**Inleiding**

In de ontslagbrief die de patiënt met dwarslaesie of cauda laesie meekrijgt bij ontslag uit de revalidatie staat de verwijzing naar deze site met onderstaande informatie. De informatie is bedoeld als advisering aan collega’s (huisarts en specialisten) die niet vaak te maken hebben met patiënten met een dwarslaesie.

Secundaire gezondheidsproblemen komen regelmatig voor bij de dwarslaesie patiënt en vragen vaak een specifieke diagnostiek of behandeling.

Mochten de gegeven adviezen u niet helpen dan kunt u natuurlijk altijd contact opnemen met het (gespecialiseerde) revalidatiecentrum voor overleg.

In Nederland zijn 8 revalidatiecentra met een in dwarslaesie gespecialiseerde afdeling (lijst aan einde van deze site toegevoegd), in de meerderheid van de gevallen zal uw patiënt in een van die centra bekend zijn.

Op deze site vindt u adviezen betreffende:

* Decubitus
* Toename neurologische uitval
* Urinewegproblemen
* Darmproblemen
* Seksuele functies en fertiliteit
* Spasticiteit
* Pijn
* Autonome dysreflexie
* Temperatuurontregeling, Hyperhidrosis
* Dik Been
* Interne problemen
* ADL-problemen
* Psychosociale problemen, participatie problemen, welbevinden
* Fitheid en sport, gewichtstoename

Literatuur: Handboek Dwarslaesie Revalidatie, Dr. F.W.A. van Asbeck en Dr. I.J.W. van Nes

 3e herziene druk 2016.

 Zie hierin onder andere hoofdstuk 37: Aandachtspunten bij nazorg.

**Decubitus**

Druk- en schuifkrachten veroorzaken decubitus. Om decubitus zo veel als mogelijk te voorkomen worden maatregelen toegepast om druk- en schuifkrachten te verminderen. Zo worden er adviezen gegeven als bewust wisselen van goede zit- en/of lighouding en worden speciale voorzieningen gebruikt als een antidecubituskussen of –matras. Indien patiënt niet zelf van houding kan veranderen moet de omgeving dit doen.

Belangrijk is deze maatregelen **altijd** toe te passen, ook bij ziekenhuisopnames en operaties.

Na het ontstaan van decubitus is meestal langdurige bedrust met ontlasting van de decubituswonden noodzakelijk. Deze bedrust kan thuis, in een revalidatiecentrum of verpleeghuis plaatsvinden. Veel patiënten hebben een voorkeur voor thuisbehandeling. Goede zorg zodat patiënt toch niet uit bed hoeft is dan noodzakelijk. Veel revalidatiecentra bieden een vorm van thuisbehandeling aan met poliklinische begeleiding vanuit het revalidatiecentrum. Soms zijn plastisch chirurgische ingrepen nodig.

Behandeling decubitus:

In alle gevallen oorzaak opsporen en elimineren.

Als het gewenst is, is altijd overleg met of verwijzing naar revalidatiearts of gespecialiseerd wondverpleegkundige van het revalidatiecentrum mogelijk.

Bij alle stadia van decubitus (categorie 1 tot en met 4) is het van belang dat er tijdens de behandeling op de decubituswonden geen druk- of schuifkrachten meer worden uitgeoefend. Dit houdt veelal in dat personen met een decubitus op de zitbeenderen ten gevolge van het zitten niet meer mogen zitten. Personen met decubitus ten gevolge van het liggen mogen deze ulcera niet meer belasten door erop te liggen, of de druk moet dermate laag zijn dat deze het genezingsproces niet hindert. Dit kan eigenlijk alleen bereikt worden met een dynamisch ligsysteem / antidecubitusmatras. Advies over welk systeem geschikt is via een gespecialiseerd wondverpleegkundige(in het revalidatiecentrum) te verkrijgen.

Categorie 1 (niet-wegdrukbare roodheid bij een intacte huid)

Meestal is bedrust met wisselligging noodzakelijk om de wond te ontlasten. Overweeg een antidecubitusmatras als locatie stuit, zitbeenderen of heupregio is. Als het geen belasting van de wond geeft en het tot de mogelijkheden van patient behoord dan wel lopen maar niet zitten (ook niet op toilet).

Bij een wond op de hielen moet men bij het in de stoel zitten met de benen omhoog en de hielen vrij leggen, bij bedrust wisselligging of kussen onder de kuiten waarbij de hielen vrij liggen.

Als roodheid en eventuele induratie weg zijn, belasting langzaam weer opvoeren. Tevens checken van rolstoel, wijze van transfer etc.

Categorie 2 (verlies van een deel van de huidlaag of blaar)

Als bij categorie 1, blaar gesloten laten. Bij open wond afhankelijk van nat of droog oppervlak keuze maken voor hierbij passende wondbedekking.

Ook hierbij belasting langzaam opvoeren als wond dicht is en roodheid en eventuele induratie weer weg is.

Categorie 3 en 4 (verlies van volledige huidlaag, met vet en spier / bot zichtbaar) zonder infectie/ koorts

Bij de lokale behandeling zijn twee principes van belang:

1. Een verontreinigde / necrotische wond geneest nooit. De wondbehandeling zal dus altijd moeten beginnen met het reinigen van de wond door het verwijderen van pus en necrotisch materiaal. Dit kan mechanisch (chirurgisch of door spoelen), chemisch (bijvoorbeeld door Edinburgh University Solution [EUSoL]) of door absorptie in de wondbedekker die daarna verwijderd wordt. Vaak is een combinatie van deze methoden nodig, waarbij mechanische verwijdering het snelste werkt.

2. Wanneer de wond een schoon granulatieoppervlak heeft moet een wondbedekker gekozen worden die een vochtig milieu handhaaft en niet aan het wondoppervlak kleeft.

Categorie 3 en 4 (verlies van volledige huidlaag, met vet en spier / bot zichtbaar) met infectie/ koorts

Directe verwijzing naar een plastisch chirurg met ervaring in de behandeling van decubituswonden is hier aangewezen. Overleg met revalidatiearts met welke plastisch chirurg er samenwerking bestaat, dit maakt het proces vaak makkelijker en soepeler verlopend.

**Toename neurologische uitval**

Dit is altijd een alarmsignaal. Er zijn meerdere mogelijke oorzaken, waaronder de aanwezigheid van een syrinx. Verwijzing naar een neuroloog voor aanvullend onderzoek en diagnostiek is noodzakelijk.

Eerder neurologische onderzoek zal in een (in dwarslaesie gespecialiseerd) revalidatiecentrum aanwezig zijn. Hiermee kan eventueel overlegd worden.

**Urineweg problemen**

Het meest voorkomende probleem bij patienten met een dwarslaesie is het optreden van urineweginfecties. Deze moeten alleen met antibiotica behandeld worden als er klachten zijn zoals (toenemende) incontinentie, toegenomen spasme, koorts of ziek zijn. Troebele urine of asymptomatische bacteriurie alleen is geen reden tot antibiotische behandeling. Als er symptomen zijn die kunnen passen bij een urineweginfectie dient een urinekweek ingezet te worden. Om resistente bacteriën te voorkomen wordt op geleide van een urinekweek met een smalspectrum antibioticum behandeld. Bij ernstige symptomen kan na het inzetten van een kweek blind met antibiotica gestart worden.

Regelmatige controle bij een neuro-uroloog is wenselijk. Patiënt is hier vanuit het revalidatiecentrum bijna altijd al bekend. Bij urineweginfecties die niet goed reageren op behandeling of frequent recidiveren is laagdrempelig overleg met betreffende uroloog of met de revalidatiearts wenselijk. Bij recidiverende urineweginfecties kan steenvorming een veroorzakende factor zijn. Diagnostiek en behandeling is hierbij van belang.

Bij (dreigende) urosepsis onmiddellijk verwijzing naar uroloog die patiënt kent.

Prostatitis komt bij mannen veel voor, acute prostatitis vraagt langdurige (4-12 weken) antibiotische behandeling.

Er is een verhoogde kans op blaas carcinoom bij dwarslaesie die zich ook vaak uit in toename van bloed en vieze urine die niet goed meer regaeert op antibiotica, dit is een lastige dd en daardoor vaak (te) laat gesteld.

Overleg is altijd mogelijk met de specialisten in het gespecialiseerde revalidatiecentrum

**Darmproblemen**

Bij patienten met een dwarslaesie is de darmperistaltiek vertraagd en de lediging niet of met beperkte willekeurige controle mogelijk. Hierdoor is er een risico op het ontstaan van obstipatie en incontinentie. Als er een verandering optreedt in het reguliere defecatiepatroon of de patient ervaart überhaupt problemen met zijn defaecatiepatroon is het van belang de oorzaak hiervan op te sporen. Als de oorzaak duidelijk is dan kan deze aangepakt worden. Er kan eventueel tijdelijk ondersteund worden door het voorschrijven van extra medicatie om de ontlasting soepeler te maken of middelen die de defecatie stimuleren. Obstipatie kan zich uiten door een fausse diarree. Voldoende vochtopname is altijd noodzakelijk. Bij veranderen van middelen minimaal 2 weken wachten of er effect is.

Overleg laagdrempelig met verpleegkundig specialist of revalidatiearts in het revalidatiecentrum. Directe verwijzing naar MDL arts of chirurgie is meestal niet de eerste keuze, eventueel kan dit besloten worden na overleg met de revalidatiearts die patiënt kent.

**Seksuele functies en fertiliteit**

Een dwarslaesie heeft gevolgen voor seksuele functies, fertiliteit en relatie. Een patiënt kan hier in ieder stadium van zijn leven adviezen over krijgen via het revalidatiecentrum (sexuoloog, intimiteitsverpleegkundige of revalidatiearts).

Bij de man

Afhankelijk van soort laesie is er wel of niet een erectie of mogelijkheid tot ejaculatie.

Hulpmiddelen voor het verkrijgen van erectie zijn medicamenteus (Cialis, Viagra etc) of intra caverneuze injecties met Androskat (goede instructie noodzakelijk)

Ejaculatie kan evt. opgewekt worden door masturbatie, lukt dit niet dan zijn technische hulpmiddelen noodzakelijk. Voor het gebruik van semen voor het opwekken van een zwangerschap zijn afhankelijk van de kwaliteit van het zaad verschillende methoden bruikbaar.

Bij alle gespecialiseerde revalidatiecentra is bekend wat de lokale mogelijkheden zijn.

(Sommige centra hebben zelf mogelijkheden, andere werken nauw samen met afdelingen urologie en/ of gynaecologie of verwijzen hiernaar).

Bij de vrouw

Seksuele functies zijn geheel of deels afwezig, glijvloeistof kan nodig zijn.

Fertiliteit is over het algemeen ongestoord. Als er geen zwangerschapswens is dan is goed overleg over anticonceptie noodzakelijk.

Als er wel zwangerschapswens is dan is het van belang al voor de conceptie alle mogelijkheden te bespreken. Zwangerschap en (normale) bevalling zijn mogelijk. Er is een vergroot, doch acceptabel, risico op complicaties, vooral bij de moeder. Borstvoeding is normaal mogelijk. Praktische problemen t.a.v. verzorging van het kind moeten vroegtijdig aangepakt worden, verwijzing naar een (gespecialiseerd) revalidatiecentrum voor fysio- en/ of ergotherapie is hiervoor aan te raden.

Relationeel

Bij zowel de man als de vrouw kunnen zich erogene zones ontwikkelen boven het niveau van de laesie.

Het (opnieuw) leren met elkaar om te gaan heeft soms adviezen en hulp nodig. Een met dwarslaesie bekende seksuoloog kan hierbij hulp bieden.

**Spasticiteit**

Spasticiteit kan hinderlijk aanwezig zijn. Soms kan spasticiteit functioneel zijn, bijvoorbeeld doordat het lopen mogelijk maakt. Spasticiteit neemt toe onder invloed van diverse factoren zoals pijn (denk ook aan uitrekking inwendige organen bijv. bij obstipatie of urineretentie), infecties, wonden, fracturen, emotionele of andere prikkels.

Bij toename of eerste begin spasticiteit dus eerst onderzoeken of er een oorzaak is die behandeld kan worden.

Bij hinderlijk spasticiteit of complicaties door spasticiteit behandeling overwegen volgens het door Europese werkgroep opgestelde algoritme in overleg met revalidatiearts.

Behandelalgoritme:

Basismaatregelen:

* Verminderen van uitlokkende prikkels
* Doorbewegen
* Positionering
* Orthesen
* Fysische middelen
* Electrostimulatie

Lokale en multifocale spasticiteit:

* Perifere zenuwblokkade
* Botulinetoxine
* Chirurgie

Gegeneraliseerde spasticiteit:

* Medicatie
* Baclofen
* Benzodiazepine
* Tizanidine
* Clonidine
* Dantroleen

Intrathecale baclofen:

**Pijn**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Pijntype** | **Pijnsubtype** | **Specifieke structuur en/of pathologie** |
| Nociceptief | Bewegingsapparaat | Bijvoorbeeld glenohumerale artritis, epicondylitis, femurfractuur, spierspasme |
|  | Viscerale pijn | Bijvoorbeeld myocardinfarct, abdominale pijn ten gevolge van obstipatie, cholecystitis |
|  | Andere pijn | Bijvoorbeeld hoofdpijn bij autonome dysreflexie, migraine, chirurgische huidincisie |
| Neuropatische pijn | Op laesieniveau | Bijvoorbeeld compressie myelum, compressie zenuwwortel, compressie cauda equina |
|  | Onder laesieniveau | Bijvoorbeeld ischaemie myelum, compressie myelum |
|  | Andere neuropatische pijn | Bijvoorbeeld carpaaltunnelsyndroom, trigeminus neuralgie, diabetische polyeuropathie |
| Andere pijn |  | Bijvoorbeeld fibromyalgie, Complex Regionaal Pijn Syndroom type 1, interstitiële cystitis, irritable bowel syndrome  |
| Onbekende pijn |  |  |

Pijn aan het bewegingsapparaat kan soms chirurgisch of symptomatisch behandeld worden. Pijn aan het bewegingsapparaat kan samenhangen met een verkeerde zithouding in de rolstoel of een verkeerde houding in bed of bij het voortbewegen. Adviezen van een in dwarslaesie gespecialiseerde ergotherapeut en/of fysiotherapeut kan hierbij wenselijk zijn.

Neuropatische pijn kan wel of niet samenhangen met laesie. Informeren naar eerdere behandelingen is van belang voor de keuze van de aanpak. Meestal is de revalidatiearts op de hoogte van de reeds gegeven behandelingen. Hier onder wordt een te hanteren schema bij neuropatische pijn gegeven.

Viscerale pijn vraagt intensieve diagnostiek met zo nodig als mogelijk een op het probleem gerichte behandeling.



**Autonome dysreflexie**

Dit verschijnsel komt alleen voor bij dwarslaesies vanaf niveau thoracale 6 of hoger. Symptomen zijn plotselinge bloeddrukstijging (systolisch van 20-30mm hoger dan normaal tot soms zeer hoge waarden, ruim boven de 200 mm Hg), kloppende hoofdpijn, transpireren, opvliegers, druk op de borst, verstopte neus, wazig zien. Niet alle symptomen hoeven tegelijkertijd voor te komen. Door de plotselinge bloeddrukstijging kan dit een levensbedreigende situatie zijn. DD: maligne hypertensie.

De oorzaak is een potentieel pijnlijke maar door de dwarslaesie niet of minder sterk gevoelde prikkel onder het dwarslaesie niveau (meest frequent: volle blaas, maar ook bij obstipatie, drukplek, infecties, trauma, seksuele stimulatie, ingegroeide teennagel, te strakke broeksband enz.).

Behandeling bestaat uit het wegnemen van de prikkel en de patiënt in verticale positie brengen. Als de symptomen dan niet weggaan medicamenteus behandelen met Nifedipine 10 mg capsule of captopril 25 mg onder de tong. Als bloeddruk dan niet daalt overleg met anesthesist en/ of revalidatiearts.

Vaak is al bekend dat een patiënt een autonome dysregulatie kan krijgen omdat hij/ zij het al eens gehad heeft. Als het de eerste keer is, dan is het goed dat de patient via de revalidatiearts of via de Dwarslaesie Organisatie Nederland het hiervoor bekende kaartje krijgt. En tevens aantekening in digitaal dossier hierover maken zodat dit te allen tijde bekend is.

**Temperatuurontregeling, hyperhidrosis**

Bij dwarslaesies boven thoracale 6 is het homeostatisch temperatuurregulatiesysteem zo gestoord dat het lichaam de neiging heeft snel de omgevingstemperatuur over te nemen. Bij laesies boven thoracale 1 wordt dit bij temperatuurstijging nog verergerd door het wegvallen van de sympathische innervatie van het hart, waardoor het hartminuutvolume niet kan toenemen. De snelle aanpassing van het lichaam aan de omgevingstemperatuur wordt poikilothermie genoemd. '

Hypothermie (35 °C en lager) kan zelfs onder "normale" omstandigheden ontstaan bij buitentemperaturen van 18° als de verwarming niet aanstaat. Dit uit zich klinisch door mentale traagheid (bradyfrenie), dysarthrie en ritmestoornissen met QRS-complexveranderingen op het ECG. Nierfunctie, pancreasfunctie en respiratie kunnen dalen. Dit beeld wordt gemakkelijk miskend.

Verblijf in water vraagt extra aandacht. Zelfs een goed verwarmd zwembad met een watertemperatuur van 30 °C kan onderkoeling veroorzaken door de sterke warmtegeleidende eigenschappen van water.

Relatieve hypothermie kan voorkomen bij koorts.

Bij hypothermie is aandacht voor goed isolerende lucht houdende kleding (wol of ander thermisch materiaal) wenselijk. Hoofdbedekking is aan te raden omdat het hoofd verantwoordelijk is voor 40% van de temperatuurregulatie. Men kan het lichaam geleidelijk opwarmen door warme handbaden of het laten drinken van warme drank. Bij te snel opwarmen bestaat het risico van hypotensie.

Hyperthermie zal minder snel plaatsvinden. Blootgesteld zijn aan felle zon kunnen er hoge temperaturen ontstaan die potentieel gevaarlijk zijn voor iemand met een hoge dwarslaesie.

Bij hyperthermie moet men het lichaam koelen met behulp van natte (alcohol)omslagen, ijspakkingen in de liezen en ellebogen, ventilatie en een koud handbad en de persoon in een koele omgeving plaatsen. Medicamenteus kan men paracetamol geven, of bij hoge uitzondering chloorpromazine (Largactil®) 25-50 mg i.m.

Overmatig zweten komt voor als beginsymptoom van een syringomyelie en bij autonome dysregulatie, als dit niet de oorzaak is kan men symptomatisch behandelen met oxybutinine 3 dd 2,5 mg.

**Dik Been**

Oedemen komen vaak voor, vooral bij slappe verlammingen. Meestal betreft dit beide benen.

Cave echter het ontstaan van een trombosebeen. Bij het vermoeden van een veneuze trombose moet snel effectieve diagnostiek met behulp van doppleronderzoek plaatsvinden.

Na een aangetoonde diepe veneuze trombose moeten mobilisatie en oefeningen van de benen 48 tot 72 uur achterwege blijven totdat de juiste behandeling is ingesteld. De patiënt dient direct te worden ontstold met coumarines of indien patient deze reeds gebruikt dient de mate van antistolling geoptimaliseerd te worden. Totdat dit het geval is, kan men heparinederivaten geven, bijvoorbeeld dalteparine in hoge dosis. Bij een trombose hoger dan de vena poplitea is systemische heparinisatie met een infuus geïndiceerd.

Een dik been kan ook ontstaan bij haematomen, fracturen of cellulitis.

**Interne problemen**

Respiratoire stoornissen zijn een van de hoofdoorzaken voor morbiditeit en mortaliteit van patiënten met een dwarslaesie. De meest voorkomende respiratoire complicaties bij een dwarslaesie zijn atelectase, pneumonie, ventilatoire insufficiëntie en een longembolie.

Intra-abdominale problemen (bijv. cholecystitis, appendicitis, nierstenen, blaasstenen kunnen zich zeer atypisch uiten. Bij vermoeden op intra-abdominale problemen of als patiënt aangeeft zich anders dan anders te voelen is uitgebreide aanvullende diagnostiek naar onderliggende problemen altijd aangewezen. Dus doorverwijzen naar internist of contact opnemen met RA

**ADL-problemen**

Veranderingen in ADL-mogelijkheden kunnen door verschillende oorzaken ontstaan (gewicht toename, toename spasme, veroudering enz.). Heroriëntatie op de voorzieningen of hernieuwde training is hierbij vaak noodzakelijk. Overleg en eventuele herbeoordeling door de revalidatiearts is hierbij aangewezen.

Met name de ouder wordende patient kan toenemend tegen problemen aanlopen.

**Psychosociale problemen, participatie problemen, welbevinden**

Wijzigingen in de omgeving, zoals wegvallen partner of anderen uit de mantel, verhuizing naar andere omgeving, veroudering enz. kunnen het psychisch functioneren en welbevinden negatief beïnvloeden. Ook secundaire gezondheidsproblemen zoals pijn, autonome functiestoornissen en decubitus hebben vaak een grote invloed. Somberheid, verdriet en depressie kunnen toenemen bij deze gebeurtenissen, suïcidaliteit kan eveneens ontstaan.

Niet altijd is dit een reden om extra psychosociale hulp in te schakelen. Soms is de aanpak van de secundaire gezondheidsproblemen of van praktische sociale zaken al voldoende.

Op het moment dat de participatie moeilijkheden gaat opleveren kan het zinvol zijn een psycholoog of maatschappelijk werker (afhankelijk van het probleem) met goede kennis van dwarslaesie in te schakelen.

Overleg over in te schakelen hulp kan altijd in overleg met de revalidatiearts.

**Fitheid en sport, gewichtstoename**

Bij veel dwarslaesie patiënten, met name bij rolstoelgebondenheid zien we in de loop der tijd een forse gewichtstoename. Leefstijlaanpassing is hierbij noodzakelijk. Dieetmaatregelen zijn vaak mogelijk inde vorm van voedingsadviezen. Gespecialiseerde diëtisten zijn in de meeste gespecialiseerde centra aanwezig.

Hiernaast is advies richting actief leven, fitheid en deelname aan sport noodzakelijk. Voor de meeste patiënten zijn er vele mogelijkheden voor aangepaste sporten. Belangrijk hierbij is dat de gekozen sport aansluit aan het interessegebied en motivatie van de patiënt.

In de meeste revalidatiecentra weet men welke (aangepaste) sporten in de eigen omgeving van de patiënt beschikbaar zijn.

**Revalidatiecentra met een gespecialiseerde dwarslaesieafdeling in Nederland**

Adelante Revalidatie

+31 (0)45-528 28 28

Zandbergsweg 111, 6432 CC Hoensbroek

Postbus 88, 6430 AB Hoensbroek

e-mail: info@adelante-zorggroep.nl

De Hoogstraat Revalidatie

+31 (0)30-256 12 11

Rembrandtkade 10

3583 TM Utrecht

e-mail: info@dehoogstraat.nl

Heliomare Revalidatie

+31 (0)88-920 88 88

Relweg 51, 1949 EC Wijk aan Zee

Postbus 78, 1940 AB Beverwijk

e-mail: info@heliomare.nl

Reade centrum voor revalidatie en reumatologie

+31 (0)20-607 16 07

Overtoom 283

1054 HW Amsterdam

e-mail: info@rcamsterdam.nl

Roesssingh centrum voor revalidatie

+31 (0)53-487 58 75

Roessinghsbleekweg 33

7522 AH Enschede

e-mail: info@roessingh.nl

Rijndam Revalidatie

+31 (0)10-241 24 12

Westersingel 300

3015 LJ Rotterdam

e-mail: info@rijdam.nl

Sint Maartenskliniek

+31 (0)24-365 99 11

Hengstdal 3

6574 NA Ubbergen (bij Nijmegen)

Postbus 9011, 6500 GM Nijmegen

e-mail: communicatie@maartenskliniek.nl

Universitair Medisch Centrum Groningen

Centrum voor revalidatie

Locatie Beatrixoord

+31 (0)50-361 61 61

Dilgtweg 5, 9751 ND Haren

Postbus 30.002, 9750 RA Haren

e-mail: info@cvr.umcg.nl