deze dient voldoende aanwezig en begrijpelijk te zijn en keuzeondersteunende informatie te bevatten, informatie over de zorginstelling maar ook bijv. over patiëntenorganisaties), communicatie en omgeving (bv. faciliteiten, aanpassing/inrichting van ruimtes, privacy-aspecten).

5. Toegankelijkheid

Het gaat bij het onderwerp toegankelijkheid enerzijds om de fysieke toegankelijkheid van een zorginstelling, anderzijds ook om goede toegankelijkheid van zorg voor de dwarslaesiepatiënt in meer algemene zin. Voor wat dit laatste betreft zijn niet alleen begrippen als tijdigheid (wachttijden/doorlooptijden) en bereikbaarheid aan de orde, maar ook de vraag of cliënten naar andere dan de lokale instellingen moeten gaan voor behandeling in verband met toenemende specialisatie. Er dienen goede afspraken te bestaan binnen netwerken van hulpverlenende instellingen en zorgverleners.

1.7 Leeswijzer

In de zorgstandaard wordt in de verschillende fases een onderscheid gemaakt tussen een dwarslaesie veroorzaakt door een trauma en door andere oorzaken. Met name is dit aan de orde in de ziekenhuisfase.

De zorgstandaard volgt de chronologie van het totale zorgtraject. In hoofdstuk 2 is de acute fase weergegeven (ambulancezorg en ziekenhuis/traumacentrum). Hoofdstuk 3 behelst de revalidatiefase en hoofdstuk 4 gaat over de nazorg. Elk hoofdstuk wordt afgesloten met een paragraaf waarin aanbevelingen voor verbetering dan wel nader onderzoek zijn opgenomen. In hoofdstuk 5 wordt nader ingegaan op de informatievoorziening en de mogelijkheden van psychosociale zorg. Hoofdstuk 6 ten slotte biedt aanbevelingen om de zorgstandaard in het veld te verankeren en naar de toekomst te actualiseren.

Deze zorgstandaard betreft de zorg en behandeling van volwassenen met een dwarslaesie. In [Bijlage 5](#) zijn de specifieke aspecten aangaande kinderen opgenomen, alsmede die betreffende het Cauda Equina Syndroom en Spina Bifida.

Waar in de zorgstandaard wordt gesproken over 'hij' kan ook 'zij' worden gelezen.

2 ACUTE FASE

2.1 Ambulancezorg

2.1.1 Eerste hulp, vervoer en stabilisatie

Dwarslaesie ten gevolge van een trauma

In de op initiatief van de Nederlandse Orthopaedische Vereniging tot stand gekomen 'Richtlijn acute traumatische wervelletsels; opvang, diagnostiek, classificatie en behandeling' (2009) wordt uitgebreid aandacht besteed aan de zogenaamde prehospitalische zorg. In de prehospitalische zorg, verleend aan patiënten met (mogelijk) acuut traumatisch wervelletsel, speelt de ambulancezorg dan ook een belangrijke rol. Hoewel er geen exacte cijfers zijn, zal veelal de ambulancezorg direct worden ingeschakeld bij ongevallen in openbare ruimten of op straat. Thuis kan het voorkomen dat eerst de huisarts ter plaatse komt als de situatie niet duidelijk is en de melder eerst contact heeft gezocht met de eigen huisarts of de huisartsenpost.

In de ambulancezorg in Nederland wordt gewerkt met een landelijk uniform protocol. Voor de meldkamer ambulancezorg is er de 'Landelijke Standaard Meldkamer Ambulancezorg' en voor de rijdende medewerkers (ambulancechauffeur en verpleegkundige) is er het 'Landelijk Protocol Ambulancezorg' (LPA 7.2) (Ten Wolde 2011). De methodiek van werken is gebaseerd op de 'Pre Hospital Trauma Life Support' (PHTLS) principes (McSwain 2003) en is in 1998 vanuit de Verenigde Staten in Nederland geïntroduceerd. Hierop sluiten de 'Advanced Trauma Life Support (ATLS) principes aan die in alle ziekenhuizen op de afdeling Spoedeisende Hulp (SEH) worden gebruikt en volgens dezelfde methodiek werken (Alexander 2004). In de zevende editie van het LPA (Ambulancezorg Nederland, juni 2009) zijn voor de zorg aan patiënten met (mogelijk) wervelletsel de volgende protocollen van belang:

- (A)irway + CWK, (B)reathing, (C)irculation, (D)isability en (E)xposure;
- Wervelkolombevrijding en stabilisatie;
- Indicaties wervelkolomfixatie;
- Pijnbestrijding trauma;
- Triage en keuze van ziekenhuis.

De opstellers van bovengenoemde richtlijn geven een aantal conclusies en aanbevelingen. Belangrijk in deze zijn de volgende conclusies⁹:

- A. Het gebruik van de wervelplank (bij zittende patiënten in combinatie met de korte wervelspalk) en de nekspalk bij de bevrijding en immobilisatie van een patiënt is te verdedigen.
- B. Indien er een indicatie is voor immobilisatie wordt gebruik gemaakt van een wervelplank en nekspalk. Bij zittende patiënten wordt tevens de korte wervelspalk gebruikt.

⁹ Deze conclusies weerspiegelen de mening van de opstellers van de richtlijn (niveau 4).

De werkgroep, die de richtlijn heeft opgesteld, hanteert voor de kracht van het bewijs de volgende indeling:

1: 1 systematische review (A1) of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A1 of A2

2: tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B

3: 1 onderzoek van niveau A2 of B of onderzoek van niveau C

4: mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden

- C. Combinatie van een harde nekspalk en 'head blocks', gefixeerd met banden aan de wervelplank, geeft in de prehospital fase voldoende beperking van de bewegingsmogelijkheden.
- D. Alle patiënten voor wie immobilisatie wordt aanbevolen dienen gefixeerd te worden met behulp van banden op een wervelplank in combinatie met een harde nekspalk en 'head blocks'.
- E. Indien er aanwijzingen zijn voor neurologische uitval, dient het slachtoffer na zekerstelling van de vitale functies overgeplaatst te worden naar een erkend traumacentrum met voldoende ervaring en faciliteiten voor adequate behandeling van dit soort letsels.
- F. Als er geen aanwijzingen zijn voor neurologische uitval wegens een wervelletsel, kan het slachtoffer in Nederland opgevangen worden in elk ziekenhuis dat daarvoor is ingericht.

Daarnaast worden de volgende aanbevelingen gegeven:

- G. Bij alle patiënten met een Hoog Energetisch Trauma (HET) bij wie, op basis van anamnese en lichamelijk onderzoek, verdenking op wervelletsel bestaat, wordt aanbevolen immobilisatie toe te passen totdat wervelletsel is uitgesloten.
- H. De opstellers van de richtlijn zijn van mening dat het protocol 'Triage keuze van ziekenhuis' (LPA) gevolgd moet worden. Men vindt dat er op basis van het LPA-protocol en de onderhavige aanbeveling afspraken gemaakt zouden moeten zijn/worden in de traumaregio's betreffende opvang en behandeling van patiënten met traumatische wervelletsels met neurologische uitval. Het is de verantwoordelijkheid van de traumacentra dat adequate opvang en behandeling van deze patiënten 24 uur per dag in de regio wordt gewaarborgd.

Het is onbekend in hoeverre de conclusies E en F overeenkomen met de praktijk. In het kader van de zorgstandaard zou dit wel standaard moeten gebeuren.

Volgens het LPA dient indien sprake is van uitval van tenminste één extremiteit verplaatsing naar een ziekenhuis met profiel 1 (USA: level 1 traumacenter) plaats te vinden.

Acuut vervoer van traumapatiënten gaat bij voorkeur per ambulance. Transport van patiënten over grotere afstanden kan met een helikopter, echter hierbij zijn de omstandigheden niet ideaal voor deze categorie patiënten.

Argumenten:

- De ambulance is ruimer en biedt daarom betere behandelmogelijkheden tijdens het transport (bij deze patiënten zal vaak sprake zijn van een neurogene shock);
- De ambulance biedt een meer stabiele en rustiger omgeving voor zowel patiënt als professionals.

De 4 Nederlandse traumahelikopters plus de daarbij behorende gespecialiseerde teams zijn gestationeerd in Amsterdam (VU), Groningen, Nijmegen en Rotterdam. In voorkomende gevallen worden overigens ook traumahelikopters uit Duitsland en België ingezet.

2.1.2 Aanbevelingen

- A. Een dilemma voor het ambulancepersoneel in de praktijk bij patiënten, waarbij naast overige (levensbedreigende) letsels ook neurologische uitval aan de orde is, blijkt de keuze van het ziekenhuis te zijn. Kiest men voor het dichtbij gelegen ziekenhuis of rijdt men direct naar het traumacentrum? Uitgangspunt is "treat first what kills first", hetgeen betekent dat patiënten niet in alle gevallen direct naar een traumacentrum moeten worden vervoerd, maar naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis. Na stabilisatie (Airway, Breathing, Circulation, Disability en Exposure) aldaar, dient de patiënt automatisch en direct naar een level 1 traumacentrum te worden vervoerd. In dat verband dient men ook alert te zijn voor de keuze van het juiste ziekenhuis bij patiënten die uit het buitenland worden gerepatriëerd.
- B. Met behoud van de wervelkolommobilisatie dient de duur dat een patiënt op wervelplank ligt zo kort mogelijk te worden gehouden i.v.m. het voorkomen van decubitus.
- C. Naast het gebruik van ambulances kan voor het overbruggen van grotere afstanden gewezen worden op de inzet van helikopters, niet alleen bedoeld om hulpverleners snel ter plaatse te brengen, maar ook om patiënten met neurologische uitval snel te transporteren naar een traumacentrum.

2.2 Ziekenhuis/traumacentrum

2.2.1 Traumatische versus niet-traumatische oorzaak

De entree van mensen met een traumatische dwarslaesie via de ambulancezorg is eenduidiger dan wanneer andere oorzaken aan de orde zijn. In het geval van een traumatische dwarslaesie wordt men ten gevolge van een incident plotseling geconfronteerd met de aandoening, terwijl bij een niet-traumatische ontstaansgrond de dwarslaesie een gevolg is van een onderliggende aandoening. In het eerste geval is de dwarslaesie te beschouwen als de 'hoofddiagnose'¹⁰, terwijl in het tweede geval een onderliggende primaire aandoening gepaard gaat met een dreigende of manifeste dwarslaesie. Uitvalverschijnselen kunnen soms een progressief en soms een sluipend beeld vertonen. Het plotselinge ontstaan van een dwarslaesie kan ook het gevolg zijn van een complicatie bij een operatie, een bloeding of een vaatafsluiting. Dit betekent dat diverse medische specialisten en ziekenhuisafdelingen geconfronteerd kunnen worden met patiënten met een dwarslaesie.

2.2.2 Diagnostiek en behandeling

Het NVDG heeft in 2010 een ziekenhuisprotocol opgesteld om meer eenheid in de behandeling van dwarslaesiepatiënten in de ziekenhuisfase te bewerkstelligen (zie [Bijlage 3](#)). Het protocol streeft een zo praktisch mogelijke aanpak na, waarbij de dwarslaesie in verschillende niveaus wordt onderverdeeld. Bij elk niveau horen bepaalde behandeladviezen.

Ten behoeve van een juiste communicatie rondom de dwarslaesiepatiënt wordt door clinici bij de beoordeling van het neurologische beeld gebruik gemaakt van de 'International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury' (ISNCSI) opgesteld door de American Spinal Injury Association (ASIA). Hiertoe is een specifiek formulier opgesteld ten behoeve van het

¹⁰ In sommige gevallen geregistreerd als multitrauma.

neurologisch onderzoek en de classificatie. Dit formulier dient binnen 3 dagen na het ontstaan van de dwarslaesie en daarna wekelijks te worden ingevuld om de prognose van herstel zo goed mogelijk te kunnen stellen.

Daarnaast worden in sommige centra multidisciplinaire protocollen voor traumatisch ruggenmergletsel gehanteerd teneinde een ziekenhuisbrede uniforme en consistente evidence-based-behandeling te garanderen, zodat duidelijk is hoe er wordt behandeld in het ziekenhuis en wie, wanneer en waarvoor verantwoordelijk is.

Dwarslaesie ten gevolge van een trauma

Een juiste aanpak vanaf het allereerste moment in het traumacentrum / ziekenhuis voor mensen met een recente dwarslaesie is van groot belang. Daarom is het ook noodzakelijk om in het ziekenhuis zo snel mogelijk een revalidatiearts met dwarslaesie-ervaring bij de behandeling te betrekken. Als norm moet gelden dat de revalidatiearts binnen 24 uur wordt geconsulteerd, tenzij er sprake is van een levensbedreigende situatie waarvoor de behandeling prioriteit geniet. Bij de opvang in het ziekenhuis na een trauma komt in de regel de traumatoloog c.q. algemeen chirurg eerst in beeld, gevolgd door de orthopedisch chirurg of neurochirurg. In geval van een vermoeden van een ruggenmergletsel wordt de traumatoloog al tijdens het ambulancevervoer door de SEH-arts op de hoogte gebracht. De traumatoloog stelt de diagnose en vraagt de neuroloog in consult voor het bepalen van de neurologische status van de patiënt.

Niet-traumatische dwarslaesie

Beeldvorming en neurologisch onderzoek zijn de hoofdcomponenten bij het vaststellen van de dwarslaesie, waarbij ook gebruik wordt gemaakt van de 'International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury'. De diagnose wordt gesteld door de neuroloog. Bij deze groep is het ook noodzakelijk om in het ziekenhuis zo snel mogelijk een revalidatiearts met dwarslaesie-ervaring bij de behandeling te betrekken. Als norm moet gelden dat de revalidatiearts binnen 24 uur wordt geconsulteerd, tenzij er sprake is van een levensbedreigende situatie waarvoor de behandeling prioriteit verdient of indien er sprake is van een zeer korte levensverwachting. De praktijk leert overigens dat dwarslaesies ten gevolge van een niet-traumatische oorzaak niet altijd worden herkend in ziekenhuizen of in de eerstelijns gezondheidszorg.

2.2.3 Individueel zorgplan

De hulpvraag van de patiënt met een dwarslaesie is (los gezien van mogelijk bestaande andere aandoeningen) 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. Het zorgaanbod volgt vanzelfsprekend de hulpvraag. In Tabel 1 zijn verschillende aspecten verband houdende met hoogte van de laesie samengevat weergegeven.

Tabel 1: Overzicht van lichamelijke gevolgen naar hoogte van de dwarslaesie

		≥ C4	C5 t/m C8	T1 t/mT6	T7 t/m L3	Cauda
1	Beademing	X				
2	Ademhaling	X	X	X		
3	Hartfunctie	X	X			
4	Hypotensie	X	X	X		
5	Temperatuurregulatie stoornissen	X	X	X		
6	Autonome dysreflexie	X	X	X		
7	Blaas	X	X	X	X	X
8	Darm	X	X	X	X	X
9	Houding & Mobiliteit	X	X	X	X	X
10	Decubitus	X	X	X	X	X
11	Trombose	X	X	X	X	X
12	Neurogene Heterotopie Ossificatie (NHO)	X	X	X	X	X

Bron: NVDG

Het zorgplan betreft integraal de diagnostische en therapeutische activiteiten, gekoppeld aan de aard van de stoornissen. Het zorgplan heeft een multidisciplinair karakter en wordt – indien mogelijk – besproken met de patiënt en/of diens direct betrokkene(n). Afhankelijk van de ontwikkelingen en/of vorderingen wordt het zorgplan periodiek bijgesteld.

De behandeling is afhankelijk van de aard en de ernst van de dwarslaesie (hoogte, compleet/incompleet). Een snelle en juiste behandeling in een daartoe toegerust ziekenhuis is van groot belang om de gevolgen van de dwarslaesie zo veel mogelijk te beperken. Hiervan kan de patiënt levenslang de voor- of nadelen van ondervinden. De juiste behandeling op de juiste plek is dus van eminent belang.

Dwarslaesie ten gevolge van een trauma

Indien er sprake is van ruggenmergletsel ten gevolge van acute traumatische wervelkolompathologie is intensieve medische/chirurgische en paramedische behandeling geboden:

1. Bij een incomplete dwarslaesie in combinatie met een instabiele wervelkolom én bij een progressie van de neurologie vindt zo spoedig mogelijk een stabiliserende operatie van de wervelkolom plaats, zo nodig in combinatie met het maken van ruimte voor het ruggenmerg (decompressie). Bij zowel een complete als een incomplete dwarslaesie zijn er verschillen van inzicht tussen de traumacentra in Nederland over het nut van het wel of niet operatief decomprimeren van het ruggenmerg en ook de timing daarvan staat ter discussie. Bij vroege operatieve stabilisatie van de wervelkolom kan de mobiliserende revalidatie sneller worden gestart. Patiënten dienen – indien mogelijk en anders diens naaste(n) – voorgelicht te worden over de verschillende opties en betrokken te worden bij het keuzeproces. In het algemeen is het aan te bevelen dat het effect van vroege decompressie aan nader wetenschappelijk onderzoek wordt onderworpen.
2. Streven naar adequate ruggenmergperfusie (MAP¹¹ > 85 mm Hg) en O₂-saturatie (dag 0-7).

¹¹ Mean Arterial Pressure.

3. Verpleegtechnische en paramedische behandeling volgens protocol.
4. Preventie van secundaire stoornissen o.a. diverse maatregelen ter preventie van obstipatie, decubitus en contractuurvorming.

Niet-traumatische dwarslaesie

De behandeling van patiënten met een niet-traumatische dwarslaesie kan afhankelijk van de primaire aandoening, al of niet in combinatie, bestaan uit:

- Chirurgie ter decompressie;
- Immobilisatie wervelkolom (conservatief of chirurgisch);
- Farmacotherapie;
- Radiotherapie.

Ziekenhuisprotocol

Zoals in Tabel 1 in de vorige paragraaf aangegeven kan een dwarslaesie gepaard gaan met verschillende stoornissen van lichaamsfuncties. Het NVDG geeft daarvoor in het ziekenhuisprotocol adviezen ten aanzien van de volgende onderwerpen:

- Ademhaling;
- Handfunctie;
- Bloeddruk;
- Temperatuurregulatiestoornissen;
- Autonome dysreflexie;
- Blaasfunctie;
- Darmfunctie;
- Houding in bed;
- Decubituspreventie;
- Diep-veneuze trombose;
- NHO (Neurogene Heterotope Ossificatie).

Deze onderwerpen kunnen nog aangevuld worden met de beenfunctie en spasmen. In [Bijlage 3](#) is op hoofdlijnen het ziekenhuisprotocol van de NVDG (2010) opgenomen.

Gestreefd moet worden de revalidatiefase zo spoedig mogelijk te starten en de ziekenhuisopname zo kort mogelijk te doen zijn. Belangrijke voorwaarden hierbij zijn respiratoire en hemodynamische stabiliteit en het ontbreken van comorbiditeit die voorgezette behandeling in het ziekenhuis noodzaakt. De aanwezigheid van een infuus, tracheacanule, maagsonde en/ of percutane endoscopische gastrostomie (PEG) mogen geen belemmering zijn voor opname in een van de gespecialiseerde revalidatiecentra. Patiënten die permanente beademingsondersteuning nodig hebben kunnen terecht bij 2-3 centra in Nederland volgens de gemaakte afspraken binnen het NVDG. Een snelle start van het revalidatieprogramma komt het resultaat voor mensen met een dwarslaesie ten goede¹².

2.2.4 Informatie en voorlichting

Naast de bovengenoemde fysieke elementen dient er in deze vroege fase ook systematisch aandacht te zijn voor psychische begeleiding. De patiënt en diens naaste omgeving/familie zullen vele vragen hebben en een emotionele en onzekere periode doormaken. Naast alle medische verwickelingen en ontwikkelingen is de toekomst ongewis. Gerichtte informatie,

¹² Kirschblum SC, Priebe MM et al. Spinalcordinjurymedicine.3. Acute phaseafteracute spinalcordinjury. ArchPhysMed Rehabil. 2007

empathie, begeleiding en ondersteuning van de patiënt en diens omgeving/familie zijn geboden. Hier ligt niet alleen een taak voor de psycholoog en het maatschappelijk werk. Er is hier sprake van een verantwoordelijkheid van het complete behandelteam. De revalidatiearts is degene die de prognose met patiënt en zijn naasten bespreekt en hij vraagt concreet of er behoefte is aan professionele ondersteuning voor de verwerking. Vaak is een (IC) verpleegkundige door het intensieve contact de meest voor de hand liggende persoon. Naast de mondelinge informatie is de door Revalidatie Nederland uitgegeven Factsheet Dwarslaesierevalidatie een waardevolle eerste aanvulling.

Uit de raadpleging van mensen met een dwarslaesie blijkt dat de informatie en voorlichting in deze fase door veel respondenten als matig (24%) of slecht (29%) is ervaren. Met name de informatievoorziening in de perifere ziekenhuizen (de algemene ziekenhuizen, niet zijnde traumacentra) worden op dit punt als onvoldoende ervaren. Aangegeven wordt dat de mensen voor het verkrijgen van informatie vaak zelf het initiatief moeten nemen. Vanuit patiëntenperspectief bekeken moet dit derhalve pro-actiever aangeboden worden, passend bij de draagkracht en de gemoedstoestand van de betrokkene en/of diens naaste(n).

2.2.5 Kennis en disciplines

In de traumacentra dienen de noodzakelijke medisch specialistische disciplines (traumatologie, orthopedie, neurochirurgie, neurologie, intensive care-geneeskunde, longgeneeskunde, revalidatiegeneeskunde, paramedische professionals en verpleegkundigen) volgens een vast protocol en duidelijkheid omtrent het hoofdbehandelaarschap beschikbaar te zijn en adequaat samen te werken. Een frequente bijscholing van de verschillende medische, paramedische en verpleegkundige professionals is noodzakelijk.

Een orthopedische instrumentmaker dient 7 dagen per week beschikbaar te zijn voor het aanmeten en aanleggen van speciale braces voor wervelkolomimmobilisatie.

2.2.6 Huisvesting en voorzieningen

Voor de behandeling van patiënten met een dwarslaesie zijn in het traumacentrum geen bijzondere voorzieningen of ruimtes noodzakelijk, maar wel specifieke (hulp)middelen zoals anti-decubitus matrassen e.d. Patiënten met een dwarslaesie ten gevolge van een trauma dienen wel op een vaste afdeling en niet verspreid in het ziekenhuis te worden opgenomen. Indien er in het traumacentrum meerdere IC's zijn, geldt ook hier dat patiënten met een dwarslaesie op een vaste IC dienen te worden opgenomen.

2.2.7 Randvoorwaarden

Mensen met een dwarslaesie vragen hooggespecialiseerde multidisciplinaire ketenzorg. Het is daarom erg belangrijk dat het ziekenhuis waar men direct / z.s.m. na het oplopen van een dwarslaesie wordt opgenomen deskundig is op dit gebied. Deze deskundigheid (en de mensen/middelen die daarbij horen) kan een ziekenhuis alleen opbouwen en onderhouden wanneer het ziekenhuis deze gespecialiseerde zorg vaak in de praktijk moet brengen. Gezien de lage incidentie van dwarslaesies dient naar de huidige praktijk de opvang van patiënten direct na het oplopen van een dwarslaesie te worden geleverd door de 11 landelijk aangewezen traumacentra. Dit zijn de 8 academische ziekenhuizen in Nederland en het St. Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg, de Isala Klinieken in Zwolle en het Medisch Spectrum Twente in Enschede (zie www.traumacentrum.nl).

2.2.8 Kwaliteitsinformatie en vastlegging

Van de zorg in de ziekenhuisfase dienen standaard alle complicaties te worden bijgehouden (infecties, trombose, urologische problematiek, decubitus) alsook de lengte van het verblijf op de IC en in het ziekenhuis. Ook de tijd tussen aanmelding bij een revalidatiecentrum tot de overplaatsing, en de tijd tussen het moment van het ontstaan van het trauma tot het moment van ontslag naar een revalidatiecentrum moet worden bijgehouden. Verder dient standaard het neurologisch (AIS) herstel te worden gevolgd. De behandeling van patiënten dient structureel geëvalueerd te worden door (vertegenwoordigers van) het multidisciplinaire team, als basis voor continue kwaliteitsverbetering.

2.2.9 Aanbevelingen

A. Spreiding of concentratie

Bij de behandeling en begeleiding van patiënten met een zeldzame aandoening is sprake van een kleine patiëntengroep die hooggespecialiseerde zorg nodig heeft. Het is van belang dat een zorginstelling daarvoor voldoende deskundigheid heeft. Deze deskundigheid kan een zorginstelling alleen opbouwen en onderhouden wanneer zij deze gespecialiseerde zorg regelmatig in de praktijk brengt. Te veel spreiding en/of versnippering van deskundigheid (in casu ervaring en vaardigheden verspreid over diverse zorginstellingen) moeten daarom worden voorkomen. Gezien de kleine patiëntenpopulaties dient na de diagnosestelling de zorg verleend te worden door (een beperkt aantal) centra of teams met voldoende expertise. Betrokken zorgverleners moeten de mogelijkheid hebben voldoende kennis en ervaring op te doen en te behouden¹³.

Vanuit ESCIF is het thema centralisatie van dwarslaesiezorg aan de orde gesteld zowel voor de acute als de revalidatiefase¹⁴. Geconstateerd wordt dat hier sprake is van een klassiek dilemma in de gezondheidszorg. Er is namelijk sprake van een relatief kleine patiëntengroep die hooggespecialiseerde zorg vraagt. Spreiding van de zorg en versnippering van deskundigheid, ervaring en vaardigheden over te veel centra in zowel de acute als de revalidatiefase dient om meerdere redenen te worden voorkomen.

Idealiter zijn de acute zorg en de gespecialiseerde revalidatiezorg voor mensen met een dwarslaesie bij elkaar gelokaliseerd binnen een universitaire setting. Voor wat betreft de acute zorg (ziekenhuisfase) betreft het vaak levensreddende zorg bedoeld om de aard en het aantal restverschijnselen (beperkingen) zo gering mogelijk te doen zijn. Naast zorginhoudelijke redenen biedt deze universitaire setting de voorwaarden voor de noodzakelijke opleidingen en wetenschappelijk onderzoek in relatie tot de behandeling van en de begeleiding bij ruggenmergletsel en dwarslaesierevalidatie.

Traumatisch ruggenmergletsel is een ernstige, invaliderende aandoening die in Nederland tussen de 150 en 200 personen per jaar treft. De zorgkosten zijn enorm en worden in de acute-revalidatiefase voor een groot deel bepaald door complicaties die veroorzaakt worden door een ongecoördineerd multidisciplinair medisch systeem. Hierdoor is de kans op neurologisch herstel kleiner en de kans op complicaties groter.

¹³ VSOP, Concentratie en Organisatie van zorg voor zeldzame aandoeningen (in ontwikkeling)

¹⁴ ESCIF, Centralisation of the treatment, rehabilitation and life-long care of persons with spinal cord injury, 2010.

Het concentreren van de acute zorg (nu in 11 traumacentra) naar 3 tot 4 centra verspreid over het land, dient in het kader van verbetering van de kwaliteit van de zorg nadrukkelijk te worden overwogen. Deze beweging past ook in het landelijke beleid om hooggespecialiseerde zorg te concentreren en te verdelen.

De concentratiegedachte wordt gecompliceerd door de praktijk van een diversiteit van het patiëntenaanbod. Het aantal wervelletsels is namelijk een veelvoud van het aantal ruggenmergletsels, waarbij geldt dat wervelletsels kunnen leiden tot een ruggenmergletsel (dwarslaesie). Daarbij komt dat neurologische uitval in de ambulance niet altijd vastgesteld kan worden, bijvoorbeeld als een patiënt bewusteloos is. Het aanbieden van alle patiënten met wervelletsel en een potentieel ruggenmergletsel aan een beperkt aantal traumacentra (3 tot 4) ligt qua volume niet in de rede. In dat licht bezien dienen de professionals zich de vraag te stellen op welke wijze patiëntenstromen dienen te worden gestuurd, zodat patiënten met wervelletsel en/of ruggenmergletsel optimale zorg kunnen ontvangen. Voorstelbaar is dat de totale groep eerst naar één van de 11 traumacentra gaat, waarbij na vaststelling van een dwarslaesie, de patiënt overgedragen wordt naar een in dwarslaesiebehandeling gespecialiseerd traumacentrum.

In dit verband kan bijvoorbeeld gewezen worden op een ontwikkeling in Noord-Amerika.

In Noord-Amerika heeft men een start gemaakt met het centraliseren van de acute zorg voor traumatische ruggenmergletsels in zogenaamde Acute Spinal Cord Injury Units. Deze multidisciplinaire gespecialiseerde acute zorg units maken het mogelijk dat er voor deze, relatief laag- frequent voorkomende aandoening, expertise en ervaring wordt opgebouwd hetgeen bijdraagt tot minder complicaties en een beter herstel. Uit onderzoek is gebleken dat deze Acute spinal cord units aantoonbaar beter scoren met betrekking tot opnameduur (Ploumis et al 2010), aantal complicaties (Yarkony et al 1985, Ploumis et al 2010) en functioneel herstel (Heinemann et al 1989, van de Meent et al 2009) in vergelijking met niet in ruggenmergletsel gespecialiseerde traumacentra. De voordelen van een ARU (Acute Rehabilitation Unit) zijn:

- *Kortere opnameduur voor acute zorg (Yarkony et al 1985, Heinemann et al 1989, DeVivo et al 1990, Oakes et al 1990, Ploumis et al 2010);*
- *Lagere incidentie van decubitus (Donovan et al 1984, DeVivo et al 1990, Ploumis et al 2010);*
- *Minder contracturen (Yarkony et al 1985);*
- *Lagere mortaliteit (DeVivo et al 1990);*
- *Beter herstel (Heinemann et al 1989, Macias et al 2009).*

Een ARU is een multidisciplinaire acute zorgafdeling in een level 1 traumacentrum met een voldoende patiëntenvolume met traumatisch ruggenmergletsel. Voldoende volume is nodig om noodzakelijke expertise op te bouwen bij de acute zorgverleners. Gebleken is dat een hoger chirurgisch volume geassocieerd is met een lagere kans op paralyse bij patiënten met een traumatisch ruggenmergletsel (Macias et al 2009). In Nederland is de incidentie van traumatisch ruggenmergletsel 150-200 per jaar (8 per miljoen inwoners per jaar (Schönherr et al 1996). Voor een kwalitatief goed functionerend ARU moet een volume van 50 patiënten het minimum zijn. Dat betekent voor Nederland 3 tot maximaal 4 Acute Rehabilitation Units.

Aan een ARU worden de volgende eisen gesteld:

1. *Gevestigd in een level 1 traumacentrum dat voorzien is van een Lifeliner (traumaheli) ten behoeve van snel en stabiel transport. In Nederland hebben 4 centra zogenaamde MMT's (Mobiel Medische Teams) die over een helikopter beschikken die ook patiëntentransport mogelijk maakt (Rotterdam, Groningen, Nijmegen en VU Amsterdam).*
2. *Afspraken met de regionale ambulancediensten om patiënten met ruggenmergletsel met spoed door te verwijzen naar een ARU, zoveel mogelijk gebruikmakend van de traumaheli. Afspraken met ambulancediensten om patiënten met een traumatisch ruggenmergletsel neurologisch te scoren voorafgaande aan eventuele sedatie/intubatie.*
3. *Een opnamevolume hebben van ten minsten 50 patiënten per jaar met een traumatisch ruggenmergletsel.*
4. *Aanwezigheid van een medisch multidisciplinaire acute zorg expertteam werkend volgens een vastgelegd acute zorg protocol traumatisch ruggenmergletsel bestaande uit:*
 - *Spoedeisende hulpdienst met directe beschikbaarheid van CT en MRI.*
 - *Chirurgen, gespecialiseerd in wervelkolomchirurgie, die 24 uur per dag beschikbaar zijn voor patiënten met acuut traumatisch ruggenmergletsel. De wervelkolomchirurgen zijn gecertificeerd in het diagnosticeren van het ruggenmergletsel met behulp van de ASIA-standaard.*
 - *Intensivisten gespecialiseerd in de behandeling van neurogene shock en gespecialiseerd in ademhalingsondersteuning bij hogere dwarslaesies.*
 - *Revalidatieartsen gespecialiseerd in de behandeling van neurogene comorbiditeit ten gevolge van een ruggenmergletsel en gespecialiseerd in de preventie van secundaire medische complicaties.*
 - *Psychologen en maatschappelijk werkenden gespecialiseerd in traumazorg.*
 - *Verpleegkundigen gespecialiseerd in preventie van complicaties (contracturen, decubitus, blaas-darmproblematiek).*
 - *Fysiotherapie en ergotherapie gespecialiseerd in acute fase revalidatie (ademhaling, handfunctie en mobiliseren).*
 - *Systeem van zorgcontrolebewaking door middel van het registreren van complicaties, opnameduur en functioneel herstel.*

B. Invasief of conservatief

Bij de behandeling van patiënten met een complete dwarslaesie zijn er verschillen van inzicht tussen de traumacentra in het wel of niet stabiliseren, decomprimeren en de timing hiervan. Echte evidence voor beide opties is nog niet voorhanden. Bij operatieve stabilisatie kan overigens de revalidatie sneller worden gestart. Patiënten dienen – indien mogelijk en anders diens naaste(n) – voorgelicht te worden over de verschillende inzichten om een gefundeerde keuze te kunnen maken. In het algemeen is het aan te bevelen dat beide vormen van aanpak aan nader wetenschappelijk onderzoek worden onderworpen, mede opdat patiënten op basis van objectieve informatie gefundeerde keuzes kunnen maken.

C. Bevordering herkenning van niet-traumatische dwarslaesies

Een dwarslaesie ten gevolge van een niet-traumatische oorzaak wordt niet altijd direct opgemerkt. Dit geldt niet alleen voor de traumacentra, maar voor alle ziekenhuizen in Nederland. Ook in de eerstelijnszorg kunnen overigens patiënten zich aandienen bij huisarts of fysiotherapeut. Symptomen moeten bekend zijn bij en onderkend worden door behandelaars (uitval motoriek, sensibiliteit en blaas/darm-problematiek). Het is met name van belang dat men begrijpt dat een dwarslaesie betekent dat er schade is aan het ruggenmerg en dat ook

gedeeltelijke uitval of relatief milde problemen al kunnen wijzen op een beginnend dwarslaesiebeeld.

Voorlichting (door NVDG, dwarslaesiecentra en DON) dient met name gericht te zijn op afdelingen van ziekenhuizen waar dit het meest voorkomt:

- Interne geneeskunde;
- Vaatchirurgie / cardiologie;
- Heelkunde / orthopedie;
- (Neuro)chirurgie;
- Neurologie;
- Urologie.

In dit verband dienen ook scholing en bijscholing te worden genoemd:

- Basiscurriculum medici;
- Specialistische opleidingen;
- Huisartsen opleiding;
- Opleidingen verpleegkunde, fysiotherapie en ergotherapie.

D. Informatie en voorlichting

Uit de achterbanraadpleging is gebleken dat informatie en voorlichting tijdens de ziekenhuisfase pro-actiever aangeboden dient te worden, overigens rekening houdend met de draagkracht en de gemoedstoestand van de betrokkene en/of diens naaste(n).

3 Revalidatiefase

Voor een belangrijk deel is er in de revalidatiefase geen onderscheid naar oorzaak in het doel en de aanpak, met dien verstande dat bij de niet-traumatische dwarslaesies ook de onderliggende diagnose (bijvoorbeeld een maligniteit of een ontsteking) behandeld wordt.

In 2011 is door het NVDG voor de revalidatiefase het Behandelkader Dwarslaesie opgesteld en door de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) vastgesteld (zie [Bijlage 6](#)). Dit Behandelkader geldt als één van de belangrijke bouwstenen voor deze zorgstandaard. De revalidatiegeneeskunde gebruikt het behandelkader om de minimale eisen voor behandeling aan te geven. In het Behandelkader worden twee subgroepen onderscheiden:

Niveau 1

Volwassenen en kinderen met:

- langer bestaande complete of incomplete dwarslaesie;
- langer bestaande (conus)caudalaesie;
- recent ontstane (conus)caudalaesie zonder blaas-, darm- of seksuele stoornissen;
- spina bifida.

die specialistische revalidatiebehandeling nodig hebben voor secundaire stoornissen als decubitus, blaasproblematiek, darmproblematiek, spasticiteit of begeleiding bij rolstoel-, transfer- of looptraining nodig hebben.

Niveau 2

Volwassenen en kinderen met een:

- recent ontstane complete of incomplete dwarslaesie;
- recent ontstane (conus)caudalaesie met blaas-, darm- of seksuele stoornissen.

Binnen dit niveau vindt een indeling naar hoogte en compleetheid plaats.

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

- Dwarslaesie hoog: C1-C8, T1-T6
- Dwarslaesie laag: T7-T12 en lager
- (Conus)caudalaesie met blaas-, darm- of seksuele stoornissen

Compleetheid (indeling volgens de criteria van de American Spinal Injury Association (ASIA))

- A. Sensibel + motorisch compleet (d.w.z. inclusief de sacrale dermatomen en myotomen);
- B. Sensibel incompleet + motorisch compleet;
- C. Sensibel + motorisch incompleet (< helft van de kernspieren onder de laesie is MRC gr. 3 of minder);
- D. Sensibel + motorisch incompleet (de helft of meer van de kernspieren onder de laesie is MRC gr. 3 of meer);
- E. Sensibel + motorisch intact.

Ook in de revalidatiefase dient, in samenspraak met de revalidant en diens naasten, een individueel en integraal zorgplan te worden opgesteld. Behandeldoelen worden individueel vastgesteld en zijn geformuleerd op het niveau van functies, activiteiten, participatie en coping. Tevens wordt informatie overgedragen en gedeeld, gericht op kennis van het eigen ziektebeeld, preventie van complicaties en het functioneren met de beperkingen. De begeleiding is erop gericht om samen met de revalidant zo goed mogelijk het leven weer op te pakken en in dat

verband om de eigen mogelijkheden en beperkingen te accepteren. Daarbij past een pro-actieve houding van behandelaars op alle levensdomeinen.

In deze fase liggen de accenten van de behandeling op de volgende hulpvragen: preventie van decubitus en incontinentie, optimale zelfstandigheid in de zelfverzorging inclusief toiletgang, zelfstandige mobiliteit in en om huis, verrichten van huishoudelijk werk (voor volwassenen), sport en dagbesteding, voorlichting en begeleiding in het verwerkingsproces, terugkeer naar werk of scholing, inventariseren en organiseren van benodigde voorzieningen, aanpassingen in de woning en de zorg na ontslag. Daarbij worden partner en naasten nadrukkelijk betrokken. Bij kinderen komt daar nog bij voorlichting aan de ouders over het te bereiken functionele niveau.

De gehele revalidatieperiode moet erop gericht zijn de overgang naar de thuissituatie zo goed mogelijk te laten verlopen. Hiertoe moet de revalidatie efficiënt georganiseerd worden om hospitalisatie te voorkomen en moeten zo snel als dit mogelijk is de weekenden thuis doorgebracht worden. Reeds vroeg in de klinische fase moet er aandacht zijn voor activiteiten na het ontslag als betaald of onbetaald werk, scholing en/of dagbesteding. Tevens dient in de beginfase van de revalidatie al gekeken te worden naar de huisvesting. Nauw contact met de gemeente om procedures voor woningaanpassing en de verstrekking van hulpmiddelen zo voorspoedig te laten verlopen is hierbij een voorwaarde.

Klinische revalidatiebehandeling wordt vaak gevolgd door poliklinische revalidatie. Tijdens de poliklinische behandeling zijn de hulpvragen dezelfde als tijdens de primaire klinische behandeling. De accenten liggen echter anders: meer op het vlak van actief bewegen, dieet, mobiliteit, persoonlijke administratie, relatie, sociale contacten, recreatie en (arbeids-)re-integratie en/of her- en bijscholing. Voor kinderen zijn het hervatten van school, sport en hobby's belangrijk.

Verschillende auteurs (Sipski (2006), Wurmser (2007), Kirschblum (2007), Scivoletto (2005), Sumida (2001) en van der Putten (2001) geven aan dat snelle opname in het revalidatiecentrum (volgend op de ziekenhuisopname) aanbevolen is. Dit zou volgens de auteurs op lange termijn zowel functionele verbetering geven als de kwaliteit van leven positief beïnvloeden.

Na de primaire revalidatie ontstaan er hulpvragen die gerelateerd zijn aan nieuwe secundaire stoornissen ten gevolge van het (langdurig) leven met een dwarslaesie en nieuwe vragen op het gebied van functioneren en zorg. Door deze hulpvragen zal de overgrote meerderheid van de patiënten met een dwarslaesie levenslang een beroep blijven doen op controle en nazorg.

Onderscheid traumatische en niet-traumatische dwarslaesies

Voor een belangrijk deel is er in de revalidatiefase geen onderscheid in het doel en de aanpak, met dien verstande dat bij de niet-traumatische dwarslaesies ook de primaire diagnose (bijvoorbeeld een maligniteit of een ontsteking) behandeld wordt. Deze groep is overigens vaak ouder met meer co-morbiditeit en derhalve is veelal sprake van een lagere belastbaarheid, hetgeen ook kan gelden voor de partner.

Voor oncologische patiënten dient bij de triage sprake te zijn van een redelijke conditie en een overlevingsprognose van minimaal één jaar. Voor hen wordt het revalidatieprogramma aangepast al naar gelang de aard van de aandoening en de levensverwachting. De opnameperiode zal meestal ca. 6 weken in beslag nemen.

Bij secundaire ruggenmergtumoren (metastasen) is de levensprognose veel beperkter. Slechts een (klein) deel van deze groep leeft langer dan één jaar. Bij deze groep kan een (korte) opnameperiode op een gespecialiseerde dwarslaesie-afdeling overwogen worden.

3.1 Revalidatie (Behandelkader Dwarslaesie niveau 2)

Behandeldoelen worden individueel vastgesteld en zijn geformuleerd op lichaamsfuncties, activiteiten en participatieniveau. Tevens vindt informatieoverdracht plaats, gericht op kennis van het eigen ziektebeeld, preventie van complicaties en het functioneren met de beperkingen. De begeleiding van de revalidanten en hun naasten is gericht op het omgaan met beperkingen, het ontdekken en ervaren van nieuwe mogelijkheden, het omgaan met verlies en verwerking en het verlenen van assistentie bij het weer oppakken van het eigen leven.

Na de ziekenhuisfase dient de revalidatie van volwassen mensen met een dwarslaesie in een beperkt aantal revalidatiecentra met een in dwarslaesierevalidatie gespecialiseerde afdeling plaats te vinden, zodat daar de noodzakelijke expertise in het gehele revalidatieteam opgebouwd en onderhouden kan worden. Naast de noodzakelijke expertise en deskundigheid is concentratie geboden, zodat er de nodige revalidanten met een dwarslaesie tegelijk zijn opgenomen. Dit biedt revalidanten de essentiële mogelijkheid om elkaar te ontmoeten, van elkaar te leren en zich aan elkaar te kunnen meten en optrekken. Een snelle en juiste behandeling in een daartoe toegerust revalidatiecentrum is aangewezen om de gevolgen van de dwarslaesie zo goed als mogelijk op te vangen en daarna weer zo zelfstandig als mogelijk te kunnen functioneren. Hier ondervindt de revalidant levenslang voordeel van. De juiste behandeling en begeleiding op de juiste plek is dus van eminent belang. Deze revalidatiecentra dienen een geformaliseerde samenwerking te hebben met de traumacentra waaruit de revalidanten na de acute ziekenhuisfase worden opgenomen.

De ESCIF (2010) geeft als doelstellingen voor de revalidatiefase:

- Het managen en controleren van de beperkingen (impairment);
- Het verlichten van de zorgen van de revalidant en familie/omgeving;
- Het trainen van de revalidant in het omgaan met de beperking(en);
- Het trainen van de revalidant in technieken voor dagelijkse activiteiten;
- Het voorbereiden op de re-integratie in de samenleving.

Het behandelproces bestaat uit:

Overdracht

- Het verzamelen van informatie van en over de revalidant;
- Voorbereiden en voorbespreken van de overdracht vanuit het ziekenhuis.

Onderzoek en overleg

- Er vindt revalidatiegeneeskundig onderzoek en onderzoek van de secundaire stoornissen door de revalidatiearts plaats, resulterend in het opstellen van een voorlopige revalidatiediagnose en revalidatieplan;
- Multidisciplinaire bespreking van het revalidatieplan;
- Bespreking met revalidant en naasten van voorgenomen behandeldoelen en het revalidatieplan.

Behandeling

- Het uitvoeren van het revalidatiebehandelplan;
- Inzet van 'peer-counseling/support' en ervaringsdeskundigheid;
- Aanbieden van cursus dwarslaesie en zelfmanagement;

- Behandeling vindt, afhankelijk van de ernst en/of complexiteit van de gevolgen van de dwarslaesie, klinisch en/of poliklinisch plaats;
- Het vaststellen van de behandelintensiteit, gerelateerd aan de hoogte van de laesie, tijdens de opname per werkdag ingeroosterd met individuele, groeps- en poliklinische activiteiten, alsmede mogelijke activiteiten in de avonden en weekenden, plus het hoe en wanneer inzetten van weekendverlof. In het algemeen dient een dagprogramma van 6 uur te worden aangeboden, waarin o.a. is opgenomen: individuele therapie, groepstherapie, ADL-training met verpleging, begeleiding en bevordering van participatie, scholing, sport/beweging en zelfstandig oefenen op diverse terreinen. De behandelintensiteit dient vanzelfsprekend te worden afgestemd op de belastbaarheid van de revalidant;
- Informatieverstrekking, voorlichting aan en begeleiding van de revalidant en familie/naasten.

Ontslag

- Ontslag vindt plaats wanneer de revalidatiedoelstellingen (klinisch en/of poliklinisch) zijn behaald of wanneer na voldoende inzet is gebleken dat deze niet te behalen zijn;
- Voorbereiden van revalidant en familie/omgeving op de periode na afronding van de behandeling, en binnen 2 weken na opname de voorlopige ontslagdatum bepalen en bespreken, welke gaandeweg het traject nog kan worden aangepast. Om deze datum te halen bestaat een gezamenlijke verantwoordelijkheid van revalidant en behandelteam;
- Het aanbieden van peer-counselling/support en ervaringsdeskundigheid;
- Afspraken maken over nazorg, zelfmanagement en eigen verantwoordelijkheid ter zake van gezond leven;
- Overdracht naar de huisarts en eventueel naar andere partners in de zorgketen zoals wijkverpleegkundigen, fysiotherapeut of maatschappelijk werker.

Te gebruiken (behandel-)modules

Op de revalidatie-afdeling worden (behandel-)modules geboden, welke gericht zijn op:

- Stabilisatie wervelkolom;
- Urologische functie;
- Darmfunctie;
- Genitale functie;
- Decubituspreventie;
- Decubitusbehandeling;
- Pijn;
- Spasticiteit;
- Ademhaling;
- Circulatie;
- Handfunctie;
- Rolstoel voortbewegen;
- Transfers;
- Lopen;
- Persoonlijke verzorging;
- Woningaanpassingen;
- Activiteitenbegeleiding/dagbesteding;
- Sport en actief bewegen;
- Voedingsvoorlichting en dieet;
- Verwerking;
- Balans verwerven en behouden tussen draagkracht en draaglast;

- Seksualiteit en relaties;
- Arbeidsre-integratie, opleiding en om/bijscholing;
- Zelfmanagement, eigen regie en coping;
- Communicatie en omgevingsbesturing;
- Financiën.

Inschatting behandelduur en -frequentie

Deze wordt door de revalidatiearts per individu bepaald, op basis van de multidisciplinaire diagnostiek. De duur en frequentie van de behandeling is afhankelijk van de ernst van de problematiek, de belastbaarheid van de revalidant, van de complicaties die tijdens het revalidatieproces kunnen optreden en van de professionele inschatting. Bij een ongecompliceerd revalidatietraject moet gestreefd worden naar ontslag binnen 4 maanden bij zowel een lage als een hoge laesie. Een en ander is vanzelfsprekend afhankelijk van eventuele complicaties en oponthoud "aan de achterdeur". Wat dat laatste betreft blijkt de belangrijkste reden te zijn het tijdig verkrijgen van voorzieningen en woningaanpassing c.q. het vinden van een passende woning. In het kader van de WMO zijn de gemeenten hiervoor verantwoordelijk. De praktijk leert dat ontijdige levering problemen geeft. Voor de revalidant betekent dit dat de laatste tijd (soms maanden) in het revalidatiecentrum verloren gaan aan wachttijd. Vanaf de eerste opnamedag moet gewerkt worden aan iemands ontslag (met name betreffende woningaanpassingen, werk en scholing).

Heropnames

Heropname in een in dwarslaesie gespecialiseerd revalidatiecentrum kan onder verschillende omstandigheden plaatsvinden.

1. Een nieuwe hulpvraag:
 - a. In het primaire proces is niet het maximale bereikt (meerdere redenen mogelijk). Deze doelstellingen lijken nu wel haalbaar, echter niet in dagbehandeling vanwege:
 - Algehele conditie;
 - Reisafstand / vervoer lukt niet;
 - Overname vanuit verpleeghuis enz;
 - Te intensief programma;
 - Noodzakelijkheid van observatie dag / nacht nodig.
 - b. In het primaire proces is het maximale wel gerealiseerd. Een nieuwe periode van revalidatie is echter gewenst, maar is poliklinisch niet te realiseren door bovenstaande redenen als er bijvoorbeeld sprake is van:
 - Nieuwe mogelijkheden die zijn ontstaan door (spontaan) herstel van functies of na bijv. Handchirurgie;
 - Terugval van functionele mogelijkheden blijkt door intercurrente ziekte, complicaties (zoals optreden van een syring, nieuwe orthopedische/neurochirurgische ingrepen), algemene afname van de mogelijkheden, ouder worden, wegvallen omgeving enz;
 - Een noodzakelijk volledige check up;
 - Een focus op doelstellingen m.b.t. ADL-taken (verzorging) noodzakelijk is.
 - c. Voor een diagnostische opname bij onduidelijke situaties op het gebied van:
 - Defecatie / mictie;
 - Spasticiteit;
 - Autonome disregulatie;
 - Ademhaling;

- Andere problemen waarbij nachtelijke metingen noodzakelijk zijn.
2. Decubitus categorie 3 of 4:
 - In acute situaties met koorts en/of slechte algehele toestand;
 - In geplande situaties, mits voorzien van een goed plan met duidelijke doelstellingen.¹⁵
 3. Voor een proefbehandeling met intrathecale Baclofen, eventueel gevolgd door een implantatie van een baclofenpomp.
 4. Bij complicaties op het gebied van de baclofenpomp.

Het is goed om te onderzoeken of de inzet van flexibele teams (verpleegkundigen, ergotherapeuten en technici) opnames kunnen voorkomen of bij nieuwe hulpvragen ook in de thuissituatie gehandeld kan worden.

3.2 Informatie, voorlichting en educatie

Algemene informatieverstrekking aan de revalidant en diens naasten

- Er moet actueel voorlichtingsmateriaal voor revalidanten en diens naasten beschikbaar zijn.
- Groepsvoorlichting aan volwassen revalidanten (en diens naasten) moet minimaal 3 keer per jaar plaatsvinden, in een cursus die in overleg met ter zake deskundige cliëntvertegenwoordigers tot stand is gekomen. Eventuele kosten hiervan komen ten laste van het revalidatiecentrum. Mogelijkheden tot het in contact brengen van de revalidant en diens naasten met peer-counselors/supporters en ervaringsdeskundigen moeten aanwezig zijn en actief onder de aandacht worden gebracht.

Uit de achterbanraadpleging blijkt dat de informatie en voorlichting in deze fase door veel respondenten als goed (45%) of redelijk (28%) is ervaren. Daarbij scoren de instellingen met een gespecialiseerde dwarslaesie-afdeling overigens beter dan de overige instellingen.

3.3 Sociaal-maatschappelijke participatie en reïntegratie

Tijdens de revalidatiefase dienen, naast de zorg voor de fysieke elementen, voorbereidingen te worden getroffen voor de deelname aan het "gewone leven". De activiteiten dienen zich te richten op verschillende onderwerpen. In de huidige gespecialiseerde dwarslaesiecentra verschilt de mate van aandacht en pro-activiteit. Meer uniformering en een pro-actieve houding zijn nadrukkelijk geboden op de volgende onderwerpen:

a. Scholing en ondersteuning m.b.t. zelfmanagement

De laatste decennia is meer nadruk komen te liggen op individualiteit en autonomie. Mensen streven naar zelfontplooiing en de vrijheid om hun leven te leiden conform persoonlijke principes en overtuigingen. De moderne mens beschikt zelf over zijn leven en maakt zijn eigen keuzes. Dat blijft ook zo als in dat leven zich een (chronische) aandoening voordoet. De chronisch "getroffen" mens staat als persoon voor de opgave opnieuw vorm te geven aan dit streven in een leven dat fundamenteel is veranderd. Het gevaar bestaat dat de persoonlijke wensen voor een goed leven ondergeschikt raken aan de eisen die de aandoening stelt en de professionele inzichten en adviezen van zorgverleners hoe het beste met de aandoening kan worden omgegaan. Het steeds weer hervinden van de balans en het leven weer in eigen regie nemen is een continu en dynamisch proces.

¹⁵ De behandeling van decubitus vindt soms ook thuis plaats of in het verpleeghuis.

In een notitie van de VSOP worden een aantal behartenswaardige elementen naar voren gebracht¹⁶ (zie www.zorgstandaarden.net). Het Chronic Care Model (CCM) beschrijft zelfmanagement als het individuele vermogen van de mens met een chronische ziekte om goed om te gaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties en leefstijlaanpassingen inherent aan het leven met een chronische ziekte.

Simpel gezegd draait zelfmanagement om: kennen en kunnen, willen, doen en blijven doen. Hieruit vloeit het volgende voort:

- de revalidant is geïnformeerd;
- een flexibele invulling van zelfmanagement is mogelijk;
- de revalidant wordt gezien als partner in het behandelproces;
- de revalidant heeft overzicht over het totale (na-)zorgproces.

Zelfmanagement draait weliswaar om de eigen regie die de revalidant heeft bij het omgaan met zijn ziekte of aandoening, maar het vergt wel ondersteuning door de behandelaar om de persoon zelf zoveel mogelijk de benodigde handelingen te laten uitvoeren. De behandelaar kan zelfmanagement ondersteunen door:

- het geven van ziektespecifieke educatie en voorlichting;
- het motiveren van de revalidant zodat deze zo goed mogelijk met zijn aandoening omgaat;
- overleg met de revalidant om tot afspraken te komen over persoonlijke behandeldoelen;
- ondersteuning te geven, gericht op bovengenoemde aspecten ook op afstand (telefonisch en/of elektronisch) aanbieden en in acute situaties buiten de gebruikelijke kantooruren;
- het vastleggen in het medisch dossier en/of zorgplan van informatie over de aandoening, de behandeling en de behandeldoelen;
- de gemaakte afspraken te evalueren.

Naast de rol van de behandelaar is er ook een belangrijke rol voor ervaringsdeskundigen (mensen met een dwarslaesie) die de betrokkene met raad en daad terzijde kunnen staan. De positie van de ervaringsdeskundige maakt dat deze, anders dan de behandelaar, vanuit o.a. de eigen praktijk advies en aansporing kan geven om het leven weer op te pakken en uitdagingen aan te gaan.

Zelfmanagement kan geen eenzijdig opgelegd behandelvoorschrift zijn. Het is van belang dat zorgverleners de revalidant motiveren en faciliteren om aan zelfmanagement te werken. De revalidant doet dat wat hij/zij aan kan en waarbij hij zich veilig voelt. Dit betekent dat er in de praktijk verschillende niveaus van zelfmanagement kunnen zijn, aangepast aan de individuele persoon en afhankelijk van zijn aandoening, stadium van de aandoening, persoonlijke wensen en draagkracht.

De rol en de mogelijkheden van de revalidant in kwestie zijn:

- aansluiting zoeken bij de patiëntenvereniging voor in dit geval mensen met een dwarslaesie (voor informatie, belangenbehartiging en lotgenotencontact);
- assertiviteit tonen ten opzichte van behandelaren (kenbaar maken van de individuele wensen, vragen durven te stellen etc.);

¹⁶ VSOP, Zelfmanagement bij zeldzame aandoeningen (2012)

- pro-activiteit tonen (bijv. een lijstje concrete vragen opstellen alvorens de spreekkamer in te gaan);
- betrouwbare websites / publicaties volgen voor aandoeningspecifieke adviezen.

b. Relatie en gezin

Wanneer sprake is van een partner en eventueel kinderen of ouders en vrienden, zullen de aandoeningen en de beperkingen niet alleen het leven van de revalidant raken, maar ook dat van de partner en kinderen. Men is in deze fase waarschijnlijk meer op elkaar aangewezen dan voorheen. Soms wordt een relatie daardoor nog intenser. Maar door de moeilijke omstandigheden kunnen er ook spanningen ontstaan.

Iedere persoon heeft een eigen manier van verdriet verwerken. De één praat er bijvoorbeeld graag over. De ander verwerkt het verdriet in zichzelf. In een relatie kunnen spanningen ontstaan als partners de verschillende wijzen van verwerking bij elkaar niet herkennen. Het kan ook zijn dat de revalidant afhankelijker wordt van de partner. Voor sommige vaak alledaagse dingen, moet nu een beroep worden gedaan op partner of kinderen. Dat is soms moeilijk te accepteren. Veranderingen kunnen ook plaatsvinden in het contact met kinderen. Ouders willen vaak hun kinderen niet belasten met hun gevoelens en zorgen. Dit is begrijpelijk, maar kan op termijn regelmatig tot problemen leiden bij alle betrokkenen. Maak dit onderling bespreekbaar, desnoods met externe hulp.

c. Seksualiteit

Seksualiteit moet gezien worden als benaming voor een complex aan gevoelens en handelingen die de mens kan ervaren of uitvoeren en die samenhangen met lichamelijke gevoelens. In engere zin wordt seksualiteit gezien als de begeerte naar geslachtsgemeenschap tussen mensen en de geslachtsgemeenschap zelf.

Bij een recente dwarslaesie is de situatie wel veranderd, zowel bij bestaande relaties of wanneer er nog geen blijvende relatie is.

Ieder mens heeft recht op een positieve en respectvolle benadering van seksualiteit en relatie, en de mogelijkheid om veilige en plezierige seksuele ervaringen op te doen. De mens is een seksueel wezen met een seksuele identiteit. Door het ontstaan van een dwarslaesie kan er, naast een verstoord zelfbeeld, een verstoorde seksuele functie en identiteit optreden.

Naast algemene voorlichting over seksualiteit moeten revalidanten en hun partner de mogelijkheid hebben om individuele voorlichting en begeleiding te krijgen en is een pro-actieve houding van de hulpverleners nodig.

Reeds in de primaire revalidatiefase moet seksualiteit aandacht krijgen. Veel revalidanten en/of hun partners zullen hier in de nazorgfase op terug willen komen. Die mogelijkheid moet dan geboden. Het moet voor hen duidelijk zijn waar ze dan terecht kunnen.

Ten aanzien van vragen omtrent fertiliteit en kindrewens zal verwezen moeten worden naar een hiertoe gespecialiseerd centrum. Dit kan al in een vroege fase van de revalidatie wenselijk zijn.

d. Werk en scholing

Werken is een belangrijke voorwaarde voor maatschappelijke participatie. Het zorgt voor verbetering van inkomen en voor contacten met andere mensen, Daarnaast heeft het ook een sociale en maatschappelijke functie. Voor mensen met een beperking is het net zo belangrijk om te werken als voor mensen zonder beperking. Belangrijk in de revalidatiefase is de eerste oriëntatie op toekomstige arbeidsparticipatie/-re-integratie, rekening houdend met kennis, vaardigheden en mogelijkheden. In dat verband dienen ook de mogelijkheden voor bij- of omscholing geïnventariseerd te worden.

Een kleine inventarisatie van activiteiten op dit gebied in de revalidatiecentra met de dwarslaesie-afdelingen leert dat men verschillend omgaat met de ondersteuning bij het voorbereiden op werk of scholing. Voorgesteld wordt een uniform re-integratiebeleid in alle centra te hanteren.

Het reïntegratieplan moet onderdeel zijn van het revalidatieplan. Net als bij het revalidatieplan gaat het reïntegratieplan uit van de wensen en mogelijkheden van de revalidant. Al naar gelang de situatie van de revalidant (werknemer, student of uitkeringsgerechtigde) omschrijft het plan de reïntegratie inspanningen van de revalidant, de werkgever en/of de opleiding. Het reïntegratieplan wordt maandelijks met het revalidatie-zorgplan geëvalueerd en zo nodig bijgesteld.

Bij het reïntegratieplan zijn het maatschappelijk werk, een ergotherapeut, een arbeidsconsulent en de revalidatiearts betrokken. De arbeidsconsulent vervult hierbij een coördinerende rol. Hij houdt de voortgang bij en geeft informatie over wet- en regelgeving en evt. subsidiemogelijkheden. De revalidatiearts geeft advies over de te verwachten restcapaciteit en belastbaarheid van de revalidant. Naar aanleiding hiervan kan de ergotherapeut adviseren over de noodzakelijke (her-) inrichting van de werkplek en de inzet van de benodigde hulpmiddelen. De arbeidsconsulent bespreekt met de revalidant op welke wijze terugkeer naar arbeid of opleiding mogelijk is. Is er reeds sprake van een dienstverband voor het ontstaan van de dwarslaesie, dan wordt eerst gekeken of hervatting van de bestaande functie tot de mogelijkheden behoort of dat sprake kan zijn van een aangepaste functie bij de huidige werkgever. Is dit niet het geval dan zal gekeken moeten worden naar mogelijkheden voor om- of bijscholing en/of arbeid elders. Reïntegratieactiviteiten vormen onderdeel van het wekelijks therapeutisch rooster. De arbeidstherapie vindt plaats in het reïntegratiebedrijf onder leiding van een ergotherapeut en een arbeidsdeskundige. In de meest ideale situatie is het reïntegratiebedrijf onderdeel van het revalidatiecentrum. De voortgang van de activiteiten wordt maandelijks geëvalueerd als onderdeel van de voortgangsbespreking van alle onderdelen van de revalidatie.

e. Dagbesteding

Is de revalidant door de mate van beperking of leeftijd niet meer in staat tot arbeidsparticipatie dan zal de reïntegratie zich willen richten op een zinvolle dagbesteding en het creëren van een levensritme. De revalidant kan gedurende dit traject kennis maken met sport, creativiteit en/of zich oriënteren op vrijwilligerswerk. Maatschappelijk werk en activiteitenbegeleiding vervullen hierbij een stimulerende rol.

f. Huisvesting, hulpmiddelen en mobiliteit

Mensen met een beperking moeten in staat zijn om ook deel te nemen aan de lokale samenleving. In de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) is geregeld hoe gemeenten hun inwoners hierbij hulp en ondersteuning bieden. In de wet is daartoe de zogenaamde compensatieplicht opgenomen. Dit houdt in dat de gemeente de plicht heeft om beperkingen te compenseren, zodat betrokkene kan deelnemen aan de samenleving. Daarbij gaat het onder meer om het kunnen voeren van een huishouden, het aangaan van contacten en het zich buiten de deur kunnen verplaatsen.

Bij het WMO-loket van de gemeente kan men terecht voor woningaanpassingen. Enkele voorbeelden van woningaanpassingen zijn het verwijderen van drempels, de aanpassing van het toilet (verhoogd toilet, beugels), de aanpassing van de badkamer of keuken, het installeren van een traplift of kolomlift en eventueel een aanbouw aan de woning. Soms is een verhuizing noodzakelijk.

Tijdens de revalidatiefase dienen allereerst de mogelijkheden te worden geïnventariseerd. Vervolgens zal, rekening houdend met het tijdstip van het ontslag uit het revalidatiecentrum, de toekomstige woonsituatie tijdig – z.s.m. na aanvang opname – moeten worden geconcretiseerd. De inzet van transport en de toepassing van hulpmiddelen dienen vanaf de eerste dag te worden georganiseerd.

Als er medische hulpmiddelen noodzakelijk zijn, dan is het van belang dat de vrijheid van keuze van deze middelen wordt gefaciliteerd en gewaarborgd. Revalidatiecentra dienen ervoor zorg te dragen dat de revalidanten op gelijkwaardige manier kennis kunnen maken met de verschillende typen producten en leveranciers die op de markt zijn. Revalidatiecentra en zorgverzekeraars hebben hier een gezamenlijke verantwoordelijkheid. Voor de selectie van en keuze voor hulpmiddelen heeft Nictiz een heldere procesbeschrijving opgesteld.

g. Financiële compensatie bij letselschade

Indien een dwarslaesie is ontstaan ten gevolge van een gebeurtenis veroorzaakt door een derde, dan kan dit aanleiding zijn tot een aansprakelijkheidsstelling. Hiervoor kan een beroep worden gedaan op gespecialiseerde letselschade-adviseurs. Deze adviseurs kunnen de financiële gevolgen in kaart brengen en de haalbaarheid van een claim in kaart brengen. De revalidant dient hierover tijdig te worden geïnformeerd.

3.4 Kennis en disciplines

De gespecialiseerde revalidatie-afdeling dient te beschikken over kennis over en ervaring met alle vormen van behandeling van incontinentie, decubitus, fertilititeit, spasticiteit, pijn, seksuele stoornissen, neurogene heterotope ossificaties, circulatiestoornissen, autonome dysregulatie, respiratoire stoornissen, temperatuurstoornissen en coping.

Gezien de lage incidentie van revalidanten met een recente dwarslaesie op de hoogte C4 of hoger en vereisten op het terrein van permanente beademing, dient dit zorgaanbod op 2 of 3 van de gespecialiseerde dwarslaesie-afdelingen in revalidatiecentra te worden geconcentreerd. Deze centra dienen, ingeval overplaatsing naar huis, te beschikken over een goede samenwerking en adequate overdrachtafspraken met het centrum voor thuisbeademing.

Beschikbare disciplines

De volgende disciplines zijn verbonden aan de klinische + poliklinische dwarslaesie-afdeling (zie ook Behandelkader dwarslaesie, [Bijlage 6](#)):

- Revalidatieartsen (minimaal 2¹⁷);
- Gezondheidszorg psychologen (minimaal 2¹⁸);
- Maatschappelijk werkenden (minimaal 2¹⁹);
- Fysiotherapeuten (minimaal 3);
- Ergotherapeuten (minimaal 3);
- Verpleegkundigen;
- Verzorgenden;
- Sporttherapeuten;
- Activiteitentherapeuten;
- Consulent arbeidsreïntegratie;

¹⁷ Gezien de continuïteit van de zorg worden de revalidatieartsen bij voorkeur ondersteund door een physician assistant en/of een nurse practitioner.

¹⁸ De genoemde minimumaantallen zijn nog niet altijd in de praktijk haalbaar, in ieder geval dient sprake te zijn van continue bezetting en dus van adequate vervanging bij afwezigheid.

¹⁹ De genoemde minimumaantallen zijn nog niet altijd in de praktijk haalbaar, in ieder geval dient sprake te zijn van continue bezetting en dus van adequate vervanging bij afwezigheid.

- Seksuoloog;
- Diëtisten;
- Rolstoel-, adaptatie-, en orthopedietechnici.

Een belangrijke aanvulling hierop is het in dienst hebben van ervaringsdeskundigen. Deze disciplines dienen aantoonbaar als multidisciplinair team samen te werken en zijn bij voorkeur werkzaam in zowel de kliniek als de polikliniek.

Er wordt minstens 1 keer per 2 maanden een teambespreking gehouden in aanwezigheid van de revalidant en partner/familie. Alle leden van de disciplinegroepen van een afdeling waar dwarslaesierevalidatie plaatsvindt, moeten jaarlijks ten minste één geaccrediteerde bijscholingsactiviteit op het gebied van dwarslaesierevalidatie volgen. Daarnaast moet de afdeling beschikken over vaste consultants op het gebied van de (neuro-) urologie, seksuologie en fertiliteit, traumatologie / orthopedische chirurgie, neurologie / neurochirurgie, interne geneeskunde, pijn, kindergeneeskunde en plastische chirurgie. Deze consultants dienen voldoende vaak mensen met een dwarslaesie te zien en specifieke ervaring op dit gebied te hebben.

De relevante richtlijnen voor de behandeling van mensen met een dwarslaesie (zoals de Clinical Guidelines van de PVA) zijn geïntegreerd binnen de revalidatiebehandeling.

In het kader van de noodzakelijke kennisontwikkeling en de hoogwaardigheid van de zorg dient er in gespecialiseerde dwarslaesiecentra sprake te zijn van wetenschappelijk onderzoek, innovatie en opleiding op het terrein van dwarslaesierevalidatie.

3.5 Huisvesting en voorzieningen

In het kader van de huisvesting dient de instelling te beschikken over:

- 1, 2 en mogelijk enkele 4 persoonskamers met ieder hun eigen sanitair + bijbehorende ruimten t.b.v. de verpleging/verzorging op de afdeling(en);
- De 2 en 4 persoonskamers hebben voorzieningen om de gewenste privacy binnen in de kamer te creëren;
- Tenminste één 1 persoonskamer is bruikbaar als isolatiekamer (MRSA, etc.).
- "Huiskamers" / afdelingskeukens/-pantry's met begeleiding;
- Faciliteiten in/bij en ruimte op de verblijfs-/badkamers, dwarslaesie-afdeling(en) en elders in het revalidatiecentrum teneinde de therapie/revalidatie/ADL-training op alle (natuurlijke) momenten van de dag en in iedere fase van het revalidatieproces – van voor het eerst weer gaan zitten, de eerste transfer, etc. t/m het ontslag – te laten plaatsvinden;
- Spreek-/behandelkamers op de afdeling(en) en elders voor individueel overleg met / behandeling door de revalidatiearts, psycholoog, maatschappelijk werker of andere professionals;
- Vergaderruimte op de afdeling(en) en elders voor teamoverleg, groepsbesprekingen en andere vergaderingen.
- Zwembad met in hoogte verstelbare bodem;
- Sportzaal;
- Ruimte met fitness-/trainingsapparatuur;
- Ruimte voor rolstoel-, adaptatie-, en orthopedietechniek;
- Ruimte voor arbeidsre-integratie;
- Ruimte voor activiteitenbegeleiding en recreatie (o.a. boeken/tijdschriften);

- Ingerichte buitenruimte voor training en recreatie;
- Café/restaurant met internet (waar ook familie/bezoek gebruik van kan maken);
- Beperkt winkelasortiment;
- Proefwoning of hotelkamer of andere ruimte waar de revalidant zijn zelfstandigheid kan oefenen en/of met zijn partner kan verblijven;
- Bij voorkeur gesitueerd annex een academisch traumacentrum met een functionele Spine Unit gespecialiseerd in dwarslaesie.

Hulpmiddelen/voorzieningen (minimaal)

- Antidecubitusvoorzieningen als matrassen en kussens;
- Aangepast eetmateriaal;
- Adequate handbewogen en elektrische rolstoelen;
- Aangepaste fietsen, handbikes, scootmobielen, sportrolstoelen, elektrische rolstoelen;
- Loophulpmiddelen;
- Proef-enkelvoetortheses, handspalken, sling;
- Omgevingsbesturing;
- Toegang tot / uitproberen van (diverse manieren van / les in) aangepast autorijden;
- Communicatiehulpmiddelen;
- Computerondersteunende middelen (hard- en software);
- Faciliteiten voor arbeidsre-integratie;
- Uitzuigapparatuur.

3.6 Randvoorwaarden

Inclusiecriteria

Voor revalidatie komen in aanmerking:

- Mensen die een recente complete of incomplete cervicale, thoracale of lumbale dwarslaesie of conus-caudalaesie hebben ten gevolge van een trauma, een myelitis transversa, een vasculaire stoornis, een tumor, een aangeboren of een andere oorzaak.
- Mensen die een langer bestaande laesie hebben en die ten gevolge van secundaire stoornissen van deze laesie specialistische revalidatiebehandeling nodig hebben wegens bijvoorbeeld blaasproblematiek, darmproblematiek, decubitus, seksuele problematiek, spasticiteit, functionele arm-, hand-, rolstoel-, transfer- en looptraining. In dit verband moet ook gedacht worden aan training bij functionele achteruitgang.
- Mensen die pulmonaal en haemodynamisch stabiel zijn.

Exclusiecriteria

- Indien de conditie zo slecht is, en dat waarschijnlijk ook zal blijven, dat men niet in staat is een actief revalidatieprogramma te volgen. Of indien voor de activiteiten van het dagelijks leven, die op grond van het niveau van hun dwarslaesie mogelijk zouden moeten zijn, blijvend hulp nodig hebben. Bij uitzondering kan men voor het reguleren van blaas- en darmfunctie geïnccludeerd worden.
- Indien als gevolg van een ziekte de levensverwachting beperkt is tot minder dan twaalf maanden. Bij uitzondering kan men voor een verkort programma gericht op realiseren van voorzieningen en de noodzakelijke zorg geïnccludeerd worden.
- Wanneer sprake is van een zodanige cognitieve stoornis dat men niet leerbaar is.

- Indien er sprake is van dermate ernstige en niet goed behandelbare psychiatrische problematiek, dat men voor de activiteiten, die op grond van het niveau van hun dwarslaesie zouden moeten kunnen, blijvend hulp en begeleiding nodig heeft.
- Indien er na een grondige exploratie onvoldoende motivatie is voor revalidatie.

Wanneer deze exclusiecriteria na behandeling elders zodanig verminderd zijn dat zij geen contra-indicatie meer vormen voor revalidatie, kunnen deze betrokkenen alsnog geïnccludeerd worden.

3.7 Kwaliteitsinformatie en vastlegging

Sinds 2004 meten alle revalidatiecentra hun prestaties aan de hand van indicatoren (www.inzichtinrevalidatie.nl). Deze zijn vastgesteld met inbreng onder meer van:

- Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA);
- Leden van Revalidatie Nederland (RN);
- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ);
- Patiëntenorganisaties (waaronder DON);
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ).

Daarbij zijn de volgende doelen gesteld:

- de mogelijkheid bieden aan buitenstaanders om op relatief eenvoudige wijze “vanaf de buitenkant” de “gezondheid” van de Nederlandse revalidatiecentra te kunnen beoordelen en vast te kunnen stellen of deze hun maatschappelijke rol goed (kunnen) vervullen;
- de mogelijkheid bieden aan revalidatiecentra om gebruik te maken van de ervaringen van collega-instellingen met het doel de kwaliteit van de revalidatiezorg in het algemeen te verhogen.

De gebruikte indicatoren hebben betrekking op:

1. Tevredenheid revalidanten
2. Veiligheid
 - infectiepreventie;
 - complicatieregistratie;
 - prevalentie decubitus;
 - decubitusincidentie bij dwarslaesies;
 - medicatieveiligheid.
3. Effectiviteit
 - Het NVDG ontwikkelt overigens een specifieke Nederlandse Dataset Dwarslaesie die per 2013 van kracht zal zijn.
4. Tijdigheid (wachtijden);
5. Transparantie (toetsing op prestatie indicatoren);
6. Deskundigheid en deskundigheidsontwikkeling;
7. Onderwijs, Opleiding en Onderzoek.

Bovengenoemde indicatoren gelden binnen de revalidatie in het algemeen (alle patiëntencategorieën). Voor de afdeling is voorts van belang (uit Behandelkader Dwarslaesie):

- Meer dan 80 % van de patiënten haalt de teamdoelstelling; 80-90 % van de patiënten verplaatst zich buitenshuis;

- Voor meer dan 90% van de patiënten is het functioneren in de (eigen) woonsituatie na een periode van klinische revalidatie, eventueel na een tijdelijk verblijf in een verpleeghuis, mogelijk.
- Voor 100% van de patiënten is een nazorgtraject geregeld.

3.8 Aanbevelingen

3.8.1 De optimale klinische omvang

Bij de behandeling en begeleiding van mensen met een dwarslaesie is sprake van een kleine groep die hooggespecialiseerde zorg nodig heeft. Het is van belang dat een zorginstelling voldoende deskundigheid heeft. Deze deskundigheid kan een zorginstelling alleen opbouwen en onderhouden wanneer het deze gespecialiseerde zorg regelmatig in de praktijk brengt. Spreiding en/of versnippering van deskundigheid op dit gebied (in casu ervaring/vaardigheden verspreid over diverse zorginstellingen) moeten daarom worden voorkomen. Gezien de kleine populatie dient na de diagnosestelling de zorg verleend te worden door (een beperkt aantal) expertisecentra of expertiseteams. Betrokken zorgverleners moeten de mogelijkheid hebben voldoende kennis en ervaring op te doen en te behouden (zie www.zorgstandaarden.net)²⁰.

Een dwarslaesie vergt langdurige specialistische zorg en begeleiding. Kleinere algemene revalidatiecentra en revalidatieafdelingen van ziekenhuizen beschikken niet over de benodigde omvang om deskundigheid, vaardigheden, ervaring en daarmee kwaliteit te kunnen bieden. Op geleide van de incidentie ligt concentratie in een beperkt aantal gespecialiseerde dwarslaesie-afdelingen derhalve voor de hand. E.e.a. ligt in het verlengde van andere bewegingen van concentratie voor hooggespecialiseerde zorg bij een lage incidentie zoals bijvoorbeeld in de kinderoncologie.

Er zijn in Nederland thans 8 in dwarslaesie gespecialiseerde revalidatiecentra, verspreid over het land. Daarbij dient aangetekend te worden dat het nog steeds voorkomt dat mensen met een dwarslaesie klinisch worden gerevalideerd in een niet-gespecialiseerd revalidatiecentrum. Uit de enquête onder mensen met een dwarslaesie blijkt dat deze instellingen in de ogen van de respondenten op alle fronten lager scoren dan de gespecialiseerde instellingen.

Gezien de lage incidentie van revalidanten met een recente dwarslaesie op de hoogte C4 of hoger en vereisten op het terrein van (permanente) beademing, dient dit zorgaanbod op twee of drie dwarslaesie-afdelingen in revalidatiecentra te worden geconcentreerd.

Naast de noodzakelijke expertise en deskundigheid is concentratie geboden, zodat de revalidanten elkaar kunnen ontmoeten, van elkaar kunnen leren en zich aan elkaar kunnen meten en optrekken. De onderlinge stimulans en bemoediging plus het van elkaar leren moeten niet worden onderschat. Zij dragen bij aan het maximale resultaat van de revalidatiebehandeling. Ook gezien de beperkte incidentie van nieuwe dwarslaesies in Nederland en de noodzakelijke omvang en diversiteit – naar leeftijd, geslacht en hoogte van de laesie – van de op enig moment opgenomen groep mensen met een dwarslaesie in een revalidatiecentrum, kan deze vorm van klinische revalidatie dus maar in een beperkt aantal revalidatiecentra in Nederland worden aangeboden.

Op die manier kan tevens de zgn. 'peer-counseling/support' (ESCIF d.d. mei 2010) in deze centra worden vormgegeven. Wat opgenomen revalidanten met een dwarslaesie van elkaar

²⁰ VSOP, Concentratie en Organisatie van zorg voor zeldzame aandoeningen (in ontwikkeling).

leren, aangevuld met ervaringsdeskundigheid 'van buiten', maakt dat een peer-counseling / supportservice een natuurlijke en noodzakelijke aanvulling is op de medische / professionele revalidatie. Volgens de VN Conventie over de Rechten van Mensen met een Handicap (art. 26: Habilitation and Rehabilitation) moet de peer-counseling/supportservice erkend worden in het kader van de (revalidatie)zorg wetgeving en een peer-counselor/supporter te worden gedefinieerd als een onafhankelijk beroep met een (geassocieerd) lidmaatschap van het revalidatieteam.

Door ESCIF wordt geadviseerd de in dwarslaesie gespecialiseerde centra zo te spreiden dat iedere dwarslaesie-afdeling op jaarbasis minimaal 40-50 revalidanten met een recent ontstane dwarslaesie opneemt (traumatisch en niet-traumatisch samen). Gezien de incidentie hiervan zou dat in de Nederlandse verhoudingen betekenen dat deze traumazorg wordt geconcentreerd in 5 of 6 revalidatiecentra. Binnen Nederland is hier nog discussie over. Het door het NVDG opgestelde Behandelkader Dwarslaesie komt tot een lagere omvang. Er staat daar aangegeven:

"alle volwassenen en kinderen met een recent ontstane complete of incomplete dwarslaesie of (conus)caudalaesie met blaas-, darm- of seksuele stoornissen na de ziekenhuisfase opgenomen moeten worden in een revalidatiecentrum met een in dwarslaesierevalidatie gespecialiseerde afdeling. Een dergelijke afdeling moet voldoen aan vastgestelde criteria voor behandelaanbod, deskundigheid en faciliteiten. Om het deskundigheidsniveau op een dergelijke afdeling te kunnen handhaven is het onder meer nodig dat daar jaarlijks minimaal 25 mensen met een recente dwarslaesie worden opgenomen. Op dit moment lijken alleen de 8 bekende revalidatiecentra met een gespecialiseerde dwarslaesieafdeling aan dit criterium te voldoen".

Bij de discussie omtrent de gewenste omvang zijn verschillende aandachtspunten aan de orde:

Toegankelijkheid en bereikbaarheid

Vaak en niet onterecht wordt vanuit cliëntperspectief de toegankelijkheid en bereikbaarheid naar voren gebracht als argument voor de spreiding van voorzieningen. Daarbij kan worden aangetekend dat Nederland in internationaal perspectief een klein land is met een goede infrastructuur en dat een revalidatieperiode (intramuraal) altijd eindig is. Mede gelet op weekendverloven wordt een maximale reistijd van 1 uur (met de auto, enkele reis) redelijk geacht. Voor poliklinische revalidatie of revalidatie in dagbehandeling ligt de bereikbaarheid mogelijk anders, hetgeen zou kunnen pleiten voor concentratie van het klinische deel en spreiding (subcentra in regionale kennisnetwerken) voor het extramurale deel (zie ook Aanbeveling B).

Incidentie versus afname opnameduur

Gelet op de demografische ontwikkeling (vergrijzing) is de verwachting dat dwarslaesies, veroorzaakt door een val bij iemand met een vernauwd wervelkanaal, vasculaire oorzaken of tumoren zullen toenemen, hetgeen zal leiden tot meer revalidatie-opnames. De vraag is hoe deze ontwikkeling zich zal verhouden tot de trend van afname van de gemiddelde opnameduur. Indien de laatste ontwikkeling dominant is, zal dat leiden tot een lagere bedbezetting en daarmee tot afname van de benodigde capaciteit. Bij ongewijzigd beleid t.a.v. het aantal revalidatie-afdelingen zal dan sprake zijn van kleinere afdelingen.

Lotgenotencontact en ervaringsdeskundigheid

Concentratie van zorg biedt meer mogelijkheden voor revalidanten om elkaar te ontmoeten, van elkaar te leren en samen te revalideren. Bij een afnemende opnameduur en bij een gelijkblijvend aantal centra, neemt de kans daarop af. Om lotgenotencontact te bevorderen, zal er eveneens geïnvesteerd moeten worden in ontmoetingsmomenten; behoud van 2-persoonskamers, gezamenlijke therapieruimte, gezamenlijke eetmomenten, etc. De inzet van (betaalde) ervaringsdeskundigen is onmisbaar in het revalidatieproces.

Zorginkoop

Niet in de laatste plaats spelen de kosten op nationaal niveau een rol. Zorgverzekeraars beoordelen het aanbod van zorg op kwaliteit en kosten. Beiden pleiten voor concentratie daar waar het hooggespecialiseerde zorg betreft, vooral als sprake is van een lage incidentie. Ook voor instellingen die de zorg leveren, betekent concentratie een ruimer budget en meer continuïteit om de zorg te leveren.

Uiteindelijke aanbeveling betreffende de optimale klinische omvang

Voortschrijdend inzicht leert dat niet alleen / zozeer het aantal nieuwe gevallen op jaarbasis, maar meer het gemiddeld aantal bezette bedden door revalidanten met een dwarslaesie als norm moet gelden. In dat geval gaat het dus ook om de heropnames. Aanbevolen wordt hierbij uit te gaan van minimaal gemiddeld 15 tegelijkertijd door revalidanten met een dwarslaesie bezette bedden bij een aantal opnames van minimaal 25 recent ontstane dwarslaesies (traumatisch en niet-traumatisch samen) per jaar. Op dit moment bestaat nog geen zicht op deze cijfers, echter met het project Nederlandse Dataset Dwarslaesie (NDD) zullen deze gegevens naar verwachting in 2013 beschikbaar komen.

Concentratie van de zorg in een beperkt aantal instellingen betekent ook dat binnen deze instellingen de expertise niet verbrokkeld moet zijn bij veel medewerkers, maar geconcentreerd bij een ervaren behandelteam.

3.8.2 Ketenzorg

Zoals hierboven reeds genoemd is het de vraag in hoeverre poliklinische revalidatie of revalidatie in dagbehandeling in de keten moet worden georganiseerd. Indien ook de extramurale zorg exclusief door de gespecialiseerde revalidatiecentra wordt geboden is, zorginhoudelijk gezien, sprake van maximale kwaliteit. Anderzijds kan de bereikbaarheid voor mensen met een dwarslaesie een zwaarwegende factor zijn.

Het verdient aanbeveling om beide elementen (zorginhoudelijke kwaliteit versus bereikbaarheid) nader te wegen en te bepalen voor welke extramurale zorgvragen concentratie dan wel spreiding aan de orde moet zijn. In dat kader zijn (regionale) afspraken tussen in dwarslaesie gespecialiseerde revalidatiecentra en de overige centra aangewezen (kennis-/zorgnetwerken).

Voorts dient "de achterdeur" van de revalidatieperiode goed geregeld te zijn, bijvoorbeeld in termen van tijdige woningaanpassingen of nieuwe woonruimte. Vertraging in de keten moet worden voorkomen, zodat mensen met een dwarslaesie niet tijdelijk naar bijvoorbeeld een verpleeghuis hoeven.

3.8.3 Ervaringsdeskundigheid

De inzet van (betaalde) ervaringsdeskundigen in het revalidatieproces verdient verdere invulling.

3.8.4 Transparantie

Voor wat betreft de dwarslaesierevalidatie bestaat er behoefte aan openbaarmaking van de klinische en poliklinische productiecijfers per centrum, zoals aantal opnamen / heropnamen en polikliniekbezoeken / behandelingen van mensen met een recente of niet recente dwarslaesie, gemiddelde verpleeg-/behandelduur, naar leeftijd, geslacht en hoogte van de dwarslaesie. Naar verwachting zal de Nederlandse Dataset Dwarslaesie daarin in 2013 gaan voorzien.

4 Nazorgfase

In deze fase bestaat er geen onderscheid in het doel en de aanpak tussen de zorg voor mensen met een dwarslaesie, ontstaan door traumatische of niet-traumatische oorzaak.

In de achterbanraadpleging geven de respondenten aan verschillende problemen te ervaren in de post-revalidatiefase. Met name worden genoemd:

- Acceptatie nieuwe situatie;
- Weer onder de mensen;
- Actief bewegen/sport/mobiliteit;
- Toename gewicht;
- Medische problemen;
- Seksuele problemen.

Voorts blijkt het vinden van een passende woning of het aanpassen van de huidige woning nogal eens vertraging op te leveren.

4.1 Medisch monitoren

Na de primaire revalidatie blijven of ontstaan er vroeger of later hulpvragen die gerelateerd zijn aan (nieuwe) secundaire stoornissen en ongemakken ten gevolge van de dwarslaesie, de preventie daarvan, nieuwe vragen op het gebied van het dagelijks functioneren en de benodigde zorg en vragen gerelateerd aan de specifieke problematiek bij de ouder wordende mens met een dwarslaesie. Door deze hulpvragen zal de overgrote meerderheid van de mensen met een dwarslaesie levenslang een beroep moeten blijven doen op controle en nazorg.

Aandachtspunten bij het ontslag zijn:

- Overdracht door de afdeling naar de huisarts en evt. naar andere partners in de zorgketen zoals wijkverpleegkundigen, fysiotherapeut en/of maatschappelijk werker.
- De gespecialiseerde afdeling/instelling zelf de dwarslaesiespecifieke controle en nazorg zal verrichten, evenals de verdere scholing en ondersteuning m.b.t. het zelfmanagement.
- Een tijdige uitvoering van woningaanpassingen of het vinden van nieuwe woonruimte, zodat de betrokkene niet tijdelijk naar bijvoorbeeld een verpleeghuis hoeft te gaan. In uitzonderingsgevallen kan een verpleeghuis als (definitieve) ontslagbestemming gekozen worden wanneer de zorgzwaarte zodanig is dat hieraan in de thuissituatie of andere aangepaste woonsituatie (nog) niet tegemoet gekomen kan worden.

In de nazorg worden grosso modo 2 fasen onderscheiden:

1. Vroege fase (1e jaar)

- Post-klinische fase als er geen sprake is van dagbehandeling;
- Post-dagbehandelingsfase als er wel sprake is van dagbehandeling.

2. Latere fase (na 1e jaar)

Vanaf het eerste jaar na ontslag uit het revalidatiecentrum.

Parallel aan de professionele nazorg dient (in overleg met de betrokkene) structureel in de ondersteuning door ervaringsdeskundigen te worden voorzien. Zij zijn – zeker de eerste jaren – onmisbaar als stimulator / 'buddy' en vervullen een belangrijke rol bij de invulling van het bestaan.

Vroege fase

De eerste fase na het revalidatieperiode is cruciaal, want dan is er de meeste behoefte aan contact en advies. Aandachtspunten hierbij zijn:

- Vaste afspraak telefonisch contact kort na ontslag;
- Vast telefoonnummer en emailadres waar men te alle tijden terecht kan met vragen;
- Laagdrempeligheid;
- Eventueel een "inloopspreekuur" in eerste fase;
- Periodiek contact met ervaringsdeskundige;
- Live contact 3 weken na ontslag, vervolgens in aflopende frequentie, in een multidisciplinaire setting minimaal tweemaal in het eerste jaar van deze vroege fase;
- Eventueel in afwisseling contacten met NP/PA en (revalidatie-)arts of speciale nazorgverpleegkundige;
- Mogelijkheid om contact te leggen via speciale website / dwarslaesie portal, inclusief contact via email / social media.

Latere fase

Na het 1^e jaar wordt de zorg gecontinueerd via een regulier poliklinisch schema of in een multidisciplinaire nazorgpoli. De frequentie van de controles is afhankelijk van de persoon, hoogte van de laesie, risico's, leeftijd, hulpvraag enz. De revalidatiearts van het dwarslaesiecentrum ziet de cliënt minimaal eenmaal per 2 jaar. De uroloog ziet de cliënt jaarlijks. Daarnaast bestaat de mogelijkheid om terugkomdagen voor groepen te organiseren met o.a. voorlichtingsbijeenkomsten, demonstratie van nieuwe ontwikkelingen, of om gebruik te maken van het "inloopspreekuur". Ook in deze fase dient periodiek contact met ervaringsdeskundigen als mogelijkheid te worden geboden.

Vanaf het begin is het belangrijk aan te geven wat er onder wiens verantwoordelijkheid valt in de keten:

- thuiszorg;
- huisarts;
- revalidatiearts;
- andere specialisten (denk bijv. aan MDL-arts, uroloog).

De rolverdeling van huisarts en revalidatiearts is als volgt:

Huisarts

De huisarts is het eerste station bij "gewone" aandoeningen (somatisch en psychisch) en simpele blaasontstekingen. De huisarts kan te allen tijde overleg hebben met de revalidatiearts alvorens een behandeling te starten. De eigen huisarts is veelal goed op de hoogte van de situatie en heeft als gevolg daarvan inzicht in de specifieke zaken rondom een dwarslaesie. Veel huisartsen hebben in hun praktijk geen dwarslaesiepatiënten en zijn hier niet goed mee bekend. Buiten kantooruren is men aangewezen op de huisartsenposten, met logischerwijze vaak gebrek aan ervaring en expertise. Met name geldt dat bij het gebruik van de baclofenpomp en bij autonome dysregulatie. Vanuit het revalidatiecentrum dient de revalidant tijdig goede voorlichting te krijgen ingeval er sprake is van een probleem of crisis in de thuissituatie.

Revalidatiearts

De revalidatiearts wordt geconsulteerd bij dwarslaesiespecifieke problematiek, zoals:

- decubitus;
- toename spasticiteit;
- zitproblematiek (inclusief rolstoelproblemen);

- problemen met blaas en darmen;
- werkgerelateerde problemen samenhangend met dwarslaesie;
- achteruitgang in functioneren (mobiliteit, handfunctie, seksualiteit).

In het gespecialiseerde revalidatiecentrum zijn separate spreekuren voor:

- decubituswonden;
- spasme / baclofenpompen;
- mictie / defecatieproblemen;
- fertiliteit / seksualiteit;
- orthesen / schoenen.

Nazorg houdt ook in een goede overdracht van en zeker ook goede voorlichting aan:

- persoon met een dwarslaesie en diens naasten;
- huisarts;
- apotheek (medicijnlijsten);
- andere specialisten zoals de uroloog;
- evt. behandelaren in de eerste lijn (fysiotherapeut, maatschappelijk werk, psycholoog, enz.);
- thuiszorg of personeel van zorginstelling (bijv. bij Fokus wonen).

Over de rolverdeling tussen huisarts en medisch specialist c.q. expertisecentrum bij zeldzame aandoeningen heeft de VSOP een notitie opgesteld²¹.

4.2 Maatschappelijk en sociaal functioneren

De start van de sociaal-maatschappelijke participatie en re-integratie tijdens de revalidatie wordt in de nazorgfase voortgezet en zo nodig geïntensiveerd. Naast professionele zorg en ondersteuning ligt hier ook een belangrijke rol voor ervaringsdeskundigen.

4.3 Zelfmanagement

Ook in de post-revalidatie fase staat de bevordering van het zelfmanagement centraal (zie ook paragraaf 3.3). Via de DON wordt in dit verband gewerkt aan een cursus plus naslagwerk omtrent eigen verantwoordelijkheid voor gezond, fit en actief leven ("Weer op Weg").

4.4 Kwaliteitsinformatie en vastlegging

Belangrijke aspecten rondom de kwaliteit zijn enerzijds de fysieke ongemakken (bijvoorbeeld decubitus en blaasproblematiek) en anderzijds psychosociale en maatschappelijke omstandigheden, alsmede de voortgang in maatschappelijke participatie (scholing, werk, sociale relaties en sport).

²¹ VSOP, Huisartsgeneeskundige zorg (2011)

4.5 Aanbevelingen

- A. Niet in alle centra is sprake van geprogrammeerde nazorg. Een landelijk NVDG-protocol, analoog aan het ontwikkelde NVDG-ziekenhuisprotocol, kan hiertoe bijdragen.
- B. De inzet van ervaringsdeskundigen – ook in de nazorgfase – vergt een structurele inbedding in de context van de revalidatiecentra.
- C. Nadere afspraken dienen te worden gemaakt omtrent de verdeling van de niet-klinische zorg tussen de revalidatiecentra met een gespecialiseerde dwarslaesie-afdeling en de overige revalidatiecentra.

5 Generieke thema's

5.1 Informatie, voorlichting en educatie

Informatie, voorlichting en educatie vormen een belangrijk onderdeel gedurende het gehele zorgtraject en dient diverse doelen (zie www.zorgstandaarden.net)²²:

- cliënten krijgen kennis over en inzicht in de aandoening, de behandeling ervan en de gevolgen voor het dagelijks leven;
- cliënten zijn door kennis in staat om meer verantwoordelijkheid te nemen voor de eigen aandoening (zelfmanagement en zelfregie);
- cliënten leren door kennis emotioneel en/of praktisch om te gaan met de eigen aandoening (coping);
- cliënten besluiten op basis van de beschikbare kennis en adviezen tot het wel of niet starten van een behandeling (informed-consent);
- cliënten ervaren een betere kwaliteit van leven door coping, zelfmanagement en een adequate behandeling.

De voorlichting dient zo snel mogelijk na het stellen van de diagnose te worden gestart en moet worden afgestemd op de behoefte en het referentiekader van de cliënt en diens naasten. Informatie en voorlichting vragen om een stapsgewijze aanpak op geleide van de behoefte van de cliënt (inhoud ziektebeeld, voorgestelde behandelingsopties en consequenties). Naast de professionele informatievoorziening geldt lotgenotencontact als wezenlijke aanvulling.

De informatieverstrekking dient eenduidig en begrijpelijk te zijn. Deze behoort tot de taken van alle zorgverleners, waarbij verschillende vormen kunnen worden gehanteerd (auditief, visueel, praktisch, mondeling en schriftelijk). Bij de persoonlijke overdracht zijn een empathische houding en het bieden van ruimte voor emoties van belang.

5.2 Psychosociale zorg

Uit de enquête onder mensen met een dwarslaesie blijkt dat bijna de helft van de respondenten ontevreden is over de psychosociale zorg en ondersteuning. Psychosociale hulpverlening in de revalidatie legt de nadruk op directe hulp en dienstverlening aan de revalidant met aandacht voor de persoon in wisselwerking met zijn sociale omgeving. De hulpverlening richt zich op het ontrafelen en in kaart brengen van problemen, het ontwerpen en uitvoeren van een hulpverleningstraject, het bieden van begeleiding en behandeling zowel individueel, als systeemgericht en in groepsverband. De begeleiding en behandeling moet ertoe leiden dat de revalidant weer zoveel mogelijk op eigen kracht (sociaal) kan functioneren door het versterken van zijn eigen vermogens, veelal in combinatie met veranderingen in de omgeving.

Een dwarslaesie raakt niet alleen de revalidant in zijn complete bestaan, maar heeft ook grote impact op het gezin. De aandoening brengt lichamelijke beperkingen met zich mee. Hierdoor moet de revalidant zich vaak aanpassen aan de omstandigheden. De revalidant kan met zeer ingrijpende verliezen te maken krijgen. Er wordt veel meer verloren dan lichaamsfuncties.

²² VSOP, Communicatie en voorlichting (2012), via www.zorgstandaarden.net

Zowel in het eigen innerlijk als in de buitenwereld moeten vaak grote slagen gemaakt worden om weer tot een nieuw evenwicht in het leven te komen. Gezondheid en zekerheid wie je bent, wat je kunt en wat je toekomst zal kunnen zijn, worden ruw verstoord. Dan blijkt dat de medische wereld minder kan doen dan verwacht: "Ik moet ermee leren leven". Ook dat is in de beleving van revalidanten vaak een groot verlies. Het rollenpatroon binnen de relatie kan veranderen. Revalidanten stuiten op onbegrip in hun directe omgeving. Vrienden en kennissen reageren anders dan verwacht. Dan zijn er nog de externe omstandigheden die belemmeringen veroorzaken: wachten op een rolstoel en/of woningaanpassingen, veranderen van werk en vrije tijdsbesteding.

Kortom de impact van de aandoening en de medische behandeling kunnen aanzienlijke gevolgen hebben voor de psychosociale gezondheid van de betreffende persoon.

Bij de psychosociale zorg staat het ondersteunen van de persoon met een dwarslaesie en zijn/haar familie/naasten centraal. De behandeling richt zich op trauma en verliesverwerking. Voorafgaand aan de verliezen en tijdens de revalidatie maken revalidanten vaak schokkende gebeurtenissen mee, bijvoorbeeld een ongeluk, een ingrijpende operatie, een medische misser of een ernstige diagnose.

De partner/familie wordt bij de behandeling betrokken. Daarnaast kan de hulp zich richten op praktische zaken zoals ondersteuning bieden bij het regelen van zorg, aanvraag indicaties, aanvragen andere woonruimte, begeleiden in het traject richting werk.

Niet in alle gevallen leeft er bij de mensen met een dwarslaesie een expliciete zorgvraag op het psychosociale vlak. Dan blijft het van belang alert te zijn op signalen en proactief om te gaan met het aanbieden van hulp. Psychosociale steun wordt geboden door maatschappelijk werk. De hoofdbehandelaar biedt uiteraard ook psychosociale zorg, aangezien de psychosociale onderwerpen vaak direct verband houden met de medische klacht.

De revalidant kan ook worden doorverwezen naar een gespecialiseerde behandelaar, bijvoorbeeld de psychiater, psycholoog, pedagogisch medewerker, geestelijk verzorger, gespecialiseerde verpleegkundigen.

De specialist heeft specifieke kennis en/of ervaring in het omgaan met de dwarslaesie, de relatie tussen psychische klachten en lichamelijke verschijnselen, het functioneren van de hersenen en de invloed hiervan op gedrag en emoties, methoden om de pijnbeleving te beïnvloeden, de invloed van medicatie op gedrag enz.

In dit verband kan ook gewezen worden op ondersteunende contacten met ervaringsdeskundigen en met de belangenvereniging (DON) voor mensen met een dwarslaesie.

6 Verankering in de tijd

Met het formuleren van een zorgstandaard is de beschreven zorg nog geen standaard in de praktijk. Het implementeren van de theorie in de praktijk, het onderhouden en actualiseren van de zorgstandaard / de ketenzorg vraagt de nodige energie:

- Afstemming en samenwerking op landelijk niveau tussen DON en andere relevante partijen over optimalisatie van dwarslaesiezorg en het op landelijk niveau behartigen van de belangen voor mensen met een dwarslaesie in de zorg, wetenschappelijk onderzoek, Zvw, AWBZ, WMO, PGB, scholing, arbeid, dagbesteding, huisvesting, hulpmiddelen (R&D), vervoer, toegankelijkheid c.q. de 'inclusieve samenleving'. De te onderscheiden partijen daarbij zijn:
 - CG-Raad
 - NPCF
 - NVDG
 - Dutch Spine Society
 - VRA
 - RN
 - KNMG
 - Orde van medisch specialisten plus relevante wetenschappelijke verenigingen
 - NHG
 - NVZ
 - NFU
 - Ambulancezorg Nederland
 - VWS
 - VVvE
- Regionale afstemming en samenwerking betreffende de traumatische gevallen van een dwarslaesie tussen de aangewezen traumacentra en de regionale ambulancediensten, inclusief afspraken met andere ziekenhuizen 'hoe om te gaan met' het feit dat een cliënt niet meteen op de meest geëigende plek is opgenomen.
- Idem daar waar het de regionale samenwerking tussen traumacentra en gespecialiseerde traumacentra betreft.
- Afstemming en geformaliseerde samenwerking betreffende de niet-traumatische gevallen van een dwarslaesie tussen ziekenhuizen en de (dwarslaesie-afdelingen van de) daartoe aangewezen gespecialiseerde revalidatiecentra.
- Afstemming en geformaliseerde samenwerking betreffende het dwarslaesiebeleid tussen revalidatiecentra met gespecialiseerde dwarslaesie-afdelingen en overige revalidatiecentra. Met name geldt zulks voor de extramurale zorg.
- Duidelijke en werkbare afspraken/procedures van de o.a. in dwarslaesie gespecialiseerde revalidatiecentra met huisartsen betreffende de overdracht/overgang van de klinische fase naar de thuissituatie.

DON zal een implementatieplan opstellen en (naar vermogen) uitvoeren teneinde deze zorgstandaard van (deels nog) theorie naar de praktijk in Nederland te brengen.

De zorgstandaard zal in de tijd ook onderhouden dienen te worden. Analoog aan andere al eerder opgestelde zorgstandaarden zal een platform worden opgericht om periodiek te beoordelen of aanpassing/uitbreiding is geboden. Hierin dienen minimaal DON, NVDG en Dutch Spine Society te participeren. In die zin is sprake van een dynamisch document, met de aantekening dat wat er nu ligt als richtinggevend en bindend voor de behandelpraktijk is te beschouwen.

Bijlage 1

Samenstelling werkgroep

- mw. Winnifred de Moes, lid DON
- dhr. Frans Penninx, bestuurslid DON , voorzitter werkgroep
- mw. Wil Veen, lid DON
- dhr. Dirk van Kuppevelt, revalidatiearts / lid NVDG
- mw. Sacha van Langeveld, fysiotherapeut/onderzoeker, lid NVDG
- mw. Marga Tepper, revalidatiearts, lid NVDG
- dhr. Jeroen Smale, waarnemer/adviseur, beleidsmedewerker RN
- mw. Anne Speijer, adviseur VSOP
- dhr. Jan Spek, uitvoerend onderzoeker, Tangram zorgadviseurs

Bijlage 2

Relevante begrippen ICF en ICD-10

Stoornissen zijn afwijkingen in of verlies van functies of anatomische eigenschappen (ICF).

Functies zijn de fysiologische en mentale functies van het menselijk organisme. Als standaard voor functies wordt aangehouden datgene wat statistisch een normaalwaarde voor mensen is.

Anatomische eigenschappen betreffen de positie, aanwezigheid, vorm en continuïteit van anatomische delen van het lichaam zoals organen, ledematen en hun onderdelen.

Gezondheidsproblemen worden in de regel geclassificeerd met de ICD; het is een overkoepelende term voor aandoening, ziekte, letsel of trauma. Het kan ook andere omstandigheden betreffen zoals zwangerschap, veroudering, stress, erfelijke afwijkingen, of genetische aanleg (ICD-10).

Activiteiten zijn onderdelen van iemands handelen. De term verwijst naar het functioneren vanuit individueel perspectief (ICF).

Beperkingen zijn de moeilijkheden die iemand heeft met het uitvoeren van activiteiten. Een beperking kan een lichte of ernstige afwijking in kwalitatieve of kwantitatieve zin betreffen bij het uitvoeren van een activiteit, en wel zodanig groot dat deze afwijking niet te verwachten is bij mensen zonder het functioneringsprobleem (ICF).

Participatie is iemands deelname aan of betrokkenheid bij een levenssituatie. De term verwijst naar het sociale perspectief van het functioneren (ICF).

Participatieproblemen zijn problemen die iemand heeft met de deelname aan het maatschappelijk leven. De aanwezigheid van een participatieprobleem wordt bepaald door iemands participatieprobleem te vergelijken met datgene wat je van iemand zonder stoornis of beperking verwacht in de desbetreffende cultuur of samenleving (ICF).

Functioneringsprobleem is een overkoepelende term voor stoornissen, beperkingen en participatieproblemen. De term duidt op negatieve aspecten in de wisselwerking tussen iemands functioneren en zijn/haar externe en persoonlijke factoren.

Externe en persoonlijke factoren zijn de factoren die tezamen de complete achtergrond van iemands leven vormen.

- **Externe factoren** verwijzen naar alle aspecten van de externe of extrinsieke wereld die de achtergrond van iemands leven vormen en als zodanig iemands functioneren beïnvloeden. Externe factoren omvatten de, al dan niet door mensen gemaakte, fysieke wereld en zijn verschijnselen, andere mensen in verschillende relaties en rollen, attitudes en waarden, sociale systemen en dienstverlening, beleid, regels en wetten (ICF).
- **Persoonlijke factoren** betreffen het individu zoals leeftijd, geslacht, sociale status, levenservaring, enz. (ICF).

Belemmerende factoren²³ zijn die factoren in iemands omgeving die door hun af- of aanwezigheid het menselijk functioneren belemmeren en de problemen daarmee verhogen. Het gaat bijvoorbeeld om zaken als een ontoegankelijke fysieke omgeving, de afwezigheid van de nodige technische hulpmiddelen, de negatieve attitudes van mensen tegenover functioneringsproblemen, naast diensten, stelsels en beleidsmaatregelen die ofwel niet bestaan ofwel specifiek erop gericht zijn de betrokkenheid van alle mensen met een functioneringsprobleem bij de verschillende levensgebieden te belemmeren (ICF).

²³ Naast belemmerende factoren bestaan er ook ondersteunende factoren

Bijlage 3

Hoofdpijnen ziekenhuisprotocol NVDG (2010)

Ademhaling

- Bij laesie boven T8 en/of een PCF (Peak Cough Flow) < 270 ml moet het ophoesten worden ondersteund.
 - door 2 personen die elk vanaf een kant van het bed druk geven op het onderste deel van de thoraxwand en de bovenbuik of:
 - airstacken (cave contra-indicaties: ernstig obstructief longlijden (COPD), zeer fors scoliose, dubbelzijdige stembandparalyse, gecuffte tracheacanule).
Airstacken kan worden aangeleerd door het Centrum voor Thuisbeademing.
- Bij taai bronchiaal siccet moet de inademinglucht bevochtigd worden en zo nodig starten met tenminste 600 mg/dag n-acetylcysteine (FluimucilR) om de vloeibaarheid te vergroten.
- Laesie boven T8: tijdens mobilisatiefase de kracht van niet-aangedane spieren vergroten om tot een optimale ademhaling te komen en om luchtweginfecties te voorkomen.
- Ter voorkoming van starre thoraxwand starten met ademhalingsoefeningen onder leiding van een fysiotherapeut. Een andere manier om het longvolume te vergroten is airstacken. (cave contra-indicaties: ernstig obstructief longlijden (COPD), zeer forse scoliose, dubbelzijdige stembandparalyse, gecuffte tracheacanule).

Handfunctie

Het doel van hand- en armbelid bij cliënten met een cervicale laesie is om ondanks de verlamming na de revalidatie een zo goed mogelijk handfunctie te verkrijgen.

Voor cliënten met een cervicale laesie geldt dat de mobiliteit in schouders, ellebogen en polsen zo goed mogelijk behouden moeten blijven door dagelijks doorbewegen en goed positioneren. Voor handen geldt dat een kadaverstand, hyperextensiecontracturen in de MCP-gewrichten, moet worden voorkomen. Bij cliënten met en incomplete laesie waarbij het neurologisch herstel van de handen onbekend is, moet men de mobiliteit van alle gewrichten van de hand onderhouden. Alleen bij dreigende kadaverstand door disbalans tussen extensoren en flexoren moet men streven naar verkorting van de flexoren met hulpmiddelen.

- Oedeemvorming dient te worden bestreden. Handen hoog leggen is een eerste vereiste.
- Mobiliteit in schouders, ellebogen en polsen zo goed mogelijk behouden door dagelijks doorbewegen en goed positioneren.
- Bij incomplete cervicale dwarslaesie moet men de mobiliteit van alle gewrichten in de hand onderhouden (minimaal 2 maal daags doorbewegen).
- Bij een complete dwarslaesie C4 of C5 streeft men naar een functionele handstand. Pols in 30 graden dorsaalflexie, MCP- en PIP-gewrichten in 25 graden flexie en DIP-gewrichten in 10 graden flexie. Deze handstand wordt nagestreefd door in een vroege fase de hand over een rolletje te leggen. In een latere fase kan men overgaan op een cock-up spalk.
- Bij een complete dwarslaesie C6 en C7 streeft men naar een actieve functiehand. Deze stand wordt bereikt door in de vroege fase volgens een door in de vroege fase volgens een 3 uren-ritme (langzame opbouw) de functiehandschoen of Futuroflex-orthese te dragen.

Bloeddruk

Orthostatische hypotensie oftewel posturale hypotensie is het voorkomen van een sterke bloeddrukdaling door positieverandering (meestal verticaliseren) bij mensen met een dwarslaesie boven T6.

Preventie

- Bij een complete dwarslaesie C6 en C7 streeft men naar een actieve functiehand.
- Gebruik van materialen die veneuze pooling tegen gaan:
 - Zwachtelen van de benen tot aan de lies.
 - Dragen van lange elastische kousen gedurende de gehele dag.
 - Buikband dragen bij mobilisatie.
- Alvorens te verticaliseren in rolstoel kan er gestart worden met verticalisatie in bed. Verticalisatie bij traumapatiënten kan pas starten indien tensie > 60 mm Hg.
- Mobilisatie/verticalisatie in rolstoel volgens onderstaand opbouwschema:
Dag 1: 1 x .uur Dag 6: 3 x 1 uur
Dag 2: 2 x .uur Dag 7: 3 x 1 uur
Dag 3: 2 x .uur Dag 8: 3 x 2 uur
Dag 4: 2 x .uur Dag 9: 3 x 3 uur
Dag 5: 3 x .uur Dag 10: volledig opzitten
- Drinken van sterke koffie of een 1/2 liter water voor mobilisatie.
- Gebruik van preventieve medicatie Midodrine 2,5 – 5 mg (1 uur voor mobilisatie).

Behandeling

- De revalidant wordt in een andere positie gebracht: benen gestrekt naar voren en rugleuning achterover kantelen. Een kantelbare rolstoel wordt geadviseerd.

Temperatuurregulatiestoornissen

Hypo- en hyperthermie kan voorkomen bij mensen met een dwarslaesie \geq T7. Er is dan sprake van een gestoorde temperatuurregulatie onder het niveau van de dwarslaesie.

Hypothermie

- Aandacht voor goed isolerende, luchthoudende kleding.
- Het lichaam geleidelijk opwarmen door warme handbaden of het laten drinken van warme drank (bij te snel opwarmen bestaat het risico van hypotensie).
- Bij hypothermie <34o dient behandeling te worden gegeven onder gecontroleerde omstandigheden (monitorbewaking) met thermodeken en eventuele intraveneuze behandeling.

Hyperthermie

- Het lichaam koelen met behulp van natte (alcohol)omslagen, ijspakkingen in de liezen en ellebogen, ventilatie, koude handbaden en het plaatsen van de revalidant in een koele omgeving.
- Medicamenteus kan men paracetamol geven of bij hoge uitzondering.
- chloorpromazine 25-50 mg i.m. (risico op hypotensie).

Autonome dysreflexie

Autonome dysreflexie (AD) is een acute klinische situatie die kan optreden bij mensen met een dwarslaesie \geq T6 na de spinale shockfase (Mathias & Frankel 1988; Teasell et al. 2000; Mathias & Frankel 2002). AD kan optreden na een afferente prikkeling van het myelum onder het niveau van de dwarslaesie. In de meeste gevallen ontstaat deze prikkeling door een niet-gevoelde pijnprikkel in blaas of darm. Gevolg is een sympaticusrespons met een vasoconstrictie onder het

dwarslaesieniveau zich uitend in hypertensie, bleke koude extremiteiten en pilo-erectie. Boven het niveau van de dwarslaesie zijn vooral de gevolgen van het compensatiemechanisme merkbaar door optreden van vasodilatatie met een rood gelaat, hoofdpijn, neuscongestie en bradycardie.

Vooraf de hoog oplopende tensies vormen een gevaar voor een hypertensieve crisis met cerebrale en cardiale complicaties tot gevolg. Doel is het voorkomen van de vegetatieve dysregulatie en bij optreden ervan reguleren van de bloeddruk.

Preventie

- Een goede blaas- en darmregulatie.

Bij optreden van symptomen van autonome dysregulatie:

- Oorzakelijke prikkel proberen op te sporen (Ledigen van de blaas, Strakke kleding, elastische kousen, buikband verwijderen, lediging van de darm, etc).
- Tensie meten.
- Revalidant in verticale positie brengen.

Bij aanhoudende klachten en bloeddrukstijging (RR diastolisch > 120 mmHg en/of RR systolisch > 200 mmHg)

- medicamenteuze behandeling aangewezen:
 - R/ Captopril (CapotenR) 25 mg sublinguaal. Blijf tensie meten.
 - Wanneer na 30 minuten RR nog steeds hoog (RR diastolisch > 120 mmHg en/of RR systolisch > 200 mmHg).
 - R/ Nifedipine (AdalatR) 5mg sublinguaal. Cave ritmestoornissen! Tensie blijven controleren. Eventueel Nifedipine herhalen na 15 minuten.
 - Bij onvoldoende effect: R/ Diazoxide (ProglycemR) 150 mg intraveneus.
 - Eventueel 300 mg intraveneus.

Blaasfunctie

Het doel van blaasbeleid is het voorkomen van beschadiging van de blaasspier door overrekking, het voorkomen van urineweginfecties, voorkomen van vorming van blaasstenen en blaasschrompeling, fistelvorming en necrose van de urethra.

- Start met een regime van intermitterend katheteriseren aan de hand van te bepalen residu: (pm residu is hoeveelheid urine in blaas na spontane mictie)
 - residu > 600 cc: 6 x per etmaal en vochtbeperking overwegen.
 - residu 500 – 600 cc: 5 x per etmaal
 - residu 400 – 500 cc: 4 x per etmaal
 - residu 300 – 400 cc: 3 x per etmaal
 - residu 200 – 300 cc: 2 x per etmaal
 - residu < 100 cc: katheteriseren staken.
- Verwijderen van de verblijfskatheter zodra dit mogelijk en verantwoord is.
- Bijhouden vochtbalans (input / output).
- Streven naar een vochtintake van 2. liter per dag.
- Wanneer er een noodzakelijkheid bestaat tot langdurig gebruik van een verblijfskatheter heeft een suprapubische katheter de voorkeur.

Darmfunctie

Bij mensen met een dwarslaesie kunnen zich de volgende veranderingen voordoen ten aanzien van het maagdarmkanaal: Bij laesiehoogte > T12 vertraagde darmmotiliteit, vertraagde

maagdarmpassagetijd, afwezigheid van aandrang- en vullingsgevoel in het rectum, ook kan de reservoirfunctie en de compliantie van het rectum verminderd zijn.

Immobilisatie en bedlegerigheid bevorderen een adequate passage en excretie niet verder. Het risico is dat er proximaal in de darm obstipatie ontstaat waar de dunne ontlasting langs loopt. Dit kan paradoxe diarree met incontinentie geven.

Doel van het darmbeleid is obstipatie, incontinentie, ileus en paradoxe diarree te voorkomen. Het bevorderen van regelmaat in de darmlediging. Behoud van een effectieve reservoir- en ledigingsfunctie.

Tijdens spinale shockfase kan darmperistaltiek afwezig zijn. In dit geval kunnen maagdarmatonie en eventuele maagdilatatie zorgen voor ophoping van (grote) hoeveelheden vocht in het maagdarmkanaal. Met elektrolytstoornissen en een hypovolemische shock tot gevolg.

Maagdarmatonie

- Niets per os. Inbrengen maagsonde. Start enterale voeding (500 ml/24 uur) en regelmatig bepalen maagretentie.
- Maagbescherming (H2-receptorblokker) starten bijvoorbeeld Ranitidine (ZantacR) 1 dd 150 mg.

Zodra darmperistaltiek is teruggekeerd starten met het onderstaande beleid:

- Een goede blaas- en darmregulatie. Start vezelrijk dieet en voldoende vochtintake (2-2 1/2 liter / dag).
- Compenseer de uitval van het vullingsgevoel door dagelijks de ontlasting op te wekken middels gebruik reflexlaxantia als:
 - bisacodyl (Dulcolax R) 1-2 supps (voorkeur in immobilisatiefase) of
 - microlax 5ml rectiole (voorkeur wanneer mobilisatie is gestart) of
 - dagelijks rectaal toucher (voorkeur bij conuscaudalaesies, LMN-laesies).
- Ondersteun dit rectale beleid ten behoeve van een betere verweking van de consistentie met orale laxantia als Psylliumvezels (MetamucilR) 3 dd 1 sachet of Macrogol/Elektrolyten (MovicolonR) 1-3 dd sachets of Magnesiumoxide 1-3 dd 500 mg.
- Bij uitblijven van defaecatie gedurende 3 of meer dagen zijn uitgebreidere laxantia aangewezen als Magnesiumoxide 500 mg 3 dd 2 of een Fosfaatclysma.
- Maagbescherming (H2-receptorblokker) continueren bijvoorbeeld Ranitidine (ZantacR) 1 dd 150 mg.

Houding in bed

Mensen met een dwarslaesie hebben een verhoogde kans op bewegingsbeperkingen tengevolge van immobilisatie, ontstane disbalans in innervatie van de musculatuur, spasticiteit, pijn en mogelijk optredende neurogene heterotopie ossificatie.

Preventief moeten maatregelen genomen worden zoals een goede houding in bed en het regelmatig actief/passief bewegen van extremiteiten.

Een correctie bedligging draagt bij aan decubituspreventie, contractuurpreventie, spasmebestijding, verbeterde longventilatie, stimulatie bloedsomloop en pijnpreventie.

Revalidant in rugligging (tetraplegische patiënt)

- Bovenarmen in 30 graden abductie. De schouders liggen daarbij afwisselend 3 uur in endorotatie en exorotatie. Eventueel een in zessen gevouwen handdoek onder de schouder toppen om iets meer protractie van de schouderbladen te geven. De armen

worden ondersteund door kussens waarbij het distale einde van de arm hoger ligt dan het proximale deel.

- Armen liggen gestrekt in het elleboogsgewricht en worden afwisselend in pro- en supinatie gedraaid (3- uursritme).
- Handen hoog leggen om oedeemvorming te voorkomen.
- Bovenbenen licht gespreid (20-30 graden).
- Hielen vrijleggen, de zijkanten van de voeten steunen en ter voorkoming van spitsvoeten de voetzolen steunen (hoek van 90 graden). Eventueel een schuimblok achter de voeten leggen waarbij de enkels in 90 graden flexie worden gehouden.

Bij paraplegische revalidanten gelden dezelfde, bovenstaande maatregelen met uitzondering van de specifieke ligging van de bovenste extremiteiten.

Revalidant in zit

Rechttop zitten in bed of een halfzittende houding verhoogt de druk op de huid ter hoogte van de zitbeenderen. In een stoel geeft een achterover zittende houding met de voeten op een voetsteun de laagste druk. Deze houding is helaas niet mogelijk in alle stoelen. Voorkom in ieder geval dat de revalidant onderuit glijdt in bed of schuin zakt in de (rol)stoel. Gebruik hierbij hoofdkussens, voetsteunen en/of armleningen. Laat de revalidant zitten op een antidecubitus-kussen. Onderuitzakken veroorzaakt schadelijke druk- en schuifkrachten.

Tetraplegie

- Kantelbare rolstoel met comfort beensteunen.
- Werkblad met gepolsterde buikzijde voor juiste positionering van armen en handen.
- Stand van handen: schouder lichte abductie/anteflexie, onderarm pronatie, elleboog licht geflecteerd, hand functiehand of cosmetische hand.
- Antidecubituskussen.

Paraplegie

- Gepolsterde rolstoel zonder werkblad, liefst met kantelverstelling.
- Comfort beensteunen zodat benen omhoog kunnen bij vegetatieve dysregulatie.
- Enige wig- en rugstelling.
- Antidecubituskussen.

Decubituspreventie

Decubitus is het versterven van weefsel, veroorzaakt door de inwerking op het lichaam van druk- schuiven wrijfkraften of van een combinatie van deze factoren (CBO 2002). Doel is het voorkomen dan wel genezen van decubitus.

Interne oorzaken voor het ontstaan van decubitus zijn:

- Slechte circulatie.
- Parese en sensibiliteitsverlies.
- Dehydratie.
- Verminderde weefselspanning/atrofie van de spieren.
- Slechte voedingstoestand.
- Incontinentie voor faeces en urine.

Externe oorzaken:

- Langdurige constante druk.
- Schuifkrachten.
- Liggen op oneffenheden.
- Inwerken van urine, zweet en faeces.

Risicoplaatsen voor decubitus:

- Bij rugligging: stuit, hielen, scapulae, achterhoofd, ellebogen en onderkant rug.
- Bij zijligging: trochanter major, knieën, enkels en oorrand.
- Bij buikligging: knieën.
- Bij zitten: tuber ischiadicum en sacrum.

Maatregelen:

- Zorg voor een goed antidecubitusmatras of -bed.
- Inspecteer de huid 2-3 maal daags.
- Drukplekken extra ontlasten.
- Positie hoofd maximaal 20 graden (dan is de schuifkracht op het sacrum minimaal).
- Aandacht voor kleding en bedtextiel.
- Optimaliseren van de voedingstoestand in overleg met diëtiste.
- Minimaliseren incontinentie.
- Schakel de decubitusverpleegkundige in.

Revalidant nooit op een (dreigende) decubitusplek laten liggen.

- Druk er af, schuif- en wrijfmomenten voorkomen.
- Wondbehandeling.
- Antidecubitus maatregelen checken.

Diep-veneuze trombose

Een diep-veneuze trombose is een trombose die meestal ontstaat in de bloedvaten van de benen, maar soms kan deze ook in de armen optreden. Ziekteverschijnselen zijn: een slapend (gevoelloos) been, pijn, een zwelling of rood been. Indien een bloedstolsel (trombus) uit een diep-veneuze trombose los schiet kan een longembolie ontstaan.

- Starten met antistolling tenzij er sprake is van een contra-indicatie zoals actieve bloeding, hersenletsel en/of stollingsstoornissen.
 - Laagmoleculair heparine (bijvoorbeeld FraxiparineR of FragminR) 1 dd sc
 - Start bij voorkeur binnen 12 uur (in ieder geval binnen 72 uur). Antistolling kan pas geruime tijd na bereiken van voldoende mobilisatie (≥ 6 uur) gestaakt worden.
 - Bij complete lage dwarslaesie 2 maanden continueren na voldoende mobilisatie.
 - Bij complete hoge dwarslaesie 3 maanden continueren na voldoende mobilisatie.
- Passief doorbewegen extremiteiten.
- Lange elastische compressiekous (dag en nacht).

NHO (Neurogene Heterotopie Ossificatie)

NHO is extra-articulaire en extracapsulaire laminaire botvorming in spieren en andere omliggende weefsels rond gewrichten (Singh et al., 2003) ontstaan onder invloed van het zenuwstelsel. NHO kan de gewrichtsmobiliteit beperken en is een risicofactor voor het ontwikkelen van spasticiteit, decubitus en / of trombose.

Letten op vroege symptomen van NHO zoals roodheid, zwelling en warm aanvoelen van gewrichten. In de vroege fase van de ontwikkeling van NHO is er een verhoging van alkalisch fosfatase in het bloed te meten.

Het wekelijks bepalen van alkalisch fosfatase in serum is dan ook raadzaam.

Wanneer klinische symptomen en alkalisch fosfatase (5-10 x hoger dan normaal) aanleiding geven tot verdenking op NHO is diagnostiek en vroege behandeling aangewezen.

Diagnostiek

- Technetiumscan (gouden standaard, echter zeer kostbaar);
- Echo;
- Röntgenfoto.

Behandeling

- Start gebruik NSAID s : Indometacine 3 dd 25 mg.
 - Cave maagbescherming en discussie of het sowieso wel wat doet als het bij het ontdekken pas gestart wordt.
- Fysiotherapie: meerdere malen per dag gewricht doorbewegen tot aan weerstand.
 - Niet door weerstand heen bewegen.

Bijlage 4

Literatuur

- Asbeck, FWA. (red). Handboek dwarslaesierevalidatie, Bohn Stafleu Van Loghum, 2007
- Snoek, GJ. Patients preferences for reconstructive interventions of the upper limb in tetraplegia. Progress reeks RRD Enschede, 2005
- Kwaliteitsprofiel Gespecialiseerde Klinische afdelingen voor Dwarslaesierevalidatie, NVDG, 1999
- VRA Behandelkaders pijnrevalidatie, cognitieve revalidatie en beroerte.
- ZonMw, Zorgstandaarden in model, 2010
- VSOP 'Zorgstandaarden voor zeldzame aandoeningen: de patiënt centraal' d.d. juni 2010, met op blz. 37 en 38 het projectplan ZD van DwIOrGNI
- NVDG, Ziekenhuisprotocol Dwarslaesie versie 1.3, 2010.
- NVDG/VRA, Behandelkader Dwarslaesie, 2011
- NVDG/ASIA, Internationale Standaard voor Neurologische en Functionele Classificatie van Dwarslaesiepatiënten' (vierde editie 2010)
- Nictiz, Procesbeschrijving hulpmiddelenzorg, 2009
- ZonMw, Standaard voor zorgstandaarden van ZonMw, 2009
- Zäch , G. et al, Paraplegie, 2006
- DON, Actie-/Beleidsplan Revalidatiecentra, 2010
- Nederlandse Orthopaedische Vereniging, "Richtlijn acute traumatische wervelletfels; opvang, diagnostiek, classificatie en behandeling", 2009
- UMC St. Radboud, Protocol Traumatisch Ruggenmergletsel, mei 2007
- ESCIF, Centralisation of the treatment, rehabilitation and life-long care of persons with spinal cord injury van (summary + full report), mei 2010
- ESCIF, Peer-counselling/support, mei 2010
- Consortium for spinal cord medicine, Clinical practice guidelines (Paralysed veterans of America)
- De Groot, Dallmeijer, Post et al. Demographics of the Dutch multicenter prospective cohort study "Restoration of mobility in spinal cord injury rehabilitation". Spinal Cord, 2006: 44
- Osterthun, Post, van Asbeck (Dutch-Flemish Spinal Cord Society), Characteristics, length of stay and functional outcomes of patients with spinal cord injury in Dutch and Flemish rehabilitation centres. Spinal Cord, 2009: 47
- Sipski, Richards, Spinal cord injury rehabilitation: state of science. Am J Phys Med Rehabil, 2006: 85
- Wuermsler, Ho, Chiodo, Priebe, Kirschblum, Scelza, Spinal cord injury medicine, 2. acute care management of traumatic and non-traumatic injury. Arch Phys Med Rehabil, 2007: 88
- Kirschblum, Priebe, Ho, Scelza, Chiodo, Wuermsler, Spinal cord injury medicine, 3. Rehabilitation Phase after acute spinal cord injury. Arch Phys Med Rehabil, 2007: 88
- Scivoletto, Morganti, Molinar, Early versus delayed inpatient spinal cord injury rehabilitation; an Italian study. Arch Phys Med Rehabil, 2005: 86
- Sumida, Fujimoto, Tokushiro, Tominga, Uchida, Early rehabilitation effect for traumatic spinal cord injury. Arch Phys Med Rehabil, 2001: 82
- Van der Putten, Stevenson, Playford, Thomson, Factors affecting functional outcome in patients with nontraumatic spinal cord lesions after inpatient rehabilitation. Neurorehabil Neural Repair 2001: 15

Bijlage 5

Kinderen met een dwarslaesie, mensen met Spina Bifida of Cauda Equina Syndroom

Kinderen met een dwarslaesie

Epidemiologie

Over kinderen met een dwarslaesie zijn geen Nederlandse gegevens bekend. Uit gegevens uit de USA blijkt dat 3-5% van de traumatische dwarslaesies kinderen < 15 jaar betreft. Voor Nederland zou dit neerkomen op 5-6 traumatische dwarslaesies bij kinderen onder de 15 jaar per jaar.

Er is behoefte aan meer actuele en betrouwbare cijfers over de incidentie van dwarslaesie.

Schaal en klimaat

Voor kinderen met een dwarslaesie geldt dat zij opgenomen dienen te worden op een kinderrevalidatieafdeling in een centrum waar een goede samenwerking bestaat met een afdeling die gespecialiseerd is in dwarslaesierevalidatie voor volwassenen. Ook voor kinderen geldt dat er gezien de lage incidentie gestreefd moet worden naar concentratie op een zo beperkt mogelijk aantal afdelingen in het land.

Een jeugdafdeling van een in dwarslaesie gespecialiseerd centrum moet beschikken over een kindvriendelijke sfeer en een goed schoolklimaat.

Onderwijs

Ieder kind heeft recht op goed onderwijs. Goed onderwijs voor kinderen met een beperking betekent dat eerst gekeken wordt naar wat de optimale ontwikkelingskansen zijn voor een kind. Daarna wordt er pas gekeken naar de eventuele extra ondersteuning of aanpassingen die nodig zijn om die kansen ook waar te maken.

Spina bifida

Spina Bifida beter bekend als een open rug, is een aandoening aan de neurale buis die ontstaat tijdens de embryonale ontwikkeling. Dit wordt een **neuralebuisdefect** genoemd. Bij spina bifida sluiten de ruggenwervels niet goed rondom het ruggenmerg. Het komt voor bij 4,5 op de 10.000 geboorten. Als de handicap eenmaal voorkomt in de familie, is de kans op een kind met deze handicap tien maal groter. De gevolgen liggen op hetzelfde gebied als bij een dwarslaesie. De zorg voor kinderen met Spina bifida ligt bij de gespecialiseerde revalidatiecentra.

Volwassenen met Spina Bifida hebben dus in grote lijnen dezelfde zorg, revalidatie, voorlichting en nazorg nodig als mensen met een dwarslaesie, met specifieke aandachtspunten in verband met de aard van de laesie.

Cauda equina

Tijdens de ontwikkeling van de rug groeit de wervelkolom sneller dan het ruggenmerg. Hierdoor eindigt het eigenlijke ruggenmerg meestal ter hoogte van de eerste of tweede lendenwervel. De zenuwen die dus op de lagere niveaus uit zullen treden lopen als een bundel in het wervelkanaal. Deze bundel lijkt op een paardenstaart en wordt daarom cauda equina genoemd. De zenuwen van de cauda zijn kwetsbaarder dan de gewone zenuwen zoals die in de armen of benen lopen. Wanneer de cauda wordt samengedrukt, zullen de zenuwen op de plaats van de beklemming beschadigen en zal de normale zenuwfunctie geheel of gedeeltelijk ophouden. De

gevolgen liggen op hetzelfde gebied als bij een dwarslaesie. Dientengevolge dient de zorg plaats te vinden in de gespecialiseerde revalidatiecentra.

Mensen met een caudalaesie hebben dus in grote lijnen dezelfde zorg, revalidatie, voorlichting en nazorg nodig als mensen met een dwarslaesie, met specifieke aandachtspunten in verband met de aard van de laesie.

Bijlage 6

Behandelkader Dwarslaesie

Behandelkader dwarslaesie		
1	Versie 2011-04-16 (zoals aangenomen op de ALV VRA 15-4- 2011)	Algemene inleiding behandelkader
1.1	Aanleiding en doel	<p>Sinds 1999 ontwikkelt Revalidatie Nederland (RN) behandelkaders (voorheen kwaliteitsprofielen). De productdefiniëring revalidatiezorg en lokaal ontwikkelde behandelprogramma's dienen als basis voor te ontwikkelen behandelkaders.</p> <p>De revalidatiegeneeskunde gebruikt een behandelkader om de minimale eisen voor de behandeling van een specifieke doelgroep aan te geven. Een behandelkader wordt regelmatig geëvalueerd op basis van nieuwe inzichten.</p> <p>De functies van een behandelkader:</p> <ul style="list-style-type: none"> • landelijke accreditatie van behandelprogramma's door toetsing en borging; • transparantie bieden en verantwoording afleggen aan derden over welke zorg voor een specifieke patiëntengroep te verwachten is. Specifiek om zorgverzekeraars, beleidsmakers en patiëntenorganisaties te kunnen informeren over de aard en kwaliteit van – in dit geval – revalidatie na een dwarslaesie. • een vergelijking kunnen maken van het behandelaanbod tussen instellingen onderling; • een handvat voor de omschrijving van de specialistische revalidatiegeneeskunde; • een middel om de revalidatiegeneeskunde te profileren. <p>De Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) heeft het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG) eind 2007 verzocht het behandelkader dwarslaesie op te stellen.</p>

Behandelkader dwarslaesie		
1.2	Werkwijze ontwikkeling behandelkader	<p>Het NVDG heeft eind 2007 besloten dat T.A.R Sluis, revalidatiearts en secretaris van het NVDG, wordt belast met het opstellen van het behandelkader dwarslaesie. In 2009 heeft hij hiervoor ondersteuning gekregen van F.W.A. van Asbeck, revalidatiearts en oud-voorzitter van het NVDG.</p> <p>De inhoud van dit behandelkader is afgestemd met de Werkgroep Artsen van het NVDG en met de Dwarslaesie Organisatie Nederland.</p> <p>Bij de ontwikkeling van dit behandelkader is onder andere gebruik gemaakt van:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Asbeck, FWA (red). Handboek dwarslaesierevalidatie, Bohn Stafleu Van Loghum, 2007; • Snoek, GJ. Patients preferences for reconstructive interventions of the upper limb in tetraplegia. Progress reeks RRD Enschede, 2005; • Kwaliteitsprofiel Gespecialiseerde Klinische afdelingen voor Dwarslaesierevalidatie, NVDG, 1999; • VRA Behandelkaders pijnrevalidatie, cognitieve revalidatie en beroerte. <p>Het behandelkader is in 2011 vastgesteld door het NVDG, VRA en RN.</p>
1.3	Implementatie	<p>Omdat het HKZ certificatieschema Medisch Specialistische Revalidatiezorg een vastgestelde werkwijze voor het implementeren van landelijk vastgestelde behandelkaders verlangt, wordt tijdens de kwaliteitsvisitatie van de VRA getoetst in hoeverre de behandelprogramma's voldoen aan het behandelkader dwarslaesie.</p> <p>Het behandelkader is verstuurd naar zorgverzekeraars, beleidsmakers en naar patiëntenorganisaties als de Dwarslaesie Organisatie Nederland. Het behandelkader biedt hen transparantie van het aanbod.</p>

Behandelkader dwarslaesie		
1.4	Algemene gegevens	<ul style="list-style-type: none"> Datering: Voorjaar 2011. Herziening: uiterlijk in 2016 of zo veel eerder als de ontwikkeling van andere zorgstandaarden daar aanleiding toe geeft. Eigenaar: VRA, RN. Beheerder: de Werkgroep Artsen van het NVDG is als diagnosegebonden werkgroep van de VRA verantwoordelijk voor het actueel houden van het behandelkader en neemt zo nodig het initiatief om de besturen van VRA en RN te adviseren om tot bijstelling of herziening te komen. Bij actualisatie van het behandelkader zal wederom overleg met en advisering door Dwarslaesie Organisatie Nederland aan de orde zijn.
2		Doelgroep en behandeldoelen
2.1		Omschrijving doelgroep
2.1.1	Omschrijving patiëntendoelgroep	<p>Patiënten²⁴ (en hun systeem²⁵) met schade aan het ruggenmerg met als gevolg een tijdelijk of permanent verlies van zijn normale motore, sensore of autonome functie 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 van dien aard dat revalidatiegeneeskundige behandeling is aangewezen.</p> <p>Het NVDG heeft gekozen voor een indeling in 2 subgroepen (NVDG-niveaus).</p> <p>Deze indeling in subgroepen kan ook gebruikt worden door medebehandelaars in de ziekenhuisrevalidatie. De onderverdeling maakt een gerichte koppeling tussen een toenemende mate van complexiteit van de gevolgen van de dwarslaesie en het benodigde behandelaanbod/voorzieningenniveau van de revalidatieinstellingen²⁶ mogelijk.</p> <p>De revalidatiearts bepaalt de diagnose en de indeling in subgroep van de individuele patiënt.</p>

²⁴ De term 'patiënt' en 'revalidant' kunnen als synoniem worden geschouwd, zowel in vrouwelijke als mannelijke vorm.

²⁵ De term 'systeem' betreft direct betrokkene(n) rondom de patiënt; bijvoorbeeld: partner, kinderen, ouders, mantelzorgers.

²⁶ Met revalidatie-instellingen wordt bedoeld: revalidatiecentra en revalidatieafdelingen van academische ziekenhuizen en algemene ziekenhuizen (omschrijving VRA, Bron beleidsplan 2007-2011).

Behandelkader dwarslaesie

2.1.2	Subgroepen	<p>NVDG – niveau 1</p> <p>Volwassenen en kinderen met een:</p> <ul style="list-style-type: none">• langer bestaande complete of incomplete dwarslaesie;• langer bestaande (conus)caudalaesie;• recent ontstane (conus)caudalaesie zonder blaas-, darm- of seksuele stoornissen;• volwassenen met een spina bifida, <p>die specialistische revalidatiebehandeling nodig hebben voor secundaire stoornissen als decubitus, blaasproblematiek, darmproblematiek, spasticiteit of voor rolstoel-, transfer- of looptraining.</p> <p>NVDG – niveau 2</p> <p>Volwassenen en kinderen met een:</p> <ul style="list-style-type: none">• recent ontstane complete of incomplete dwarslaesie• recent ontstane (conus)caudalaesie met blaas-, darm- of seksuele stoornissen. <p>Binnen dit niveau vindt een indeling naar hoogte en completeheid plaats</p> <p>Ad. Hoogte (indeling volgens de DBC-diagnose per hoofdgroep Dwarslaesie)</p> <ul style="list-style-type: none">• Dwarslaesie hoog: C1-C8, T1-T6• Dwarslaesie laag: T7-T12 en lager• (Conus)caudalaesie met blaas-, darm- of seksuele stoornissen <p>Ad. Completeheid (indeling volgens de criteria van de American Spinal Injury Association (ASIA))</p> <ul style="list-style-type: none">• A: sensibel + motorisch compleet (d.w.z. inclusief de sacrale dermatomen en myotomen)• B: sensibel incompleet + motorisch compleet• C: sensibel + motorisch incompleet (< helft van de kernspieren onder de laesie is MRC gr. 3 of minder)• D: sensibel + motorisch incompleet (de helft of meer van de kernspieren onder de laesie is MRC gr. 3 of meer)• E: sensibel + motorisch intact
-------	-------------------	---

Behandelkader dwarslaesie

2.1.3	<p>Inclusiecriteria</p> <p>Exclusiecriteria</p>	<p>Patiënten</p> <ul style="list-style-type: none">• die een recente complete of incomplete cervicale, thoracale of lumbale dwarslaesie of conus-caudalaesie hebben ten gevolge van een trauma, een myelitis transversa, een vasculaire stoornis, een tumor, een aangeboren of een andere oorzaak; <p>Of patiënten die</p> <ul style="list-style-type: none">• een langer bestaande laesie zoals boven genoemd hebben en die ten gevolge van secundaire stoornissen van deze laesie specialistische revalidatiebehandeling nodig hebben wegens bijvoorbeeld blaasproblematiek, darmproblematiek, decubitus, seksuele problematiek, spasticiteit, functionele arm-, hand-, rolstoel-, transfer- en looptraining. <p>Patiënten, die onder de inclusiecriteria vallen kunnen worden geëxcludeerd op grond van de volgende criteria:</p> <ul style="list-style-type: none">• conditie; wanneer hun conditie zo slecht is, en dat waarschijnlijk ook zal blijven, dat zij niet in staat zijn een actief revalidatieprogramma te volgen en voor de activiteiten van het dagelijks leven, die zij op grond van het niveau van hun dwarslaesie zouden moeten kunnen, blijvend hulp nodig hebben; bij uitzondering kunnen zij voor het reguleren van blaas- en darmfunctie geïnccludeerd worden;• levensverwachting; wanneer door hun ziekte hun levensverwachting beperkt is tot minder dan twaalf maanden; bij uitzondering kunnen zij voor een verkort programma gericht op realiseren van voorzieningen en de noodzakelijke zorg geïnccludeerd worden en behandeld worden in een afdeling die NVDG-niveau 1 of 2 patiënten opneemt;• cognitie; wanneer zij zodanige cognitieve stoornissen hebben dat zij niet leerbaar zijn;• psychiatrische stoornissen; wanneer hun psychiatrische problematiek zo ernstig en niet goed behandelbaar is, dat zij voor de activiteiten, die zij op grond van het niveau van hun dwarslaesie zouden moeten kunnen, blijvend hulp en begeleiding nodig hebben; bij uitzondering kunnen zij voor het reguleren van blaas- en darmfunctie geïnccludeerd worden;• motivatie; wanneer zij niet te motiveren zijn voor revalidatie. <p>Wanneer deze exclusiecriteria na behandeling elders zodanig verminderd zijn dat zij geen contraïndicatie meer vormen voor revalidatie, kunnen deze patiënten alsnog geïnccludeerd worden.</p>
-------	--	---

Behandelkader dwarslaesie

2.1.4 **Kwantitatieve gegevens**

Incidentie dwarslaesie volwassenen (gegevens uit 1994)

- 10,4 nieuwe traumatische dwarslaesies per 1.000.000 inwoners / jaar.
- 157 nieuwe patiënten met een traumatische dwarslaesie per jaar, die de acute fase overleven.
- 150 nieuwe patiënten met een dwarslaesie, veroorzaakt door ontsteking, vasculaire stoornis of benigne tumor, per jaar.
- 1770 patiënten met een dwarslaesie veroorzaakt door maligniteit.

Incidentie dwarslaesie kinderen (gegevens USA 1999)

Voor kinderen met een dwarslaesie zijn geen Nederlandse gegevens bekend. Uit gegevens uit de USA blijkt dat 3-5% van de traumatische dwarslaesies kinderen < 15 jaar betreft. Voor Nederland zou dit neerkomen op 5-6 traumatische dwarslaesies bij kinderen onder de 15 jaar per jaar.

Prevalentie dwarslaesie

8.000 – 10.000 patiënten (schatting 2006)

Gezien de datering van deze meest recente gegevens, is er een grote behoefte aan actuele epidemiologische gegevens over patiënten met een dwarslaesie in Nederland.

Bereikbaarheid doelgroep

De indruk bestaat dat de doelgroep goed bereikt wordt.

Epidemiologische en maatschappelijke ontwikkelingen

- Door de dubbele vergrijzing is te verwachten dat het aantal traumatische dwarslaesies, veroorzaakt door een val bij iemand met een vernauwd wervelkanaal, vasculaire oorzaken of tumoren zullen toenemen. Deze oorzaken geven specifieke problemen die in de revalidatie opgelost moeten worden.
- Door de toenemende levensverwachting van patiënten met een dwarslaesie zal het aantal nieuwe complicaties op het gebied van ademhaling, blaas, darmen, decubitus etc. en de behoefte aan nieuwe hulpmiddelen, voorzieningen, aanpassingen en zorg toenemen. Ook deze problemen vragen om veel specifieke expertise.
- De ligduur in ziekenhuizen daalt met als gevolg dat de intensiteit in beginfase van de revalidatiebehandeling stijgt door de toename van comorbiditeit in deze fase.
- Door voortschrijdende revalidatietechnologie hebben mensen hoge verwachtingen ten aanzien van het eindresultaat van de revalidatiebehandeling. Hierdoor worden er ook hoge eisen gesteld aan de behandeling.

Behandelkader dwarslaesie		
		<ul style="list-style-type: none"> • Patiënten stellen hogere eisen om aan de maatschappij te kunnen blijven deelnemen. Hierdoor worden onder andere hogere eisen gesteld aan arbeidsparticipatie en arbeidsre-integratie. <p>Voorspelbare toekomstige veranderingen die van invloed zijn op de doelgroep</p> <ul style="list-style-type: none"> • Toenemende vraag naar evidence based medicine; • Toenemende vraag naar goede ketenzorg (nazorg) mogelijk uitgewerkt in een zorgstandaard; • 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	Hulpvraag	<p>De hulpvragen zijn een omschrijving van de problemen waar de patiënt en zijn omgeving last van hebben in het dagelijks leven. Hulpvragen kunnen ook betrekking hebben op de wensen en verwachtingen van de patiënt ten aanzien van de behandeling.</p> <p>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.</p> <p>In de klinische fase na een recente dwarslaesie liggen de accenten van de behandeling op de volgende hulpvragen: preventie van decubitus en incontinentie, optimale zelfstandigheid in de zelfverzorging 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. Voor kinderen komt daarbij voorlichting aan de ouders over het te bereiken functionele niveau.</p> <p>De hele klinische revalidatie moet erop gericht zijn de overgang naar de thuissituatie zo goed mogelijk te laten 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 als betaald of onbetaald werk en</p>

Behandelkader dwarslaesie		
		<p>scholing moet gedurende de hele opnameperiode aandacht zijn.</p> <p>In de daarop volgende poliklinische behandeling zijn de hulpvragen dezelfde als tijdens de primaire klinische behandeling maar liggen daarnaast andere accenten als het belang van actief bewegen en eetpatroon en vervoer over langere afstanden. Voor volwassenen 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 het hervatten van school, sport en hobby's.</p> <p>Na de primaire revalidatie ontstaan er hulpvragen die gerelateerd zijn aan nieuwe secundaire stoornissen ten gevolge van de dwarslaesie en nieuwe vragen op het gebied van functioneren en zorg . Door deze hulpvragen zal de overgrote meerderheid van de patiënten met een dwarslaesie levenslang een beroep blijven doen op controle en nazorg.</p>
2.3	Behandeldoelen	<p>Behandeldoelen worden individueel vastgesteld en zijn geformuleerd op stoornis-, vaardigheids- en participatieniveau. Tevens vindt informatieoverdracht plaats gericht op kennis van het eigen ziektebeeld, preventie van complicaties en het functioneren met de beperkingen.</p> <p>De begeleiding van de patiënten is gericht op acceptatie van eigen mogelijkheden en beperkingen.</p> <p>De klinische behandeling richt zich op het zo snel mogelijk weer thuis functioneren, al dan niet met hulp of hulpmiddelen en het initiëren van een adequate vervolgbehandeling.</p> <p>Klinische revalidatiebehandeling wordt vaak gevolgd door poliklinische revalidatiebehandeling en een actief en gestructureerd programma van controle en nazorg.</p>
3		Behandelaanbod
3.1	NVGD-niveau 1	<p>Patiënten met een langer bestaande complete of incomplete dwarslaesie of (conus)caudalaesie, recente conus)caudalaesie zonder blaas, darm, of seksuele stoornissen of spina bifida, die revalidatiebehandeling nodig hebben voor decubitus, blaasproblematiek, darmproblematiek, spasticiteit, rolstoel-, transfer- of looptraining dienen behandeld te worden op een revalidatieafdeling die aan de voorwaarden van deskundigheid, faciliteiten en netwerk voldoen zoals in hoofdstuk 5 voor NVDG-</p>

Behandelkader dwarslaesie

niveau 1 patiënten beschreven, tenzij deze behandeling te complex is voor dit niveau. Dan dient de revalidatie op een revalidatieafdeling plaats te vinden die aan de voorwaarden van deskundigheid, faciliteiten en netwerk voldoet zoals in hoofdstuk 5 voor NVDG-niveau 2 patiënten is beschreven

Het **behandelproces** op een revalidatieafdeling die NVDG-niveau 1 patiënten opneemt bestaat uit:

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

Onderzoek

- Er vindt revalidatiegeneeskundig onderzoek en onderzoek van de secundaire stoornissen door de revalidatiearts plaats resulterend in het opstellen van een voorlopige revalidatiediagnose en revalidatieplan.

Behandeling

- Het uitvoeren van het revalidatiebehandelplan.
- Behandeling vindt, afhankelijk van de ernst en/of complexiteit van de gevolgen van de dwarslaesie klinisch en/of poliklinisch plaats.
- Informatieverstrekking aan patiënt en zijn systeem vindt plaats.

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.

Nazorg

Overdracht vindt door de afdeling plaats naar de huisarts en eventueel naar andere partners in de zorgketen zoals wijkverpleegkundigen, fysiotherapeut of maatschappelijk werker.

Informatieverstrekking aan de patiënt

Er moet actueel voorlichtingsmateriaal voor patiënten beschikbaar zijn.

Te gebruiken behandelmodules

Op een afdeling waar NVDG-1 niveau patiënten opgenomen worden moeten die behandelmodules uitgevoerd kunnen worden, voor de stoornis of beperking waarvoor de revalidant opgenomen wordt.

Inschatting behandelduur en frequentie

Dit wordt door de revalidatiearts per individu bepaald. Het is afhankelijk van de ernst van de problematiek en de

Behandelkader dwarslaesie		
		belastbaarheid van de revalidant, van de complicaties die tijdens het revalidatieproces kunnen optreden en van de professionele inschatting van de revalidatiearts.
3.2	NVDG-niveau 2	<p>De primaire opvang na het ontstaan van de dwarslaesie of (conus)caudalaesie met blaas-, darm- of seksuele stoornissen dient plaats te vinden in een ziekenhuis waar ook de revalidatie protocollair wordt uitgevoerd. Het ligt voor de hand, gezien de lage incidentie van dwarslaesies, deze opvang te beperken tot de 11 landelijk aangewezen traumacentra.</p> <p>Na de ziekenhuisfase dient de revalidatie van volwassen patiënten met een recent ontstane dwarslaesie (NVDG-niveau 2), zoals in de inclusie- en exclusiecriteria van dit behandelkader onder 2.1.3 beschreven, in een beperkt aantal revalidatiecentra met een in dwarslaesierevalidatie gespecialiseerde afdeling plaats te vinden, zodat daar de noodzakelijke expertise in het gehele revalidatieteam opgebouwd en onderhouden kan worden. Een revalidatieafdeling, die NVDG-niveau 2 patiënten opneemt, moet aan de voorwaarden van deskundigheid, faciliteiten en netwerk voldoen zoals in hoofdstuk 5 voor NVDG-niveau 2 patiënten is beschreven.</p> <p>Dit doet de vermijdbare morbiditeit en mortaliteit afnemen en verhoogt het functioneel eindniveau.</p> <p>Voor kinderen met een recente dwarslaesie (NVDG-niveau 2) geldt dat zij opgenomen dienen te worden op een kinderrevalidatieafdeling in een centrum waar een goede samenwerking bestaat met een afdeling die gespecialiseerd is in dwarslaesierevalidatie voor volwassenen. Ook hier geldt, gezien de lage incidentie van dwarslaesies bij kinderen, dat gestreefd wordt naar concentratie op een zo beperkt mogelijk aantal afdelingen in het land.</p> <p>Het behandelproces op een revalidatieafdeling die NVDG-niveau 2 patiënten opneemt bestaat uit:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Het verzamelen van informatie van en over de patiënt • Uitvoering geven aan behandeldoelen in een medisch noodzakelijk en door de revalidant gewenste volgorde <p>Onderzoek</p> <ul style="list-style-type: none"> • Er vindt revalidatiegeneeskundig onderzoek en onderzoek van de secundaire stoornissen door de revalidatiearts plaats resulterend in het opstellen van een voorlopige revalidatiediagnose en revalidatieplan. <p>Behandeling</p> <ul style="list-style-type: none"> • Het uitvoeren van het revalidatiebehandelplan. • Behandeling vindt, afhankelijk van de ernst en/of

Behandelkader dwarslaesie

complexiteit van de gevolgen van de dwarslaesie klinisch en/of poliklinisch plaats.

- Informatieverstrekking 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 klinische revalidatie in een niet in dwarslaesietrevalidatie gespecialiseerde revalidatieafdeling (voor NVDG-niveau 1 patiënten) dichter bij huis voortgezet worden wanneer de blaas- en darmfunctie geregeld zijn en mobiliteit en zelfstandigheid voor de persoonlijke verzorging voor zover mogelijk behaald zijn. Een dergelijke afdeling dient structureel samen te werken met de gespecialiseerde afdeling in een zorgketen en aan de voorwaarden van deskundigheid, faciliteiten en netwerk te voldoen zoals in hoofdstuk 5 voor NVDG-niveau 1 patiënten beschreven. Ook kan na ontslag de poliklinische revalidatiebehandeling in een dergelijk centrum voortgezet worden. De revalidant heeft de mogelijkheid om voor advies en behandeling terug te gaan naar de gespecialiseerde afdeling voor dwarslaesierevalidatie. Dit is bij de revalidant bekend.

Nazorg

- Overdracht vindt door de afdeling plaats naar de huisarts en eventueel naar andere partners in de zorgketen zoals wijkverpleegkundigen, fysiotherapeut of maatschappelijk werker.
- De afdeling of instelling zelf zal de dwarslaesiespecifieke controle en nazorg verrichten.
- Een verpleeghuis kan als tussenoplossing gekozen worden wanneer de revalidatie afgerond is en de definitieve woning nog niet betrokken kan worden. In uitzonderingsgevallen kan een verpleeghuis als definitieve ontslagbestemming gekozen worden wanneer de zorgzwaarte zodanig is dat hieraan in de thuissituatie niet tegemoet gekomen kan worden.

Informatieverstrekking aan de patiënt

- Er moet actueel voorlichtingsmateriaal voor patiënten beschikbaar zijn.
- Groepsvoorlichting aan volwassen patiënten moet minimaal 3 keer per jaar plaatsvinden, in een cursus die in overleg met Dwarslaesie Organisatie Nederland tot

Behandelkader dwarslaesie		
		<p>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 revalidant met ervaringsdeskundigen moeten aanwezig zijn.</p> <p>Te gebruiken behandelmodules Op een afdeling waar NVDG-niveau 2 patiënten opgenomen worden moeten al de volgende behandelmodules uitgevoerd kunnen worden:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stabilisatie wervelkolom • Urologische functie • Darmfunctie • Genitale functie • Decubituspreventie • Decubitusbehandeling • Pijn • Spasticiteit • Ademhaling • Circulatie • Handfunctie • Rolstoelvoortbewegen • Lopen • Persoonlijke verzorging • Woningaanpassingen • Activiteitenbegeleiding/dagbesteding • Sport en actief bewegen • Voedingsvoorlichting en dieet • Verwerking • Seksualiteit en relaties • Arbeidsre-integratie • Communicatie en omgevingsbesturing • Financiën <p>Inschatting behandelduur en frequentie Dit wordt door de revalidatiearts per individu bepaald. Het is afhankelijk van de ernst van de problematiek en de belastbaarheid van de revalidant, van de complicaties die tijdens het revalidatieproces kunnen optreden en van de professionele inschatting van de revalidatiearts.</p>
3.3	Geëxcludeerde patiënten	Patiënten die geëxcludeerd worden voor revalidatie (zie 2.1.3) worden afhankelijk van de noodzakelijke zorg en de verzorgingsmogelijkheden thuis, verwezen naar een verpleeghuis, een verzorgingshuis of naar huis.

Behandelkader dwarslaesie		
4		Indicatoren en meetmethodes
		<p>Voor NVDG-niveau 1 patiënten:</p> <p>Indicatoren Meer dan 80 % van de patiënten haalt de teamdoelstelling.</p> <p>Voor NVDG-niveau 2 patiënten:</p> <p>Indicatoren</p> <ul style="list-style-type: none"> • Meer dan 80 % van de patiënten haalt de teamdoelstelling; • 80-90 % van de patiënten verplaatst zich buitenshuis; • Voor meer dan 90% van de patiënten is het functioneren in de (eigen) woonsituatie na een periode van klinische revalidatie, eventueel na een tijdelijk verblijf in een verpleeghuis, mogelijk. • Voor 100% van de patiënten is een nazorgtraject geregeld. <p>Mogelijke meetmethodes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Standaard Neurologische Dwarslaesieclassificatie volgens de AISA-criteria, waaronder de MRC schaal • SCIM • USER
5		Randvoorwaarden
5.1.1	Deskundigheid NVDG-niveau 1	<p>Afdeling die NVDG-niveau 1 patiënten in behandeling neemt</p> <p>Algemeen Naast de behandelmodules (zie 3) moet een revalidatieafdeling, die NVDG-niveau 1 patiënten in behandeling neemt, beschikken over kennis over en ervaring met die vormen van behandeling van decubitus, incontinentie, spasticiteit, pijn, circulatiestoornissen, autonome dysregulatie, respiratoire stoornissen en temperatuurstoornissen waarvoor de patiënt in behandeling komt. Deze kennis moet minimaal bij 2 medewerkers aanwezig zijn zodat deze altijd beschikbaar kan zijn. Een jeugdafdeling moet beschikken over een kindvriendelijke sfeer en een goed schoolklimaat</p>

Behandelkader dwarslaesie

Beschikbare disciplines

Revalidatiegeneeskunde, verpleging, psychologie, fysiotherapie, ergotherapie, logopedie, diëtetiek, maatschappelijk werk, sport, rolstoeltechniek, adaptatietechniek, orthopedietechniek.

Deze disciplines dienen aantoonbaar als team samen te werken.

Per patiënt wordt minstens 1 keer per 2 maanden een teambespreking gehouden.

De richtlijnen voor de behandeling van patiënten met een dwarslaesie (zoals de Clinical Guidelines van de PVA) zijn bekend en worden voor zover relevant toegepast binnen de revalidatiebehandeling.

Van de volgende disciplines is minimaal 1 persoon verbonden aan de afdeling

Revalidatieartsen

- Geregistreerd als revalidatiearts;
- Heeft deskundigheid op het gebied van de secundaire stoornissen of beperkingen waarvoor de patiënt wordt opgenomen.

Psychologen

- Geregistreerd als psycholoog.

Fysiotherapeuten

- Geregistreerd als fysiotherapeut;
- Heeft kennis van functionele training bij dwarslaesiepatiënten.

Ergotherapeuten

- Geregistreerd als ergotherapeut;
- Heeft kennis van functionele training, hulpmiddelen, voorzieningen en huisaanpassingen bij dwarslaesiepatiënten.

Verpleegkundigen

- Geregistreerd als verpleegkundige;
- Heeft kennis van het mictie- en defaecatiebeleid, decubituspreventie en -behandeling, bedligging en zit in de rolstoel bij dwarslaesiepatiënten.

Behandelkader dwarslaesie		
		<p>Overige disciplines zoals sporttherapeuten, activiteitetherapeuten, maatschappelijk werkenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hebben kennis over de revalidatie van dwarslaesiepatiënten.
5.1.2	Deskundigheid NVDG-niveau 2	<p>Afdeling die NVDG-niveau 2 patiënten in behandeling neemt</p> <p>Algemeen Naast de behandelmodules (zie 3) moet een in dwarslaesierevalidatie gespecialiseerde afdeling die NVDG-niveau 2 patiënten opneemt beschikken over kennis over en ervaring met alle vormen van behandeling van incontinentie, decubitus, fertilitieit, spasticiteit, pijn, seksuele stoornissen, neurogene heterotopie ossificaties, circulatiestoornissen, autonome dysregulatie, respiratoire stoornissen en temperatuurstoornissen. Deze kennis moet minimaal bij 2 medewerkers aanwezig zijn zodat deze altijd beschikbaar kan zijn. Een jeugdafdeling moet beschikken over een kindvriendelijke sfeer en een goed schoolklimaat</p> <p>Beschikbare disciplines Revalidatiegeneeskunde, verpleging, psychologie, fysiotherapie, ergotherapie, logopedie, diëtetiek, maatschappelijk werk, sport, rolstoeltechniek, adaptatietechniek, orthopedietechniek.</p> <p>Deze disciplines dienen aantoonbaar als team samen te werken.</p> <p>Per patiënt wordt minstens 1 keer per 2 maanden een teambespreking gehouden.</p> <p>Alle leden van de disciplinegroepen van een afdeling waar dwarslaesierevalidatie plaatsvindt moeten jaarlijks een geaccrediteerde bijscholingsactiviteit op het gebied van dwarslaesierevalidatie volgen. In de toekomst zal dit een voorwaarde voor herregistratie zijn.</p> <p>Daarnaast moet de afdeling beschikken over vaste consultants op het gebied van de (neuro)-urologie, seksuologie, orthopedie, neuro-chirurgie, interne geneeskunde en plastische chirurgie, die voldoende vaak dwarslaesiepatiënten zien en specifieke ervaring op dit gebied hebben.</p> <p>De relevante richtlijnen voor de behandeling van patiënten met</p>

Behandelkader dwarslaesie

een dwarslaesie (zoals de Clinical Guidelines van de PVA) 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.

Van de volgende disciplines zijn minimaal 2 personen verbonden aan de dwarslaesieafdeling

Revalidatieartsen

- Geregistreerd als revalidatiearts;
- Twee jaar functionerend als revalidatiearts. Indien deze revalidatiearts minder dan twee jaar functioneert, kan hij/zij in de instelling terugvallen op iemand die aan deze eisen voldoet;
- Eén van de revalidatieartsen is lid van het NVDG;
- Hebben specifieke deskundigheid verworven en onderhouden via stages op een dwarslaesieafdeling, geaccrediteerde cursussen en congressen.

Psychologen

- Geregistreerd als psycholoog;
- Eén van de psychologen van de revalidatie-instelling is geregistreerd als gezondheidspsycholoog;
- Eén van de psychologen is lid van het NVDG;
- Hebben specifieke kennis over de behandeling van dwarslaesiepatiënten via geaccrediteerde cursussen en congressen.

Fysiotherapeuten

- Geregistreerd als fysiotherapeut;
- Twee jaar ervaring in de revalidatie. Indien deze fysiotherapeut minder dan twee jaar ervaring heeft, kan hij/zij terugvallen op iemand op de afdeling die aan deze eis voldoet
- Eén van de fysiotherapeuten is lid van het NVDG;
- Hebben specifieke kennis van functionele training bij dwarslaesiepatiënten en hebben daarnaast kennis van spasticiteitbestrijding, handproblematiek en ademhalingsproblemen via cursussen en congressen.

Ergotherapeuten

- Geregistreerd als ergotherapeut;
- Twee jaar ervaring in de revalidatie. Indien deze ergotherapeut minder dan twee jaar ervaring heeft, kan hij/zij terugvallen op iemand op de afdeling die aan deze

Behandelkader dwarslaesie		
		<p>eis voldoet;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Eén van de ergotherapeuten is lid van het NVDG; • Hebben kennis van functionele training, hulpmiddelen, voorzieningen en huisaanpassingen bij dwarslaesiepatiënten en hebben daarnaast kennis van handproblematiek. <p>Verpleegkundigen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Geregistreerd als verpleegkundige; • Twee jaar ervaring in de revalidatie. 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, beademing, voedingsbeleid, bedligging en zit in de rolstoel bij dwarslaesiepatiënten; • Een van de verpleegkundigen heeft de opleiding tot incontinentie verpleegkundige gevolgd <p>Overige disciplines zoals sporttherapeuten, activiteitetherapeuten, maatschappelijk werkenden</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hebben specifieke kennis over de revalidatie van dwarslaesiepatiënten via cursussen en congressen.
5.2.1	Faciliteiten NVDG-niveau 1	<p>Bouwkundige voorzieningen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Huiskamer met begeleiding (bij klinische revalidatie); • Zwembad (bij klinische revalidatie); • Sportzaal (bij klinische revalidatie); • Ruimte met trainingsapparatuur. <p>Hulpmiddelen/voorzieningen (minimaal)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Antidecubitusvoorzieningen als matrassen en kussens; • Aangepast eetmateriaal; • Adequate handbewogen en elektrische rolstoelen; • Loophulpmiddelen; • Proef-enkelvoetortheses, handspalken, sling.
5.2.2	Faciliteiten NVDG-niveau 2	<p>Bouwkundige voorzieningen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Huiskamer met begeleiding; • Zwembad met in hoogte verstelbare bodem; • Sportzaal; • Ruimte met trainingsapparatuur;

Behandelkader dwarslaesie		
		<ul style="list-style-type: none"> • Proefwoning of • Hotelkamer of andere ruimte waar de patiënt zijn zelfstandigheid kan oefenen en met zijn partner kan verblijven. <p>Hulpmiddelen/voorzieningen (minimaal)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Antidecubitusvoorzieningen als matrassen en kussens; • Aangepast eetmateriaal; • Adequate handbewogen en elektrische rolstoelen; • Aangepaste fietsen, handbikes, scootmobielen, sportrolstoelen, elektrisch voortgedreven rolstoelen; • Loophulpmiddelen; • Proef-enkelvoetortheses, handspalken, sling; • Omgevingsbesturing; • Communicatiehulpmiddelen; • Computerondersteunende middelen (hard- en software); • Uitzuigapparatuur.
5.3	Netwerk	De plaats in de regionale zorgketen moet duidelijk zijn. Adequate consultatiemogelijkheden (zie deskundigheid 5.1.2) Contacten met de eerste lijn over de nazorg van de dwarslaesie patiënten zowel op medisch als verpleegkundig niveau.
6		Documentatie ter toetsing
		<ul style="list-style-type: none"> • Behandelprogramma dwarslaesie; • Individuele patiëntenstatus; • Schriftelijke samenwerkingsafspraken.