

Beatrixoord • De Hoogstraat • Heliomare • Het Roessingh • Adelante • RCA • Rijndam • Sint Maartenskliniek

Centrum voor bewegingswetenschappen, Universitair Medisch Centrum Groningen, Universiteit van Groningen, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam, Faculteit der Bewegingswetenschappen, VU Amsterdam, Afdeling Fysiologie, Universitair Medisch Centrum Nijmegen, Kenniscentrum De Hoogstraat, Utrecht, Roessingh Research and Development, Enschede

Herstel van mobiliteit in dwarslaesierevalidatie



SPIQUE

‘Spinal Cord Injury Quality of Life Evaluation’

Vervolgmeting van het Koepelproject



DANKWOORD

Hierbij willen we alle deelnemers bedanken die hebben meegewerkt aan dit onderzoek.

Het onderzoek had niet plaats kunnen vinden zonder uw medewerking. Daarom willen we u bij deze nogmaals hartelijk bedanken voor uw tijd, uw inspanning en medewerking aan dit project. Dankzij uw deelname is het mogelijk om door wetenschappelijk onderzoek het proces van herstel van mobiliteit en kwaliteit van leven van mensen met een dwarslaesie beter te begrijpen en daarmee de behandeling van mensen met een dwarslaesie in het revalidatiecentrum in de toekomst verder te verbeteren.

Daarnaast zijn we ook dank verschuldigd aan de acht revalidatiecentra, hun revalidatieartsen en vooral de onderzoeksassistenten voor al hun werk: Peter Luthart (De Hoogstraat, Utrecht), Annelieke Niezen (Revalidatie Centrum Amsterdam), Marijke Schuitemaker (Het Roessingh, Enschede), Karin Postma en Rogier Broeksteeg (Rijndam Revalidatiecentrum, Rotterdam), Jos Bloemen (Revalidatiecentrum Adelante, Hoensbroek), Linda Valent en Mark van de Mijl (Heliomare, Wijk aan Zee), Hennie Rijken (Sint Maartenskliniek, Nijmegen) en Ferry Woldring (Beatrixoord, Haren).

Deze studie is financieel mogelijk gemaakt door ZonMw, ZonMw revalidatieprogramma, Subsidienummers 1435.0003, 1435.0010, 1435.0037.

Kenniscentrum De Hoogstraat, Utrecht

Maart 2010

VOORWOORD

U heeft deelgenomen aan een vervolgmeting op het Koepelproject, het SPIQUE project (Spinal Cord Injury Quality of life Evaluation). In totaal zijn er nu 6 metingen verricht. De individuele resultaten van het onderzoek heeft de onderzoeksassistent aan u teruggekoppeld. Hierdoor heeft u hopelijk een duidelijk beeld gekregen van uw persoonlijke ontwikkeling op diverse uitkomstmaten in de loop van de tijd.¹

We willen u met dit verslag graag informeren over de diverse uitkomsten van de gehele groep mensen met een dwarslaesie die aan dit onderzoek heeft meegewerkt. In totaal zijn dit 225 mensen waarvan er momenteel 138 ook aan de zesde meting hebben meegedaan. Gezien de grote hoeveelheid gegevens is het niet mogelijk om al de resultaten weer te geven. Daarom hebben wij een selectie gemaakt van de belangrijkste resultaten. Het verslag bestaat uit een algemene inleiding en een beschrijving van de groepsresultaten. In een afsluitende bijlage vindt u een overzicht van de publicaties uit het Koepelproject en het vervolgproject SPIQUE. Mocht u hierin geïnteresseerd zijn, dan kunnen wij een kopie van de door u gewenste publicaties verzorgen. U kunt ons hiervoor bereiken via een internetsite van het onderzoeksproject en via de e-mail. Zowel de internetsite als de e-mailadressen staan aan het einde van het verslag weergegeven.

Op dit moment is het nog onduidelijk of het mogelijk zal zijn om alle deelnemers over enkele jaren nog een keer te meten. Wij hopen het van harte!

¹ Mocht u geïnteresseerd zijn in een schriftelijke rapportage van uw individuele resultaten en dit nog niet ontvangen hebben dan kunt u contact opnemen met Christel van Leeuwen (c.v.leeuwen@dehoogstraat.nl).

INHOUDSOPGAVE

Inleiding	5
Resultaten van alle deelnemers	7
- <i>Body Mass Index (BMI)</i>	8
- <i>Van Lieshout Handfunctietest (VLT)</i>	10
- <i>Rolstoelvaardigheden</i>	11
- <i>Spierkracht</i>	12
- <i>Longfunctie</i>	14
- <i>Inspanningstest</i>	16
- <i>Functional Independence Measure (FIM)</i>	18
- <i>Secondaire stoornissen</i>	19
- <i>Cholesterol</i>	20
- <i>Algemeen welbevinden</i>	22
- <i>Sociale steun</i>	23
- <i>Werk</i>	24
Toekomst	26
Tot slot	27
Publicatielijst	28

INLEIDING

In Nederland krijgen ieder jaar rond de 400 tot 500 personen een dwarslaesie. De totale groep personen met een dwarslaesie in Nederland wordt geschat op 12.000. Door de sterk verbeterde behandelmethoden is de levensverwachting van personen met een dwarslaesie aanzienlijk toegenomen. Tot enkele tientallen jaren geleden werd onderzoek grotendeels gericht op het voorkomen of genezen van levensbedreigende complicaties, zoals long- en luchtweginfecties en blaasinfecties. Dat gebeurt nog steeds, maar daarnaast is er veel meer aandacht gekomen voor de optimalisering van de restcapaciteit van het individu om op deze manier de fitheid en daarmee samenhangend het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven te vergroten. In de revalidatiebehandeling staat het optimaal functioneren van de persoon met een dwarslaesie in de samenleving daarbij steeds centraal.

De doelen van het Koepelproject zijn:

- 1) Het ontwikkelen van inzicht in het herstelproces van revalidanten met een dwarslaesie door het revalidatiehandelen en oefenen.
- 2) Het ontwikkelen van inzicht in de samenhang van factoren die het herstelproces van mobiliteit van dwarslaesie revalidanten kunnen beïnvloeden.

Dankzij het vervolgproject SPIQUE was het mogelijk om een zesde meting te doen, 5 jaar na ontslag uit de klinische revalidatie. In de zesde meting zijn een aantal testen en vragen vervangen door andere vragen, die met name gericht waren op de kwaliteit van leven van mensen met een dwarslaesie.

Het Koepelproject en het vervolgproject SPIQUE maken beiden deel uit van het onderzoeksprogramma 'Herstel van mobiliteit in de revalidatie van personen met een dwarslaesie', een landelijk onderzoeksprogramma naar het beloop en de uitkomsten van dwarslaesierevalidatie. Het is een samenwerkingsverband van 8 Nederlandse revalidatiecentra met een gespecialiseerde dwarslaesieafdeling en 5 onderzoeksinstituten en in totaal 18 aanvullende deelprojecten.

Het Koepelproject is op 1 januari 2000 gestart met de instroom van revalidanten die toen aan het begin van hun actieve revalidatieperiode stonden. Van januari 2000 tot juli 2003 zijn

er in de 8 revalidatiecentra in totaal 225 personen met het onderzoek gestart. De eerste meting vond plaats bij de start van de actieve revalidatie (T1), de tweede meting na 3 maanden revalidatie (T2), de derde meting aan het einde van de klinische revalidatie (T3) en de vierde meting een jaar na het einde van het verblijf in het revalidatiecentrum (T4). Zes van de acht revalidatiecentra hebben meegedaan aan een telefonische vijfde meting 2 jaar na het einde van het verblijf in het revalidatiecentrum (T5). Het vervolgproject SPIQUE heeft een complete zesde meting gerealiseerd, 5 jaar na ontslag uit de revalidatie (T6).

Van de 225 deelnemers op het eerste meetmoment hebben er 136 meegedaan aan de zesde meting, en daar zullen er nog een paar bij komen. Een aantal mensen zijn uitgevallen tijdens het project, bijvoorbeeld door emigratie, overlijden, of omdat zij niet meer mee wilden doen. Wij zijn heel blij dat er veel mensen wel mee hebben gedaan. Met behulp van de gegevens die verzameld zijn kan een belangrijke bijdrage geleverd worden aan het begrijpen van het herstel van de mobiliteit en de kwaliteit van leven van mensen met een dwarslaesie. Veel resultaten van het Koepelproject zijn inmiddels gepubliceerd in verschillende wetenschappelijke tijdschriften. Inmiddels zijn er al zo'n 85 artikelen geschreven en daar zullen nog vele artikelen bijkomen. Inmiddels is het eerste artikel dat resultaten bevat van het SPIQUE project ingediend bij een vooraanstaand Europees revalidatie tijdschrift. Verder is het belangrijk dat met de kennis die voortvloeit uit het Koepelproject en het vervolgproject SPIQUE nieuwe inzichten worden verkregen om richtlijnen op te stellen om zo de revalidatiebehandeling te optimaliseren.

RESULTATEN VAN ALLE DEELNEMERS

Een dwarslaesie varieert in de plaats waar het ruggenmerg beschadigd is en de ernst van de beschadiging. Er wordt vaak onderscheid gemaakt tussen mensen met een paraplegie en tetraplegie en tussen mensen met een complete en een incomplete laesie. Paraplegie wil zeggen dat het ruggenmerg onder het niveau van de nek- of halswervels beschadigd is, eventueel met een deel van de romp. De benen zijn dan aangedaan. De armen functioneren nog normaal. Bij mensen met een tetraplegie is het ruggenmerg beschadigd ter hoogte van de nek. Beide armen, de romp en de benen zijn dan doorgaans aangedaan qua beweging en gevoel. Verder kan een laesie compleet of incompleet zijn. Dit betekent dat de onderbreking van het ruggenmerg totaal of gedeeltelijk is. Bij een totale onderbreking komt er geen enkele boodschap meer door het ruggenmerg. Bij een gedeeltelijke onderbreking komen sommige berichten wel door, zodat er nog functies (zoals gevoel en beweging) blijven bestaan. Denk eraan dat ook binnen de gegeven groepen (tetraplegie en paraplegie) nog grote verschillen kunnen bestaan qua laesiehoogte en ernst en dus in functieverstoring.

Op de volgende pagina's staan voor een aantal testen die zijn afgenomen binnen het onderzoek, de resultaten van alle deelnemers samen. Per test staat ook beschreven waarom deze is afgenomen en wat de test precies inhoudt. In alle weergegeven Figuren staat boven elke kolom een getal. Dit is het aantal mensen dat de test heeft uitgevoerd op dat meetmoment. Het aantal personen verschilt per meetmoment, ondermeer omdat er in de loop der tijd mensen zijn uitgevallen. Ook was niet iedereen altijd in staat de test uit te voeren, bijvoorbeeld door gezondheidsredenen. En soms gingen mensen met de T2 meting (de meting na 3 maanden revalidatie) al met ontslag, waardoor deze meting eigenlijk een T3 meting is (de meting bij ontslag uit het revalidatiecentrum) en zij de T2 meting dus hebben overgeslagen. Omdat hierdoor het aantal mensen per meetmoment verschilt en dus de groep mensen steeds anders is, kunnen uit de gemiddelden in de figuren geen harde conclusies worden getrokken. Andere factoren, zoals leeftijd en geslacht, kunnen namelijk een rol spelen waardoor statistische analyses moeten worden toegepast. Als dat is gedaan kunnen wel definitieve conclusies worden getrokken.

In Tabel 1 ziet u de persoonskenmerken van alle deelnemers. De groep deelnemers bestond voornamelijk uit mannen (74%) en waren aardig verdeeld over de verschillende leeftijdsgroepen: 5% was tussen de 18 en 20 jaar, 25% waren twintigers, 17% waren dertigers, 20% waren veertigers, 21% waren vijftigers en 11% was tussen de 60 en 65 jaar.

Van de totale groep had 60% van de mensen een paraplegie (lage laesie) en 40% een tetraplegie (hoge laesie). Het merendeel van de mensen had een complete laesie (68%). De meest voorkomende oorzaak van de dwarslaesie was een trauma (75%), waarbij een verkeersongeval (42%), een val (23%) en een sportongeval (15%) het meest voorkwamen. Het grootste deel van de niet-traumatische dwarslaesies werd veroorzaakt door andere oorzaken (43%) dan de oorzaken die genoemd zijn in de vragenlijst.

Tabel 1. Persoonskenmerken van alle deelnemers.

Kenmerken	Aantal (%)	Oorzaak laesie	Aantal (%)
Man	150 (74%)	Traumatisch	151 (75%)
Vrouw	52 (26%)		
		Verkeersongeval	65 (42%)
Leeftijd (gemiddeld)	40.8 jaar	Bedrijfsongeval	16 (11%)
18-20 jaar	10 (5%)	Val	34 (23%)
20-29 jaar	45 (25%)	Sportongeval	22 (15%)
30-39 jaar	31 (17%)	Geweld	6 (4%)
40-49 jaar	37 (20%)	Anders	8 (5%)
50-59 jaar	39 (21%)		
60-65 jaar	20 (11%)	Niet-traumatisch	51 (25%)
		Infarct of bloeding in het ruggenmerg	11 (21%)
Paraplegie	120 (60%)	Ruggenmerg ontsteking	6 (12%)
Tetraplegie	82 (40%)	(goedaardige) Tumor	5 (10%)
Compleet	137 (68%)	Medische ingreep	7 (14%)
Incompleet	62 (32%)	Anders	22 (43%)

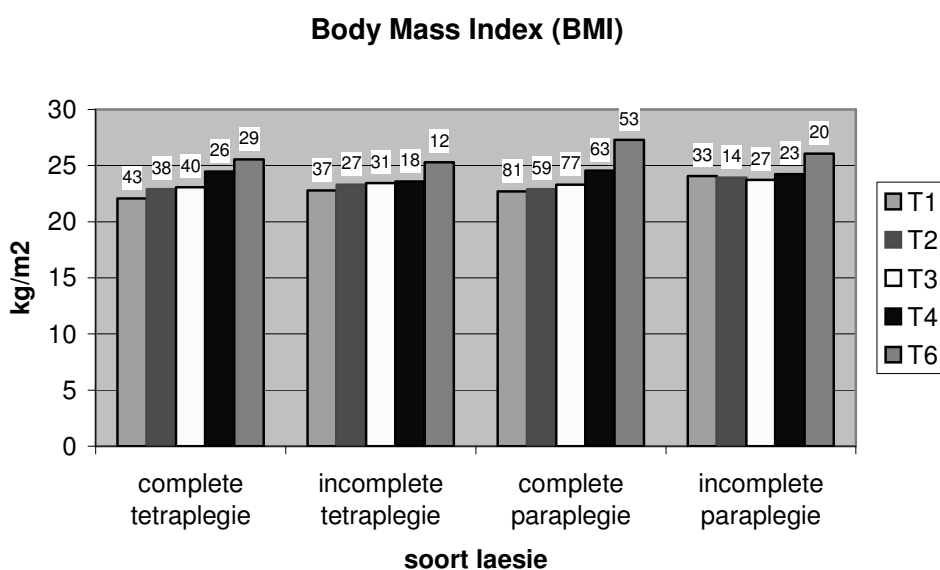
Body Mass Index (BMI)

De Body Mass Index (BMI), ook wel Quetelet Index genoemd, is een index voor het gewicht in verhouding tot lichaamslengte. De BMI wordt berekend door het lichaamsgewicht in kilo's te delen door het kwadraat van de lichaamslengte:

$$\text{Body Mass Index (BMI)} = \text{gewicht (kg)} / (\text{lengte (m)})^2$$

De BMI geeft een schatting van het gezondheidsrisico van het lichaamsgewicht. Beneden een BMI van 18.5 spreekt men van ondergewicht en is het verstandig wat aan te komen. Mensen met een BMI tussen 18.5 en 25 hebben een normaal gewicht. Mensen met een BMI tussen 25 en 30 moeten proberen niet verder aan te komen en eigenlijk ook proberen iets af te vallen. Bij een BMI boven 30 is afvallen noodzakelijk vanwege gezondheidsrisico's, zoals een verhoogd cholesterolgehalte en daarmee samenhangend hart- en vaatziekten. In Figuur 1 staat de gemiddelde BMI weergegeven van de deelnemers op 5 meetmomenten.

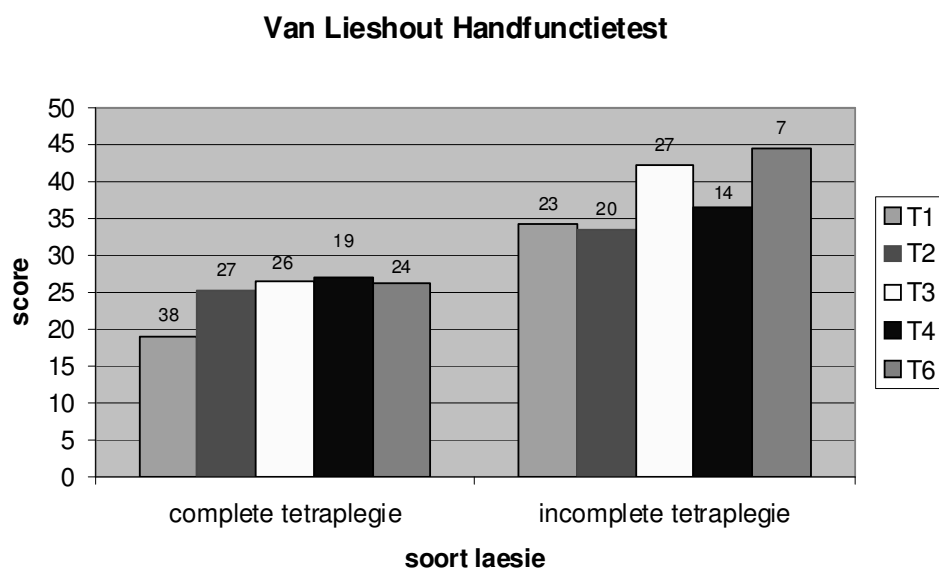
In de Figuur is te zien dat elke groep een gemiddelde BMI heeft tussen 20 en 25 op de eerste 4 meetmomenten, wat een normaal gewicht betekent. Vijf jaar na ontslag (T6) hebben alle 4 de groepen echter een gemiddelde BMI boven de 25, wat licht overgewicht betekent. Bij 54% van de totale groep is er sprake van overgewicht. Uit statistische analyses blijkt dat de BMI vooral toeneemt na ontslag uit klinische revalidatie. Verder neemt het risico op overgewicht toe bij een toename in leeftijd, en hebben mannen en mensen met een paraplegie meer kans op overgewicht vergeleken met vrouwen en mensen met een tetraplegie.



Figuur 1. De gemiddelde Body Mass Index (BMI) in kg/m^2 van de deelnemers (T1 = start actieve revalidatie, T2 = na 3 maanden revalidatie, T3 = einde van verblijf in het revalidatiecentrum, T4 = 1 jaar na ontslag klinische revalidatie, T6 = 5 jaar na ontslag klinische revalidatie). De getallen boven elke kolom staan voor het aantal mensen dat de test heeft uitgevoerd op dat meetmoment.

Van Lieshout Handfunctietest (VLT)

Het functioneren met een beperkte handfunctie is een onderdeel van de behandeling van personen met een hoge dwarslaesie (tetraplegie). Het is belangrijk om in kaart te brengen hoe iemand functioneert en in welke mate iemand voor- of achteruit gaat. De Van Lieshout Handfunctietest is een geschikte test om de arm- en handfunctie van mensen met een tetraplegie te meten. De test bestaat uit 10 taken die het positioneren, grijpen, verplaatsen, plaatsens, loslaten en manipuleren in kaart brengen. Per taak wordt de uitvoerbaarheid gescoord, die varieert van matig (score 0) tot goed (score 5). De scores van alle taken worden opgeteld en dit resulteert in een totaalscore, die varieert van 0 tot 50. De gemiddelde scores van de deelnemers van 5 meetmomenten staan in Figuur 2 vermeld. Op T5 is deze test niet afgenomen.

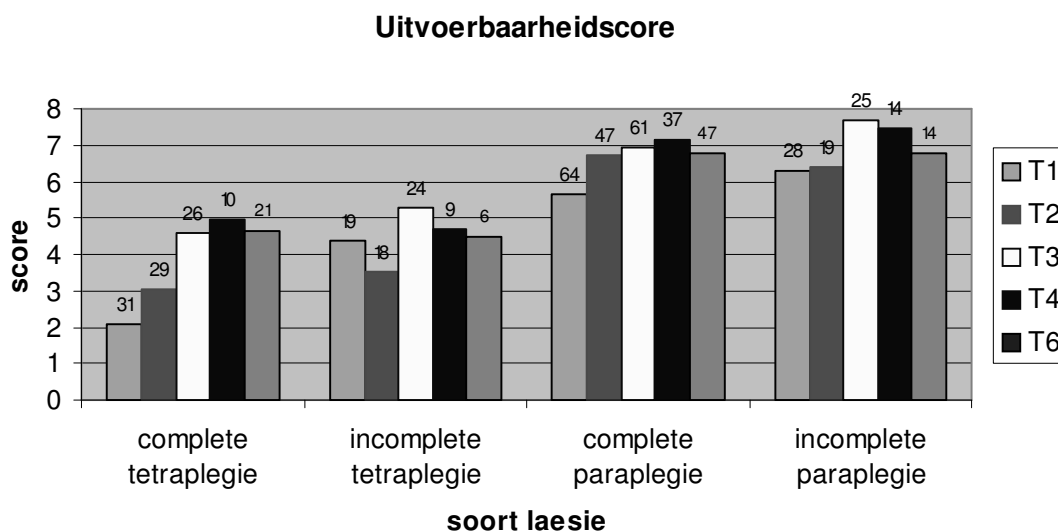


Figuur 2. De gemiddelde totaalscore van de Van Lieshout Handfunctietest (T1 = start actieve revalidatie, T2 = na 3 maanden revalidatie, T3 = einde van verblijf in het revalidatiecentrum, T4 = 1 jaar na ontslag klinische revalidatie, T6 = 5 jaar na ontslag klinische revalidatie). De getallen boven elke kolom staan voor het aantal mensen dat de test heeft uitgevoerd op dat meetmoment.

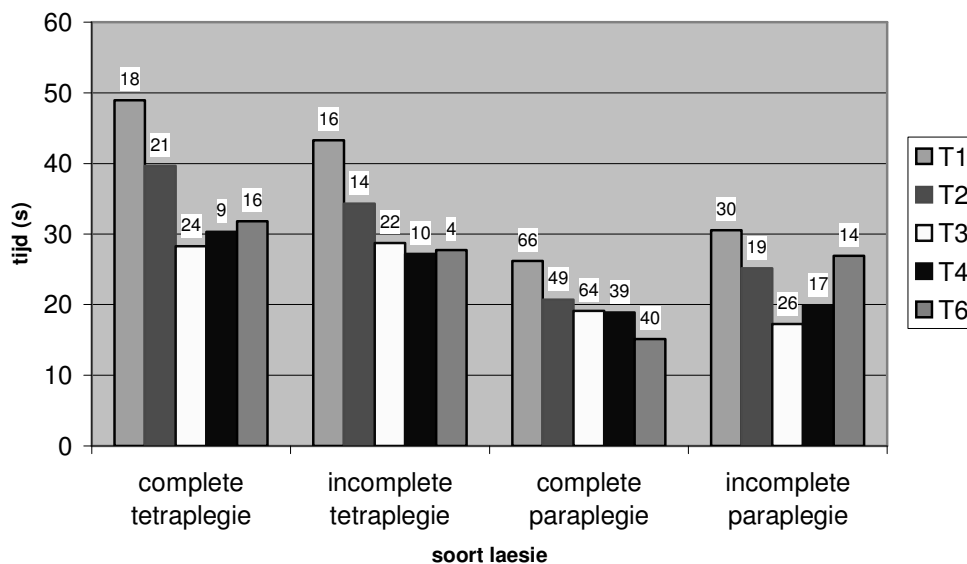
Zoals u kunt zien in Figuur 2 verbetert de handfunctie tijdens de revalidatieperiode, met name in de eerste 3 maanden van de actieve revalidatie. Mensen met een incomplete tetraplegie presteren beter als het gaat om handfunctievaardigheden dan mensen met een complete tetraplegie. Het eerste jaar na de revalidatie neemt de handfunctie niet af.

Rolstoelvaardigheden

Veel patiënten met een dwarslaesie maken in het dagelijkse leven gebruik van een handbewogen rolstoel. Het beheersen van rolstoelvaardigheden is zeer belangrijk om na de revalidatie een zo zelfstandig mogelijk leven te leiden. De rolstoelvaardigheden test bestond uit 8 onderdelen: acht-vorm, drempel 4 cm, plateau 10 cm, 15 meter sprint, transfer van de rolstoel naar de oefenbank, 3% en 6% helling op de lopende band en 3 minuten rolstoelrijden op de lopende band. Als uitkomstmaten zijn de uitvoerbaarheidsscore en de prestatietijd bepaald. De uitvoerbaarheidsscore is de somscore van de uitvoerbaarheid van de 8 testen (niet uitvoerbaar=0, uitvoerbaar=1, voor een deel uitvoerbaar=1/2). Sommige testen zijn voor een deel uitvoerbaar, bijvoorbeeld het plateau of de drempel. Als u de voorwielen van de rolstoel op het plateau heeft of over de drempel, was de score een half punt. De totaalscore voor de uitvoerbaarheid varieert dus van 0 tot 8. Hoe meer testen u kon uitvoeren, hoe hoger de score. De prestatietijd is de som van de tijd die nodig is om de acht-vorm en de 15 meter sprint uit te voeren. Hoe lager de tijd, hoe sneller de testen uitgevoerd konden worden. In Figuur 3 zijn de resultaten weergegeven van de uitvoerbaarheidsscore en de prestatietijd van de deelnemers, onderverdeeld in 4 groepen wat betreft niveau en compleetheit van de laesie.



Prestatietijd



Figuur 3. Uitkomsten van de gemiddelde prestatietijd en de gemiddelde uitvoerbaarheidsscore van de deelnemers met een complete en incomplete tetraplegie en paraplegie (T1 = start actieve revalidatie, T2 = na 3 maanden revalidatie, T3 = einde van verblijf in het revalidatiecentrum, T4 = 1 jaar na ontslag klinische revalidatie, T6 = 5 jaar na ontslag klinische revalidatie). De getallen boven elke kolom staan voor het aantal mensen dat de test heeft uitgevoerd op dat meetmoment.

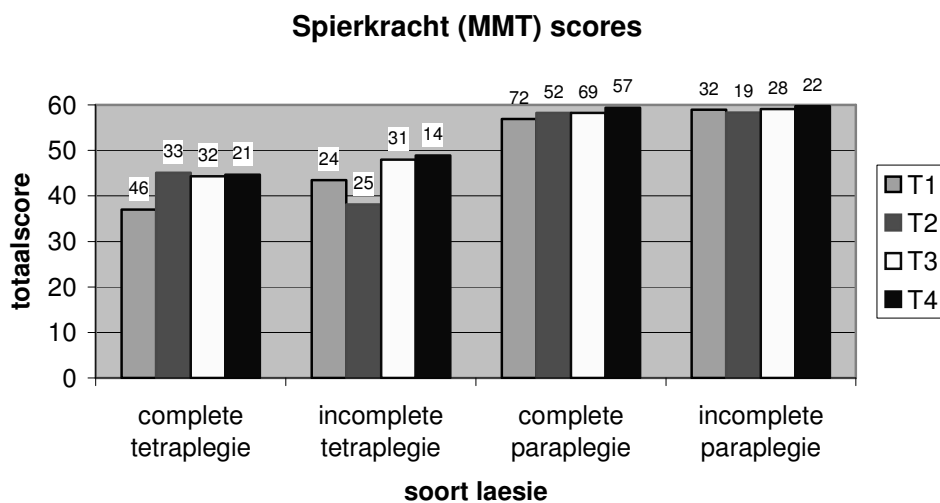
Uit statistische analyses kwam naar voren dat gemiddeld over de groepen de prestatie- en uitvoerbaarheidsscore verbeterden in de tijd. De grootste vooruitgang vond plaats in de eerste 3 maanden van de revalidatie, dus tussen T1 en T2. De prestatiescore verbeterde tussen T2 en T3, wat wil zeggen dat het uitvoeren van de acht-vorm en de 15 meter sprinttest sneller ging aan het eind van de revalidatie. De uitvoerbaarheidsscore nam toe, wat betekent dat er gemiddeld een groter aantal van de 8 testen uitgevoerd kon worden aan het eind van de revalidatie. Tussen T1 en T2 gingen revalidanten met een complete laesie meer vooruit dan revalidanten met een incomplete laesie, terwijl tussen T2 en T3 revalidanten met een tetraplegie meer vooruit gingen dan revalidanten met een paraplegie.

Spijkerkracht

Voldoende spijkerkracht in de armen is belangrijk voor het uitvoeren van alledaagse handelingen. Spijkerkracht is onder meer afhankelijk van het laesieniveau en de getraindheid van de persoon. Mensen met een lager niveau van de dwarslaesie en die beter getraind zijn,

hebben vaak een grotere spierkracht. De meeste mensen met een dwarslaesie maken gebruik van een hoepelrolstoel. Door deze nieuwe manier van voortbewegen zijn schouderklachten een veel voorkomend en groot probleem bij mensen met een dwarslaesie. Dit komt omdat de armen ineens intensief worden gebruikt voor het voortbewegen en daardoor kan overbelasting van de spieren in de arm ontstaan. Door het meten van de spierkracht kan worden bepaald of er bij mensen met een dwarslaesie sprake is van verminderde spierkracht in de armen. Als dat zo is, kan er eventueel een specifiek trainingsprogramma worden opgesteld om de spierkracht te vergroten.

De spierkracht van de linker- en de rechterarm werd gescoord met behulp van een handmatige spierkrachttest (MMT). Tijdens de test moest u kracht leveren die werd tegengehouden door de testafnemer. De mate waarin u kracht kon leveren werd gescoord van 0 (= geen kracht) tot 5 (= normale kracht). De spierkracht werd gescoord bij 6 verschillende spiergroepen van de pols, de elleboog en de schouder. In Figuur 4 ziet u de spierkracht scores van de linker- en de rechterarm samen en van de 6 spiergroepen opgeteld. De totale score varieert dus van 0 tot 60. Deze test is op T5 en T6 niet afgenomen.



Figuur 4. Gemiddelde spierkracht (MMT) scores van 6 spiergroepen en van de linker- en de rechterarm opgeteld voor de deelnemers met een complete en incomplete tetraplegie en paraplegie (T1 = start actieve revalidatie, T2 = na 3 maanden revalidatie, T3 = einde van verblijf in het revalidatiecentrum, T4 = 1 jaar na ontslag klinische revalidatie). De getallen boven elke kolom staan voor het aantal mensen dat de test heeft uitgevoerd op dat meetmoment.

Uit statistische analyses blijkt dat de spierkracht in de armen toeneemt tijdens en na de revalidatie. Mensen met een lage laesie (paraplegie) scoren over het algemeen hoger dan

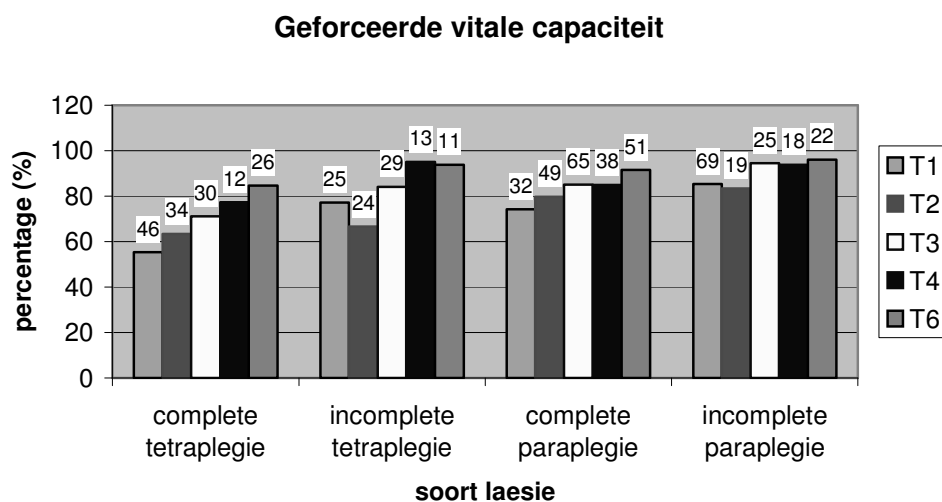
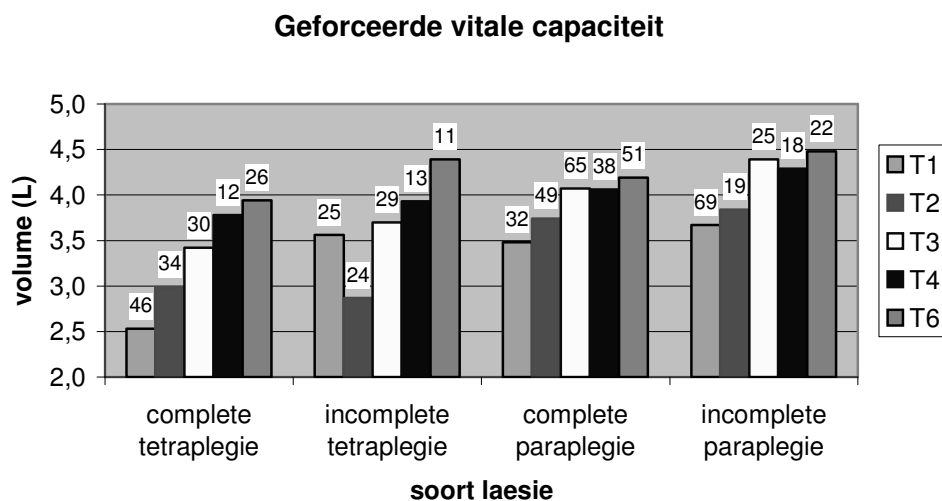
mensen met een hoge laesie (tetraplegie), omdat zij geen uitval van functies hebben in de armen. Mensen met een lage laesie (paraplegie) scoren vanaf het begin al hoog en laten verder een heel beperkte verbetering zien, omdat ze al (bijna) de maximale score hebben behaald. Mensen met een hoge laesie (tetraplegie) hebben dus een grotere vooruitgang in spierkracht tijdens de revalidatie.

Longfunctie

Met behulp van een longfunctietest kan worden vastgesteld of (en in hoeverre) de longfunctie is verstoord. Bij mensen met een dwarslaesie op een niveau waarbij de ademhalingsspieren mogelijk zijn aangedaan (een dwarslaesie hoger dan de twaalfde borstwervel (T12)) is de ademhalingsfunctie (voor een deel) beperkt. Een beperkte ademhalingsfunctie kan bijvoorbeeld de uitvoering van lichamelijke activiteit of het ophoesten van slijm belemmeren. Dit laatste kan het risico op luchtwegcomplicaties vergroten.

Tijdens de test moest u maximaal in- en uitademen door een mondstuk, dat in verbinding stond met een Oxycon ademanalyse-apparaat en met de computer. De Oxycon bepaalde het volume lucht dat u in- en uitademde. Op het computerscherm was dat in grafiekvorm te zien. In Figuur 5 (bovenste figuur) is het verloop over de tijd van de uitkomstmaat 'maximale geforceerde vitale capaciteit' (FVC) weergegeven. De FVC is het volume dat maximaal kan worden uitgedemd vanuit een maximale inademing, met andere woorden het ademvolume. De FVC was op de computer af te lezen in liters en als percentage van de voorspelde waarde. De voorspelde waarde was gebaseerd op gegevens van personen met eenzelfde leeftijd, lengte en geslacht, maar zonder dwarslaesie. Bij hen zijn de ademhalingsspieren niet aangedaan en daardoor zullen zij over het algemeen een hogere waarde hebben dan mensen met een dwarslaesie. In Figuur 5 (onderste figuur) is de FVC ook te zien als percentage van de voorspelde waarde. Uit statistische analyses blijkt dat de FVC in het algemeen toeneemt tijdens en na de revalidatie. De FVC is het laagste bij personen met een hoge motorische complete laesie. Bij hen zijn de ademhalingsspieren het meest aangedaan, waardoor zij dus niet meer de beschikking hebben over alle spieren die bijdragen aan de inademing en de uitademing. Personen met een motorisch incomplete paraplegie, met de minste uitval van functies, lieten zoals verwacht de hoogste waarden zien.

Het lijkt er op dat er tussen T4 en T6 een verbetering optreedt in de geforceerde vitale capaciteit. De gegevens van de T6 meting zijn echter nog niet geanalyseerd. Er moet nog statistiek worden toegepast om definitieve uitspraken te kunnen doen over deze meting.

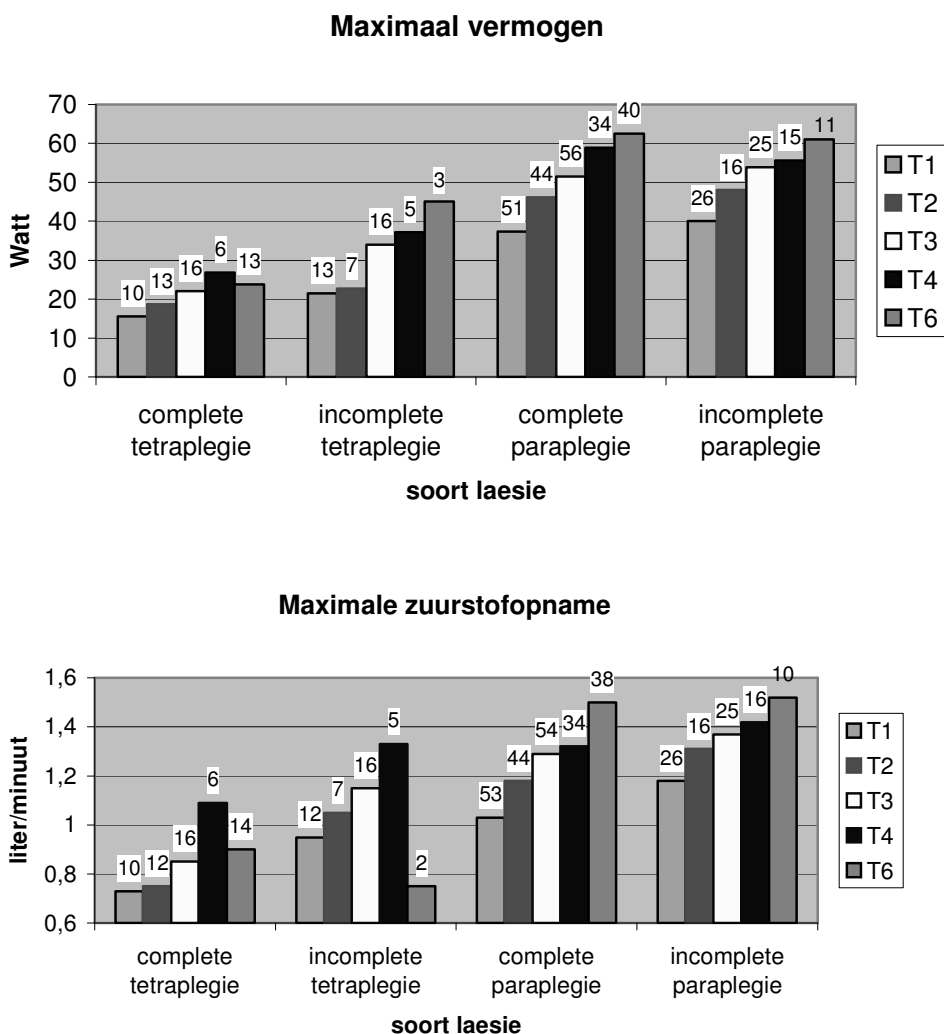


Figuur 5. De geforceerde vitale capaciteit (FVC) in liters en in percentage van de voorspelde waarde van de deelnemers met een complete en incomplete tetraplegie en paraplegie (T1 = start actieve revalidatie, T2 = na 3 maanden revalidatie, T3 = einde van verblijf in het revalidatiecentrum, T4 = 1 jaar na ontslag klinische revalidatie, T6 = 5 jaar na ontslag klinische revalidatie). De getallen boven elke kolom staan voor het aantal mensen dat de test heeft uitgevoerd op dat meetmoment.

Inspanningstest

Een verminderde fitheid en uithoudingsvermogen kunnen een belemmering zijn voor het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Bovendien is een verminderde fitheid op lange termijn gerelateerd aan een hoger risico op hart- en vaatziekten. Het prestatievermogen in de rolstoel is bepalend voor de mogelijkheid om langere afstanden buiten te rijden en is ook een indicatie voor activiteiten in het dagelijkse leven. Om uw fitheid, uithoudingsvermogen en uw maximaal prestatievermogen te meten, werd er (indien mogelijk) een maximaaltest in de rolstoel op de lopende band afgenomen. In Figuur 6 is het verloop over de tijd en voor de verschillende groepen weergegeven van het maximale vermogen en de maximale zuurstofopname. Het maximale vermogen is een maat voor het maximale prestatievermogen in de rolstoel die van belang is voor verschillende dagelijkse activiteiten. Het vermogen (Watt) werd bepaald met behulp van de sleepproef en de helling die u hebt behaald tijdens de maximaaltest. Bij de sleepproef werd de rolstoel vastgebonden aan een krachtmeter en werd de lopende band aangezet en steeds een hellingstap hoger gebracht. Zo werd voor elke helling het vermogen gemeten wat geleverd moest worden om de rolstoel vooruit te bewegen. Dus uw maximale vermogen is het vermogen wat hoort bij de hoogste helling die u hebt behaald tijdens de maximaaltest. Deze maat is in het algemeen afhankelijk van de getraindheid, leeftijd en laesiekenmerken.

De maximale zuurstofopname (liters/minuut) is een belangrijke maat voor fitheid en het uithoudingsvermogen, die ook sterk afhangt van het niveau van de laesie. Hoe hoger de laesie, hoe meer spieren er (gedeeltelijk) zijn aangedaan. Dan kunnen er tijdens inspanning minder spieren worden ingezet, waardoor er ook minder zuurstof opgenomen wordt. De maximale zuurstofopname is dus lager. De zuurstofopname werd tijdens de test gemeten door het Oxycon ademanalyse-apparaat, hetzelfde apparaat dat werd gebruikt bij de longfunctiemeting.



Figuur 6. Verloop tijdens de revalidatie van de gemiddelde maximale zuurstofopname (in liter/minuut) en het gemiddelde maximale vermogen (in Watt) van revalidanten met een complete/incomplete para- of tetraplegie (T1 = start actieve revalidatie, T2 =na 3 maanden revalidatie, T3 = einde van verblijf in het revalidatiecentrum, T4 = 1 jaar na ontslag klinische revalidatie, T6 = 5 jaar na ontslag uit klinische revalidatie). De getallen boven elke kolom staan voor het aantal mensen dat de test heeft uitgevoerd op dat meetmoment.

Uit de statistiek blijkt dat er in het algemeen een verbetering optreedt van de maximale zuurstofopname en het vermogen tijdens de revalidatieperiode. De maximale zuurstofopname verbetert ook na de actieve revalidatie. Revalidanten met een lage laesie haalden hogere waarden voor maximaal vermogen, tengevolge van het feit dat deze revalidanten meer spiergroepen ter beschikking hebben om het rolstoelrijden uit te voeren, bijvoorbeeld de stabiliserende spieren van de romp. Vijf jaar na ontslag bleven het vermogen en de maximale zuurstofopname gemiddeld genomen stabiel voor zowel de mensen met een

tetraplegie als de mensen met een paraplegie. Klaarblijkelijk zijn de mensen die de test 5 jaar na ontslag aflegden in staat om een zodanig actieve levensstijl te kunnen bewerkstelligen dat ze hun inspanningsvermogen stabiel houden.

Bij de T6 meting legden slechts 60 van de 136 deelnemers de inspanningstest af. De niet-deelnemers waren niet in staat, hadden geen behoefte of voerden andere redenen aan om de inspanningstest niet te verrichten. Zij hadden ten opzichte van de mensen die de inspanningstest wel aflegden een lagere dwarslaesie, waren ouder in leeftijd, zwaarder in gewicht, minder gelukkig en minder actief over het algemeen genomen. Dit pleit ervoor dat een actieve leefstijl bevorderlijk is voor je fitheid en mogelijk ook voor je gezondheid en je kwaliteit van leven.

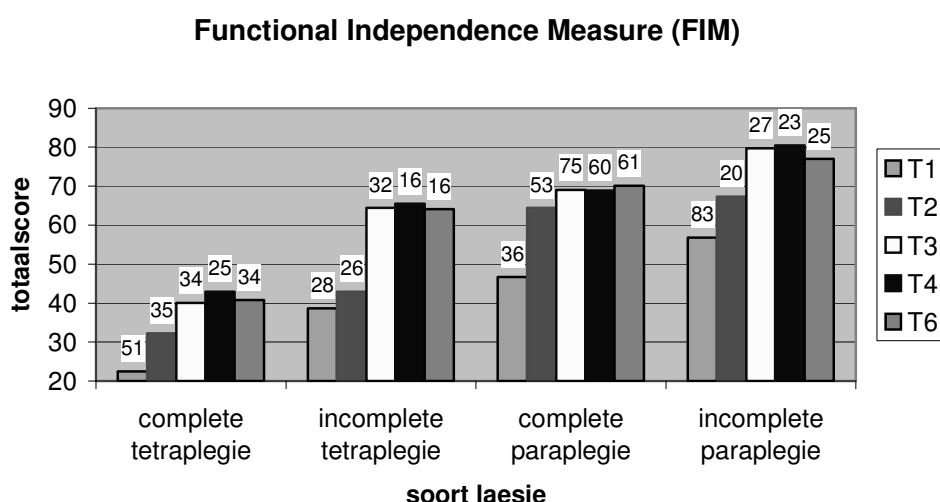
Om een beter beeld te krijgen van wat het geleverde vermogen precies inhoudt, is hier een voorbeeld voor het theoretisch vermogen dat nodig is voor het rolstoelrijden voor een persoon in een rolstoel, die samen een gewicht van 100 kilo hebben:

- het rijden over hoogpolig tapijt met een snelheid van 1 km/uur ('loopsnelheid binnenshuis') vereist een vermogen van ongeveer 13.5 Watt en met 3 km/uur is dat ongeveer 39 Watt.
- het rijden over laagpolig tapijt met een snelheid van 1 km/uur vereist een vermogen van ongeveer 8 Watt en met 3 km/uur is dat ongeveer 23.5 Watt.
- het rijden met een snelheid van 1 km/uur over een harde en gladde vloer van vinyl vereist een vermogen van ongeveer 2.5 Watt en met 3 km/uur is dat ongeveer 8 Watt.

Functional Independence Measure (FIM)

De FIM is een vragenlijst om de zelfstandigheid van mensen te bepalen in activiteiten in het dagelijkse leven. Dertien items met betrekking tot zelfzorg, continentie, transfers en verplaatsing worden gescoord tussen de 1 (totale hulp) en de 7 (volledig zelfstandig). De totale score varieert dus van 13 tot 91. De score op elk van de 13 items van de FIM kan direct worden gebruikt voor het stellen van doelen voor de revalidatie. In Figuur 7 zijn de totale FIM scores te zien voor de 4 groepen proefpersonen tijdens en na de revalidatie. Uit statistische analyses blijkt dat de scores aanzienlijk verbeteren voor elke groep in de loop van de revalidatie, wat betekent dat de deelnemers zelfstandiger worden in het uitvoeren van

taken in het dagelijks leven. Revalidanten met een complete tetraplegie zijn aan het eind van de revalidatie voor een groot deel nog afhankelijk van anderen voor het uitvoeren van activiteiten. Het meest zelfstandig zijn zij in het verplaatsen (met behulp van een rolstoel), zelfzorg en het eten en drinken. Ongeveer de helft van de revalidanten met een incomplete tetraplegie is onafhankelijk op alle items. Revalidanten met een complete en incomplete paraplegie zijn bijna allemaal zelfstandig op ieder onderdeel, vooral op de onderdelen zelfzorg en het maken van een transfer.



Figuur 7. De totale FIM scores voor de revalidanten met een complete/incomplete para- of tetraplegie (T1 = start actieve revalidatie, T2 = na 3 maanden revalidatie, T3 = einde van verblijf in het revalidatiecentrum, T4 = 1 jaar na ontslag klinische revalidatie, T6 = 5 jaar na ontslag klinische revalidatie). De getallen boven elke kolom staan voor het aantal mensen dat de test heeft uitgevoerd op dat meetmoment.

Secondaire stoornissen

Secondaire stoornissen zijn medische problemen die het directe of indirecte gevolg zijn van de dwarslaesie. De secundaire stoornissen zijn bij alle metingen uitgevraagd. Ze bestaan onder andere uit urineweginfecties, luchtweginfecties, doorligplekken en circulatieproblemen. Tevens zijn pijnklachten en de mate van hinder door spasme geregistreerd. De analyse leert ons dat secundaire stoornissen veel voorkomen en ook 5 jaar na ontslag nog voor veel problemen zorgen. Dit geldt met name voor decubitus (doorligplekken), urineweginfecties en oedemen (vasthouden van vocht). Spasticiteit wordt veel geregistreerd, maar levert in de loop der tijd minder hinder op. Dit kan komen door gewenning, door het gebruik van medicatie of doordat de spasticiteit in functionele zin mogelijk baat heeft. Te denken valt aan een sta-mogelijkheid bij een incomplete dwarslaesie door de spasme of het

voorkomen van doorligplekken doordat de spierbuik goed gevormd blijft door de spasme prikkel. Pijn komt veel voor: 5 jaar na ontslag heeft zelfs meer dan 60% van de mensen pijn aan gewrichten en spieren ten gevolge van de relatieve overbelasting van de nog functionerende spiergroepen en gewrichten. Meer dan 40% van de mensen heeft neuropatische pijn, een soort zenuwpijn die veroorzaakt wordt door schade aan het zenuwstelsel. Omdat secundaire stoornissen en pijnklachten deels te voorkomen of te behandelen zijn, pleiten deze cijfers voor een betere medische begeleiding tot ver na het ontstaan van de dwarslaesie.

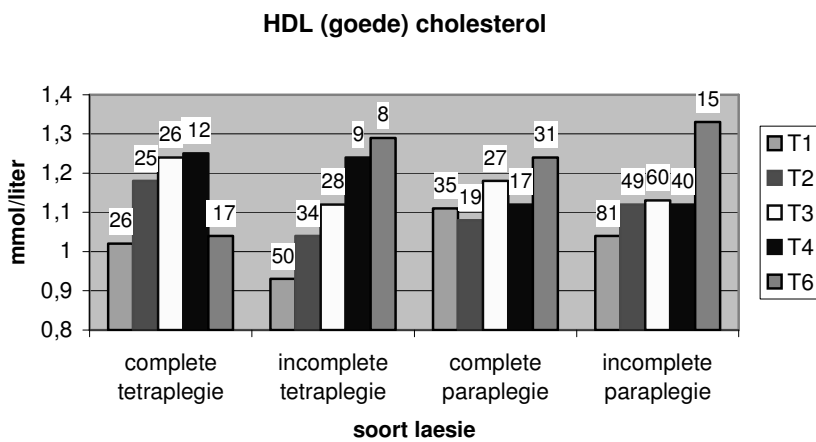
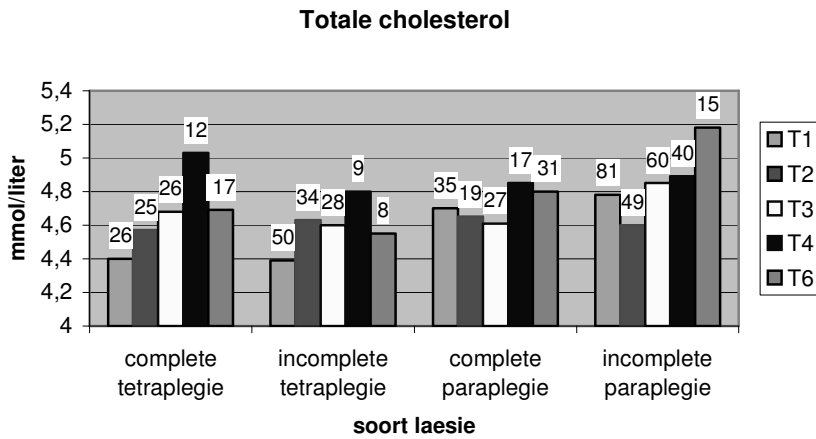
Type secundaire stoornis	Percentage (%) op T6
Decubitus	27.2
Heterotope ossificatie	5.1
Urinegewinfectie	53.7
Luchtweginfectie	8.1
Autonome dysreflexie	18.4
Hypotensie	11.8
Oedeem	28.7
Cardiovasculaire klachten	8.1
Spier- en gewrichtsklachten	11.8
Neuropatische pijn	42.3
Spier- en gewrichtspijn	60.7
Spasme	60.3

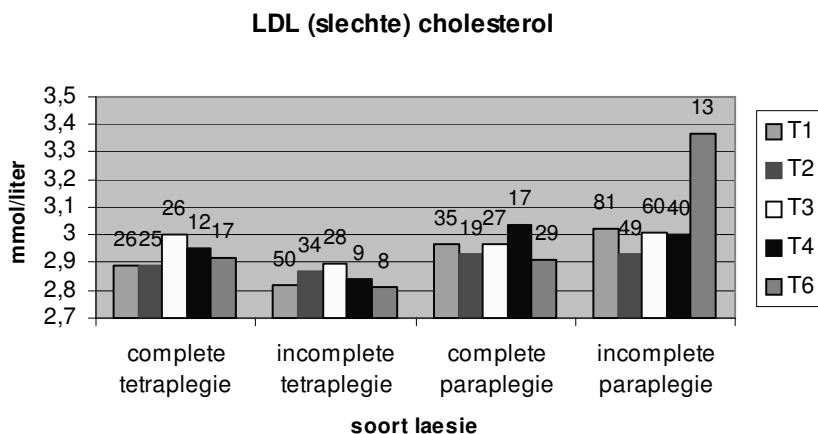
Tabel 1. Secundaire stoornissen in percentages van de gehele groep revalidanten met een complete /incomplete para- of tetraplegie (T6 = 5 jaar na ontslag klinische revalidatie).

Cholesterol

Mensen met een dwarslaesie hebben cholesterolgehalten die eerder worden gekarakteriseerd door verlaagde concentraties van het 'goede' cholesterol (HDL) en verhoogde concentraties van het 'slechte' cholesterol (LDL). Dit wijst erop dat personen met een dwarslaesie een verhoogd risico hebben op hart- en vaatziekten, wat veroorzaakt kan worden door fysieke inactiviteit of andere laesiegerelateerde factoren.

Het cholesterolgehalte is gemeten met 3 verschillende variabelen, namelijk het totale cholesterol, HDL-cholesterol en het LDL-cholesterol. De concentraties van de 3 variabelen staan weergegeven in Figuur 8.



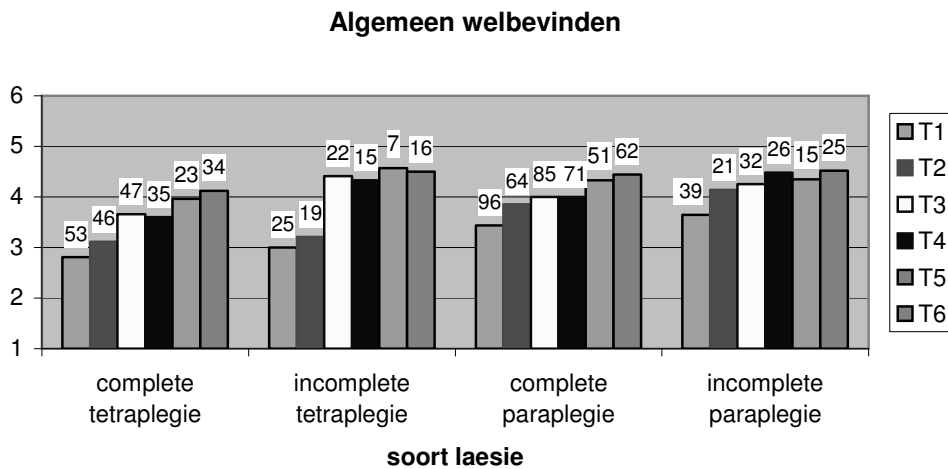


Figuur 8. Verloop van het totale cholesterol, het HDL (goede) cholesterol en het LDL (slechte) cholesterol (in mmol/liter) tijdens en na de revalidatie bij mensen met een complete en incomplete para- en tetraplegie (T1 = start actieve revalidatie, T2 = na 3 maanden revalidatie, T3 = einde van verblijf in het revalidatiecentrum, T4 = 1 jaar na ontslag klinische revalidatie, T6 = 5 jaar na ontslag uit de revalidatie). De getallen boven elke kolom staan voor het aantal mensen dat de test heeft uitgevoerd op dat meetmoment.

Uit statistische analyses komt naar voren dat het HDL (goede) cholesterol toenam tijdens de revalidatie, met name in de groep mensen met een incomplete laesie. Het totale cholesterol en het LDL (slechte) cholesterol veranderden vrijwel niet tijdens de revalidatie. Afgezien van de iets hogere HDL cholesterolwaarden van mensen met een incomplete laesie hadden de hoogte en de compleetheid van de laesie geen invloed op het verloop van het cholesterolgehalte. De gegevens van de T6 meting zijn nog niet geanalyseerd.

Algemeen welbevinden

Uw algemeen welbevinden op de verschillende meetmomenten is gescoord met de volgende vraag: “Wat is op dit moment uw oordeel over uw kwaliteit van leven?” Het antwoord wat u kon geven, kan variëren van 1 tot 6: 1) zeer onbevredigend; 2) onbevredigend; 3) enigszins onbevredigend; 4) enigszins bevredigend; 5) bevredigend; 6) zeer bevredigend.



Figuur 9. Verloop van het algemeen welbevinden tijdens en na de revalidatie bij mensen met een complete en incomplete para- en tetraplegie (T1 = start actieve revalidatie, T2 = na 3 maanden revalidatie, T3 = einde van verblijf in het revalidatiecentrum, T4 = 1 jaar na ontslag klinische revalidatie, T5 = 2 jaar na ontslag klinische revalidatie T6 = 5 jaar na ontslag uit de revalidatie). De getallen boven elke kolom staan voor het aantal mensen dat de test heeft uitgevoerd op dat meetmoment.

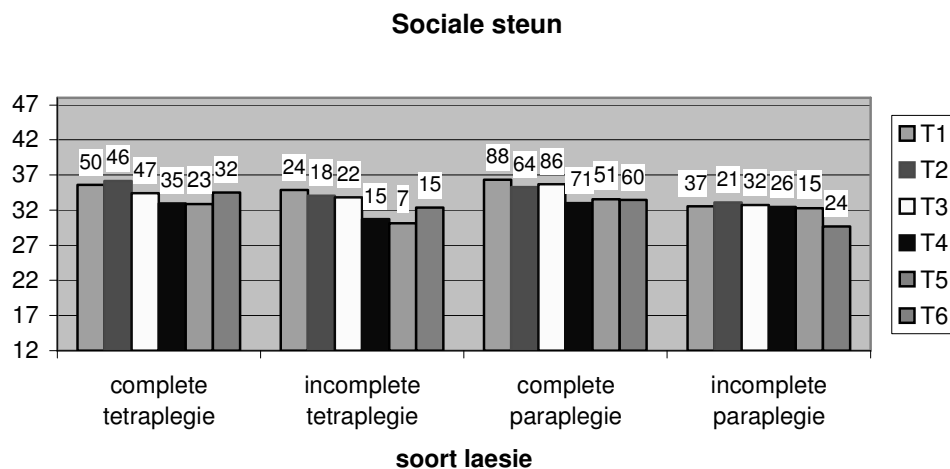
Het algemeen welbevinden stijgt gedurende de revalidatie en na de revalidatie. De grootste stijging vindt plaats tijdens de eerste 3 maanden tijdens de revalidatie. Tussen 2 jaar en 5 jaar na ontslag uit de revalidatie stijgt het welbevinden echter ook. Een hoger welbevinden hangt samen met een hogere functionele onafhankelijkheid, minder pijn, meer alledaagse sociale steun en een hogere zelfeffectiviteit. Zelfeffectiviteit is het zelfvertrouwen in de eigen vaardigheden om een bepaalde taak uit te voeren of succesvol gedrag te laten zien.

Sociale steun

In dit onderzoek is gekeken naar de hoeveelheid ervaren sociale steun die een revalidant ontvangen heeft. Hierbij is onderscheid gemaakt in 3 verschillende vormen van sociale steun:

1. alledaagse sociale steun (gezelschap houden en het geven van emotionele steun)
2. steun in probleemsituaties (het geven van advies en van instrumentele hulp) en
3. waarderingssteun (steun gericht op goedkeuring en zelfwaardering).

In figuur 10 zijn de gegevens te zien van de somscore van de 3 vormen van sociale steun.



Figuur 10. Beloop van totale sociale steun tijdens en na de revalidatie bij mensen met een complete en incomplete para- en tetraplegie (T1 = start actieve revalidatie, T2 = na 3 maanden revalidatie, T3 = einde van verblijf in het revalidatiecentrum, T4 = 1 jaar na ontslag klinische revalidatie, T5 = 2 jaar na ontslag klinische revalidatie T6 = 5 jaar na ontslag uit de klinische revalidatie). De getallen boven elke kolom staan voor het aantal mensen dat de test heeft uitgevoerd op dat meetmoment.

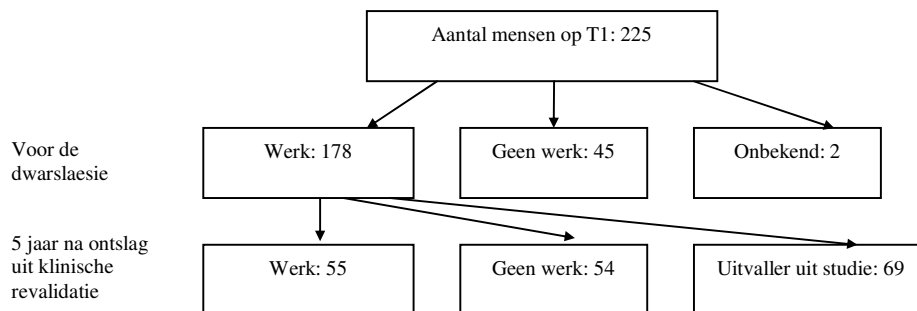
De totale sociale steun blijft gelijk tijdens de revalidatie, maar neemt af in het eerste jaar na ontslag uit de revalidatie. De drie verschillende vormen van sociale steun laten een ander beloop zien. Alledaagse steun en steun in probleemsituaties zijn beiden hoog bij de start van actieve revalidatie, maar nemen af na ontslag uit de revalidatie. Waarderingssteun blijft hoog tijdens en na de revalidatie. Meer sociale steun hangt samen met een hoger welbevinden. Dit houdt in dat revalidanten die veel sociale steun ontvangen een hoger welbevinden hebben dan revalidanten die weinig sociale steun ontvangen. Met name bij revalidanten die functioneel afhankelijk zijn, zien we een duidelijk verschil tussen revalidanten die veel en weinig steun ervaren.

Werk

Als het om werk gaat, hebben we gekeken hoeveel mensen na de dwarslaesie weer zijn gaan werken. Terugkeer naar werk is hierbij gedefinieerd als 'het verrichten van betaald werk voor minimaal 1 uur per week'. Voor de dwarslaesie besteedden veel mensen een deel van hun tijd aan werken, gemiddeld 45 uur per week. De mensen die niet werkten waren over het algemeen met de VUT of pensioen, studeerden nog of waren huisman/-vrouw. In totaal waren er 109 mensen die werkten voor de dwarslaesie en waarvan we weten of ze wel of niet werkten 5 jaar na ontslag uit de klinische revalidatie. Van deze 109 mensen bleek 50,5% na 5

jaar weer aan het werk te zijn met een gemiddeld aantal uren van 24. Eén jaar na ontslag uit de klinische revalidatie was dit 33%. Deze toename is te begrijpen als we kijken naar het soort beroep dat mensen hadden. De mensen die na 1 jaar al weer aan het werk waren, bleken namelijk vooral bureauwerk te doen voor de dwarslaesie. Dit werk kan vaak ook gedaan worden vanuit een rolstoel. Mensen die een meer lichamelijk beroep hadden, konden moeilijker terugkeren naar hun oude werk en moesten waarschijnlijk in veel gevallen omgeschoold worden. Dit heeft tijd nodig, en 1 jaar vanaf het ontslag uit de klinische revalidatie is dan relatief kort.

Wanneer we kijken naar het verschil tussen mannen en vrouwen dan zijn er iets meer mannen dan vrouwen weer aan het werk gegaan: Van de mannen 53% en van de vrouwen 42,3%. Daarnaast blijken revalidanten met een incomplete paraplegie het vaakst (61%) teruggekeerd te zijn naar werk en revalidanten met een complete tetraplegie het minst vaak (32%).



TOEKOMST

Ondanks dat het vervolgproject SPIQUE er bijna op zit, zijn er ook toekomstplannen. De bedoeling is dat een aantal metingen die in het Koepelproject en vervolgproject SPIQUE is uitgevoerd, in de toekomst deel uit gaat maken van de revalidatiebehandeling. Die metingen betreffen: handfunctietest (bij mensen met een hoge laesie), rolstoelvaardigheden, spierkrachtmeting van de armen, longfunctie, inspanningstest en de FIM vragenlijst. Door het regelmatig afnemen van een aantal testen kan het inzicht vergroot worden in de vorderingen van een individuele revalidant. Met behulp van uw gegevens en de gegevens van de andere deelnemers kunnen normgegevens opgesteld worden, waarmee de gegevens van een revalidant tijdens de behandeling vergeleken kunnen worden. Daarmee kan een schatting worden gemaakt wat de vorderingen zullen zijn van de revalidant aan het einde van de behandeling en kan ook eventueel het doel van de behandeling meer nauwkeurig worden bepaald. Zo kunnen de artsen en therapeuten tijdens de behandeling kijken of de revalidant volgens de opgestelde norm vooruit gaat en kunnen ze eventueel de behandeling bijstellen.

Verder zijn we naar aanleiding van de resultaten van het Koepelproject en SPIQUE momenteel bezig met het opzetten van interventieonderzoek. Met behulp van dit soort onderzoek, waarbij de ene groep de interventie volgt en de andere groep reguliere therapie krijgt, kunnen we bekijken wat het effect is van een nieuwe interventie. Dit onderzoek zal zich vooral richten op het bevorderen van een actieve leefstijl en fitheid om zo de gezondheid te verbeteren bij mensen met een chronische dwarslaesie. Eén van de onderzoeken die zal worden uitgevoerd is het evalueren van het effect van Berkelbike training op de fitheid, gezondheid maar natuurlijk ook op participatie. Meer informatie over deze interventieonderzoeken zal t.z.t. te vinden zijn op www.scionn.nl.

TOT SLOT

Wij hopen u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd rond uw meetresultaten. Als u meer wilt weten over het Koepelproject of het vervolgproject SPIQUE, dan kunt u kijken op de volgende (Engelse) internetsite:

www.scionn.nl

Op deze internetsite kunt u via ‘announcements’ ook een Nederlands rapport (‘report’) downloaden. U kunt dit ook rechtstreeks doen via de volgende link:

<http://www.scionn.nl/eindrapport112004.pdf>

Dit is een tussenrapport van het Koepelproject. Hierin vindt u meer informatie over de resultaten, de reeds gepubliceerde artikelen en de toekomstplannen met betrekking tot dit project. Als u nog vragen heeft kunt u contact met ons opnemen.

Christel van Leeuwen, onderzoeker SPIQUE: c.v.leeuwen@dehoogstraat.nl

Sonja de Groot, programmacoördinator: s.d.groot@rcamsterdam.nl

Luc van der Woude, programmaleider: l.h.v.van.der.woude@med.umcg.nl

PUBLICATIELIJST

9 Proefschriften:

1. O.J.E. Kilkens. Manual wheelchair skill performance of persons with spinal cord injuries. 2005.
2. P.C.E. de Groot. Cardiovascular adaptations in spinal cord-injured individuals. 2005.
3. S. van Drongelen. Upper extremity load during wheelchair-related tasks in subjects with a spinal cord injury. 2005.
4. A. van der Salm. Spasticity reduction using electrical stimulation in the lower limb of spinal cord injury patients. 2005.
5. G.J. Snoek. Patient preferences for reconstructive interventions of the upper limb in tetraplegia. 2005.
6. J. Bloemen-Vrencken. Health problems after spinal cord injury rehabilitation: Who cares? 2006.
7. J.A. Haisma. Physical capacity and complications during and after inpatient rehabilitation for spinal cord injury. 2008.
8. G. Mueller. Respiration in spinal cord injury: time course and training. 2008.
9. L.J.M. Valent. The effects of hand cycling on physical capacity in persons with spinal cord injury. 2009.

Daarnaast 85 Internationale artikelen en 15 Nederlandse artikelen.

Kijk voor een volledige publicatielijst op: www.scionn.nl