

# Tien knelpunten aa

In 2011 werd het Behandelkader Dwarslaesie gepresenteerd, vervolgens deed in 2013 de Zorgstandaard Dwarslaesie zijn intrede en nu is er een Richtlijn Dwarslaesierevalidatie. Een gevalletje 'door de bomen het bos niet meer zien', of is ook deze richtlijn weer zinvol?

DOOR JOHAN BISSCHOP

**'D**eze richtlijn is zeer zinvol', antwoordt Casper van Koppenhagen. Hij is revalidatiearts in het UMC Utrecht en als werkgroepvoorzitter betrokken bij de totstandkoming van de Richtlijn Dwarslaesierevalidatie. 'De richtlijn is een uitbreiding van de al bestaande documenten met betrekking tot dwarslaesiezorg; documenten die elk hun eigen functie hebben. Zo hebben we al bijna twee decennia het *Handboek Dwarslaesierevalidatie* als dé leidraad in de dagelijkse zorg.

Wat daarin staat, is wetenschappelijk onderbouwd en levert over het algemeen geen discussies op. Het handboek beschrijft de multidisciplinaire interventies die nodig zijn om iemand met een dwarslaesie zo goed mogelijk te laten revalideren en participeren in de maatschappij. Dan hebben we het behandelkader, dat de minimale eisen beschrijft die gelden voor de behandeling van mensen met een dwarslaesie. Over het algemeen heel praktische zaken,

zoals de eis dat er een zwembad met in hoogte verstelbare bodem aanwezig moet zijn en dat revalidanten in een proefwoning hun zelfstandigheid moeten kunnen oefenen. De zorgstandaard beschrijft vanuit patiëntenperspectief aan welke eisen het hele zorgproces - van ambulance tot de zorg na de revalidatie - zou moeten voldoen. Dat iemand met een traumatische dwarslaesie bijvoorbeeld overgebracht moet worden naar een zogeheten level-1 traumacentrum, dat onder meer op elk tijdstip een wervelkolomchirurg kan inzetten.'

De Richtlijn Dwarslaesierevalidatie telt 130 pagina's. In oktober zal ook een patiëntenversie verschijnen, waarin inzichtelijk wordt gemaakt wat de veranderingen zijn en wat je dus als patiënt mag verwachten. Als de patiëntenversie gereed is, zullen DON-leden hierover in de nieuwsbrief worden geïnformeerd.

### 'Onze mening doet ertoe'

*Frans Penninx (60 jaar), bestuurslid van DON, viel op zijn dertiende uit een uitkijktoren en liep daardoor een dwarslaesie C6 op. 'Uiteraard is er sinds mijn revalidatie in de jaren '70 heel veel veranderd. We kunnen zonder meer stellen dat de dwarslaesiezorg zich in de loop van die jaren, ook internationaal gezien, heeft ontwikkeld tot een heel hoog niveau. Daarbij ben ik er trots op dat we als DON inmiddels binnen de revalidatiewereld een serieuze gesprekspartner zijn. Onze mening doet ertoe.'*

*'Vroeger waren richtlijnen iets van de dokter, maar tegenwoordig is er gelukkig ook nadrukkelijk ruimte voor de mening van de patiënt. We blijven daar actief mee bezig. Want het is heel goed dat deze Richtlijn Dwarslaesierevalidatie er nu is, maar dat betekent niet dat we achterover kunnen leunen. We hebben, zeker ook door de goede samenwerking, in relatief korte tijd veel bereikt, maar er staan bijvoorbeeld ook nog steeds zo'n veertien knelpunten open.'*

### Knelpunten

Van Koppenhagen: 'De nieuwe Richtlijn Dwarslaesierevalidatie is een initiatief van de revalidatieartsen van het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap. We werden geconfronteerd met knelpunten in de dagelijkse zorg, vraagstukken waar we als medisch specialisten tegenaan liepen en waar de literatuur niet voorzag in een eenduidig antwoord. Men handelde dan op de ene plaats in een vergelijkbare situatie anders dan op een andere plaats. Daar moesten we wat mee. Daarom is een werkgroep samengesteld waarin alle betrokken specialismen zaten. Zo waren er, behalve revalidatieartsen van de acht dwarslaesiecentra, ook vertegenwoordigers van de vakgroepen urologie, neurologie, neurochirurgie, seksuologie, plastische chirurgie. Marcel Post, hoogleraar dwarslaesiereva-

# ngepakt



27

FOTO: INGE HONDEBRINK

lidatie, zat eveneens in de werkgroep. Daarnaast was er een leesgroep: deskundigen op het gebied van dwarslaesiezorg, onder meer alle overige behandeldisciplines, die kritisch meelazen en de conceptversies becommentarieerden.'

#### Vier onderwerpen

Frans Penninx, bestuurslid van Dwarslaesie Organisatie Nederland: 'DON-voorzitter Jos Dekkers en ik zaten ook in de werkgroep, om de stem van dwarslaesiepatiënten te laten horen. We hebben het meedenken en -sturen als bijzonder nuttig ervaren.' In de brainstormsessies, waar alle partijen hun knelpunten konden noemen, heeft DON gepleit voor aandacht voor vijf onderwerpen: stemming, zorg ná de revalidatie, de zorg voor de ouder wordende dwarslaesiepatiënt, inzet van seksuologie en

het tijdig herkennen van een niet-traumatische dwarslaesie. 'Vier van die onderwerpen zijn inderdaad uitgewerkt in de richtlijn; het vijfde onderwerp, het tijdig herkennen van een niet-traumatische dwarslaesie, wordt op termijn binnen een richtlijn van de neurologen uitgewerkt. Dit is belangrijk omdat bijvoorbeeld een caudaloesie soms laat wordt vastgesteld, waardoor een goede behandeling ook laat wordt gestart.'

*'Men handelde op de ene plaats anders dan op een andere plaats'*

#### Expert opinion

Voor de tien belangrijkste knelpunten zijn in de richtlijn oplossingen opgenomen. Casper van Koppenhagen: 'Uiteraard vond een gedegen ►

▶ wetenschappelijk literatuuronderzoek plaats, maar in veel gevallen speelt ook *expert opinion* een rol. De krachten bundelen en op grond van wetenschappelijk bewijs, gezamenlijke jarenlange ervaring én de patiëntenvoorkeuren vaststellen wat op dit moment het beste antwoord is op een knelpunt. Een van de uitdagingen daarbij was de selectie: kiezen uit een reeks knelpunten en hierop inzoomen. Je kunt niet alles tegelijk oppakken. Om te kunnen prioriteren, hebben de werkgroepleden hun eigen top-3 samengesteld. Zo zijn heel democratisch tien onderwerpen gekozen waar de

werkgroep mee aan de slag is gegaan. De veertien overgebleven knelpunten moesten we even laten liggen, maar deze worden uiteraard ook van aanbevelingen en oplossingen voorzien. Sommige knelpunten komen bij een revisie van de richtlijn aan de beurt, andere worden opgepakt in de bestaande onderzoekslijnen.'

## De tien knelpunten:

1. Decubitus
2. Neuropathische pijn
3. Antistollingsbeleid
4. Fertiliteit mannen
5. Voorlichting seksualiteit
6. Screening stemming
7. Energiebalans
8. Voorkomen pneumonie bij hoge dwarslaesie
9. Zorg na dwarslaesierevalidatie
10. Zorg voor oudere mens met dwarslaesie

### Verandering

Wat gaat er door deze richtlijn nou veranderen voor mensen met een dwarslaesie? Frans Penninx: 'Dat verschilt per plaats, en hangt af van wat behandelaars al toepassen van de richtlijn. Maar er zal veel veranderen. In de zorg omtrent decubitus zal bijvoorbeeld in het algemeen meer samenwerking ontstaan tussen de afdeling plastische chirurgie en het revalidatiecentrum.' Van Koppenhagen: 'Nog een voorbeeld: gekeken is welke methode van zaadverkrijging het meest effectief is bij mannelijke dwarslaesiepatiënten met een kinderwens.' Penninx vult aan: 'Er worden ook regels gesteld met betrekking tot begeleiding rond seksualiteit en stemming. Vaak is daar nu nog te weinig aandacht voor, maar met deze richtlijn is de structurele aandacht gewaarborgd.' Van Koppenhagen: 'Bij het brede onderwerp 'leefstijl' bleek het onderdeel 'energiebalans' hoog op de prioriteitenlijst te komen. We weten dat mensen met een dwarslaesie vanwege verminderde activiteit in de

loop der tijd zwaarder worden en onder meer een verhoogd risico op hart- en vaatziekten hebben. Maar wat is nu een praktische en betrouwbare wijze om die energiebalans te meten? En hoe om te gaan met situaties waarin tijdelijk immobiliteit wordt voorgeschreven? Dit wáren knelpunten, maar met deze richtlijn is er nu eenduidig en onderbouwd beleid.'

### Gezaghebbend

De implementatie van de richtlijn wordt nog wel een uitdaging, vertelt Casper van Koppenhagen. 'We leven in zuinige tijden en geen centrum lijkt in staat om morgen alle aanbevelingen in te voeren. Daarom zijn er ook implementatietermijnen gekoppeld aan de aanbevelingen, variërend van één tot drie jaar.' Frans Penninx: 'Dat is belangrijk. De richtlijn heeft veel invloed op hoe er met bepaalde behandelingen moet worden omgegaan, en tijd om de veranderingen zorgvuldig door te voeren is dan ook een voorwaarde.' Van Koppenhagen: 'De richtlijn is gezaghebbend, je moet je er echt aan houden. Het niet volgen van de richtlijn betekent eigenlijk: geen goede zorg leveren. Betrokkenen moeten goed gedocumenteerd zijn als zij van de richtlijn zouden willen afwijken, en ze hebben iets uit te leggen aan de patiënt. Maar ik heb er alle vertrouwen in dat de centra deze aanbevelingen daadwerkelijk omzetten in beleid. Uiteindelijk delen we allemaal dezelfde doelstelling: verbetering van de kwaliteit van dwarslaesiezorg. Deze richtlijn is daarbij een onmisbaar hulpmiddel.'

### Uniform

Het is bijzonder positief, zegt Frans Penninx, dat behandelaars naast hun drukke dagelijkse werk tijd hebben gestoken in de richtlijn. Én dat ze nauw hebben samenwerkt met DON. Van Koppenhagen: 'De snelheid van het proces en de uitkomst is weer een sterk staaltje van samenwerking binnen de dwarslaesierevalidatie. De vanzelfsprekende betrokkenheid van de patiëntenvereniging is daarbij uniek en iets waar DON trots op mag zijn. Ze is hier voorloper, en een voorbeeld voor menig patiëntenvereniging, in de landelijke tendens om de patiënt nadrukkelijker bij dergelijke processen te betrekken.' Frans Penninx: 'De richtlijn gaat leiden tot betere zorg. Het zal minder uitmaken in welk revalidatiecentrum je terecht komt; er ontstaat meer uniforme en beter afgestemde zorgverlening. Mede dankzij het behandelkader en de zorgstandaard is de Nederlandse dwarslaesiezorg, internationaal gezien, van hoog niveau. De Richtlijn Dwarslaesierevalidatie draagt eraan bij dat we deze positie kunnen handhaven.'

*De richtlijn is te vinden op [www.richtlijndatabase.nl](http://www.richtlijndatabase.nl), zoeken op 'dwarslaesie'.*

De nieuwe revalidatierichtlijn richt zich op mensen met een dwarslaesie, en dus niet op mensen met een caudalaesie. Van Koppenhagen: 'Uiteraard kan de zorg voor mensen met caudaletsel profiteren van de kennis en de richtlijn, maar vraagstukken kunnen niet één op één worden overgenomen. Het zijn verschillende diagnoses.'