

NVDG Nazorg protocol voor mensen met een dwarslaesie

1. inleiding:

Sinds 2011 bestaat het “Behandelkader Dwarslaesie” (2011, revisie 2017) voor revalidatie van mensen met een dwarslaesie¹. Het behandelkader biedt informatie aan derden (meer specifiek zorgverzekeraars, beleidsmakers en patiënten), over de aard en de kwaliteit van de zorg voor mensen met een dwarslaesie in Nederland. In het behandelkader zijn n.a.v. hoogte, compleetheid en bestaansduur van de laesie verschillende dwarslaesie categorieën beschreven. Tevens is beschreven aan welke criteria revalidatiecentra en ziekenhuis locaties moeten voldoen om de verschillende dwarslaesie categorieën te kunnen behandelen. Kort samen gevat komt het er op neer dat de primaire/(sub) acute revalidatie voor de meeste dwarslaesie patiënten bij voorkeur plaats vindt in een in dwarslaesie gespecialiseerd revalidatiecentrum.

In het behandelkader wordt slechts summier ingegaan op de nazorg en hoe deze vorm te geven. Dit geldt eveneens voor de “Zorgstandaard Dwarslaesie” (2013, revisie 2017) en de “Richtlijn Dwarslaesierevalidatie” (2017).

Om de kwaliteit van de nazorg voor mensen met een dwarslaesie te optimaliseren, beter te waarborgen én transparanter te laten zijn heeft het bestuur van het Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG), gesteund door de patiëntenvereniging Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON) in februari 2016 een werkgroep geformeerd die de opdracht heeft gekregen om te komen tot een NVDG Nazorg protocol voor mensen met een dwarslaesie. Vanuit de NVDG werkgroep artsen is er uit ieder revalidatiecentrum in Nederland met een gespecialiseerde dwarslaesieafdeling een lid afgevaardigd voor de Werkgroep Nazorg. Namens DON is dhr. F. Penninx lid van deze werkgroep.

2. definities:

Dwarslaesie: Het klinisch beeld dat ontstaat door schade aan het ruggenmerg of cauda equina met als gevolg een tijdelijk of permanent verlies van zijn normale motore, sensore of autonome functie en de secundaire stoornissen dientengevolge (Behandelkader Dwarslaesie 2017).

Conus/cauda laesie: klinisch beeld dat ontstaat bij een onderbreking van de functionele continuïteit van zenuwbanen op het niveau van de conus, of cauda equina

Dwarslaesie categorieën:

Het NVDG heeft gekozen voor een indeling van de dwarslaesie naar recentheid, hoogte, compleetheid en levensverwachting:

- Recente of langer bestaande (in)complete dwarslaesies.
- Recente of langer bestaande cauda laesies.
- Spina bifida patiënten.
- De oncologische dwarslaesie met korte levensverwachting.

De revalidatiearts bepaalt de diagnose en de indeling in subgroep van de individuele patiënt.

¹ De termen ‘mensen met een dwarslaesie’, ‘patiënt’ en ‘revalidant’ kunnen als synoniem worden geschouwd, zowel in vrouwelijke als mannelijke vorm

Het laesieniveau wordt bepaald m.b.v. het ASIA (American Spinal Injury Association) formulier, waaruit een indeling naar hoogte en compleetheid volgt.

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

Dwarslaesie hoog: C1-C8, T1-T6

Dwarslaesie laag: T7-T12 en lager

Cauda laesie met blaas-, darm- of seksuele stoornissen

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

A: sensibel + motorisch compleet (d.w.z. inclusief de sacrale dermatomen en myotomen)

B: sensibel incompleet + motorisch compleet (geen motorische functie behouden meer dan 3 niveaus onder het motorisch niveau aan beide kanten)

C: sensibel + motorisch incompleet (minder dan de helft van de kernspieren onder het neurologisch niveau heeft een spierkracht van minimaal MRC gr. 3)

D: sensibel + motorisch incompleet (de helft of meer van de kernspieren onder het neurologisch niveau heeft een spierkracht van MRC gr. 3 of meer)

E: sensibel + motorisch intact

Secundaire stoornissen: medische, psychische/coping problemen ten gevolge van de dwarslaesie: zoals problemen met blaas/darm/huid/ademhaling/hart/vaten/houdings-, en bewegingsstelsel inclusief arm-, handfunctie, spasticiteit, pijn, stemming, acceptatie etc.

Complexe problematiek: patiënten met of een hoge dwarslaesie en/of problemen als gevolg van secundaire stoornissen of als gevolg van speciale voorzieningen/aanpassingen.

(sub)acute of primaire revalidatie: de revalidatie (klinisch en/of poliklinisch) van mensen met een recent ontstane dwarslaesie.

Vroege nazorg fase: eerste jaar na ontslag uit primaire revalidatie fase (klinisch en/of poliklinisch).

Late nazorg fase: >1 jaar na primaire revalidatiefase (klinisch en /of poliklinisch).

Multidisciplinaire nazorgpoli (MDN): controle wordt verricht door verschillende disciplines, minimaal ET-FT-VP-(MW of PSY)-RA

Dwarslaesie patiënt: persoon met een dwarslaesie.

Gespecialiseerde dwarslaesie centra: de revalidatiecentra voldoen aan de normen zoals vast gelegd in het behandelkader en de zorgstandaard dwarslaesie om patiënten met een recente dwarslaesie te behandelen.

3. Uitgangspunten

- Het behandelkader zoals herzien in 2017 is leidend voor de (primaire) revalidatie van mensen met een dwarslaesie.
- De gespecialiseerde dwarslaesie centra zijn zelf verantwoordelijk een goede kwaliteit te waarborgen van hun zorgverleners (hierbij worden de criteria zoals beschreven in het behandelkader gevolgd).
- In dit protocol wordt beschreven wat volgens het NVDG goede nazorg is voor mensen met een dwarslaesie AIS A t/m C en AIS D indien er secundaire stoornissen bestaan bv met mictie/defecatie en/of seksualiteit of indien mensen gebruikmaken van complexe hulpmiddelen.
- Mensen met een dwarslaesie hebben meer kans op gezondheidsproblemen in het kader van secundaire stoornissen.
- In de huisartsenpraktijk en revalidatiepraktijk van een niet-dwarslaesie revalidatie gespecialiseerd centrum is over het algemeen weinig specifieke dwarslaesiekennis aanwezig.

- Mensen met een dwarslaesie en complexe problematiek maken over het algemeen gebruik van hoogwaardige voorzieningen en aanpassingen. Specifieke kennis op dit gebied is nodig indien de voorzieningen/aanpassingen niet meer voldoen. Deze kennis is in ieder geval aanwezig in gespecialiseerde dwarslaesie centra.
- Tijdens de multidisciplinaire nazorg poli kan een uitgebreidere check worden gedaan (meer tijd en kennis) dan bij regulier lange termijn controle, wat op termijn meer complicaties kan voorkomen of de ernst ervan kan verminderen.
- Periodieke multidisciplinaire nazorg zal ten goede komen aan de kwaliteit van leven van mensen met een dwarslaesie en werkt preventief.
- Aan het einde van de primaire revalidatie moeten met de dwarslaesie patiënt goede afspraken gemaakt worden over de nazorg.
- Aan het einde van de primaire revalidatie periode zorgt het gespecialiseerde dwarslaesie centrum voor een goede overdracht naar andere partners in de zorgketen.
- Het is wenselijk om een document te ontwikkelen met beknopte informatie over de dwarslaesie die mee gezonden kan worden met de medische ontslagbrief, dan wel meegegeven kan worden aan de patiënt t.b.v. zijn andere hulpverleners.
- Om geografische of persoonlijke redenen kan er door de patiënt voor gekozen worden om, reeds tijdens of na de primaire revalidatie fase, de revalidatie behandeling en/of nazorg voort te zetten in een revalidatie centrum dat niet in dwarslaesie is gespecialiseerd.
- Alle dwarslaesie patiënten krijgen de gelegenheid om 1 jaar na ontslag uit de kliniek van een gespecialiseerd dwarslaesie centrum terug te komen voor een multidisciplinaire nazorgpoli in een in dwarslaesie gespecialiseerd centrum.
 - de persoon met een dwarslaesie wordt geacht in staat te zijn om eigen regie te voeren m.b.t. tot de (na)zorg. De verantwoordelijkheid voor afspraken ligt primair bij de patiënt. Het gespecialiseerde centrum biedt de mogelijkheid van bezoek aan de nazorgpoli aan en zorgt dat de patiënt van deze mogelijkheid op de hoogte is. Indien tijdens de primaire revalidatie ingeschat wordt dat de patiënt niet of onvoldoende zelf de regie kan voeren dan dient het revalidatiecentrum zich extra in te spannen om de patiënt bij de nazorg te betrekken.
 - hiervan kan afgeweken worden als:
 - er geen sprake is van complexe problematiek
 - patiënt hier zelf van afziet.
- In de vroege nazorg fase is frequente poliklinisch controle gewenst. Hierbij wordt aanbevolen na 3, 6 en 12 maanden contact te hebben waarbij het contact na 12 maanden een multidisciplinaire nazorg poli betreft.
- In de late nazorg fase wordt aanbevolen om patiënten 1x/jaar een poliklinische lange termijn controle aan te bieden, afhankelijk van de complexiteit en het vermogen goed eigen regie te nemen kan dit i.o.m. patiënt ook 1x/2 jaar. Lagere frequentie is niet gewenst.
- Aanbevolen wordt om poliklinische lange termijn controles afwisselend te laten plaatsvinden enkelvoudig bij de revalidatiearts en via de multidisciplinaire nazorgpoli. Mocht blijken dat de multidisciplinaire nazorgpoli minder frequent geïndiceerd is bij een patiënt dan kan in de tussenliggende jaren eveneens een enkelvoudige controle plaatsvinden.
- Patiënten die op eigen verzoek naar een niet in dwarslaesie gespecialiseerd centrum zijn doorverwezen voor nazorg, krijgen de mogelijkheid aangeboden om minimaal 1x/3 jaar terug te komen op een multidisciplinaire nazorgpoli in een in dwarslaesie gespecialiseerd centrum.
- Gebruik van een enquête ten einde de (multidisciplinaire) lange termijn controle “op maat” voor te bereiden en/of in te richten wordt aanbevolen.
- De conclusies van de multidisciplinaire nazorgpoli worden op korte termijn met de patiënt gecommuniceerd. Hoe dit vorm gegeven wordt kan per centrum verschillen.

Rol huisarts

De rolverdeling van huisarts en revalidatiearts is als volgt aan te geven:

- De huisarts is het eerste station bij acute problematiek en niet specifiek dwarslaesie gerelateerde aandoeningen (somaatich en psychisch). Bij aandoeningen/complicaties die een gevolg kunnen zijn van de dwarslaesie, en niet in de huisartsen praktijk opgelost kunnen worden, is contact met de revalidatiearts aangewezen. De huisarts kan laagdrempelig contact hebben met de revalidatiearts alvorens een behandeling te starten.
- Tijdens de klinische revalidatieperiode dient de revalidant goede voorlichting te krijgen hoe te handelen ingeval er sprake is van een probleem of crisis in de thuissituatie. Zodoende is patiënt in staat eigen regie te voeren bij problemen en op een goede manier te communiceren met hulpverleners.
- Aan het einde van de klinische revalidatie dient in de ontslagbrief met de huisarts afgestemd te worden welke belangrijkste secundaire gezondheidsproblemen bij de patiënt aan de orde zijn en/of gezien diens dwarslaesie te verwachten zijn en wanneer de patiënt bij voorkeur door is te verwijzen naar een gespecialiseerde setting.
- De intentie is om een voorlichtingsbrief met beknopte informatie over secundaire problemen bij dwarslaesie mee te sturen (in ontwikkeling).

BEHANDELAANBOD

In het Handboek Dwarslaesierevalidatie staat uitgebreid beschreven welke aandachtspunten er zijn bij de lange termijn controles. (tabel)

- Tijdens een reguliere lange termijn controle bij de RA kan het zijn dat niet alle aandachtspunten aan de orde zijn gekomen. De RA dient dan af te wegen of een vervolgconsult nodig is.
- Er wordt van uitgegaan dat er tijdens de multidisciplinaire nazorgpoli voldoende tijd bestaat om alle aandachtspunten aan de orde te laten komen en daarnaast nog middels testen een aantal functies vast te leggen. De enquête vooraf kan aan een effectiever gebruik van de tijd bijdragen evenals de adequate inzet van de benodigde disciplines.
- M.b.t. aanvullend onderzoek zoals laboratorium onderzoek en blaas/nierfunctie onderzoek zijn er in verschillende centra verschillende faciliteiten. Afhankelijk van de mogelijkheden kan een onderzoek door de revalidatiearts zelf gedaan worden of zal elders moeten plaatsvinden (al dan niet uitgevoerd door ander specialisme of via de huisarts).

Aandachtspunten algemeen:

Probleemgebieden
Algemeen <ul style="list-style-type: none">• specifieke klachten• intercurrente gebeurtenissen/belastbaarheid• gewicht, bloeddruk, longfunctie (<i>meten tijdens MDN</i>)• andere aandoeningen en contacten met specialisten• huidige therapie
Medicatiegebruik <ul style="list-style-type: none">• actualiseren huidige medicatie (inclusief gebruiksduur)• nagaan effect en mogelijkheid tot vermindering

<p>Niveau dwarslaesie</p> <ul style="list-style-type: none"> • verandering van sensibel niveau, tastzin, pijnzin en temperatuurzin • verandering van spierkracht
<p>Mobiliteit gewrichten en wervelkolom</p> <ul style="list-style-type: none"> • verandering en nagaan of dit functioneel beperkend is (<i>bij problemen meten tijdens MDN</i>)
<p>Spasticiteit</p> <ul style="list-style-type: none"> • (<i>bij problemen meten tijdens MDN</i>)
<p>Pijn</p> <ul style="list-style-type: none"> • wat is het karakter van de pijn, • wat is de ernst van de pijn op een “visual analogue scale” (VAS) of een “non verbal rating scale” (NVR)
<p>Vegetatieve dysregulatie</p>
<p>Urologische gegevens</p> <ul style="list-style-type: none"> • manier van blaas ledigen • urine-incontinentie • urineweginfecties • verrichte onderzoeken • urologische controles elders
<p>Darm</p> <ul style="list-style-type: none"> • manier van laxeren (inclusief duur darmlediging en Bristol schaal) • defecatie-incontinentie
<p>Decubitus</p> <ul style="list-style-type: none"> • soort zitvoorziening / levensduur zitkussen
<p>Mobiliteit</p> <ul style="list-style-type: none"> • voortbewegen • transfers
<p>Arm- en handfunctie, eventuele operaties in verleden</p>
<p>Persoonlijke verzorging, indien niet zelfstandig wijze van hulpverlening,</p>
<p>Maatschappelijke aspecten</p> <ul style="list-style-type: none"> • wonen • werk, opleiding bezigheden • financiën • hobby's, sport • gezin, relaties, seksualiteit • participatie • belasting / belastbaarheid mantelzorger / partner
<p>Psychische aspecten</p> <ul style="list-style-type: none"> • stemming, verwerking

Communicatie, <ul style="list-style-type: none"> • schrijven, typen, omgevingsbesturing etc.
Aanpassingen en voorzieningen <ul style="list-style-type: none"> • levensduur / geschiktheid

Naast bovengenoemde aandachtspunten zal bij MDN aan de orde moeten komen:

- Actief leven, bewegen, fitness, sport
- Algemene gezondheidsadviezen (griepvaccinatie, vragen over vitaminen, etc.)
- Slaap hygiëne (apneu), m.n. bij hoge laesies

Aanbevolen wordt om:

- Bij patiënten met highrisk blaas met DSD (Detrusor Sfincter Dyssynergie) te checken of er jaarlijks aanvullend onderzoek plaatsvindt in de vorm van ECHO en nierfunctie. Indien dit niet geregeld is dient de revalidatiearts ofwel zelf dit onderzoek in gang te zetten ofwel de patiënt te verwijzen naar de huisarts of uroloog.
- Patiënten met een (verblijfs)blaas katheter die niet onder controle staan van een uroloog en recidiverende infecties (>2 x/jaar) hebben dan wel regelmatig verstoppingen of hematurie hebben, te verwijzen naar een neuro-uroloog.
- Patiënten die hepatotoxische medicatie gebruiken te adviseren de leverfuncties te laten bepalen door de huisarts (frequentie afhankelijk van meerdere factoren, bij start of verhoging dosering na 6 weken, later 1 x per 3-6 maanden)
- Patiënten >50 jaar met (neiging tot) obesitas te adviseren om lipide profiel en nuchtere glucose te laten bepalen door de huisarts (jaarlijks tenzij extra indicatie i.v.m. symptomatologie of medicatie die hier aanleiding toe geeft).