

# Dwarslaesietop: revalidatie onder de loep

Op allerlei manieren zet Dwarslaesie Organisatie Nederland zich in voor de kwaliteit van leven van mensen met een dwarslaesie of caudalaesie. En met tastbaar resultaat. Een recent voorbeeld is de Dwarslaesietop, waarbij DON met de acht in dwarslaesie gespecialiseerde revalidatiecentra in gesprek ging over de toekomst van de dwarslaesierevalidatie. 'Het is bijzonder dat mensen met een laesie zélf het initiatief nemen en op deze manier invloed uitoefenen op de ontwikkelingen in de zorg.' DOOR ANNET VERLOUW

Op 13 februari van dit jaar vond onder de titel Dwarslaesietop het eerste overleg plaats. Dit gebeurde op initiatief van Dwarslaesie Organisatie Nederland en met steun van het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap, het samenwerkingsverband van dwarslaesiebehandelaars. Ieder revalidatiecentrum werd vertegenwoordigd door een bestuurder en een revalidatiearts. Onderwerp van gesprek: hoe kunnen we zorgen dat de Nederlandse dwarslaesierevalidatie van het hoogste niveau blijft?

## Veranderende samenstelling

Jos Dekkers was als voorzitter van DON aanwezig bij het overleg. Hij vertelt: 'De revalidatie van mensen met een dwarslaesie wordt steeds complexer.

Dit komt onder meer door een veranderende samenstelling van de groep patiënten. Het klassieke beeld dat nieuwe dwarslaesies vooral voorkomen bij jonge

**'De gemiddelde leeftijd van de nieuwe dwarslaesiepatiënt is 60 jaar'**

mannen, als gevolg van bijvoorbeeld een duik- of motorongeval, behoort definitief tot het verleden. De gemiddelde leeftijd van de huidige nieuwe dwarslaesiepatiënt is 60 jaar en slechts bij 35 procent is de dwarslaesie het gevolg van een ongeluk. Meestal is er een medische oorzaak, zoals tumor,

bloeding, infectie, of degeneratie van de ruggenwervels omdat mensen steeds ouder worden. Daar kan chirurgisch nu veel meer aan gedaan worden, maar die operaties brengen ook risico's met zich mee. Incomplete dwarslaesies komen door deze ontwikkelingen relatief vaker voor. Er wordt langzaam ook meer bekend over caudalaesie, en die groep komt gelukkig ook steeds vaker in beeld bij de gespecialiseerde revalidatie. De vraag dringt zich op in hoeverre de veranderende populatie een andere opzet van de behandeling nodig maakt. Moeten er bijvoorbeeld verschillende revalidatieprogramma's komen voor verschillende groepen?'







*DON-voorzitter Jos Dekkers (rechts in beeld): 'De dwarslaesierevalidatie in ons land is op dit moment nog van wereldklasse. Dat is mede het resultaat van goede samenwerking en kennisuitwisseling tussen de artsen en overige behandelaren van de acht in dwarsrevalidatie gespecialiseerde centra. Het is niet vanzelfsprekend dat dit zo blijft. Daarom hebben we bestuurders en artsen van deze centra uitgenodigd voor een indringend gesprek over de vraag wat ons te doen staat om bij de wereldtop te blijven behoren, omdat we vinden dat mensen met een dwarslaesie of caudalaesie daar recht op hebben! Het verheugt ons en we zijn er - eerlijk gezegd - ook wel apetrots op dat ze hier allen gehoor aan hebben gegeven. Onze verwachtingen zijn hooggespannen.'*

### Technologie

Ook maatschappelijke factoren spelen een rol. 'Patiënten willen naast een goed revalidatieprogramma ook verdere ondersteuning. Bijvoorbeeld bij aanpassing van hun woning, het realiseren van thuiszorg of het aanvragen van hulpmiddelen. Hier wordt van het revalidatiecentrum een goede samenwerking gevraagd met de zorgverzekeraar, de huisarts, de gemeente en andere instanties. En er wordt gevraagd om goede, periodieke nazorg. Dat is nodig om gezond ouder te worden met een dwarslaesie of caudalaesie, maar het is vandaag de dag nog niet echt goed geregeld voor iedereen.'

Wat verder meespeelt, zijn de toenemende technologische mogelijkheden. 'Er dienen zich vrij spectaculaire vernieuwingen aan op het gebied van de technologie. Denk aan robotica, waaronder het exoskelet, of aan brain-computer-interfacing, het met gedachten aansturen van apparatuur. Of denk aan het herstellen van de loopfunctie door neuromodulatie en de toenemende inzet van elektrostimulatie. ▼

► Ook hierdoor ziet de revalidatiesector zich geplaatst voor nieuwe uitdagingen, bijvoorbeeld grotere investeringen dan tot nu toe gebruikelijk.'

#### Differentiatie

Na het eerste overleg in februari zijn er vervolgsprekken geweest in kleiner verband. Besproken is wat de centra kunnen doen om goed in te spelen op al deze ontwikkelingen. 'Iedereen is het erover eens dat specialisatie nodig is, opdat alle subcategorieën van patiënten kunnen blijven rekenen op de vereiste goede zorg op maat. Zo kwam de vraag aan de orde of, anders dan nu het geval is, misschien niet meer iedereen met een dwarslaesie zou moeten revalideren bij een revalidatiecentrum. Wellicht hebben sommige minder belastbare ouderen met meerdere gezondheidsproblemen meer baat bij revalidatie in een verpleeghuis. Ook wordt een antwoord gezocht op de vraag in hoeverre er meer differentiatie moet komen in de behandeling per patiëntencategorie. Dan is het ook de vraag of wel alle acht de centra al die behandelsoorten kunnen aanbieden. Dit zijn natuurlijk lastige kwesties, want wie moet zich dan waarin specialiseren?'

#### Scenario's

Het heeft te maken met een belangrijk algemener vraagstuk: hoe wordt de dwarslaesierevalidatiesector in de toekomst georganiseerd? 'We zetten gezamenlijk de verschillende mogelijkheden op een rij, met de voor- en nadelen erbij. Te denken valt bijvoorbeeld aan behoud van de huidige spreiding van revalidatielocaties, waarbij je ervoor kiest om de patiënt zo weinig mogelijk te laten reizen en de kennis, dus behandelaars, zoveel mogelijk. Of je kunt kiezen voor verdergaande concentratie, met naast revalidatie ook aanpalende specialisaties zoals urologie of plastische chirurgie. Ook zou je kunnen kiezen voor intensivering van de concurr-

rentie, wat zou kunnen leiden tot minder uitwisseling van kennis maar ook tot een impuls voor vernieuwing. Er zijn, kortom, vele scenario's te bedenken.'

#### Noodzaak

De komende maanden buigen de bestuurders en artsen van de acht centra zich samen met DON over deze vragen. Het is een uniek proces, zegt Rob Beuse, bestuurder van De Hoogstraat Revalidatie: 'Het is heel bijzonder dat mensen met een laesie zélf het initiatief hebben genomen en op deze manier invloed uitoefenen op de ontwikkelingen in de zorg. DON speelt een centrale en professionele rol in het proces. De patiëntenorganisatie voelde de noodzaak om serieus te kijken naar de toekomst van de dwarslaesiezorg in ons land en ik voel als bestuurder die noodzaak zeker ook. Als alle instellingen een eigen koers bepalen, ontstaat er geen gebundelde kracht. Nu stellen we gezamenlijk een plan van aanpak op voor een onderzoeks- en ontwikkelagenda, verbetering van de ondersteuning voor mensen met een laesie en versterking van de samenwerking tussen centra. Ik hoop dat er ook een gemeenschappelijk beleid rond spreiding en specialisatie komt, kijkend naar de kwaliteit van zorg in het hele land. Ik verwacht dat dat nog niet zo eenvoudig zal zijn, maar de intentie is er zeker.'

#### Volgende stap

Mark van Houdenhoven, bestuurder van de Sint Maartenskliniek, beaamt dat het proces noodzakelijk, maar niet eenvoudig is. 'Als je gaat praten over reorganiseren, kan dat voor individuele centra lastig zijn. Je kunt ook taken en dus inkomsten kwijt raken. Dat oplossen geeft emoties en het kost tijd, maar hier geldt: we zijn er niet voor ons eigen belang. Het gaat om het belang van de patiënten, om hún leven, en dan hebben wij simpele zorgaanbieders maar te volgen. In het belang van patiënten hebben de dokters het middels het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap al jaren gezamenlijk over de inhoud van de zorg, en daarmee hebben ze die zorg naar een hoger plan getild. Maar door alles wat er op ons afkomt, móeten we het nu hebben over de volgende stap in de dwarslaesiezorg. We moeten met elkaar vaststellen wat kwaliteit is en hoe het beschikbare geld het beste besteed kan worden, ten behoeve van de patiënt. Daarom is het ontzettend mooi dat DON als krachtige patiëntenorganisatie dit initiatief nam, waardoor we nu met zijn allen om tafel zitten en bespreken welke stap we gaan zetten. Iedereen beseft dat het nodig is, in het belang van de patiënt en voor het behouden en verbeteren van de kwaliteit.'

**'DON speelt een centrale en professionele rol in het proces'**

