

Dwarslaesiezorg door de jaren heen

Lange tijd stond een dwarslaesie bijna gelijk aan een doodvonnis: de meeste mensen overleefden niet lang. Inmiddels is de situatie totaal veranderd: 'Wat dat betreft is het een verschil van dag en nacht. Maar we blijven werken aan verbetering, want een ruggenmergbeschadiging is een ernstig en chronisch probleem.'

DOOR ANNET VERLOUW

Ise van Nes, revalidatiearts bij de Sint Maartenskliniek: 'De eerste beschrijving van een dwarslaesie dateert uit ongeveer 2500 voor Christus. Op een papyrusrol uit Egypte wordt een casus beschreven van een man met een traumatische dwarslaesie. De conclusie is dat dit een aandoening is die niet behandeld hoeft te worden, omdat de patiënt toch dood zal gaan. Het ontbrak nou eenmaal aan kennis om er iets aan te doen.' Heel lang bleef deze situatie min of meer onveranderd. 'Men probeerde wel om patiënten te behandelen. Zo kwamen aan het einde van de negentiende eeuw

röntgenonderzoeken tot de beschikking van artsen en werd gestart met experimentele behandeling van wervel-

'Het ontbrak nou eenmaal aan de kennis om er iets aan te doen'

fracturen. Maar mensen overleden toch aan complicaties, zoals infecties, nierfalen en decubitus. De levensverwachting was enkele weken, en ongeveer 80 procent van de mensen overleed binnen drie jaar na het ontstaan van de dwarslaesie.'

Preventie

Gedurende de Tweede Wereldoorlog veranderde er in Europa veel op het gebied van dwarslaesiezorg. De Duits-joodse neurochirurg Ludwig Gutt-

mann vluchtte naar Engeland, waar hij de opdracht kreeg om te zorgen voor gewonde soldaten met een dwarslaesie. 'Hij deed twee belangrijke dingen: hij ging de gevolgen van een dwarslaesie systematisch behandelen en hij ging zich bezighouden met preventie. Denk aan zaken als het voeren van een blaasbeleid, door bijvoorbeeld intermitterende katheterisatie, en de introductie van wisselgging om decubitus te voorkomen. Daarnaast zorgde hij dat de mannen konden trainen en sporten, zodat ze weer een doel voor ogen zouden krijgen.' Hieruit zijn uiteindelijk de Paralympische Spelen ontstaan. Dankzij Guttmanns preventieve zorg en zeker ook door de opkomst van antibiotica eind jaren veertig verbeterde de levenskwaliteit van mensen met een dwarslaesie en werden ze ook ouder. 'Eind jaren "40 was de levensverwachting tien jaar en eind jaren "50 verdubbelde dit nog eens.'

Pionieren

Na de oorlog verspreidde de methodiek van Guttmann zich over Europa en de revalidatiezorg werd geleidelijk wat specialistischer. En patiënten begonnen zich te organiseren, aanvankelijk vooral met het oog op lotgenotencontact. In Nederland resulteerde het in 1976 in de oprichting van stichting De Schakel, voorloper van Dwarslaesie Organisatie Nederland. Dick te Winkel (81 jaar) heeft het ontstaan meegemaakt en heeft jarenlang in het bestuur gezeten. In 1961 liep hij een dwarslaesie C6/7 op door een duik in ondiep water. Hij vertelt: 'Het was echt pionieren in die tijd. Ik was een half jaar bij het academisch ziekenhuis in Groningen opgenomen, daarna een jaar bij het Militair Revalidatie Centrum in Doorn. Je zou verwachten dat op die plaatsen al wel wat kennis en ervaring aanwezig zou zijn op het gebied van dwarslaesie. Niets is minder waar. Ik heb het ervaren als een heel zware tijd. Er was geen enkele ondersteuning, noch geestelijk, noch lichamelijk. DON staat voor mij voor al datgene wat ik toen gemist heb: lotgenotencontact en belangenbehartiging, om de kwaliteit van leven en van zorg te verbeteren. Heel belangrijk was hierbij dat we als patiëntenorganisatie steeds meer gingen samenwerken met de behandelaars.'



Dick te Winkel (81) heeft al 57 jaar een dwarslaesie C6/7. Hij zag in die tijd grote verbeteringen in de zorg na een dwarslaesie. 'Toen ik revalideerde, begin jaren zestig, was er weinig kennis en geen ondersteuning. Men probeerde je klaar te stomen om zelfstandig te kunnen wonen, maar dat ging op een heel primitieve manier. Bijvoorbeeld het wassen: er werd een kom op je nachtkastje gezet en dan moest je zo goed en zo kwaad als het ging uit je bed in de rolstoel zien te komen. Je moest de kom pakken en met water vullen, en dan terugzetten op het nachtkastje. Daarna moest je weer in bed zien te komen en met het water in de kom jezelf wassen. Het was te triest voor woorden.'

Na zijn revalidatieperiode ging Dick terug naar zijn studentenkamer in Delft, waar hij werktuigbouwkunde studeerde. 'Ik woonde dan wel zelfstandig, maar het was heel erg moeilijk om me te redden en ik kon weinig doen. Het was een eenzame tijd.' Hij stapte over naar wiskunde, omdat je voor banen in die richting minder mobiel hoeft te zijn. Tot zijn pensioen werkte Dick bij KLM als onderzoeker en programmeur, en daarnaast is hij lang bestuurslid geweest van Dwarslaesie Organisatie Nederland. 'Het was voor mij een logische stap om bestuurslid te worden. Ik was dolblij toen de organisatie er eenmaal was, want dit had ik altijd gemist. DON heeft voor mij heel veel betekend, en ik ben trots op wat we als sterke patiëntenorganisatie hebben kunnen bereiken voor mensen met een laesie.' Dick is erelid van DON en heeft tot zijn zeventigste jaar in het bestuur gezeten. Dat is de maximale leeftijd voor een bestuursfunctie bij DON.

► Grote stappen

Die behandelaars verenigden zich op hun beurt in 1993 in het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap. Dankzij deze bundeling van krachten, en vaak ook dankzij de goede samenwerking met DON, werden grote stappen gezet in de zorg. Ilse van Nes: 'Denk bijvoorbeeld aan het *Handboek Dwarslaesierevalidatie*, de zorgstandaard dwarslaesie en de richtlijn voor dwarslaesierevalidatie. Door dit soort documenten is de zorg naar een ander niveau gebracht. Door de goede samenwerking binnen het NVDG zijn er ook grote onderzoeksprojecten geweest, waarbij veel kennis is verzameld over gevolgen van een dwarslaesie en de fysieke fitheid van dwarslaesiepatiënten.' De lijst met verworvenheden van de laatste decennia is lang, zegt de revalidatiearts: 'De medische kennis is natuurlijk enorm toegenomen. Zo werd de wervelkolomchirurgie geïntro-

'De lijst met verworvenheden van de laatste decennia is lang'

'Er is steeds meer aandacht gekomen voor de mentale gevolgen'

duceerd, een operatietechniek waarbij de wervelkolom gestabiliseerd wordt. Voordat dit kon, moest de patiënt weken tot maanden bedrust houden om de breuken aan de rug te laten genezen. Maar de lange bedrust had vaak complicaties tot gevolg, zoals longontsteking en decubitus. Dankzij wervelkolomchirurgie konden mensen na een ongeval al heel snel revalideren

en nam het aantal complicaties af.' En ook op andere vlakken verbeterde de revalidatie. 'Zo is er steeds meer aandacht gekomen voor de mentale gevolgen. Daarbij heeft DON erg gepleit voor de inzet van ervaringsdeskundigen in de revalidatie. Dit heeft geleid tot de aanstelling van een betaalde ervaringsdeskundige in bijna alle in dwarslaesie gespecialiseerde centra. Ook kon met inzet van DON een hoogleraar dwarslaesierevalidatie worden aangesteld.'

'Door de verbeterde zorg is de levensverwachting inmiddels bijna gelijk aan de algemene levensverwachting'

Vooruitgang

Door de verbeterde zorg is de levensverwachting van mensen met een dwarslaesie inmiddels bijna gelijk aan de algemene levensverwachting. 'Als je kijkt naar een eeuw geleden, is het een verschil van dag en nacht. Maar we blijven werken aan verbetering, want een ruggenmergbeschadiging is een ernstig en chronisch probleem.

Daarom zijn we samen met DON ook bezig om de nazorg landelijk verder te versterken. Achterliggend idee is dat mensen met een dwarslaesie zo gezond mogelijk oud moeten kunnen worden, en dat het beter is om problemen te voorkomen dan ze achteraf op te lossen.' Op medisch gebied valt eveneens vooruitgang te verwachten. 'Heel recent is het onderzoek naar de effecten van nog sneller operatief ingrijpen na een trauma. Want hoe sneller de druk van het ruggenmerg af is, hoe korter de zuurstofonderbreking en hoe groter de kans op beperkte schade en op eventueel herstel. Maar een patiënt moet een operatie wél goed aankunnen wat betreft long-, hart- en nierfunctie. Op dit moment wordt onderzocht wat het optimale tijdstip is. Daarnaast wordt meer en meer onderzoek gedaan naar mogelijkheden van neurostimulatie, naar het herstel van ruggenmergletsel door bijvoorbeeld stamceltherapie en naar het bypassen van het letsel door bijvoorbeeld zenuwtransplantaties of genterapie.' Heel belangrijk is ook de toename van zelfstandigheid door technologie. 'De hulpmiddelen zijn al zoveel beter geworden, en wat dit betreft kunnen

we nog veel verwachten. Denk aan innovaties zoals het exoskelet, de segwayrolstoel of brain-computer interfaces, of aan het zelfstandig functioneren thuis met domotica, ADL-hulpmiddelen, wearables en telemonitoring. Het opent mogelijkheden die voorheen ondenkbaar waren.'