

NEDERLANDSE DWARSLAESIE DATASET

Rapportage 2015–2019



Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

Nederlandse Dwarslaesie Dataset – Rapportage 2015–2019

Ga direct naar gewenste hoofdstuk: ctrl + klikken op titel

Inhoudsopgave

1 Nederlandse Dwarslaesie Dataset.....	4
2 Leeswijzer	4
3 Opschonen dataset.....	4
4 Filteren van data.....	5
5 Meting bij opname	6
5.1 Algemene gegevens.....	6
5.2 Blaas	11
5.3 Darm	16
5.4 Seksualiteit	21
5.4.1 Seksualiteit vrouw	21
5.4.2 Seksualiteit man	24
5.5 Pijn.....	27
5.6 Cardiovasculair	33
5.7 Autonoom.....	38
5.8 Huid	39
5.9 Longen	41
5.10 Kwaliteit van leven	43
5.11 Participatie	45
5.12 ASIA	48
5.13 HOFFER	51
5.15 SCIM.....	52
5.16 WISCII	52
6 Meting bij ontslag.....	53
7.1 Algemeen.....	53
6.2 Blaas	55
6.3 UDO	59
6.4 Darm	63
6.5 Seksualiteit	68
6.5.1 Seksualiteit vrouw	68
6.5.2 Seksualiteit man	71
6.6 Pijn.....	73

6.7 Cardiovasculair	80
6.8 Autonoom.....	83
6.9 Huid	84
6.10 Longen	86
6.11 Kwaliteit van leven	87
6.12 Participatie	88
6.13 ASIA	89
6.14 HOFFER	93
6.15 SCIM.....	94
6.16 WISCII	95
7 Reflectie.....	96
8 Programma van eisen NDD 2.0	99

1 Nederlandse Dwarslaesie Dataset

Sinds 2015 worden in Nederland systematisch gegevens met betrekking tot een variëteit aan thema's verzameld van personen met een dwarslaesie die zijn opgenomen in een revalidatiecentrum. In Nederland zijn acht revalidatiecentra met een specialisatie in dwarslaesie. In al deze centra worden gegevens verzameld zowel bij klinische opname van nieuwe revalidanten als bij klinisch ontslag uit het revalidatiecentrum. Dit rapport geeft een beschrijving van de inhoud, volledigheid en de consistentie van de verzamelde data van over de periode van 2015 tot en met 2019.

2 Leeswijzer

Dit rapport is opgedeeld in verschillende hoofdstukken te beginnen met twee hoofdstukken gericht op het opschonen van de dataset en het filteren van de data. Vervolgens worden achtereenvolgens de resultaten van de opnamemeting en de ontslag meting beschreven, waarbij een thematische onderverdeling is gemaakt. De inhoudsopgave op pagina's 2-3 kan gebruikt worden voor navigatie naar specifieke hoofdstukken door tegelijkertijd *ctrl* in te drukken op het toetsenbord en te klikken op het *gewenste hoofdstuk*.

3 Opschonen dataset

Alle verkregen data is samengevoegd in één groot databestand. Indien van toepassing zijn gegevens van losse metingen toebehorend tot dezelfde persoon samengevoegd (13 cases). Een aantal keer bleek informatie van revalidanten dubbel in de dataset opgenomen te zijn, deze dubbele opgenomen data zijn uit de dataset verwijderd (4 cases). Na deze correctieronde kwamen nog 11 patiënt identificatiecodes (patiëntID's) dubbel voor in de data. Bij 6 patiëntID's gaat het hierbij om informatie die verzameld is bij een eerste opname en bij een heropname. Officieel horen er geen gegevens met betrekking tot een heropname in de dataset opgenomen te worden. Bij de overige 5 dubbele patiëntID's lijkt het erop lijkt dat de informatie van de betreffende patiënt dubbel opgenomen is in de dataset. Echter, de scores waren niet identiek, waardoor het niet mogelijk was om dubbele data te verwijderen.

Het kwam ook voor dat gegevens betrekking hebbend op eenzelfde persoon onder verschillende patiëntID's vermeld stonden. Om dit te controleren is gekeken naar overeenkomst in de data met betrekking tot geboortedatum, geslacht, revalidatiecentrum, ontstaansdatum dwarslaesie, opnamedatum ziekenhuis en opnamedatum revalidatiecentrum. Indien genoemde kenmerken identiek waren, dan werd verondersteld dat de verschillende patiëntID's eenzelfde persoon representeerden. Indien alle overige gegevens onder de beide patiëntID's ook identiek waren, dan is de data van één van beide patiëntID's behouden en data van de andere patiëntID verwijderd (22 cases verwijderd). Bij 14 cases leek het op basis van de bovengenoemde kenmerken op dat gegevens die opgenomen zijn in de dataset betrekking hebben op eenzelfde persoon die onder verschillende patiëntID's vermeld stond, echter de gegevens van deze personen waren niet identiek, waardoor het niet mogelijk was om dubbele data te verwijderen.

Alle verzamelde gegevens zijn bekeken op het niveau van afzonderlijke variabelen. Onmogelijke of zeer onwaarschijnlijke scores op demografische variabelen zijn daar waar mogelijk gecorrigeerd of gecodeerd als missing. Voor de overige variabelen geldt dat deze onmogelijke of onwaarschijnlijke

variabelen niet zijn gewijzigd in de dataset. Wel worden deze beschreven in de tekst. Andere inconsistenties of onwaarschijnlijkheden die lijken te duiden op foutieve scores in de dataset worden ook in de tekst beschreven

4 Filteren van data

Dit rapport beschrijft alle gegeven die verzameld zijn van personen met een dwarslaesie die opgenomen zijn in een revalidatiecentrum in de periode van 2015 tot en met 2019. Data van revalidanten zijn niet in de resultaten opgenomen indien:

- De revalidant aangegeven heeft geen toestemming te geven voor anoniem gebruik van gegevens voor onderzoekdoeleinden (196 cases);
- De opname in het revalidatiecentrum een heropname betrof (159 cases, personen bij wie dit onbekend is zijn wel meegenomen);
- De revalidant niet klinisch, maar poliklinisch behandeld werd (23 cases, personen bij wie dit onbekend is zijn wel meegenomen);
- De revalidant voor 2015 of na 2019 klinisch opgenomen is, of indien de opnamedatum onbekend is maar waarschijnlijk voor 2015 of na 2019 plaatsvond (op basis van patiëntID nummer) (115 cases). Personen zijn niet uit de dataset gefilterd indien opnamedatum onbekend was en niet met enige waarschijnlijkheid gesteld kon worden dat opnamedatum voor 2015 of na 2019 plaatsvond.
- Er negen maanden of meer zaten tussen ontstaan van de dwarslaesie en opname in het revalidatiecentrum (115 cases). Verwacht werd dat het dan niet gaat om de eerste opname na ontstaan van de dwarslaesie.

In totaal zijn data van 536 revalidanten uit de data gefilterd om één of meer van bovenstaande redenen. De resultaten die in dit rapport beschreven worden hebben betrekking op 2058 revalidanten.

5 Meting bij opname

5.1 Algemene gegevens

In totaal bevat de dataset informatie over 2058 unieke personen. Data is verzameld van personen met een dwarslaesie die vanaf 2015 tot en met 2019 zijn opgenomen in een van de acht revalidatiecentra met een specialisatie in dwarslaesie.

Jaar van opname in revalidatiecentrum	Aantal	Percentage
2015	437	21.2
2016	401	19.5
2017	385	18.7
2018	388	18.9
2019	376	18.3
Missing	71	3.4
Totaal	2058	100

Revalidatiecentrum	Aantal	Percentage
Adelante	135	6.6
De Hoogstraat	337	16.4
Heliomare	238	11.6
Reade	241	11.7
Rijndam	230	11.2
Roessingh	248	12.1
Sint Maartenskliniek	368	17.6
UMCG CvR locatie Beatrixoord	261	12.7
Onbekend	–	–
Missing	–	–
Totaal	2058	100

Demografische gegevens

Geslacht	Aantal	Percentage
Man	1328	64.5
Vrouw	729	35.4
Onbekend	–	–
Missing	1	0.0
Totaal	2058	100

Leeftijd is gerapporteerd voor 1950 personen. De mediaan leeftijd van revalidanten bij opname is 61.0 (range interkwartielafstand: 48.0–69.0). Er zaten onwaarschijnlijke of onmogelijke leeftijden in de dataset:

- Leeftijd van -1 kwam een keer voor in de dataset. Deze waarde is onmogelijk;
- Leeftijd van 0 jaar kwam twee keer voor in de dataset. In beide gevallen valt de geboortedatum samen met de datum van aanmaak dossier waardoor het onwaarschijnlijk is dat de geboortedatum klopt (hoewel in theorie een leeftijd van 0 jaar wel mogelijk is);
- Vier leeftijden hebben een onmogelijk hoge waarde: 1858, 2015 en twee keer 2019.

Deze onwaarschijnlijke of onmogelijke leeftijden zijn als missing gecodeerd.

Ontstaan dwarslaesie

Bij de personen van wie gegevens opgenomen zijn in de NDD is de dwarslaesie ontstaan in de periode tussen 8 juli 2014 en 1 januari 2020 (onwaarschijnlijk want 5 juni 2019 opgenomen in revalidatiecentrum). Van 145 personen is de ontstaansdatum niet ingevuld, dit betreft 7.0%.

Tijdspad waarin de dwarslaesie is ontstaan	Aantal	Percentage
Binnen 1 dag	1162	56.5
Meer dan 1 dag maar binnen 7 dagen	301	14.6
Meer dan 7 dagen maar binnen 1 maand	189	9.2
Meer dan 1 maand	327	15.9
Missing	79	3.8
Totaal	2058	100

Ziekenhuis en revalidatiecentrum

De datum van de eerste ziekenhuisopname na het ontstaan van de dwarslaesie varieert tussen 8 juli 2014 en 16 augustus 2020 (onmogelijk, want in de toekomst, opname in revalidatiecentrum is 5

september 2019, dus waarschijnlijk 2019 in plaats van 2020). Bij 112 personen is de datum van de eerste ziekenhuisopname niet ingevuld (5.4%).

Het aantal dagen tussen ontstaan van de dwarslaesie en opname in een ziekenhuis na ontstaan van de dwarslaesie is bekend voor 1946 personen. De mediaan bedraagt 0.0 (range interkwartielafstand: 0.0–0.0). *Opmerking:* er zijn 223 negatieve scores (eerst opname in ziekenhuis, daarna ontstaan dwarslaesie) en 2 scores van 365 dagen of meer tussen ontstaan dwarslaesie en opname in ziekenhuis.

De opnamedatum van de huidige revalidatieperiode in een revalidatiecentrum ligt in de periode tussen 5 januari 2015 en 30 december 2019. Bij 71 personen is de opnamedatum niet ingevuld (3.4%).

Voor 1968 personen is de huidige revalidatieperiode de eerste opname in een revalidatiecentrum vanwege de dwarslaesie (95.6%). Bij 90 personen is dit onbekend (4.4%). Personen van wie bekend is dat het om een heropname gaat zijn vooraf uit de analyses gefilterd.

Het aantal dagen tussen ontstaan van de dwarslaesie en de opnamedatum van de huidige revalidatieperiode is bekend voor 1894 personen. De mediaan 22.0 (range interkwartielafstand: 14.0 –40.0). *Opmerking:* er zijn 54 negatieve scores (eerst opname in revalidatiecentrum, daarna ontstaan dwarslaesie). Negatieve scores duiden mogelijk op fouten in de dataset.

Herkomst voor opname in revalidatiecentrum	Aantal	Percentage
Thuis	79	3.8
Ziekenhuis	1881	91.4
Anders, niet gespecificeerd	23	1.2
Onbekend	2	0.1
Missing	73	3.5
Totaal	2058	100

Indien ziekenhuis, wat voor type ziekenhuis was dat?	Aantal	Percentage
Universitaire Medisch Centrum (UMC) en/of traumacentrum in Nederland	819	43.5
Algemeen ziekenhuis in Nederland	977	51.9
Ziekenhuis buitenland	31	1.6
Missing	54	2.9
Totaal	1881	100

Oorzaak

Oorzaak dwarslaesie	Aantal	Percentage
Traumatisch	762	37.0
Niet traumatisch	1218	59.2
Onbekend	11	0.5
Missing	67	3.3
Totaal	2058	100

Traumatische oorzaak	Aantal	Percentage
Sport	90	11.8
Geweld	7	0.9
Verkeer	174	22.8
Val	435	57.1
Andere traumatische oorzaak	53	7.0
Missing	3	0.4
Totaal	762	100

Niet traumatische oorzaak	Aantal	Percentage
Vasculair	251	20.6
Oncologisch	286	23.5
Ontsteking	185	15.2
Werveldegeneratie	281	23.1
Aangeboren	7	0.6
Andere niet traumatische oorzaak	198	16.3
Missing	12	1.0
Totaal	1218	100

Letsel

Wervelletsel?	Aantal	Percentage
Nee	1227	59.6
Ja	696	33.8
Onbekend	15	0.7
Missing	120	5.8
Totaal	2058	100

Bijkomend letsel?	Aantal	Percentage
Nee	1635	79.4
Ja	278	13.5
Onbekend	17	0.8
Missing	128	6.2
Totaal	2058	100

Indien bijkomend letsel, welk bijkomend letsel? Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Matige tot ernstige traumatisch hersenletsel	38
Niet-vertebrale fracturen die operatief behandeld zijn	73
Niet-vertebrale fracturen die conservatief behandeld zijn	155
Ernstige aangezichtsverwondingen waarbij zintuigen beschadigd zijn	18
Letsels van de borstkas waarbij intubatie of mechanische ventilatie nodig was	55
Traumatische amputatie van arm of been	2
Ernstige bloedingen of schade aan interne organen waarvoor operatie nodig was	32
Totaal	N.v.t.

Wervelkolomchirurgie gedurende de eerste klinische opname? Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Ja, laminectomie	657
Ja, spondylodese	523
Ja, anders	335
Nee	686
Onbekend	11
Vraag niet beantwoord	58
Totaal	N.v.t.

Opmerking:

- Bij 3 cases is zowel 'ja' als 'nee' of 'onbekend' geantwoord. Dit duidt op een fout.
- Niet altijd is de datum van de wervelkolomchirurgie gespecificeerd indien wel werd aangegeven dat er wervelkolomchirurgie had plaatsgevonden (83 cases).
- Soms is er wel een datum, maar is de bijpassende antwoordcategorie niet aangevinkt (8 cases).

Overig

Opmerkingen die genoteerd zijn bij overig bevatten vooral een toelichting op het ontstaan, de diagnose of de behandeling van de dwarslaesie. Comorbiditeit wordt ook regelmatig beschreven.

5.2 Blaas

Blaasfunctie

Urinewegstoornis niet gerelateerd aan de dwarslaesie?	Aantal	Percentage
Nee	1019	49.5
Ja	102	5.0
Onbekend	12	0.6
Missing	925	44.9
Totaal	2058	100

Meest genoemde urinewegstoornissen:

- Incontinentie: 14 cases
- Prostaatcarcinoom: 6 cases

Aandrang om de blaas te legen	Aantal	Percentage
Nee	728	35.4
Ja	997	48.4
Niet van toepassing	50	2.4
Onbekend	147	7.1
Missing	136	6.6
Totaal	2058	100

Blaaslediging

Blaaslediging	Hoofdmethode	Aanvullende methode
Normaal	769	51
Reflexmatig: willekeurig	1	1
Reflexmatig: onwillekeurig	7	6
Uitdrukken: persen	12	5
Uitdrukken: uitwendige druk	1	2
Intermitterende katheterisatie: zelf	143	29
Intermitterende katheterisatie: door anderen	353	83
Verblijfskatheter: transurethraal	669	4
Verblijfskatheter: suprapubisch	20	–
Sacral Anterior Root Stimulation (SARS)	–	1
Niet-continent urinestoma	1	–
Andere manier van blaaslediging	10	1
Onbekend	3	1
Vraag niet beantwoord	90	90
Totaal	N.v.t.	N.v.t.

Opmerking: bij deze vragen is een score van 1 de hoofdmethode en een score van 2 een aanvullende methode. Soms zijn er scores van 0. Het is aannemelijk dat een score van 0 betekent dat de methode niet gebruikt wordt.

Genoemde andere hoofdmethoden van blaaslediging:

- Gezette tijden urineren: 3 cases
- Incontinent: 3 cases
- Continent stoma: 1 case

- Dialyse: 1 case
- Uritip: 1 case

Genoemde andere methoden van blaaslediging:

- Uritip: 1 case

Gemiddeld aantal keren zelfstandig uitgevoerde blaaslediging per dag gedurende de laatste week is gerapporteerd voor 712 personen, dit betreft 34.6%. De mediaan bedraagt 5.0 (range interkwartielafstand: 3.0–6.0). Ruim een vijfde (21.9%) van de personen rapporteert een score van 0.0. Opmerking: 3 scores zijn onwaarschijnlijk hoog (35 of hoger).

Urineverlies

Ongewenst urineverlies (incontinentie)	Aantal	Percentage
Nee	1574	76.5
Ja, gemiddeld dagelijks	178	8.6
Ja, gemiddeld wekelijks	65	3.2
Ja, gemiddeld maandelijks	15	0.7
Niet van toepassing	71	3.4
Onbekend	49	2.4
Missing	106	5.2
Totaal	2058	100

Opmerking: niet bij alle personen bij wie is aangegeven dat er sprake is van ongewenst urineverlies is het opvangmateriaal aangegeven. Verder geldt dat opvangmateriaal voor urine-incontinentie niet alleen gebruikt werd door personen bij wie is aangegeven dat er sprake is van ongewenst urineverlies.

Opvangmateriaal voor urine-incontinentie. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Condoomkatheter	35
Luiers / inleggers	86
Stomazakje	3
Anders	30
Nee	949
Onbekend	23
Vraag niet beantwoord	841
Totaal	N.v.t.

Genoemde andere vormen van opvangmateriaal:

- Katheter: 12 cases
- Antiterugloopfles: 1 case
- Inlegkruisje: 1 case

Medicatiegebruik voor urinewegen. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Blaas relaxantia (anticholinergica, tricyclische antidepressiva etc.)	53
Sfincter / blaashals relaxantia (alfa blokkers)	50
Antibiotica voor behandeling van urineweginfectie	78
Antibiotica voor preventieve redenen	4
Anders	10
Nee	1750
Onbekend	6
Vraag niet beantwoord	103
Totaal	N.v.t.

Opmerking: bij 6 cases is zowel een bevestigend antwoord als 'nee' of 'onbekend' geantwoord. Dit duidt op een fout.

Genoemde andere vormen van medicatie:

- Antibiotica: 3 cases
- Oxycodon: 2 cases
- Baclofen (spierrelaxantia): 1 case
- Cranberries en vitamine C: 1 case
- Desmopressine: 1 case
- Emselex: 1 case
- Tamsulosine: 1 case

Chirurgische procedures voor de urinewegen

Chirurgische procedures voor urinewegen. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Sacral anterior root stimulator uitgevoerd	1
Continent urostoma uitgevoerd	–
Ileourethrosomie uitgevoerd	–
Ileovesicotomie uitgevoerd	–
Botuline toxine injectie toegediend	2

Sfincterotomie / urethrale stent uitgevoerd	–
Blaasaugmentatie uitgevoerd	1
Stenen hogere urinewegen verwijderd	1
Blaasstenen verwijderd	–
Suprapubische katheter ingebracht	11
Anders	16
Nee	1086
Onbekend	6
Vraag niet beantwoord	833
Totaal	N.v.t.

Opmerking: bij 1 case is zowel een bevestigend antwoord als 'nee' geantwoord. Dit duidt op een fout.

Andere genoemde chirurgische procedures:

- Nefrectomie: 3 cases
- Detethering van het myelum, transurethrale blaassteen lithotripsie: 1 case
- Blaasmatje: 1 case
- Embolisatie: 1 case
- Urethraletsel ten gevolge OK, moet t.z.t nog geopereerd worden hiervoor: 1 case
- IgA nefropathie met mesangioproliferatieve glomerulonefritis waarvoor PD: 1 case
- In ziekenhuis is geprobeerd te katheteriseren echter obstructie en daarom per order uroloog CAD nog 6 weken laten zitten: 1 case
- Nierinsufficiëntie, 2x per week dialyse: 1 case
- Prostaat verwijderd: 1 case
- Prostaatcarcinoom: 1 case
- Sling: 1 case
- Tumor verwijderd: 1 case
- TURP: 1 case
- Verwijderen blaasdivertikel: 1 case

Overig

Opmerkingen die genoteerd zijn bij overig bevatten vooral een toelichting op blaas-gerelateerde problemen en de behandeling daarvan.

5.3 Darm

Darmfunctie

Gastro-intestinale of anale sfincter dysfunctie, die niet gerelateerd is aan de dwarslaesie?	Aantal	Percentage
Nee	1057	51.4
Ja	39	1.9
Onbekend	6	0.3
Missing	956	46.5
Totaal	2058	100

Er worden verschillende dysfuncties genoemd. Meest genoemde zijn obstipatie en ziekte van Crohn (beide 3 cases).

Operatieve ingrepen

Operatieve ingrepen van het gastro-intestinale stelsel. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Appendectomie	40
Cholecystectomie	14
Colostomie	8
Ileostomie	4
Anders	48
Nee	1004
Onbekend	2
Vraag niet beantwoord	842
Totaal	N.v.t.

Opmerking: bij 3 cases is zowel een bevestigend antwoord als 'nee' of 'onbekend' geantwoord. Dit duidt op een fout.

Er worden verschillende andere operatieve ingrepen beschreven. Meest genoemd zijn:

- Poliepen verwijderd: 6 cases
- Hemicolectomie: 4 cases
- Sigmond (deel) resectie: 4 cases
- Aambeien verwijderd: 2 cases
- Colonresectie: 2 cases
- Diverticulitis: 2 cases
- Gastric bypass: 2 cases
- Maag verwijderd/verkleind: 2 cases

Defecatie

Aandrang om te defeceren	Aantal	Percentage
Normaal (direct)	983	47.8
Indirect (bijv. buikkrampen of ongemak, spasmen buikspieren, spasmen van de onderste extremiteiten, zweten, pilo-erectie, hoofdpijn en rillingen)	308	15.0
Afwezig	595	28.9
Niet van toepassing	17	0.8
Onbekend	37	1.8
Missing	118	5.7
Totaal	2058	100

Methode van defecatie en gebruikte procedure	Hoofdmethode	Aanvullende methode
Normaal	922	110
Buikpers, voorover buigen	23	13
Digitale ano-rectale stimulatie	6	14
Suppositoria	406	36
Digitale evacuatie	9	29
Microklysma (<150 ml)	483	94
Klysma (>150 ml)	60	53
Darmspoelen	3	–
Colostomie	15	1
Sacraal Anterior Root Stimulatie	–	2
Andere methode	12	29
Onbekend	19	2
Vraag niet beantwoord	110	110
Totaal	N.v.t.	N.v.t.

Opmerking: bij deze vragen is een score van 1 de hoofdmethode en een score van 2 een aanvullende methode. Soms zijn er scores van 0. Het is aannemelijk dat een score van 0 betekent dat de methode niet gebruikt wordt.

Er worden verschillende andere hoofdmethoden van defecatie beschreven. Meest genoemd zijn:

- Bisacodyl/movicolon: 3 cases
- Incontinent: 3 cases
- Colostoma: 2 cases
- Contact laxantia: 2 cases
- Spontaan: 2 cases

Meest genoemde andere aanvullende methoden van defecatie:

- Bisacodyl/movicolon: 3 cases
- Medicamenteus middels laxantia: 2 case
- Toucheren: 2 cases

Tijd en frequentie

Gemiddelde tijd die nodig is voor de defecatie (gedurende de laatste 4 weken)	Aantal	Percentage
0–5 minuten	255	12.4
6–10 minuten	212	10.3
11–20 minuten	109	5.3
21–30 minuten	68	3.3
31–60 minuten	19	0.9
Meer dan 60 minuten	10	0.5
Niet van toepassing	15	0.7
Onbekend	406	37.1
Missing	964	46.8
Totaal	2058	100

Frequentie van defecatie	Aantal	Percentage
3 x per dag	79	3.8
2 x per dag	138	6.7
1 x per dag	657	31.9
Niet dagelijks maar meer dan 2 x per week	133	6.5
2 x per week	13	0.6
1 x per week	8	0.4

Minder dan 1 x per week maar tenminste 1 x in de afgelopen 4 weken	3	0.1
Niet van toepassing	11	0.5
Onbekend	65	3.2
Missing	951	46.2
Totaal	2058	100

Fecale incontinentie

Frequentie van fecale incontinentie (gedurende de laatste 3 maanden)	Aantal	Percentage
Nooit	762	37.0
2 of meer keer per dag	252	12.2
1 x per dag	297	14.4
Niet iedere dag maar tenminste 1 x per week	314	15.3
Niet iedere week maar vaker dan 1 x per maand	77	3.7
1 x per maand	20	1.0
Minder dan 1 x per maand	100	4.9
Onbekend	116	5.6
Missing	120	94.2
Totaal	2058	100

Noodzaak om luijer/inlegger of anaalplug te dragen	Aantal	Percentage
Dagelijks	229	11.1
Niet iedere dag maar tenminste 1 x per week	38	1.8
Niet iedere week, maar tenminste 1 x per maand	6	0.3
Minder dan 1 x per maand	9	0.4
Niet van toepassing	711	34.5
Onbekend	111	5.4
Missing	954	46.4
Totaal	2058	100

Medicatie

Medicatie die van invloed is op de darmfunctie / verstoppende middelen (gedurende de laatste 4 weken). Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Ja, anticholinergica	64
Ja, narcotica	507
Ja, anders	266
Nee	1081
Onbekend	35
Vraag niet beantwoord	135
Totaal	N.v.t.

Opmerking: bij 13 cases is zowel een bevestigend antwoord als 'nee' of 'onbekend' geantwoord. Dit duidt op een fout.

Er worden verschillende andere vormen van medicatie beschreven. Meest genoemd zijn:

- Antibiotica: 15 cases
- Morfine(-preparaten): 5 cases
- Anti-epileptica: 4 cases
- Opiaten: 4 cases
- Lyrica: 3 cases
- Opiaten: 3 cases
- Opioden: 3 cases
- Oxinorm: 3 cases
- Oxycodon: 3 cases
- Anti-depressiva: 2 case
- Baclofen: 2 cases
- Chemotherapie: 2 cases
- Ferrofumaraat: 2 cases
- Oxycontin: 2 cases
- Tramadol: 2 cases

Orale laxantia, gedurende de laatste vier weken. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Vezelpreparaten (bijv. Metamucil, Normacol)	144
Osmotische laxeermiddel (bijv. Movicolon, magnesiumoxide, Lactulose)	1458
Contactlaxantia (bijv. bisacodyl)	370
Prokinetica (bijv. Pimperan, Motilium)	2
Anders	15
Geen	335
Onbekend	13
Vraag niet beantwoord	99
Totaal	N.v.t.

Opmerking: bij 1 case is zowel een bevestigend antwoord als 'geen' of 'onbekend' geantwoord. Dit duidt op een fout.

Perianale problemen

Perianale problemen. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Haemorrhoiden	66
Perianale irritatie	1
Fissuren	2
Prolaps	2
Anders	7
Nee	1002
Onbekend	35
Vraag niet beantwoord	854
Totaal	N.v.t.

Genoemde andere perianale problemen:

- Decubitus over de hele stuit: 1 case
- In 2013 rectale poliep verwijderd: 1 case
- Mogelijk divertikels rectum: 1 case
- Rectum operatie: 1 case
- Rectumresectie: 1 case

Overig

Opmerkingen die genoteerd zijn bij overig bevatten vooral een toelichting op darm-gerelateerde problemen en de behandeling daarvan.

5.4 Seksualiteit

De *seksualiteit* dataset was onderdeel van de oorspronkelijke NDD 1.0. Na verloop van tijd is de NDD op enkele punten aangepast (versie 1.1). Onderdeel van de wijziging was dat de *seksualiteit* dataset niet langer verplicht onderdeel uitmaakte van de opnamemeting (zowel bij vrouwen als bij mannen). Dit vormt een belangrijke reden voor het hogere aantal missende waardes binnen deze dataset.

5.4.1 Seksualiteit vrouw

Problemen

In totaal bevat de dataset gegevens van 729 vrouwen.

Seksuele problemen niet gerelateerd aan de dwarslaesie	Aantal	Percentage
Nee	172	23.6
Ja	10	1.4
Niet besproken	46	6.3
Onbekend	111	15.2
Missing	390	53.5
Totaal	729	100

Genoemde seksuele problemen die niet gerelateerd zijn aan de dwarslaesie:

- Al jaren niet meer vochtig en geen orgasmes meer: 1 case
- Echtgenoot heeft erectieproblemen: 1 case
- In verband met MS al jaren niet meer seksueel actief: 1 case
- In verband met psychische voorgeschiedenis: 1 case
- Is niet meer seksueel actief de laatste tijd in verband met leeftijd van partner: 1 case
- Mevrouw voelde zich erg onvrouwelijk in verband met haar hormonale probleem, waardoor ze veel haargroei heeft over haar hele lichaam. Mevrouw gaf aan, nu zij een vaste partner heeft, en hiermee gaat trouwen, zij langzaam weer zelfverzekerder wordt: 1 case
- Niet specifiek uitgevraagd, staat op laag pitje volgens patiënt: 1 case
- Pijn bij vrijen: 1 case
- Pre-existent al verminderd libido: 1 case
- Twee keer geopereerd aan eierstokken en ten gevolge van gabapentine: 1 case

Seksuele problemen gerelateerd aan de dwarslaesie	Aantal	Percentage
Nee	39	5.3
Ja	43	5.9
Niet besproken	51	7.0
Onbekend	205	28.1
Missing	391	53.6
Totaal	729	100

Funcities

Psychogene genitale opwinding	Aantal	Percentage
Normaal	24	3.3
Verminderd / veranderd	11	1.5
Afwezig	33	4.5
Niet besproken	49	6.7
Onbekend	204	28.0
Missing	408	56.0
Totaal	729	100

Reflectoire genitale opwinding	Aantal	Percentage
Normaal	24	3.3
Verminderd / veranderd	9	1.2
Afwezig	33	4.5
Niet besproken	54	7.4
Onbekend	203	27.8
Missing	406	55.7
Totaal	729	100

Orgasme	Aantal	Percentage
Normaal	14	1.9
Verminderd / veranderd	4	0.5
Afwezig	28	3.8
Niet besproken	50	6.9
Onbekend	224	30.7
Missing	409	56.1
Totaal	729	100

Menstruatie	Aantal	Percentage
Normaal	21	2.9
Verminderd / veranderd	8	1.1
Afwezig	126	17.3
Niet besproken	1	0.1
Onbekend	165	22.6
Missing	408	56.0
Totaal	729	100

Overig

Gebruik van anticonceptiva	Aantal	Percentage
Nee	245	33.6
Ja	19	2.6
Onbekend	55	7.5
Missing	410	56.2
Totaal	729	100

Opmerkingen genoemd bij overig richten vooral op: toelichting huidige beleving seksualiteit, seksuele activiteit (waarbij regelmatig genoemd: niet seksueel actief, niet mee bezig) of specificatie achtergrond/leefsituatie (waarbij regelmatig genoemd: geen partner, weduwe, hogere leeftijd, post menopauze). Regelmatig werd genoemd dat seksualiteit niet bevraagd is.

5.4.2 Seksualiteit man

Problemen

In totaal bevat de dataset gegevens van 1328 mannen.

Seksuele problemen niet gerelateerd aan de dwarslaesie	Aantal	Percentage
Nee	381	28.7
Ja	41	3.1
Niet besproken	56	4.2

Onbekend	151	11.4
Missing	699	52.6
Totaal	1328	100

Meest genoemde seksuele problemen die niet gerelateerd zijn aan de dwarslaesie:

- Erectie dysfunctie: 15 cases
- Lichamelijke problemen partner: 2 cases
- Prostaatoperatie: 2 cases
- Prostaatproblemen: 2 cases

Seksuele problemen gerelateerd aan de dwarslaesie	Aantal	Percentage
Nee	91	6.9
Ja	149	11.2
Niet besproken	67	5.0
Onbekend	320	24.1
Missing	701	52.8
Totaal	1328	100

Functies

Psychogene erectie	Aantal	Percentage
Normaal	70	5.3
Verminderd / veranderd	57	4.3
Afwezig	155	11.7
Niet besproken	62	4.7
Onbekend	273	20.6
Missing	711	53.5
Totaal	1328	100

Reflectoire erectie	Aantal	Percentage
Normaal	96	7.2
Verminderd / veranderd	77	5.8

Afwezig	146	11.0
Niet besproken	61	4.6
Onbekend	238	17.9
Missing	710	53.5
Totaal	1328	100

Ejaculatie	Aantal	Percentage
Normaal	34	2.6
Verminderd / veranderd	15	1.1
Afwezig	91	6.9
Niet besproken	74	5.6
Onbekend	403	30.3
Missing	711	53.5
Totaal	1328	100

Orgasme	Aantal	Percentage
Normaal	31	2.3
Verminderd / veranderd	19	1.4
Afwezig	87	6.6
Niet besproken	69	5.2
Onbekend	412	31.0
Missing	710	53.5
Totaal	1328	100

Overig

Opmerkingen genoemd bij overig richten vooral op: toelichting van huidige beleving seksualiteit, seksuele activiteit (waarbij regelmatig genoemd: niet seksueel actief, niet mee bezig/geen behoefte) of een beschrijving van de situatie voor dwarslaesie. Verder werden regelmatig beschrijvingen gegeven van behandelingen die invloed kunnen hebben op seksualiteit. Soms werd aangegeven dat het thema seksualiteit niet bevraagd is.

5.5 Pijn

Pijn

Is er sprake van pijn?	Aantal	Percentage
Nee	748	36.3
Ja	1134	55.1
Onbekend	9	0.4
Missing	167	8.1
Totaal	2058	100

Nociceptieve pijn

Is er sprake van nociceptieve pijn?	Aantal	Percentage
Nee	340	30.0
Ja	711	62.7
Onbekend	25	2.2
Missing	58	5.1
Totaal	1134	100

Locatie belangrijkste nociceptieve pijn	Links	Midden	Rechts
Nek	N.v.t.	16	N.v.t.
Schouder	133	N.v.t.	6
Armen / handen	42	N.v.t.	2
Voorkant lichaam	N.v.t.	4	N.v.t.
Rug	N.v.t.	16	N.v.t.
Billen / anus	N.v.t.	3	N.v.t.
Bovenbeen / knieën	53	N.v.t.	1
Onderbenen / voeten	35	N.v.t.	3
Totaal	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.

Opmerkingen:

- Bij 457 personen die aangeven nociceptieve pijn te hebben is de locatie niet gespecificeerd.

- Opvallend is dat pijn vaker links gerapporteerd wordt. Dit duidt er mogelijk op dat de informatie over locatie (links versus rechts) niet betrouwbaar is. Dit geldt ook voor andere vormen van pijn, ook bij de ontslagmeting.

Soort nociceptieve pijn?	Aantal	Percentage
Spier-skelet	572	80.5
Visceraal	34	4.8
Anders	26	3.7
Missing	79	11.1
Totaal	711	100

Meest genoemde andere soorten nociceptieve pijn:

- Pijn na operatie: 6 cases
- Pijn van wond: 4 cases
- Patiënt kan het niet specificeren: 2 cases

In totaal hebben 330 van de 711 personen die aangeven nociceptieve pijn te ervaren de gemiddelde intensiteit van de nociceptieve pijn gedurende de laatste vier weken beoordeeld (46.4%). De mediaan score van de pijnintensiteit is 4.0 (range interkwartielafstand: 3.0–6.0) op een schaal van 0 (geen pijn) tot en met 10 (ergste pijn die je je kan voorstellen).

In totaal hebben 313 van de 711 personen die aangeven nociceptieve pijn te ervaren aangegeven in welke mate ze hun activiteiten beperken om de nociceptieve pijn niet erger te laten worden (44.0%). De mediaan score is 2.0 (range interkwartielafstand: 0.0–5.0) op een schaal van 0 (helemaal niet) tot en met 10 (heel erg).

Behandeling van de nociceptieve pijn	Aantal	Percentage
Nee	54	7.6
Ja	614	86.4
Missing	43	6.0
Totaal	711	100

Type behandeling van de nociceptieve pijn. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Orale medicatie	600
Fysiotherapie	103
Psychotherapie	–

Anders	12
Totaal	N.v.t.

Genoemde andere vormen van behandeling:

- Fentanylpleister: 3 cases
- Gips: 1 case
- Handspalk: 1 case
- Injectie corticosteroid: 1 case
- Injecties in schouders via orthooped: 1 case
- Kenakort injectie knie links: 1 case
- Kraag: 1 case
- Medicinale cannabis: 1 case
- Oefeningen fysiotherapie: 1 case
- Rolstoel aanpassing: 1 case

Neuropatische pijn

Is er sprake van neuropatische pijn?	Aantal	Percentage
Nee	530	46.7
Ja	526	46.4
Onbekend	38	3.4
Missing	40	3.5
Totaal	1134	100

Locatie belangrijkste neuropatische pijn	Links	Midden	Rechts
Nek	N.v.t.	3	N.v.t.
Schouder	47	N.v.t.	3
Armen / handen	194	N.v.t.	18
Voorkant lichaam	N.v.t.	2	N.v.t.
Rug	N.v.t.	5	N.v.t.
Billen / anus	N.v.t.	5	N.v.t.
Bovenbeen / knieën	149	N.v.t.	8
Onderbenen / voeten	196	N.v.t.	13
Totaal	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.

Opmerking:

- Bij 120 personen die aangeven neuropatische pijn te hebben is de locatie niet gespecificeerd.
- Opvallend is dat pijn vaker links gerapporteerd wordt. Dit duidt er mogelijk op dat de informatie over locatie (links versus rechts) niet betrouwbaar is.

Soort neuropatische pijn?	Aantal	Percentage
Op het niveau	117	22.2
Onder het niveau	273	51.9
Op en onder het niveau	79	15.0
Anders	10	1.9
Missing	47	8.9
Totaal	526	100

Andere soorten neuropatische pijn:

- CTS-achtige klachten (tintelend/doof gevoel): 1 case
- Deze pijn is al aanwezig sinds NAH in 2013: 1 case
- Patiënte heeft een centraal pijnsyndroom na een eerder CVA, waarvoor al niet-succesvolle behandeling met corticale stimulator is geprobeerd: 1 case
- Plexusletsel links: 1 case
- Patiënt was reeds bekend met zenuwpijn bij plexus brachialis laesie uit 2014 linkerarm waarvoor medicatie: 1 case
- Tintelingen onderbenen bij vermoeidheid, tintelingen vingers mogelijk neuropathie bij chemo: 1 case
- Zeurende branderige pijn op het niveau van de dwarslaesie. Precieze plek net boven tot net onder de navel: 1 case

In totaal hebben 273 van de 526 personen die aangeven neuropatische pijn te ervaren de gemiddelde intensiteit van de neuropatische pijn gedurende de laatste vier weken beoordeeld (51.9%). De mediaan score van de intensiteit is 5.0 (range interkwartielafstand: 3.0–7.0) op een schaal van 0 (geen pijn) tot en met 10 (ergste pijn die je je kan voorstellen).

In totaal hebben 254 van de 526 personen die aangeven neuropatische pijn te ervaren aangegeven in welke mate ze hun activiteiten beperken om de neuropatische pijn niet erger te laten worden (48.3%). De mediaan score is 2.0 (range interkwartielafstand: 0.0–5.0) op een schaal van 0 (helemaal niet) tot en met 10 (heel erg).

Behandeling van de neuropatische pijn	Aantal	Percentage
Nee	152	28.9
Ja	364	69.2
Missing	10	1.9
Totaal	526	100

Type behandeling van de neuropatische pijn. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Orale medicatie	358
Fysiotechniek	26
Psychotherapie	–
Anders	9
Totaal	N.v.t.

Genoemde andere vormen van behandeling:

- Fentanylpleisters: 2 cases
- Lidocaïne zalf: 1 case
- Neurostimulator: 1 case
- TENS: 1 case
- Wietolie en niet geregistreerde middelen: 1 case
- Zenuwblokkade: 1 case

Ander soort pijn

Is er sprake van een ander soort pijn?	Aantal	Percentage
Nee	961	84.7
Ja	102	9.0
Onbekend	26	2.3
Missing	45	3.7
Totaal	1134	100

Meest genoemde andere soorten pijn:

- Operatiewond: 10 cases
- Hoofdpijn: 5 cases
- Spieren: 4 cases
- Oncologische pijn: 3 cases
- Pijn bij optredend spasme: 3 cases
- Pijn billen bij (langduriger) zitten: 3 cases
- Bandgevoel thorax: 2 cases
- Spierkrampen: 2 cases

Locatie belangrijkste andere soort pijn	Links	Midden	Rechts
Nek	N.v.t.	1	N.v.t.
Schouder	1	N.v.t.	–
Armen / handen	3	N.v.t.	1
Voorkant lichaam	N.v.t.	1	N.v.t.
Rug	N.v.t.	2	N.v.t.
Billen / anus	N.v.t.	1	N.v.t.
Bovenbeen / knieën	10	N.v.t.	–
Onderbenen / voeten	7	N.v.t.	–
Totaal	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.

Opmerking:

- Bij 84 personen die aangeven een andere soort pijn te hebben is de locatie niet gespecificeerd.
- Opvallend is dat pijn vaker links gerapporteerd wordt. Dit duidt er mogelijk op dat de informatie over locatie (links versus rechts) niet betrouwbaar is.

In totaal hebben 47 van de 102 personen die aangeven een ander soort pijn te ervaren de gemiddelde intensiteit van de andere soort pijn gedurende de laatste vier weken beoordeeld (46.1%). De mediaan score van de intensiteit is 5.0 (range interkwartielafstand: 3.0–7.0) op een schaal van 0 (geen pijn) tot en met 10 (ergste pijn die je je kan voorstellen).

In totaal hebben 46 van de 102 personen die aangeven een ander soort pijn te ervaren aangegeven in welke mate ze hun activiteiten beperken om de andere soort pijn niet erger te laten worden (45.1%). De mediaan score is 4.0 (range interkwartielafstand: 0.8–6.0) op een schaal van 0 (helemaal niet) tot en met 10 (heel erg).

Behandeling van de andere soort pijn	Aantal	Percentage
Nee	22	21.6
Ja	62	60.8
Missing	18	17.6
Totaal	102	100

Type behandeling van de andere soort pijn. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Orale medicatie	57
Fysiotherapie	6
Psychotherapie	–
Anders	6
Totaal	N.v.t.

Genoemde andere vormen van behandeling:

- Fentanylpleister: 3 cases
- Bestraling gehad: 1 case
- Drukontlasting: 1 case
- Gips in verband met fractuur ulna en MT-1: 1 case
- Pijnstilling en antibiotica: 1 case

Overig

Opmerkingen genoemd bij overig richten vooral op het toelichten van de locatie van pijn, het beschrijven van pijn, toelichten van oorzaken van pijn, beschrijven van de voorgeschiedenis met betrekking tot pijn, of het beschrijven van de behandeling van pijn.

5.6 Cardiovasculair

Cardiovasculaire problemen vóór de dwarslaesie

Cardiovasculaire problemen vóór de dwarslaesie. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Cardiale pacemaker	19
Hartoperatie	61
Andere cardiale ziekten	95
Hypertensie	473
Hypotensie	11
Orthostatische hypotensie	7
Diepe veneuze trombose / longembolie	40
Neuropathie (alcohol, diabetes, enz.)	20

Myocard infarct	4
Cerebro vasculair accident	3
Familiegeschiedenis van cardiovasculaire problemen	1
Anders	4
Geen	1161
Onbekend	67
Vraag niet beantwoord	235
Totaal	N.v.t.

Opmerking: bij 41 cases is zowel een bevestigend antwoord als 'geen of 'onbekend' geantwoord. Dit duidt op een fout.

Meest genoemde hartoperaties:

- CABG: 14 cases
- Aortaklep vervanging: 11 cases
- Dotterbehandeling/stent: 12 cases

Meest genoemde andere cardiovasculaire ziekten van vóór de dwarslaesie:

- Atriumfibrilleren: 19 cases
- Aorta(klep)stenose: 5 cases
- Aortaklepsclerose: 4 cases
- Angina pectoris: 8 cases
- Cardiomyopathie: 4 cases
- Hartritmestoornissen: 5 cases

Meest genoemd ander cardiovasculaire probleem van vóór de dwarslaesie:

- Diabetes: 10 cases

Gebeurtenissen gerelateerd aan de cardiovasculaire functie na de dwarslaesie

Gebeurtenissen gerelateerd aan de cardiovasculaire functie na de dwarslaesie. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Cardiale pacemaker	8
Myocard infarct	8
Cerebro vasculair accident	5
Diepe veneuze trombose	18
Anders	71
Geen	1792
Onbekend	7

Vraag niet beantwoord	142
Totaal	N.v.t.

Opmerking: bij 1 case is zowel een bevestigend antwoord als 'geen' of 'onbekend' geantwoord. Dit duidt op een fout.

Meest genoemde andere gebeurtenis:

- Atriumfibrilleren: 12 cases
- Aneurysma: 5 cases

Cardiovasculaire problemen na de dwarslaesie gedurende de laatste 3 maanden

Cardiovasculaire problemen na de dwarslaesie, gedurende de laatste 3 maanden. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Cardiale condities	29
Orthostatische hypotensie	82
Oedeem	67
Hypertensie	143
Autonome dysreflexie	8
Anders	34
Geen	1525
Onbekend	39
Vraag niet beantwoord	149
Totaal	N.v.t.

Opmerking: bij 1 case is zowel een bevestigend antwoord als 'geen' of 'onbekend' geantwoord. Dit duidt op een fout.

Huidige medicatie die van invloed is op de cardiovasculaire functie

Huidige medicatie die van invloed is op de cardiovasculaire functie. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Anticholinergica	48
Antihypertensiva	499
Antihypotensiva	28
Overige hartmedicatie (beta-blokker, anti-aritmica ACE etc.)	296
Antistolling	459

Anders	41
Geen	981
Onbekend	16
Vraag niet beantwoord	158
Totaal	N.v.t.

Opmerking: bij 9 cases is zowel een bevestigend antwoord als 'geen' of 'onbekend' geantwoord. Dit duidt op een fout.

Meest genoemde andere medicatie:

- Diuretica: 4 cases
- Simvastatine: 3 cases

Objectieve testen

Tijdstip van uitvoeren objectieve testen is gerapporteerd voor 385 personen. Het tijdstip varieert tussen 6.30 uur en 0.00 uur. Een tijdstip van 0.00 uur is opvallend vaak (34 keer) gerapporteerd, dit lijkt onwaarschijnlijk.

Langte is gerapporteerd voor 1110 personen en varieert tussen de 1.15 en 2.07 meter. De mediaanscore is 1,76 (range interkwartielafstand: 1.68 – 1.83).

Gewicht is gerapporteerd voor 1261 personen en varieert tussen de 35.0 en 170.0 kilogram. De mediaanscore is 78.0 (range interkwartielafstand: 68.0–89.0).

Pols

Hartfrequentie is gerapporteerd voor 1685 personen en varieert tussen de 40 en 135 slagen per minuut. De mediaanscore is 76.0 (range interkwartielafstand: 68.0–85.0).

Is de hartfrequentie regelmatig of onregelmatig?	Aantal	Percentage
Regelmatig	1503	73.0
Onregelmatig	39	1.9
Missing	516	25.1
Totaal		100

Opmerking: niet van alle personen van wie de hartfrequentie is gerapporteerd is gespecificeerd of de hartfrequentie regelmatig of onregelmatig is (165 cases). Er zijn 22 cases waarbij deze vraag wel beantwoord is, maar waarbij de hartfrequentie niet is gerapporteerd.

Bloeddruk

Systolische druk is gerapporteerd voor 1696 personen en varieert tussen de 61.0 en 209.0 De mediaanscore is 125.0 (range interkwartielafstand: 113.0–135.0).

Diastolische druk is gerapporteerd voor 1695 personen en varieert tussen de 35.0 en 114.0. De mediaanscore is 72.0 (range interkwartielafstand: 65.0–80.0).

Positie en hulpmiddelen

Houding tijdens het testen	Aantal	Percentage
Zittend	453	22.0
Ruglig	832	40.4
Onbekend	413	20.1
Missing	360	17.5
Totaal	2058	100

Gebruikte hulpmiddelen tijdens het testen	Aantal	Percentage
Geen	1419	69.0
Buikband	21	1.0
Steunkousen	96	4.7
Onbekend	156	7.6
Missing	366	17.8
Totaal	2058	100

Overig

Opmerkingen genoemd bij overig richten vooral op:

- Toelichting op behandelingen;
- Voorgeschiedenis / (familie-)achtergrond;
- Aspecten die van belang kunnen zijn voor de interpretatie van de resultaten waaronder koorts, bedrust, gewicht (recente afname/toename).

5.7 Autonoom

Zweten

Zweten	Aantal	Percentage
Normaal	1736	84.4
Abnormaal	63	3.1
Niet vast te stellen	8	0.4
Onbekend	116	5.6
Missing	135	6.6
Totaal	2058	100

Specificeer abnormaal zweten. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Hyperhydrosis boven de laesie	21
Hyperhydrosis onder de laesie	10
Hypohydrosis onder de laesie	5
Totaal	N.v.t.

Opmerking: niet bij alle personen bij wie zweten als abnormaal is gescoord is het abnormale zweten gespecificeerd (30 cases).

Temperatuur

Temperatuur	Aantal	Percentage
Normaal	1816	88.2
Abnormaal	45	2.2
Niet vast te stellen	5	0.2
Onbekend	60	2.9
Missing	132	6.4
Totaal	2058	100

Specificeer abnormale temperatuur. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Hyperthermie (>38,5C, zonder infectie)	7
Hypothermie (<35C)	2
Hypohydrosis onder de laesie	–
Totaal	N.v.t.

Opmerking: niet bij alle personen bij wie de temperatuur als abnormaal is gescoord is de abnormale temperatuur gespecificeerd (38 cases).

Overig

Opmerkingen genoemd bij overig richten vooral op toelichten van de eerdere antwoorden, beschrijven van de gevoelstemperatuur, specificeren van de locatie van zweten of warme/koude temperatuur of het beschrijven van aandoeningen die van invloed kunnen zijn op zweten/temperatuur (waaronder koorts, hypo/hyperthermie).

5.8 Huid

Decubitus

Decubitus aanwezig	Aantal	Percentage
Nee	1626	79.0
Ja	300	14.6
Onbekend	8	0.4
Missing	124	6.0
Totaal	2058	100

Locatie	Stadium				Chirurgische interventie		
	1	2	3	4	Nee	Ja	Onbekend
Occiput	3	3	2	–	3	–	–
Linker oor	–	–	–	–	–	–	–
Rechter oor	–	–	–	–	–	–	–
Linker scapula	–	1	2	–	3	–	–
Rechter scapula	–	1	2	–	3	–	–
Linker elleboog	1	2	–	–	3	–	–

Rechter elleboog	2	1	–	1	3	1	–
Ribben links	–	–	–	–	–	–	–
Ribben midden	–	–	–	–	–	–	–
Ribben rechts	–	–	–	–	–	–	–
Processus spinosus	–	2	–	–	1	–	–
Linker crista iliaca	1	–	–	–	–	–	–
Rechter crista iliaca	1	–	–	–	–	–	–
Sacrum	53	81	36	13	85	7	–
Linker tuber ischiadicum	7	9	6	1	13	1	–
Rechter tuber ischiadicum	8	7	1	3	8	2	–
Linker trochanter	1	2	–	–	2	–	–
Rechter trochanter	2	–	–	1	–	–	–
Genitalia	1	1	–	–	2	–	–
Linker knie	1	1	1	–	2	–	–
Rechter knie	–	1	–	–	1	–	–
Linker hiel	14	13	8	1	20	–	–
Rechter hiel	14	12	9	–	17	–	–
Linker voet	5	12	3	1	11	–	–
Rechter voet	9	7	2	–	11	1	–
Andere locatie	6	10	4	1	13	–	–
Totaal	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.

Opmerking: niet bij alle personen met decubitus is locatie gespecificeerd.

Meest genoemde andere soort decubitus?

- Bil(len)/bilnaad: 9 cases
- Kuit: 4 cases

Overig

Opmerkingen genoemd bij overig richten vooral op het beschrijven van de periode van ontstaan van decubitus (waaronder vaak al aanwezig voor opname in revalidatiecentrum), de oorzaak van decubitus of de behandeling.

5.9 Longen

Pulmonaire aandoeningen aanwezig vóór de dwarslaesie

Pulmonaire aandoeningen aanwezig vóór de dwarslaesie. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Astma	65
Chronische obstructieve longziekte (COPD, inclusief chronische bronchitis en emfyseem)	91
Slaapapneu	55
Anders	49
Geen	1666
Onbekend	15
Vraag niet beantwoord	118
Totaal	N.v.t.

Opmerking: bij 2 cases is zowel een bevestigend antwoord als 'geen' of 'onbekend' geantwoord. Dit duidt op een fout.

Meest genoemde andere pulmonaire aandoeningen aanwezig voor de dwarslaesie:

- Longcarcinoom / longkanker / uitzaaiingen: 11 cases
- Tuberculose: 6 cases
- Pneumonie: 5 cases

Roken

Rookgeschiedenis	Aantal	Percentage
Nooit gerookt	852	41.4
Voormalige roker	602	29.3
Huidige roker	306	14.9
Onbekend	169	8.2
Missing	129	6.3
Totaal	2058	100

Voormalige roker

Van 215 van de 602 voormalige rokers is het aantal rookjaren gerapporteerd. De mediaan score is 24.0 (range interkwartielafstand 12.0–40.0).

Van 265 van de 602 voormalige rokers is het jaar waarin is gestopt met roken gerapporteerd. Het jaar varieert tussen 1955 en 2017. Er was een aantal onmogelijke scores:

- 0: 2 cases
- 1: 1 case
- 4: 1 case
- 24: 1 case
- 29: 1 case
- 40: 1 case
- 60: 1 case
- 1015: 1 case

Deze scores zijn als missing gecodeerd.

Hoeveel (sigaretten/sigaren/pijp) rookte u per dag?	Aantal personen	Mediaan	Range interkwartielafstand
Sigaretten	211	15.0	8.0–20.0
Sigaren	88	0.0	0.0–0.0
Pijpen	80	0.0	0.0–0.0
Totaal	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.

Van 151 van de 602 voormalige rokers is het aantal 'packyears' berekend. De mediaan score is 15.0 (range interkwartielafstand 2.0–30.0).

Huidige roker

Van 157 van de 306 huidige rokers is het aantal jaar dat de persoon rookt bekend. De mediaan score is 33.0 (range interkwartielafstand 10.0–45.0).

Hoeveel (sigaretten/sigaren/pijp) rook u per dag?	Aantal personen	Mediaan	Range interkwartielafstand
Sigaretten	152	10.0	7.3–19.0
Sigaren	44	0.0	0.0–0.0
Pijpen	38	0.0	0.0–0.0
Totaal			100

Van 69 van de 306 huidige rokers is het aantal 'packyears' berekend. De mediaan score is 18.0 (range interkwartielafstand 6.5–30.0).

Ademhalingsondersteuning

Huidig gebruik van ademhalingsondersteuning. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Mechanische ventilatie, minder dan 24 uur per dag	22
Mechanische ventilatie, 24 uur per dag	4
Mechanische ventilatie, onbekend aantal uur per dag	1
Diafragma pacing	–
Nervus phrenicus stimulatie	–
Bi-level Positive Airway Pressure (BiPAP)	8
Anders	57
Geen	1826
Onbekend	5
Vraag niet beantwoord	124
Totaal	N.v.t.

Opmerking: bij 2 cases is zowel een bevestigend antwoord als ‘nee’ of ‘onbekend’ geantwoord. Dit duidt op een fout.

Meest genoemde andere vormen van ademhalingsondersteuning:

- Airstacken: 9 cases
- Tracheacanule: 6 cases
- CPAP: 5 cases

Overig

Opmerkingen genoemd bij overig richten vooral op het toelichten van longaandoeningen, beschrijven van behandelingen en toelichtingen op rookgedrag (bijvoorbeeld termijn stoppen en frequentie roken).

5.10 Kwaliteit van leven

De *kwaliteit van leven* dataset was onderdeel van de oorspronkelijke NDD 1.0. Na verloop van tijd is de NDD op enkele punten aangepast (versie 1.1). Onderdeel van de wijziging was dat de *kwaliteit van leven* dataset niet langer verplicht onderdeel uitmaakte van de opnamemeting. Dit vormt een belangrijke reden voor het hogere aantal missende waardes binnen deze dataset.

Algemene kwaliteit van leven

De vraag 'Als u denkt aan uw eigen leven en persoonlijke omstandigheden in de afgelopen 4 weken, hoe tevreden bent u dan met uw leven als geheel?' is beantwoord door 646 personen (31.4%). De mediaan score is 5.0 (range interkwartielafstand: 3.0–7.0) op een schaal van 0 (zeer ontevreden) tot en met 10 (zeer tevreden).

De vraag 'Hoe tevreden bent u met uw lichamelijke gezondheid in de afgelopen 4 weken?' is beantwoord door 646 personen (31.4%). De mediaan score 5.0 (range interkwartielafstand: 3.0–6.0) op een schaal van 0 (zeer ontevreden) tot en met 10 (zeer tevreden).

De vraag 'Hoe tevreden bent u met uw psychische gezondheid, emoties en stemming in de afgelopen 4 weken?' is beantwoord door 644 personen (31.3%). De mediaan score 6.0 (range interkwartielafstand: 5.0–8.0) op een schaal van 0 (zeer ontevreden) tot en met 10 (zeer tevreden).

Als u uw leven nu vergelijkt met uw leven vlak voor de dwarslaesie, vindt u dan uw kwaliteit van leven op dit moment beter of slechter dan uw leven voor de dwarslaesie?	Aantal	Percentage
Veel slechter	308	15.0
Slechter	197	9.6
Beetje slechter	83	4.0
Ongeveer hetzelfde	33	1.6
Beetje beter	8	0.4
Beter	11	0.5
Veel beter	5	0.2
Missing	1413	68.7
Totaal	2058	100

Overig

Opmerkingen genoemd bij overig richten vooral op:

- Kwaliteit van leven niet bevraagd;
- Kan kwaliteit van leven op dit moment geen cijfer geven (waaronder door gevoeligheid vragen, emoties of cognitieve problemen);
- Toelichting op perspectief, waaronder motivatie om er het beste van te maken of juist onzekerheid toekomst;
- Toelichting op situatie voor de dwarslaesie;
- Regelmatig wat later na opname ingevuld.

5.11 Participatie

Participatie

Betaald werk (alle vormen van betaald werk, ook werken in eigen bedrijf)	Aantal	Percentage
Helemaal niet	1025	49.8
1-8 uur	31	1.5
9-16 uur	65	3.2
17-24 uur	83	4.0
25-35 uur	114	5.5
36 uur of meer	494	24.0
Missing	246	12.0
Totaal	2058	100

Onbetaald werk (actief zijn in een vereniging, buurthuis, op school en ander vrijwilligerswerk)	Aantal	Percentage
Helemaal niet	1320	64.1
1-8 uur	287	13.9
9-16 uur	103	5.0
17-24 uur	44	2.1
25-35 uur	21	1.0
36 uur of meer	9	0.4
Missing	274	13.3
Totaal	2058	100

Opleiding (alléén opleidingen of cursussen voor betaald werk of om betaald werk te krijgen)	Aantal	Percentage
Helemaal niet	1682	81.7
1-8 uur	18	0.9
9-16 uur	7	0.3
17-24 uur	13	0.6

25-35 uur	29	1.4
36 uur of meer	24	1.2
Missing	285	13.8
Totaal	2058	100

Huishoudelijke taken (zoals koken, schoonmaken, boodschappen doen, kinderen verzorgen of begeleiden, klusjes in huis doen, tuinieren en dergelijke)	Aantal	Percentage
Helemaal niet	170	8.3
1-8 uur	759	36.9
9-16 uur	536	26.0
17-24 uur	198	9.6
25-35 uur	63	3.1
36 uur of meer	42	2.0
Missing	290	14.1
Totaal	2058	100

Participatiedoelen

Werk en / of studie	Aantal	Percentage
(Arbeidsmatige) dagbesteding	378	18.4
Werken met aanpassingen, maar wel bij de huidige werkgever of studie	63	3.1
Duurzame omscholing naar ander werk	35	1.7
Terugkeer naar de oorspronkelijke werkgever of studie, maar voor minder uren per week dan voorheen	46	2.2
Volledige terugkeer naar de oorspronkelijke werkgever of studie	270	13.1
Vrijwilligerswerk	7	0.3
Niet van toepassing	78	3.8
Missing	1181	57.4
Totaal	2058	100

Sociale activiteiten	Aantal	Percentage
Zelfstandige deelname aan het sociale leven	863	41.9
Deelname aan het sociale leven met ondersteuning	132	6.4
Missing	1063	51.7
Totaal	2058	100

Overig

Wat was uw leefsituatie vlak voor het ontstaan van de dwarslaesie?	Aantal	Percentage
Alleenstaand	475	23.1
Gehuwd / samenwonend	1131	55.0
LAT relatie	75	3.6
Bij ouders	96	4.7
Anders	49	2.4
Missing	232	11.3
Totaal	2058	100

Meest genoemde andere leefsituatie:

- Begeleid wonen / woonvorm: 16 cases
- Bij familie / vriend: 12 cases
- Gescheiden / in scheiding (vaak inwonend bij familie / vriend): 6 cases
- Weduwe: 3 cases
- Studentenhuis: 3 cases

Opmerkingen genoemd bij overig richten vooral op het toelichten van participatie (waaronder regelmatig afgekeurd, werkloos, gepensioneerd, rol als mantelzorger) of het toelichten van het perspectief/doelen gericht op toekomstige participatie. Regelmatig werd een toelichting gegeven op de leefsituatie of werd aangegeven dat het onderwerp niet besproken is.

5.12 ASIA

Is de dwarslaesie compleet of incompleet?	Aantal	Percentage
Compleet	215	10.4
Incompleet	1486	72.2
Missing	357	17.3
Totaal	2058	100

ASIA AIS score	Aantal	Percentage
A	221	10.7
B	156	7.6
C	272	13.2
D	1077	52.3
E	4	0.2
Niet te bepalen	4	0.2
Missing	324	15.7
Totaal	2058	100

Er is twijfel over de correctheid van de ASIA AIS scores. In het online systeem waarin de benodigde gegevens voor berekening van de score ingevoerd zijn zat een fout waardoor voor bepaalde periodes incomplete dwarslaesies onterecht vaak geassocieerd werden als AIS B. Er is geprobeerd om foutieve scores op te sporen en te corrigeren. Onderstaande tabel maakt inzichtelijk hoe scores verdeeld zijn per jaar en per maand en kan helpen bij het opsporen van afwijkende patronen in de scores.

Opname jaar	Opname maand	A	B	C	D	E	Niet te bepalen	Totaal
2015	Januari	3	2	2	11	–	–	18
	Februari	4	8	2	10	–	–	24
	Maart	5	7	4	15	1	–	32
	April	1	6	0	18	–	–	25
	Mei	4	5	0	7	–	–	16
	Juni	3	5	4	15	–	–	27
	Juli	5	12	2	15	–	–	34

	Augustus	2	2	4	26	1	–	35
	September	5	6	0	16	–	–	27
	Oktober	4	4	2	19	–	–	29
	November	8	2	2	15	–	–	27
	December	2	1	4	26	–	–	33
	Totaal	46	60	26	193	2	–	327
2016	Januari	6	0	3	24	–	–	33
	Februari	4	0	3	19	–	–	26
	Maart	5	0	8	23	–	–	36
	April	3	0	5	17	–	–	25
	Mei	2	0	3	19	1	–	25
	Juni	8	1	7	26	–	–	42
	Juli	4	0	6	13	–	–	23
	Augustus	3	2	10	14	–	–	29
	September	3	1	6	12	–	–	22
	Oktober	4	1	4	20	–	–	29
	November	4	3	8	10	–	–	25
	December	3	2	3	17	–	–	25
	Totaal	49	10	66	214	1	–	340
2017	Januari	3	0	6	10	–	–	19
	Februari	3	2	4	6	–	–	15
	Maart	4	2	3	15	–	–	24
	April	3	2	6	19	–	–	30
	Mei	2	2	1	18	–	–	23
	Juni	5	4	7	22	–	–	38
	Juli	0	1	4	21	–	–	26
	Augustus	4	2	3	13	–	–	22
	September	1	2	6	13	–	–	22
	Oktober	5	2	13	22	–	–	42
	November	3	5	4	26	–	–	38
	December	3	0	11	16	–	–	30

Totaal		36	24	68	201	–	–	329
2018	Januari	5	1	3	27	–	–	36
	Februari	1	2	5	23	–	–	31
	Maart	2	2	3	17	–	–	24
	April	7	2	7	15	1	–	32
	Mei	1	4	4	27	–	–	36
	Juni	8	6	3	17	–	–	34
	Juli	3	3	2	23	–	–	31
	Augustus	2	2	9	17	–	–	31
	September	4	1	1	20	–	–	26
	Oktober	5	3	7	19	–	–	34
	November	6	2	5	18	–	–	31
	December	4	0	1	13	–	–	18
Totaal		48	28	50	236	1	–	36
2019	Januari	2	6	4	25	–	–	37
	Februari	8	2	1	18	–	1	30
	Maart	2	0	7	16	–	–	25
	April	6	1	3	20	–	–	30
	Mei	3	1	5	15	–	–	24
	Juni	4	4	4	20	–	–	32
	Juli	2	4	3	21	–	1	31
	Augustus	4	0	5	13	–	–	22
	September	6	1	7	21	–	–	35
	Oktober	2	4	9	22	–	1	38
	November	1	2	1	22	–	–	26
	December	0	3	8	8	–	–	19
Totaal		40	28	57	221	–	3	349
Totaal		219	150	267	1065	4	3	1708

5.13 HOFFER

De HOFFER is bij opname afgenomen bij 1680 personen.

Loopvaardigheid

Classificatie van de loopvaardigheid opname	Aantal	Percentage
Bedlegerig	192	9.3
Rolstoelgebonden: functioneert volledig rolstoelgebonden	729	35.4
Excercise walker: loopt alleen tijdens oefeningen	313	15.2
Household walker: loopt in en rond het huis	234	11.4
Community walker: loopt alles behalve langere afstanden	171	8.3
Loopt normaal	41	2.0
Missing	378	18.4
Totaal	2058	100

Type rolstoel

Wat voor type rolstoel gebruikt de revalidant voornamelijk?	Aantal	Percentage
Handbewogen	129	17.7
Elektrisch	512	70.2
Missing	88	12.1
Totaal	729	100

De mediaanscore van het aantal dagen tussen opname in het revalidatiecentrum en de afname van de HOFFER bedraagt 14.0 (range interkwartielafstand: 5.0–42.0). Bij 4 cases was de datum van afname 1 januari 1900. Dit is onmogelijk en om die reden zijn deze als missing genoteerd. Er zijn 14 negatieve scores, wat zou betekenen dat de HOFFER afgenomen is voorafgaand aan opname in het revalidatiecentrum. Dit lijkt te duiden op fouten in ofwel de datum van opname in het revalidatiecentrum, ofwel in de datum van afname van de HOFFER. Er zijn ook opvallend hoge scores. Deze hoge scores duiden mogelijk ook op fouten.

Overig

Opmerkingen genoemd bij overig richten vooral op het beschrijven van de activiteit per dag, benoemen dat de persoon bedlegerig is (regelmatig door decubitus), of een beschrijving van het gebruik van hulpmiddelen / of ondersteuning nodig is.

5.15 SCIM

De mediaanscore van de 'zelfverzorging' subschaal bedraagt 11.0 (1742 cases, range interkwartielafstand: 6.0–15.0). Alle scores hebben een waarde tussen de 0 en 20 (subschaal range 0–20).

De mediaanscore van de 'ademhaling en continentie' subschaal 22.0 (1734 cases, range interkwartielafstand: 15.0–35.0). Alle scores hebben een waarde tussen de 0 en 40 (subschaal range 0–40)

De mediaanscore van de 'verplaatsen kamer en toilet' subschaal bedraagt 6.0 (1733 cases, range interkwartielafstand: 2.0–10.0). Alle scores hebben een waarde tussen de 0 en 10 (subschaal range 0–10).

De mediaanscore van de 'verplaatsen binnen en buiten' subschaal bedraagt 6.0 (1727 cases, range interkwartielafstand: 3.0–11.0). Alle scores hebben een waarde tussen de 0 en 30 (subschaal range 0–30).

De mediaanscore van de totaalscore van de SCIM bedraagt 46.0 (1696 cases, range interkwartielafstand: 27.0–69.0). Alle scores hebben een waarde tussen de 0 en 100 (subschaal range 0–100).

De mediaanscore van het aantal dagen tussen opname in het revalidatiecentrum en de afname van de SCIM bedraagt 5.0 (range interkwartielafstand: 1.0–21.0). Er zijn 22 negatieve scores, wat zou betekenen dat de SCIM is afgenomen voorafgaand aan opname in het revalidatiecentrum. Dit lijkt te duiden op fouten in ofwel de datum van opname in het revalidatiecentrum, ofwel in de datum van afname van de SCIM. Er zijn ook opvallend hoge scores. Deze hoge scores duiden mogelijk ook op fouten.

5.16 WISCII

Bij opname is de WISCII afgenomen bij 1690 personen. De mediaan score bedraagt 1.0 (range interkwartielafstand: 0.0–13.0). Alle scores hebben een waarde tussen de 0 en de 20.

De mediaanscore van het aantal dagen tussen opname in het revalidatiecentrum en afname van de WISCII bedraagt 12.0 (range interkwartielafstand: 5.0–36.5). Bij 4 cases was de datum van afname 1 januari 1900. Dit is onmogelijk en om die reden zijn deze als missing genoteerd. Er zijn 14 negatieve scores, wat zou betekenen dat de opname meting is afgenomen voorafgaand aan opname in het revalidatiecentrum. Dit lijkt te duiden op fouten in ofwel de datum van opname in het revalidatiecentrum, ofwel in de datum van afname van de WISCII. Er zijn ook opvallend hoge scores. Deze hoge scores duiden mogelijk ook op fouten.

6 Meting bij ontslag

7.1 Algemeen

Ontslag

Bij de ontslagmeting is hetzelfde filter gebruikt als bij de opnamemeting, met daaraan toegevoegd dat er tenminste iets moest zijn ingevuld bij de ontslagmeting.

Alle data zijn begin april 2020 geëxporteerd. Als een persoon op dat moment nog niet met ontslag was, of indien de ontslagmeting nog niet was ingevuld, dan zijn de gegevens van deze persoon niet in de rapportage opgenomen. Alle data vanuit Reade zijn eind juni verkregen.

Bij 1684 personen is de ontslagmeting geheel of gedeeltelijk afgenomen.

Revalidatiecentrum	Aantal	Percentage
Adelante	62	3.7
De Hoogstraat	278	16.5
Heliomare	205	12.2
Reade	166	9.9
Rijndam	154	9.1
Roessingh	223	13.2
Sint Maartenskliniek	361	21.4
UMCG CvR locatie Beatrixoord	235	14.0
Onbekend	–	–
Missing	–	–
Totaal	1684	100

De datum van ontslag uit klinische revalidatie is gerapporteerd voor 1635 personen. De ontslagdatum varieert tussen 27 januari 2015 en 3 april 2020.

De mediaan van het aantal dagen dat personen in het revalidatiecentrum verbleven bedraagt 70 (range interkwartielafstand: 43.0–115.0). *Opmerking:* er zijn 10 negatieve scores (ontslag voorafgaand aan opname) en 7 scores van 7 dagen of minder. Dit duidt op mogelijke fouten in de opnamedatum en/of ontslagdatum.

Ontslagbestemming	Aantal	Percentage
Woning	1335	79.3
Ander revalidatiecentrum	28	1.7
Ziekenhuis	27	1.6
Verpleeghuis/verzorgingshuis	160	9.5
Woning met zorgarrangement	31	1.8
Groepswoonvorm	14	0.8
Gevangenis of andere justitiële instelling	–	–
Hotel of motel	–	–
Dakloos	2	0.1
Overleden	11	0.7
Anders, niet gespecificeerd	30	1.8
Onbekend	9	0.5
Missing	37	2.2
Totaal	1684	100

Is dit de definitieve ontslagbestemming?	Aantal	Percentage
Nee	206	12.2
Ja	1387	82.4
Onbekend	35	2.1
Missing	56	3.3
Totaal	1684	100

Volgens bovenstaande informatie zijn tussen opname en ontslag uit het revalidatiecentrum 11 personen overleden. Datum van overlijden varieert tussen 9 februari 2015 en 29 februari 2020.

Oorzaken overlijden:

- Achteruitgang, geen verdere diagnostiek: 2 cases
- Co-morbiditeit: 2 cases
- Onbekend: 2 cases
- Oncologisch: 2 cases
- Longembolie: 1 case
- Myocard infarct: 1 case
- Multi-orgaan falen: 1 case

Overig

Is er sprake van verdere poliklinische revalidatie?	Aantal	Percentage
Nee	732	43.5
Ja, in hetzelfde revalidatiecentrum	637	37.8
Ja, in een ander revalidatiecentrum of ziekenhuis	215	12.8
Onbekend	42	2.5
Missing	58	3.4
Totaal	1684	100

Opmerkingen die genoteerd zijn bij overig bevatten vooral een beschrijving van toekomstige zorg (eerstelijns, op andere locatie) of de toekomstige woonsituatie. Daarnaast werd een aantal keer opgemerkt dat de ASIA AIS scores zoals berekend in het invoersysteem incorrect zijn. Correcte scores vermeld in de opmerkingen zijn aangepast in de dataset.

6.2 Blaas

Blaasfunctie

Urinewegstoornis niet gerelateerd aan de dwarslaesie?	Aantal	Percentage
Nee	1375	81.7
Ja	88	5.2
Onbekend	20	1.2
Missing	201	11.9
Totaal	1684	100

Meest genoemde urinewegstoornissen:

- Prostaat problemen: 13 cases
- Prostaat kanker: 10 cases
- Incontinentie: 6 cases
- Moeite met / niet kunnen plassen: 5 cases
- Overactieve blaas / vaak plassen: 4 cases
- Blaaskanker: 3 cases

Aandrang om de blaas te legen	Aantal	Percentage
Nee	471	28.0
Ja	935	55.5
Niet van toepassing	16	1.0
Onbekend	42	2.5
Missing	220	13.1
Totaal	1684	100

Blaaslediging

Blaaslediging	Hoofdmethode	Aanvullende methode
Normaal	836	43
Reflexmatig: willekeurig	5	3
Reflexmatig: onwillekeurig	8	6
Uitdrukken: persen	4	4
Uitdrukken: uitwendige druk	2	5
Intermitterende katheterisatie: zelf	338	70
Intermitterende katheterisatie: door anderen	65	28
Verblijfskatheter: transurethraal	214	7
Verblijfskatheter: suprapubisch	31	–
Sacral Anterior Root Stimulation (SARS)	–	–
Niet-continent urinestoma	3	–
Andere manier van blaaslediging	6	1
Onbekend	1	–
Vraag niet beantwoord	182	182
Totaal	N.v.t.	N.v.t.

Opmerking: bij deze vragen is een score van 1 de hoofdmethode en een score van 2 een aanvullende methode. Soms zijn er scores van 0. Het is aannemelijk dat een score van 0 betekent dat de methode niet gebruikt wordt.

Genoemde andere methoden van blaaslediging:

- Hoofdmethode:
 - Dialyse: 1 case
 - Spontane mictie met buikpers: 1 case

- Urinestoma: 1 case
- Uritip: 1 case
- Verblijfskatheter met flip flow, 's nachts continu
- Aanvullende methode:
 - Uritip voor de nacht: 1 case

Gemiddeld aantal keren zelfstandig uitgevoerde blaaslediging per dag gedurende de laatste week is ingevuld voor 1093 personen, dit betreft 64.1%. Voor de 591 personen bij wie deze vraag wel is ingevuld geldt een mediaan score van 5.0 (range interkwartielafstand: 4.0–6.0).

Urineverlies

Ongewenst urineverlies (incontinentie)	Aantal	Percentage
Nee	1238	73.5
Ja, gemiddeld dagelijks	129	7.7
Ja, gemiddeld wekelijks	42	2.5
Ja, gemiddeld maandelijks	33	2.0
Niet van toepassing	22	1.3
Onbekend	17	1.0
Missing	203	12.1
Totaal	1684	100

Niet bij alle personen bij wie is aangegeven dat er sprake is van ongewenst urineverlies is het opvangmateriaal aangegeven. Verder geldt dat opvangmateriaal voor urine-incontinentie niet alleen gebruikt werd door personen bij wie is aangegeven dat er sprake is van ongewenst urineverlies.

Opgangmateriaal voor urine-incontinentie. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Condoomkatheter	80
Luiers / inleggers	91
Stomazakje	3
Anders	4
Nee	1282
Onbekend	19

Vraag niet beantwoord	210
Totaal	N.v.t.

Genoemde andere vormen van opvangmateriaal:

- Katheterzak: 2 cases
- Urinaal: 2 cases

Medicatie gebruik voor urinewegen. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Blaas relaxantia (anticholinergica, tricyclische antidepressiva etc.)	188
Sfincter / blaashals relaxantia (alfa blokkers)	60
Antibiotica voor behandeling van urineweginfectie	30
Antibiotica voor preventieve redenen	6
Anders	8
Nee	1205
Onbekend	5
Vraag niet beantwoord	222
Totaal	N.v.t.

Genoemde andere vormen van medicatie:

- Oxybutinine: 3 cases
- Blaasspoeling: 2 case
- Diuretica: 1 case
- Emselex: 1 case
- Tamsulosine: 1 case
- Urotrainer solutio r: 1 case

Chirurgische procedures voor de urinewegen

Chirurgische procedures voor urinewegen. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Sacral anterior root stimulator uitgevoerd	–
Continent urostoma uitgevoerd	2
Ileourethrosomie uitgevoerd	–
Ileovesicotomie uitgevoerd	–

Botuline toxine injectie toegediend	6
Sfincterotomie / urethrale stent uitgevoerd	–
Blaasaugmentatie uitgevoerd	–
Stenen hogere urinewegen verwijderd	1
Blaasstenen verwijderd	1
Suprapubische katheter ingebracht	26
Anders	18
Nee	1407
Onbekend	5
Vraag niet beantwoord	663
Totaal	N.v.t.

Opmerking: niet bij alle chirurgische procedures voor urinewegen is een datum gespecificeerd.

Genoemde andere chirurgische procedures:

- Blaasverzakking / blaasmatje: 3 cases
- Blaas geschraapt in verband met kanker: 1 case
- Mictiepouch: 1 case
- Nefrostomie katheter: 1 case
- Niersteenverwijdering: 1 case: 1 case
- TRUP: 1 case
- Intraveneuze antibiotica: 1 case
- Verwijderen nier: 1 case
- Voorwandverzakking: 1 case
- Wijder maken van de plasbuis: 1 case

Overig

Opmerkingen die genoteerd zijn bij overig bevatten vooral een toelichting op blaas-gerelateerde problemen en de behandeling daarvan.

6.3 UDO

Is er een urodynamisch onderzoek uitgevoerd?	Aantal	Percentage
Nee	831	49.3
Ja	330	19.6
Missing	523	31.1
Totaal	1684	100

Afnamedatum ligt tussen 25 februari 2015 en 15 februari 2019.

Blaasgevoel tijdens de vulling van de blaas tijdens cystometrie	Aantal	Percentage
Normaal	80	24.2
Toegenomen	22	6.7
Verminderd	82	24.8
Afwezig	72	21.8
Niet specifiek	6	1.8
Onbekend	16	4.8
Missing	52	15.8
Totaal	330	100

Detrusor functie	Aantal	Percentage
Normaal	75	22.7
Neurogene detrusor overactiviteit	95	28.8
Onderactieve detrusor	48	14.5
Acontractiele detrusor	40	12.1
Onbekend	17	5.2
Missing	55	16.7
Totaal	330	100

Blaascompliantie tijdens de vullingscystometrie laag (≤ 10 ml/cm H₂O)?	Aantal	Percentage
Nee	89	27.0
Ja	150	45.2
Onbekend	25	7.6
Missing	66	20.0
Totaal	330	100

Urethrale functie tijdens de vullingscystometrie	Aantal	Percentage
Normaal	95	28.8
Detrusor sfincter dyssynergie	11	3.3
Niet relaxerende urethrale sfincter obstructie	–	–
Niet van toepassing	15	4.5
Onbekend	138	41.8
Missing	71	21.5
Totaal	330	100

Detrusor lekpunt druk bij de vullingscystometrie	Aantal	Percentage
..... cm H ₂ O	59	17.9
Niet van toepassing	159	48.2
Onbekend	35	10.6
Missing	77	23.3
Totaal	330	100

De mediaan van het aantal centimeter H₂O bedraagt 42.0 (range interkwartielafstand 22.0–101.0).

Maximale detrusor druk tijdens de vullingscystometrie	Aantal	Percentage
..... cm H ₂ O	220	66.7
Niet van toepassing	10	3.0
Onbekend	20	6.1
Missing	80	24.2
Totaal	330	100

De mediaan van het aantal centimeter H₂O bedraagt 18.5 (range interkwartielafstand 7.8–43.3).

Cystometrische blaascapaciteit tijdens de vullingscystometrie	Aantal	Percentage
..... ml H ₂ O	233	70.6
Niet van toepassing	3	0.9
Onbekend	20	6.1
Missing	74	22.4
Totaal	330	100

De mediaan van het aantal milliliter H₂O bedraagt 500.0 (range interkwartielafstand 349.5–525.5).

Residu na uitplassen	Aantal	Percentage
..... ml H ₂ O	205	62.1
Niet van toepassing	39	11.8
Onbekend	17	5.2
Missing	69	20.9
Totaal	330	100

De mediaan van het aantal milliliter H₂O bedraagt 310.0 (range interkwartielafstand 80.0–500.0).

Overig

Opmerkingen richten vooral op het toelichten van de uitvoering van het onderzoek. Regelmatig wordt beschreven dat het UDO onderzoek nog niet is uitgevoerd. Een aantal keer werd genoemd dat de persoon geen onderzoek wilde.

6.4 Darm

Darmfunctie

Gastro-intestinale of anale sfincter dysfunctie, die niet gerelateerd is aan de dwarslaesie?	Aantal	Percentage
Nee	1405	83.4
Ja	37	2.2
Onbekend	14	0.8
Missing	228	13.5
Totaal	1684	100

Meest genoemde specificaties dysfunctie:

- Obstipatie: 3 cases
- Colostoma: 2 cases
- Diverticulitis/diverticulose: 2 cases
- IBS: 2 cases
- Ziekte van Crohn: 2 cases

Operatieve ingrepen

Operatieve ingrepen van het gastro-intestinale stelsel. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Appendectomie	29
Cholecystectomie	21
Colostomie	6
Ileostomie	2
Anders	38
Nee	1357
Onbekend	12
Vraag niet beantwoord	225
Totaal	N.v.t.

Opmerking: niet bij alle operatieve ingrepen is een datum gespecificeerd.

Meest genoemde andere operatieve ingrepen:

- Darmoperatie: 6 cases
- Poliep: 4 cases
- Aambeien: 3 cases
- Fistel: 3 cases
- Sigmoidresectie: 2 cases

Defecatie

Aandrang om te defeceren	Aantal	Percentage
Normaal (direct)	936	55.6
Indirect (bijv. buikkrampen of ongemak, spasmen buikspieren, spasmen van de onderste extremiteiten, zweten, pilo-erectie, hoofdpijn en rillingen)	153	9.1
Afwezig	324	19.2
Niet van toepassing	11	0.7
Onbekend	44	3.0
Missing	216	12.8
Totaal	1684	100

Methode van defecatie en gebruikte procedure	Hoofdmethode	Aanvullende methode
Normaal	876	43
Buikpers, voorover buigen	14	5
Digitale ano-rectale stimulatie	9	15
Suppositoria	39	11
Digitale evacuatie	18	41
Microklysma (<150 ml)	397	124
Klysma (>150 ml)	25	12
Darmspoelen	82	2
Colostomie	10	–
Sacraal Anterior Root Stimulatie	1	2
Andere methode	16	7
Onbekend	2	2
Vraag niet beantwoord	210	210
Totaal	N.v.t.	N.v.t.

Opmerking: bij deze vragen is een score van 1 de hoofdmethode en een score van 2 een aanvullende methode. Soms zijn er scores van 0. Het is aannemelijk dat een score van 0 betekent dat de methode niet gebruikt wordt.

Er worden verschillende andere hoofdmethoden van defecatie beschreven. Meest genoemd zijn:

- Laxantia: 7 cases
- Incontinent: 4 cases
- Stoma: 4 cases
- Spontaan: 3 cases

Meest genoemde andere aanvullende methoden van defecatie:

- Laxantia: 6 cases

Tijd en frequentie

Gemiddelde tijd die nodig is voor de defecatie (gedurende de laatste 4 weken)	Aantal	Percentage
0–5 minuten	466	27.7
6–10 minuten	431	25.6
11–20 minuten	141	8.4
21–30 minuten	77	4.6
31–60 minuten	57	3.4
Meer dan 60 minuten	1	0.1
Niet van toepassing	19	1.1
Onbekend	241	14.3
Missing	251	14.9
Totaal	1684	100

Frequentie van defecatie	Aantal	Percentage
3 x per dag	28	1.7
2 x per dag	82	4.9
1 x per dag	1113	66.1
Niet dagelijks maar meer dan 2 x per week	123	7.3
2 x per week	5	0.3
1 x per week	11	0.7
Minder dan 1 x per week maar ten minste 1 x in de afgelopen 4 weken	3	0.2
Niet van toepassing	11	0.7

Onbekend	74	4.4
Missing	234	13.9
Totaal	1684	100

Fecale incontinentie

Frequentie van fecale incontinentie (gedurende de laatste 3 maanden)	Aantal	Percentage
Nooit	893	53.0
2 of meer keer per dag	17	1.0
1 x per dag	31	1.8
Niet iedere dag maar tenminste 1 x per week	117	6.9
Niet iedere week maar vaker dan 1 x per maand	96	5.7
1 x per maand	39	2.3
Minder dan 1 x per maand	208	12.4
Onbekend	42	2.5
Missing	241	14.3
Totaal	1684	100

Noodzaak om luier/inlegger of anaalplug te dragen	Aantal	Percentage
Dagelijks	64	3.8
Niet iedere dag maar tenminste 1 x per week	43	2.6
Niet iedere week, maar tenminste 1 x per maand	30	1.8
Minder dan 1 x per maand	38	2.3
Niet van toepassing	15	0.9
Onbekend	1172	69.6
Missing	322	19.1
Totaal	1684	100

Medicatie

Medicatie die van invloed is op de darmfunctie / verstoppende middelen (gedurende de laatste 4 weken). Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Ja, anticholinergica	138
Ja, narcotica	182
Ja, anders	120
Nee	960
Onbekend	20
Vraag niet beantwoord	291
Totaal	N.v.t.

Opmerking: bij 1 case is zowel een bevestigend antwoord als 'nee' of 'onbekend' geantwoord. Dit duidt op een fout.

Meest genoemde andere typen medicatie:

- Antibiotica: 8 cases
- Opiaten: 7 cases
- Baclofen: 6 cases
- Pregabaline: 6 cases
- Ferrofumaraat: 4 cases
- Amitriptyline: 3 cases
- Anti epileptica: 3 cases
- Oxycodon: 3 cases
- Chemo: 2 cases
- Morfine: 2 cases

Orale laxantia, gedurende de laatste vier weken. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Vezelpreparaten (bijv. Metamucil, Normacol)	219
Osmotische laxeermiddel (bijv. Movicolon, magnesiumoxide, Lactulose)	925
Contactlaxantia (bijv. bisacodyl)	235
Prokinetica (bijv. Pimperan, Motilium)	4
Anders	22
Onbekend	342
Geen	6
Vraag niet beantwoord	236
Totaal	N.v.t.

Opmerking: bij 2 cases is zowel een bevestigend antwoord als 'geen' of 'onbekend' geantwoord. Dit duidt op een fout.

Perianale problemen

Perianale problemen. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Haemorrhoiden	93
Perianale irritatie	8
Fissuren	4
Prolaps	1
Anders	6
Onbekend	6
Nee	1311
Vraag niet beantwoord	258
Totaal	N.v.t.

Andere genoemde perianale problemen:

- Anuskrampenspasme: 1 case
- Heeft fistel vanuit blindedarm waardoor afscheiding: 1 case
- Perianaal fistel: 1 case
- Perianale neuropathische pijn: 1 case
- Rectum carcinoom: 1 case
- Uitstulpsel: 1 case

Overig

Opmerkingen die genoteerd zijn bij overig bevatten vooral een toelichting op darm-gerelateerde problemen en de behandeling daarvan.

6.5 Seksualiteit

6.5.1 Seksualiteit vrouw

Problemen

In totaal bevat de dataset gegevens van 611 vrouwen.

Seksuele problemen niet gerelateerd aan de dwarslaesie	Aantal	Percentage
Nee	276	45.2
Ja	16	2.6
Niet besproken	–	–

Onbekend	202	33.1
Missing	117	19.1
Totaal	611	100

Genoemde seksuele problemen die niet gerelateerd zijn aan de dwarslaesie:

- Pijnklachten: 3 cases
- Niet seksueel actief in verband met MS: 2 cases
- Beschadigd in het verleden: 1 case
- Gebruik gabapentin, twee operaties aan eierstokken: 1 case
- Heeft geen partner, tevens geen masturbatie, dus seksueel functioneren niet bekend: 1 case
- In verband met urineweg infectie en voorwandverzakking geen seksueel contact: 1 case
- Na uterusextirpatie geen zin meer in seks: 1 case
- Partner heeft erectiestoornissen: 1 case
- Vanwege medicatie en overgang: 1 case
- Verminderd gevoel sinds uterusextirpatie: 1 case

Seksuele problemen gerelateerd aan de dwarslaesie	Aantal	Percentage
Nee	94	15.4
Ja	82	13.4
Niet besproken	–	–
Onbekend	315	51.6
Missing	120	19.6
Totaal	611	100

Functies

Psychogene genitale opwinding	Aantal	Percentage
Normaal	79	12.9
Verminderd / veranderd	32	5.2
Afwezig	44	7.2
Niet besproken	–	–
Onbekend	311	50.9
Missing	145	23.7
Totaal	611	100

Reflectoire genitale opwinding	Aantal	Percentage
Normaal	71	11.6
Verminderd / veranderd	34	5.6
Afwezig	45	7.4
Niet besproken	4	0.7
Onbekend	306	50.1
Missing	151	24.7
Totaal	611	100

Orgasme	Aantal	Percentage
Normaal	47	7.7
Verminderd / veranderd	28	4.6
Afwezig	41	6.7
Niet besproken	–	–
Onbekend	348	57.0
Missing	147	24.1
Totaal	611	100

Menstruatie	Aantal	Percentage
Normaal	41	6.7
Verminderd / veranderd	23	3.8
Afwezig	197	32.2
Niet besproken	4	0.7
Onbekend	203	33.2
Missing	143	23.4
Totaal	611	100

Overig

Gebruik van anticonceptiva	Aantal	Percentage
Nee	347	56.8
Ja	44	7.2
Onbekend	80	13.1
Missing	140	22.9
Totaal	611	100

Opmerkingen genoemd bij overig richten vooral op het toelichten van de huidige beleving seksualiteit, het toelichten van de huidige activiteit (waarbij vaak genoemd: niet seksueel actief, niet mee bezig). Verder wordt regelmatig beschreven of er contact is (geweest) met een seksuoloog en of er anticonceptie (met name de pil) gebruikt wordt. Regelmatig is de seksualiteit niet bevraagd.

6.5.2 Seksualiteit man

Problemen

In totaal bevat de dataset gegevens van 1072 mannen.

Seksuele problemen niet gerelateerd aan de dwarslaesie	Aantal	Percentage
Nee	581	54.2
Ja	46	4.3
Niet besproken	–	–
Onbekend	283	26.4
Missing	162	15.1
Totaal	1072	100

Meest genoemde seksuele problemen die niet gerelateerd zijn aan de dwarslaesie:

- Prostaatproblemen/-kanker/-operatie: 12 cases
- Erectieproblemen: 10 cases
- Hormonen: 3 cases

Seksuele problemen gerelateerd aan de dwarslaesie	Aantal	Percentage
Nee	166	15.5
Ja	278	25.9
Niet besproken	–	–
Onbekend	460	42.9
Missing	168	15.7
Totaal	1072	100

Functies

Psychogene erectie	Aantal	Percentage
Normaal	166	15.5
Verminderd / veranderd	146	13.6
Afwezig	181	16.9
Niet besproken	–	–
Onbekend	375	35.0
Missing	204	19.0
Totaal	1072	100

Reflectoire erectie	Aantal	Percentage
Normaal	178	16.6
Verminderd / veranderd	184	17.2
Afwezig	146	13.6
Niet besproken	–	–
Onbekend	360	33.6
Missing	204	19.0
Totaal	1072	100

Ejaculatie	Aantal	Percentage
Normaal	104	9.7

Verminderd / veranderd	69	6.4
Afwezig	164	15.3
Niet besproken	–	–
Onbekend	527	49.2
Missing	208	19.4
Totaal	1072	100

Orgasme	Aantal	Percentage
Normaal	94	8.8
Verminderd / veranderd	76	7.1
Afwezig	165	15.4
Niet besproken	–	–
Onbekend	531	49.5
Missing	206	19.2
Totaal	1072	100

Overig

Opmerkingen genoemd bij overig richten vooral op het toelichten van de huidige beleving/ervaring seksualiteit (waaronder ook op emotioneel vlak), het beschrijven van fysieke problemen, toelichten van seksuele activiteit (waarbij regelmatig genoemd: niet seksueel actief) of het beschrijven van behandelingen die belemmerende of juist bevorderende invloed kunnen hebben op seksualiteit. Regelmatig is aangegeven of er contact is (geweest) met een seksuoloog of is aangegeven dat seksualiteit niet bevroegd is.

6.6 Pijn

Pijn

Is er sprake van pijn?	Aantal	Percentage
Nee	739	43.9
Ja	730	43.3
Onbekend	13	0.8
Missing	202	12.0
Totaal	1684	100

Nociceptieve pijn

Is er sprake van nociceptieve pijn?	Aantal	Percentage
Nee	318	43.6
Ja	340	46.6
Onbekend	12	1.6
Missing	60	8.2
Totaal	730	100

Locatie belangrijkste nociceptieve pijn	Links	Midden	Rechts
Nek	N.v.t.	1	N.v.t.
Schouder	80	N.v.t.	2
Armen / handen	25	N.v.t.	–
Voorkant lichaam	N.v.t.	1	N.v.t.
Rug	N.v.t.	4	N.v.t.
Billen / anus	N.v.t.	1	N.v.t.
Bovenbeen / knieën	35	N.v.t.	5
Onderbenen / voeten	15	N.v.t.	–
Totaal	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.

Opmerking:

- Bij 202 personen die aangeven nociceptieve pijn te hebben is de locatie niet gespecificeerd.
- Opvallend is dat pijn vaker links gerapporteerd wordt. Dit duidt er mogelijk op dat de informatie over locatie (links versus rechts) niet betrouwbaar is.

Soort nociceptieve pijn? Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Spier-skelet	245
Visceraal	14
Anders	7
Totaal	N.v.t.

Genoemde andere soorten nociceptieve pijn:

- Disuse li pols: 1 case

- Heeft infectie rondom litteken van operatie gehad waarvoor antibiotica IV nodig was, nu alleen nog gevoelig: 1 case
- Kloven handen en vingers(toppen) bij zeer droge huid: 1 case
- Myelumcompressie: 1 case
- T.p.v. operatiegebied: 1 case

In totaal hebben 253 van de 340 personen die aangeven nociceptieve pijn te ervaren de gemiddelde intensiteit van de nociceptieve pijn gedurende de laatste vier weken beoordeeld (74.4%). De mediaan score van de intensiteit is 4.0 (range interkwartielafstand: 3.0–6.0) op een schaal van 0 (geen pijn) tot en met 10 (ergste pijn die je je kan voorstellen).

In totaal hebben 239 van de 340 personen die aangeven nociceptieve pijn te ervaren aangegeven in welke mate ze hun activiteiten beperken om de nociceptieve pijn niet erger te laten worden (70.3%). De mediaan score is 2.0 (range interkwartielafstand: 0.0–5.0) op een schaal van 0 (helemaal niet) tot en met 10 (heel erg).

Behandeling van de nociceptieve pijn	Aantal	Percentage
Nee	49	14.4
Ja	278	81.8
Missing	13	3.8
Totaal	340	100

Type behandeling van de nociceptieve pijn. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Orale medicatie	253
Fysiotherapie	96
Psychotherapie	6
Anders	12
Totaal	N.v.t.

Genoemde andere behandelingen:

- Fentanylpleister: 3 cases
- Injectie: 3 cases
- Korset: 1 case
- Kniebrace: 1 case
- Ontspannen: 1 case
- Orthopedische schoenen: 1 case
- Sling om schouder te ontlasten: 1 case
- Wilmerorthese: 1 case

Neuropatische pijn

Is er sprake van neuropatische pijn?	Aantal	Percentage
Nee	253	34.7
Ja	434	59.5
Onbekend	16	2.2
Missing	27	3.7
Totaal	730	100

Locatie belangrijkste neuropatische pijn	Links	Midden	Rechts
Nek	N.v.t.	–	N.v.t.
Schouder	36	N.v.t.	1
Armen / handen	151	N.v.t.	9
Voorkant lichaam	N.v.t.	2	N.v.t.
Rug	N.v.t.	1	N.v.t.
Billen / anus	N.v.t.	2	N.v.t.
Bovenbeen / knieën	114	N.v.t.	–
Onderbenen / voeten	153	N.v.t.	6
Totaal	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.

Opmerking:

- Bij 113 personen die aangeven neuropatische pijn te hebben is de locatie niet gespecificeerd.
- Opvallend is dat pijn vaker links gerapporteerd wordt. Dit duidt er mogelijk op dat de informatie over locatie (links versus rechts) niet betrouwbaar is.

Soort neuropatische pijn?	Aantal	Percentage
Op het niveau	77	17.7
Onder het niveau	236	54.4
Op en onder het niveau	61	14.1
Anders	9	2.1
Missing	51	11.8
Totaal	434	100

Genoemde andere soorten pijn:

- Bekend met pl brachialis laesie links sinds 2014: 1 case
- Onduidelijke oorzaak: 1 case
- Op het niveau en boven het niveau (schietend naar linker schouderarm) bleek achteraf een subacute ascending myelopathy te hebben: 1 case
- Oude pijn sinds 2015 maar nu heftiger aanwezig: 1 case
- Pijnscheuten, tintelingen, branden hele lichaam, zeer wisselend aangegeven: 1 case
- Prikkelingen boven het niveau: 1 case

In totaal hebben 356 van de 434 personen die aangeven neuropatische pijn te ervaren de gemiddelde intensiteit van de neuropatische pijn gedurende de laatste vier weken beoordeeld (82.0%). De mediaan score van de intensiteit is 4.0 (range interkwartielafstand: 2.0–6.0) op een schaal van 0 (geen pijn) tot en met 10 (ergste pijn die je je kan voorstellen).

In totaal hebben 338 van de 434 personen die aangeven neuropatische pijn te ervaren aangegeven in welke mate ze hun activiteiten beperken om de neuropatische pijn niet erger te laten worden (77.9%). De mediaan score is 2.0 (range interkwartielafstand: 0.0–0.4) op een schaal van 0 (helemaal niet) tot en met 10 (heel erg).

Behandeling van de neuropatische pijn	Aantal	Percentage
Nee	80	18.4
Ja	345	79.5
Missing	9	2.1
Totaal	434	100

Type behandeling van de neuropatische pijn. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Orale medicatie	339
Fysiotherapie	38
Psychotherapie	3
Anders	9
Totaal	N.v.t.

Genoemde andere vormen van behandeling:

- Injectie dipidolor: 1 case
- Fentanylpleister: 1 case
- Krijgt zenuwblokkade: 1 case
- Lidocaine crème tot nu toe voldoende: 1 case
- Rust nemen: 1 case
- TENS: 1 case

Ander soort pijn

Is er sprake van een ander soort pijn?	Aantal	Percentage
Nee	583	79.9
Ja	93	12.7
Onbekend	19	2.6
Missing	35	4.8
Totaal	730	100

Meest genoemde andere soorten pijn:

- (Tendo)myogeen/spieren: 8 cases
- Pijn bij spasmen: 6 cases
- Artrose: 3 cases

Locatie belangrijkste andere soort pijn	Links	Midden	Rechts
Nek	N.v.t.	–	N.v.t.
Schouder	18	N.v.t.	–
Armen / handen	8	N.v.t.	–
Voorkant lichaam	N.v.t.	–	N.v.t.
Rug	N.v.t.	–	N.v.t.
Billen / anus	N.v.t.	–	N.v.t.
Bovenbeen / knieën	10	N.v.t.	–
Onderbenen / voeten	8	N.v.t.	–
Totaal	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.

Opmerking:

- Bij 48 personen die aangeven nociceptieve pijn te hebben is de locatie niet gespecificeerd.
- Opvallend is dat pijn vaker links gerapporteerd wordt. Dit duidt er mogelijk op dat de informatie over locatie (links versus rechts) niet betrouwbaar is.

In totaal hebben 6 van de 93 personen die aangeven een ander soort pijn te ervaren de gemiddelde intensiteit van de andere soort pijn gedurende de laatste vier weken beoordeeld (6.5%). De mediaan score van de intensiteit is 3.0 (range interkwartielafstand: 2.25–5.0) op een schaal van 0 (geen pijn) tot en met 10 (ergste pijn die je je kan voorstellen).

In totaal hebben 61 van de 93 personen die aangeven een ander soort pijn te ervaren aangegeven in welke mate ze hun activiteiten beperken om de andere soort pijn niet erger te laten worden (65.6%). De mediaan score is 3.0 (range interkwartielafstand: 1.0–6.5) op een schaal van 0 (helemaal niet) tot en met 10 (heel erg).

Behandeling van de andere soort pijn	Aantal	Percentage
Nee	23	24.7
Ja	55	59.1
Missing	15	16.1
Totaal	93	100

Type behandeling van de andere soort pijn. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Orale medicatie	49
Fysiotherapie	15
Psychotherapie	1
Anders	7
Totaal	N.v.t.

Genoemde andere vormen van behandeling:

- Baclofen: 2 cases
- Aanmeten stoel waar bij sacrum ontzien wordt: 1 case
- Diclofenac gel: 1 case
- Dotox (Botox?): 1 case
- Injectie in facetgewricht: 1 case
- Lidocaine crème: 1 case

Overig

Opmerkingen genoemd bij overig richten vooral op het toelichten van de (locatie van) de pijn, toelichten van de oorzaak van pijn of een beschrijving van de behandeling.

6.7 Cardiovasculair

Gebeurtenissen gerelateerd aan de cardiovasculaire functie na de dwarslaesie

Gebeurtenissen gerelateerd aan de cardiovasculaire functie na de dwarslaesie. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Cardiale pacemaker	7
Myocard infarct	8
Cerebro vasculair accident	2
Diepe veneuze trombose	15
Anders	61
Geen	1479
Onbekend	2
Vraag niet beantwoord	237

Opmerking: bij 4 cases is zowel een bevestigend antwoord als 'geen' of 'onbekend' geantwoord. Dit duidt op een fout.

Meest genoemde andere gebeurtenis:

- Longembolie: 11 cases
- Atriumfibrilleren: 3 cases

Cardiovasculaire problemen na de dwarslaesie gedurende de laatste 3 maanden

Cardiovasculaire problemen na de dwarslaesie, gedurende de laatste 3 maanden. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Cardiale condities	20
Orthostatische hypotensie	38
Oedeem	81
Hypertensie	147
Autonome dysreflexie	19
Anders	35
Geen	1144
Onbekend	14
Vraag niet beantwoord	232
Totaal	N.v.t.

Opmerking: bij 9 cases is zowel een bevestigend antwoord als 'geen' of 'onbekend' geantwoord. Dit duidt op een fout.

Meest genoemde andere problemen:

- Hypotensie: 3 cases
- Sinustachycardie: 3 cases
- Tachycardie: 3 cases
- Anemie: 2 cases
- Atriumfibrilleren: 2 cases
- Lage bloeddruk: 2 cases
- Trombose: 2 cases

Huidige medicatie die van invloed is op de cardiovasculaire functie

Huidige medicatie die van invloed is op de cardiovasculaire functie. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Anticholinergica	85
Antihypertensiva	346
Antihypotensiva	8
Overige hartmedicatie (beta-blokker, anti-aritmica ACE etc.)	219
Antistolling	255
Anders	33
Geen	807
Onbekend	8
Vraag niet beantwoord	240
Totaal	N.v.t.

Opmerking: bij 5 cases is zowel een bevestigend antwoord als 'geen' of 'onbekend' geantwoord. Dit duidt op een fout.

Objectieve testen

Tijdstip van uitvoeren objectieve testen is gerapporteerd voor 460 personen. Het tijdstip varieert tussen 2.15 uur en 0.00 uur. Een tijdstip van 0.00 uur is opvallend vaak (41 keer) gerapporteerd, dit lijkt onwaarschijnlijk.

Gewicht is gerapporteerd voor 741 personen en varieert tussen de 35.0 en 150.0 kilogram. De mediaanscore is 77.0 (range interkwartielafstand: 67.0–88.0).

Pols

Hartfrequentie is gerapporteerd voor 1014 personen en varieert tussen de 45 en 764 slagen per minuut. De hoogst gerapporteerde score is onmogelijk hoog. De mediaanscore is 75.0 (range interkwartielafstand: 67.0–85.0).

Is de hartfrequentie regelmatig of onregelmatig?	Aantal	Percentage
Regelmatig	877	52.1
Onregelmatig	9	0.5
Missing	798	47.4
Totaal	1684	100

Opmerking: niet van alle personen van wie de hartfrequentie is gerapporteerd is gespecificeerd of de hartfrequentie regelmatig of onregelmatig is (141 cases). Er zijn 13 cases waarbij deze vraag wel beantwoord is, maar waarbij de hartfrequentie niet is gerapporteerd.

Bloeddruk

Systolische druk is gerapporteerd voor 1031 personen en varieert tussen de 77 en 203 mmHg. De mediaanscore is 125.0 (range interkwartielafstand: 115.0–135.0).

Diastolische druk is gerapporteerd voor 1031 personen en varieert tussen de 44 en 116 mmHg. De mediaanscore is 72.0 (range interkwartielafstand: 66.0–80.0).

Positie en hulpmiddelen

Houding tijdens het testen	Aantal	Percentage
Zittend	456	27.1
Ruglig	267	15.9
Onbekend	304	18.1
Missing	657	39.0
Totaal	1684	100

Gebruikte hulpmiddelen tijdens het testen	Aantal	Percentage
Geen	815	48.4
Buikband	19	1.1
Steunkousen	85	5.0
Onbekend	106	6.3
Missing	659	39.1
Totaal	1684	100

Overig

Als opmerking werd regelmatig genoemd dat er geen metingen verricht zijn recent voor ontslag.

6.8 Autonoom

Zweten

Zweten	Aantal	Percentage
Normaal	1325	78.7
Abnormaal	54	3.2
Niet vast te stellen	4	0.2
Onbekend	91	5.4
Missing	210	12.5
Totaal	1684	100

Specificeer abnormaal zweten. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Hyperhydrosis boven de laesie	29
Hyperhydrosis onder de laesie	17
Hypohydrosis onder de laesie	11
Totaal	N.v.t.

Opmerking: niet bij alle personen bij wie zweten als abnormaal is gescoord is het abnormale zweten gespecificeerd (2 cases).

Temperatuur

Temperatuur	Aantal	Percentage
Normaal	1400	83.1
Abnormaal	13	0.8
Niet vast te stellen	7	0.4
Onbekend	57	3.4
Missing	207	12.3
Totaal	1684	100

Specificeer abnormale temperatuur. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Hyperthermie (>38,5C, zonder infectie)	4
Hypothermie (<35C)	4
Totaal	N.v.t.

Opmerking: niet bij alle personen bij wie de temperatuur als abnormaal is gescoord is de abnormale temperatuur gespecificeerd (6 cases).

Overig

Opmerkingen genoemd bij overig vormen vooral een toelichting op de eerdere antwoorden, beschrijven de gevoelstemperatuur, specificeren de locatie van warme/koude (gevoels)temperatuur of beschrijven aandoeningen die van invloed kunnen zijn.

6.9 Huid

Decubitus

Decubitus aanwezig	Aantal	Percentage
Nee	1382	82.1
Ja	89	5.3
Onbekend	4	0.2
Missing	209	12.4
Totaal	1684	100

Locatie	Stadium				Chirurgische interventie		
	1	2	3	4	Nee	Ja	Onbekend
Occiput	–	1	–	–	1	–	–
Linker oor	–	–	–	–	–	–	–
Rechter oor	1	–	–	–	1	–	–
Linker scapula	1	–	–	–	–	–	–
Rechter scapula	–	–	–	–	–	–	–
Linker elleboog	–	–	–	–	–	–	–
Rechter elleboog	–	–	–	–	–	–	–
Ribben links	–	–	–	–	–	–	–

Ribben midden	–	–	–	–	–	–	–
Ribben rechts	–	–	–	–	–	–	–
Processus spinosus	1	–	–	–	–	–	–
Linker crista iliaca	–	–	–	–	–	–	–
Rechter crista iliaca	–	–	–	–	1	–	–
Sacrum	18	15	6	5	21	2	–
Linker tuber ischiadicum	4	2	1	1	6	–	–
Rechter tuber ischiadicum	4	–	1	1	1	1	–
Linker trochanter	–	1	2	–	1	–	1
Rechter trochanter	–	–	–	–	–	–	–
Genitalia	–	–	–	–	–	–	–
Linker knie	–	–	–	–	–	–	–
Rechter knie	–	–	–	–	–	–	–
Linker hiel	5	4	4	–	8	1	–
Rechter hiel	6	2	5	1	7	2	–
Linker voet	2	3	1	–	2	–	1
Rechter voet	1	2	2	1	3	1	–
Andere locatie	–	1	1	1	2	–	–
Totaal		N.V.T.	N.V.T.	N.V.T.	N.V.T.	N.V.T.	N.V.T.

Opmerking: niet bij alle personen met decubitus is locatie gespecificeerd.

Genoemde andere soorten:

- Fissuurtje in bilnaad: 1 case
- Linker kuit (sinds opname aanwezig): 1 case
- Rechter pols: 1 case
- Rug: 1 case
- Stomp rechts stadium 4: 1 case

Overig

Opmerkingen genoemd bij overig richten vooral op de periode van ontstaan, de oorzaak of de behandeling. Een aantal keer wordt de huidige situatie vergeleken met de situatie eerder.

6.10 Longen

Ademhalingsondersteuning

Huidig gebruik van ademhalingsondersteuning. Meerdere antwoorden mogelijk	Aantal
Mechanische ventilatie, minder dan 24 uur per dag	10
Mechanische ventilatie, 24 uur per dag	–
Mechanische ventilatie, onbekend aantal uur per dag	1
Diafragma pacing	–
Nervus phrenicus stimulatie	–
Bi-level Positive Airway Pressure (BiPAP)	10
Anders	32
Geen	1408
Onbekend	8
Vraag niet beantwoord	221
Totaal	N.v.t.

Opmerking: bij 6 cases is zowel een bevestigend antwoord als ‘geen’ of ‘onbekend’ geantwoord. Dit duidt op een fout.

Meest genoemde andere vormen van ademhalingsondersteuning:

- CPAP: 11 cases
- Airstacken: 4 cases
- Zuurstof: 3

Pulmonaire functietesten

In totaal is bij 337 van de 1684 personen de geforceerde vitale capaciteit (FVC) gemeten (20.0%). De mediaan score van de FVC is 2.9 (range interkwartielafstand: 2.2–3.6). Scores liggen tussen de 0.4 en 6.3.

In totaal is bij 335 personen het geforceerde expiratoire volume in 1 seconde (FEV₁) gemeten. De mediaan score van de FEV₁ is 2.3 (range interkwartielafstand: 1.7–3.0). Scores liggen tussen de 0.4 en 90.0. Er zijn een aantal opvallend hoge scores die mogelijk duiden op fouten:

- 61.0
- 67.00
- 74.6
- 86.0
- 90.0

In totaal is bij 331 personen de expiratoire piekflow (PEF) gemeten. De mediaan score van de PEF is 250.0 (range interkwartielafstand: 7.5–353.0). De brede range aan scores lijkt erop te wijzen dat er verschillende scoringsmethoden zijn gebruikt (bijvoorbeeld liter per seconde of liter per minuut).

Overig

Opmerkingen genoemd bij overig richten vooral op het toelichten van longaandoeningen of behandelingen. Ook wordt regelmatig een toelichting gegeven op rookgedrag (termijn stoppen en frequentie roken).

6.11 Kwaliteit van leven

Algemene kwaliteit van leven

De vraag ‘Als u denkt aan uw eigen leven en persoonlijke omstandigheden in de afgelopen 4 weken, hoe tevreden bent u dan met uw leven als geheel?’ is beantwoord door 1011 personen (60.0%). De mediaan score is 7.0 (range interkwartielafstand: 6.0–8.0) op een schaal van 0 (zeer ontevreden) tot en met 10 (zeer tevreden).

De vraag ‘Hoe tevreden bent u met uw lichamelijke gezondheid in de afgelopen 4 weken?’ is beantwoord door 1011 personen (60.0%). De mediaan score 6.0 (range interkwartielafstand: 5.0–7.0) op een schaal van 0 (zeer ontevreden) tot en met 10 (zeer tevreden).

De vraag ‘Hoe tevreden bent u met uw psychische gezondheid, emoties en stemming in de afgelopen 4 weken?’ is beantwoord door 1010 personen (60.0%). De mediaan score 7.0 (range interkwartielafstand: 6.0–8.0) op een schaal van 0 (zeer ontevreden) tot en met 10 (zeer tevreden).

Als u uw leven nu vergelijkt met uw leven vlak voor de dwarslaesie, vindt u dan uw kwaliteit van leven op dit moment beter of slechter dan uw leven voor de dwarslaesie?	Aantal	Percentage
Veel slechter	188	11.2
Slechter	297	17.6
Beetje slechter	317	18.8
Ongeveer hetzelfde	133	7.9
Beetje beter	27	1.6
Beter	19	1.1
Veel beter	10	0.6
Missing	693	41.2
Totaal	1684	100

Overig

Opmerkingen genoemd bij overig richten vooral op het toelichten van de manier waarop de persoon de kwaliteit van leven en zijn toekomstperspectief ervaart. Regelmatig wordt aangegeven dat het onderwerp niet besproken is.

6.12 Participatie

Participatiedoelen

Wat was gedurende de revalidatieperiode het participatiedoel op het gebied van werk en / of studie?	Aantal	Percentage
(Arbeidsmatige) dagbesteding	409	24.3
Werken met aanpassingen, maar wel bij de huidige werkgever of studie	91	5.4
Duurzame omscholing naar ander werk	25	1.5
Terugkeer naar de oorspronkelijke werkgever of studie, maar voor minder uren per week dan voorheen	83	4.9
Volledige terugkeer naar de oorspronkelijke werkgever of studie	221	13.1
Vrijwilligerswerk	15	0.9
Niet van toepassing	415	24.6
Missing	425	25.2
Totaal	1684	100

Is dit doel op het gebied van werk en / of studie bereikt?	Aantal	Percentage
Nee	543	32.2
Ja	518	30.8
Missing	623	37.0
Totaal	1684	100

Wat was gedurende de revalidatieperiode het participatiedoel op het gebied van sociale activiteiten?	Aantal	Percentage
Zelfstandige deelname aan het sociale leven	1065	63.2
Deelname aan het sociale leven met ondersteuning	278	16.5
Missing	341	20.2
Totaal	1684	100

Is dit doel op het gebied van sociale activiteiten behaald?	Aantal	Percentage
Nee	328	19.5
Ja	1022	60.7
Missing	334	19.8
Totaal	1684	100

Overig

Opmerkingen genoemd bij overig richten vooral op het beschrijven van hoe participatie vormgegeven gaat worden (vaak in dagbehandeling), beschrijven van doelen, het toelichten van participatie of andere beperkingen daarin (waaronder regelmatig: werkloos of gepensioneerd), of het toelichten van functioneren van de persoon.

6.13 ASIA

In de opmerkingen bij het onderdeel *Algemeen* is bij 25 personen aangegeven dat de ASIA AIS score in het invoerprogramma foutief is berekend. De correcte scores zijn bij die personen in de opmerking opgenomen. De correcte scores zijn in het databestand overgenomen.

Is de dwarslaesie compleet of incompleet?	Aantal	Percentage
Compleet	130	7.7
Incompleet	1024	60.8
Missing	530	31.5
Totaal	1684	100

ASIA AIS score	Aantal	Percentage
A	133	7.9
B	243	14.4
C	97	5.8
D	728	43.2
E	8	0.3
Niet te bepalen	3	0.2
Missing	472	28.0
Totaal	1684	100

Er is twijfel over de correctheid van de ASIA AIS scores. In het online systeem waarin de benodigde gegevens voor berekening van de score ingevoerd zijn zat een fout waardoor voor bepaalde periodes incomplete dwarslaesies onterecht vaak geassocieerd werden als AIS B. Onderstaande tabel maakt inzichtelijk hoe scores verdeeld zijn per jaar en per maand en kan helpen bij het opsporen van afwijkende patronen in de scores. Opvallend is vooral het relatief hoge aantal AIS scores B in 2017.

Ontslag jaar	Ontslag maand	A	B	C	D	E	Niet te bepalen	Totaal
2015	Januari	–	–	–	1	–	–	1
	Februari	1	–	–	5	–	–	6
	Maart	2	1	–	4	–	–	7
	April	–	1	1	11	–	–	13
	Mei	2	4	–	9	1	–	16
	Juni	1	4	–	4	–	–	9
	Juli	3	–	–	12	–	–	15
	Augustus	2	1	1	13	–	–	17
	September	4	1	1	16	1	–	23
	Oktober	1	4	–	22	–	–	27
	November	–	0	–	11	–	–	11
	December	4	2	1	15	1	–	23
Totaal		20	18	4	123	3	–	168
2016	Januari	–	–	1	13	–	–	14

	Februari	2	2	1	10	1	–	16
	Maart	1	–	2	20	1	–	24
	April	5	1	1	17	–	–	24
	Mei	3	–	4	14	–	–	21
	Juni	2	–	4	18	–	–	24
	Juli	3	1	2	16	–	–	22
	Augustus	5	1	1	13	–	–	20
	September	2	2	3	11	–	–	18
	Oktober	1	3	3	10	–	–	17
	November	1	5	1	5	–	–	12
	December	2	7	–	2	–	–	11
	Totaal	27	22	23	149	2	–	223
2017	Januari	2	14	2	3	–	–	21
	Februari	6	8	–	–	–	–	14
	Maart	4	14	–	–	–	–	18
	April	–	16	2	4	–	–	22
	Mei	–	9	–	3	–	–	12
	Juni	1	14	–	2	–	–	17
	Juli	–	16	–	3	1	–	20
	Augustus	1	25	–	–	–	–	26
	September	1	17	–	2	–	–	20
	Oktober	1	19	–	–	–	–	20
	November	2	9	1	6	–	–	18
	December	–	4	1	14	1	1	21
	Totaal	18	165	6	37	2	1	229
2018	Januari	–	1	4	12	–	–	17
	Februari	4	–	3	18	–	–	25
	Maart	1	2	5	15	–	–	23
	April	1	1	2	19	–	–	23
	Mei	7	1	1	20	–	–	29
	Juni	2	2	4	24	–	–	32

	Juli	3	4	2	19	–	–	28
	Augustus	4	–	4	17	–	–	25
	September	3	1	–	15	–	–	19
	Oktober	1	–	3	17	–	1	22
	November	4	–	5	15	–	–	24
	December	1	4	–	6	–	–	11
	Totaal	31	16	33	197	–	1	278
2019	Januari	3	1	2	17	–	–	23
	Februari	3	–	2	18	–	–	23
	Maart	4	3	1	18	1	–	27
	April	2	2	4	19	–	–	27
	Mei	4	1	4	17	–	–	26
	Juni	1	–	–	17	–	–	18
	Juli	1	–	1	21	–	–	23
	Augustus	3	1	1	9	–	–	14
	September	–	4	3	9	–	–	16
	Oktober	3	–	2	13	–	–	18
	November	3	3	3	14	–	–	23
	December	2	1	3	22	–	–	28
	Totaal	29	16	26	194	1	–	266
2020	Januari	5	3	1	10	–	–	19
	Februari	–	1	1	4	–	–	6
	Maart	2	–	1	2	–	–	5
	April	–	–	–	1	–	–	1
	Totaal	7	4	3	17	–	–	3
Totaal		132	241	95	717	8	2	1195

6.14 HOFFER

De HOFFER is bij ontslag afgenomen bij 921 personen.

Loopvaardigheid

Classificatie van de loopvaardigheid ontslag	Aantal	Percentage
Bedlegerig	12	0.7
Rolstoelgebonden: functioneert volledig rolstoelgebonden	280	16.6
Excercise walker: loopt alleen tijdens oefeningen	81	4.8
Household walker: loopt in en rond het huis	188	11.2
Community walker: loopt alles behalve langere afstanden	279	16.6
Loopt normaal	81	4.8
Missing	763	45.3
Totaal	1684	100

Type rolstoel

Wat voor type rolstoel gebruikt de revalidant voornamelijk?	Aantal	Percentage
Handbewogen	86	30.7
Elektrisch	184	65.7
Missing	10	3.6
Totaal	280	100

De mediaanscore van het aantal dagen tussen ontslag uit het revalidatiecentrum en de ontslagmeting bedraagt 4.0 (range interkwartielafstand: 0.0–27.0). Bij 3 cases was de datum van afname 1 januari 1900. Dit is onmogelijk en om die reden zijn deze als missing genoteerd. Bijna driekwart van de scores zijn positief, wat zou betekenen dat de ontslagmeting is afgenomen na ontslag uit het revalidatiecentrum. Dit lijkt te duiden op fouten in ofwel de datum van ontslag uit het revalidatiecentrum, ofwel in de datum van afname van de HOFFER bij ontslag. Er zijn ook opvallend hoge scores. Deze hoge scores duiden mogelijk ook op fouten.

Tijd tussen meting bij opname en ontslag

De mediaan van het aantal dagen tussen de meting bij opname en ontslag bedraagt 69.0 (range interkwartielafstand: 32.8–118.3). Er zijn 109 metingen waarbij beide metingen op dezelfde datum lijken te zijn ingevuld. Dit duidt mogelijk op fouten. Mogelijk is niet de datum van afname, maar bijvoorbeeld de datum van noteren in NDD weergegeven. Er zijn opvallend hoge scores (bijvoorbeeld 2 cases > 1000 dagen tussen beide metingen).

6.15 SCIM

De mediaanscore van de ‘zelfverzorging’ subschaal bedraagt 16.0 (1013 cases, range interkwartielafstand: 12.0–19.0). Alle scores hebben een waarde tussen de 0 en 20 (subschaal range 0–20).

De mediaanscore van de ‘ademhaling en continentie’ subschaal 35.0 (1010 cases, range interkwartielafstand: 26.0–39.25). Alle scores hebben een waarde tussen de 5 en 40 (subschaal range 0–40)

De mediaanscore van de ‘verplaatsen kamer en toilet’ subschaal bedraagt 10.0 (1009 cases, range interkwartielafstand: 7.0–21.0). Alle scores hebben een waarde tussen de 0 en 10 (subschaal range 0–10).

De mediaanscore van de ‘verplaatsen binnen en buiten’ subschaal bedraagt 14.0 (1006 cases, range interkwartielafstand: 7.0–21.0). Alle scores hebben een waarde tussen de 0 en 30 (subschaal range 0–30).

De mediaanscore van de totaalscore van de SCIM bedraagt 75.0 (994 cases, range interkwartielafstand: 55.0–87.0). Alle scores hebben een waarde tussen de 8 en 100 (subschaal range 0–100).

De mediaanscore van het aantal dagen tussen ontslag uit het revalidatiecentrum en de SCIM bedraagt 0.0 (range interkwartielafstand: -1.0–0.0). Bijna tweederde van de scores zijn positief, wat zou betekenen dat de SCIM afgenomen is na ontslag uit het revalidatiecentrum. Dit lijkt te duiden op fouten in ofwel de datum van ontslag uit het revalidatiecentrum, ofwel in de datum van afname van de SCIM. Er zijn ook opvallend hoge scores. Deze hoge scores duiden mogelijk ook op fouten.

Tijd tussen meting bij opname en ontslag

De mediaan van het aantal dagen tussen de opname SCIM en de ontslag SCIM bedraagt 65.0 (range interkwartielafstand: 39.0–111.0). Er zijn 4 metingen waarbij beide metingen op dezelfde datum lijken te zijn ingevuld. Dit duidt mogelijk op fouten. Mogelijk is niet de datum van afname, maar bijvoorbeeld de datum van noteren in NDD weergegeven. Er zijn ook opvallend hoge scores. Deze hoge scores duiden mogelijk ook op fouten.

6.16 WISCII

Bij ontslag is de WISCII afgenomen bij 988 personen. De mediaan score bedraagt 13.0 (range interkwartielafstand: 0.0–19.0). Alle scores hebben een waarde tussen de 0 en de 20. Bij 9 personen is de WISCII nog een derde keer afgenomen (verder niet bekeken).

De mediaanscore van het aantal dagen tussen ontslag uit het revalidatiecentrum en de afname van de WISCII bedraagt 4.0 (range interkwartielafstand: -1.0–27.0). Driekwart van de scores is positief, wat zou betekenen dat de WISCII na ontslag uit het revalidatiecentrum is afgenomen. Dit lijkt te duiden op fouten in ofwel de datum van ontslag uit het revalidatiecentrum, ofwel in de datum van afname van de WISCII. Er zijn ook opvallend hoge scores. Deze hoge scores duiden mogelijk ook op fouten.

Tijd tussen meting bij opname en ontslag

De mediaan van het aantal dagen tussen de opname en de ontslag meting bedraagt 68.0 (range interkwartielafstand: 30.0–118.5). Er zijn 128 personen waarbij opname en ontslag meting op dezelfde datum lijken te zijn ingevuld. Dit duidt mogelijk op fouten. Mogelijk is niet de datum van afname, maar bijvoorbeeld de datum van noteren in NDD weergegeven. Er zijn ook opvallend hoge scores (bijvoorbeeld > 1000 dagen tussen meting bij opname en bij ontslag).

7 Reflectie

In dit rapport zijn gegevens beschreven die zijn opgenomen zijn in de NDD database. De gegevens hebben betrekking op personen met een dwarslaesie die tussen 2015 en 2019 zijn opgenomen in een revalidatiecentrum. Hieronder worden verschillende aspecten beschreven die van belang zijn bij het interpreteren van de gegevens.

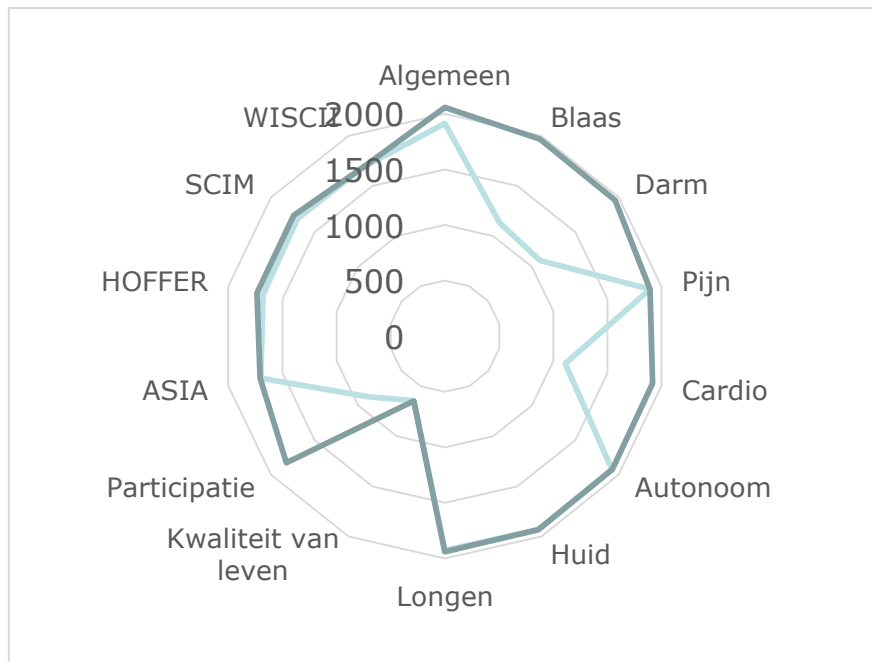
Vanuit enkele deelnemende centra is twijfel geuit over de volledigheid van de dataset omdat gegevens niet altijd even goed zijn ingevuld. Ook werd genoemd dat er achtergelopen werd met de invoer waardoor gegevens missen. Een bijkomend risico van achteraf invoeren van de gegevens is dat missende gegevens niet altijd meer (op het juiste moment) achterhaald kunnen worden met als gevolg meer missende scores. De onderstaande tabel laat per jaar zien hoeveel personen in een revalidatiecentrum zijn opgenomen als gevolg van een recent ontstane dwarslaesie en het aantal personen dat is opgenomen in de NDD. Door de jaren heen valt een afname waar te nemen in het percentage aantal ingevulde datasets.

Jaar	Aantal opnames	Aantal in NDD	Percentage
2015	554	437	78.9
2016	569	401	70.5
2017	598	385	64.4
2018	585	388	66.3
2019	629	376	59.8
Jaar missing	N.V.T.	71	N.V.T.
	2935	2058	70.1

Ontslagmetingen zijn van begin af aan minder vaak ingevuld dan opnamemetingen. Alle gegevens (behalve vanuit Reade) zijn begin april 2020 vanuit Fastguide geëxporteerd. Als gevolg hiervan missen ontslagmetingen van personen die zijn opgenomen voor 2020 en die begin april 2020 nog niet met ontslag waren of van wie de gegevens nog niet zijn ingevoerd.

Het kwam voor dat gegevens van personen dubbel in de dataset zaten, soms onder hetzelfde patiëntID-nummer, soms onder een ander patiëntID-nummer. Er is geprobeerd dubbele data zoveel mogelijk uit de dataset te verwijderen.

De totale NDD dataset is opgebouwd uit verschillende onderliggende datasets. De respons varieert per dataset. Figuur 6.1 laat voor de opnamemeting zien voor hoeveel personen de vragen in een dataset beantwoord zijn. De donkere lijn geeft het aantal responses op de vaakst beantwoorde vraag weer, de lichte lijn het aantal responses om de minst vaak beantwoorde vraag (hierbij is alleen gekeken naar 'verplichte' vragen).



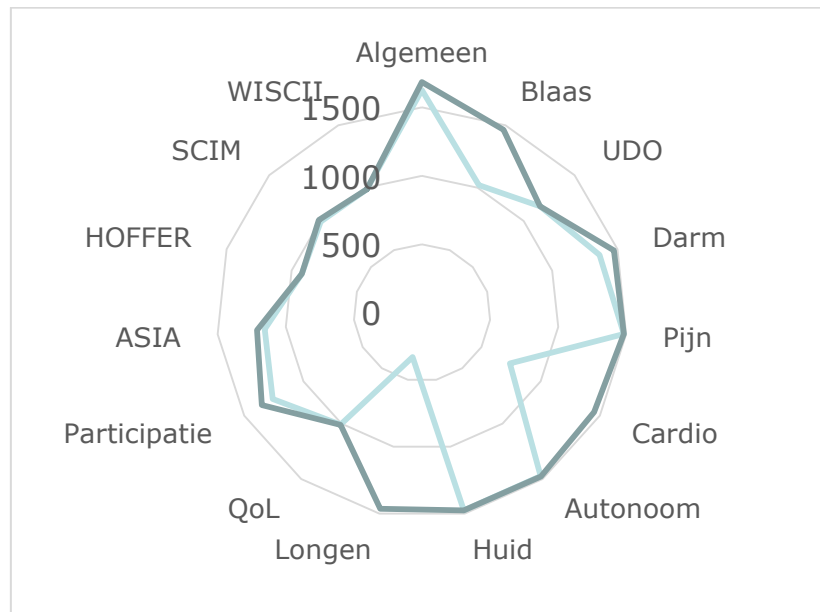
Figuur 6.1 Respons opnamemeting per dataset.

Een aantal opvallende punten:

- De respons is opvallend laag voor de *kwaliteit van leven* dataset. Deels valt dit te verklaren doordat deze dataset bij de herziening van de NDD van versie 1.0 naar versie 1.1 niet langer (verplicht) onderdeel was van de NDD. Andere reden is dat de vragen soms als beladen werden ervaren en daarom lastig te beantwoorden (personen met een dwarslaesie) of te bevragen (invoerders) waren.
- Er zijn relatief veel missende waarden op de meetinstrumenten (*ASIA*, *HOFFER*, *SCIM*, *WISCII*). Naar verwachting zijn deze meetinstrumenten relatief vaak niet afgenomen. Wat ook mee kan spelen is het feit dat de scores van de meetinstrumenten apart opgeslagen moeten worden. Het risico bestond dat eerdere scores bij een nieuwe invoer overschreven werd.
- Bij de datasets *blaas*, *darm*, *cardiovasculair*, en *participatie* missen bepaalde vragen aanzienlijk vaker dan andere vragen. Voorbeelden van vaak missende scores zijn bijvoorbeeld de scores van objectieve testen binnen de dataset *cardiovasculair* en de doelen bij de dataset *participatie*. Bij de datasets *pijn* en *huid* is alleen gekeken naar de selectievraag (wel/geen pijn/decubitus), omdat overige vragen niet beantwoord hoefde te worden indien geen pijn/decubitus aanwezig was.
- Gegevens over de dataset *seksualiteit* zijn niet in het figuur opgenomen omdat bij die dataset onderscheid gemaakt wordt naar geslacht. Opvallend is dat gegevens binnen deze dataset vaak missen. De dataset is zowel bij vrouwen als bij mannen voor ongeveer 45% van de personen ingevuld. Deels valt deze lage respons te verklaren doordat de *seksualiteit* dataset bij de herziening van de NDD van versie 1.0 naar versie 1.1 niet langer verplicht onderdeel was van de NDD. Andere reden is dat de vragen soms als beladen werden ervaren en daarom lastig te beantwoorden (personen met een dwarslaesie) of te bevragen (invoerders) waren.

Figuur 6.2 laat voor de ontslagmeting zien voor hoeveel personen de vragen in een dataset beantwoord zijn. Opnieuw geeft de donkere lijn het aantal responses op de vaakst beantwoorde

vraag weer, de lichte lijn het aantal responses om de minst vaak beantwoorde vraag (hierbij is alleen gekeken naar ‘verplichte’ vragen).



Figuur 6.2 Respons ontslagmeting per dataset.

Een aantal opvallende punten:

- Er zijn relatief veel missende waarden binnen de volgende datasets: *UDO*, *kwaliiteit van leven*, *participatie* en bij de meetinstrumenten (*ASIA*, *HOFFER*, *SCIM* *WISCII*).
- Bij de *blaas*, *cardiovasculair* en *longen* dataset zijn bepaalde vragen veel vaker missing dan andere vragen. Relatief vaak missing zijn bijvoorbeeld de objectieve testen bij *cardiovasculair* en de pulmonaire functietesten bij *longen*. Bij de datasets *UDO*, *pijn* en *huid* is alleen gekeken naar de selectievraag (wel/geen *UDO/pijn/decubitus*), omdat overige vragen niet beantwoord hoefde te worden indien geen *UDO/pijn/decubitus* aanwezig.
- Ook bij ontslag geldt dat gegevens over *seksualiteit* relatief vaak missen, al is het percentage ingevulde scores hoger dan bij de opnamemeting. Bij vrouwen is de dataset ingevuld bij ongeveer 75% van de personen die in de NDD zijn opgenomen, bij mannen bij ongeveer 80%.

In de NDD komen onwaarschijnlijke, onmogelijke en incorrecte scores voor (bijvoorbeeld een leeftijd van 1858, een datum in de toekomst of combinaties van ontkennende en bevestigende antwoorden bij vragen waarbij meerdere antwoorden kunnen worden aangevinkt). Dergelijke opvallende/afwijkende scores zijn als opmerkingen in het rapport beschreven.

Bij de *pijn* dataset valt op dat pijn aanzienlijk vaker aan de linkerkzijde gerapporteerd wordt dan aan de rechterzijde. Dit geldt voor verschillende locaties, maar ook voor verschillende soorten pijn en zowel bij de opname- als bij de ontslagmeting. Dit is mogelijk een indicatie dat de informatie over de locatie links/rechts niet betrouwbaar is.

Gegevens van de NDD werden digitaal ingevoerd in het programma Fastguide. Een fout in dit programma heeft ervoor gezorgd dat de ASIA AIS scores in sommige gevallen foutief berekend zijn. Onterecht vaak werd een score van B toegekend. Incorrecte scores zijn daar waar mogelijk gecorrigeerd, maar het kan niet uitgesloten worden dat er nog incorrecte scores in aanwezig zijn. Vooral de ASIA AIS scores bij ontslag die verzameld zijn in 2017 vertonen een afwijkend patroon.

8 Programma van eisen NDD 2.0

De NDD zal aangepast worden tot een nieuwe versie (NDD 2.0). Belangrijke onderdelen van de herziening zijn het toevoegen van patiënt-gerapporteerde uitkomstindicatoren en een extra meting als onderdeel van nazorg. Daarnaast worden de afzonderlijke datasets onder de loep genomen en aangepast waar nodig.

Belangrijke redenen/doelen voor de wijziging zijn:

- Meten van patiënt-gerapporteerde indicatoren (Patient-Reported Outcome Measures, oftewel PROMS) die voor de patiënt relevante uitkomsten dekken (value-based health care) die ook bruikbaar zijn in de behandeling van de betreffende revalidant (met name in periodiek nazorgconsult);
- Verkrijgen van gestandaardiseerde gegevens die geschikt zijn voor toekomstige benchmarking.

Het is van belang dat de gegevens die opgenomen worden in de NDD 2.0 zo volledig en correct mogelijk zijn. Hierbij kan geleerd worden van ervaringen die zijn opgedaan met de huidige versie van de NDD.

Van belang is dat het de invoerders zo gemakkelijk mogelijk gemaakt wordt om de benodigde gegevens in te voeren. Er zijn signalen dat centra achterlopen met invoeren van de data. Belangrijke oorzaak daarvoor is de grote hoeveelheid werk om alle gegevens in te vullen. Gevolg van de vertraging in de invoering is dat gegevens niet altijd met terugwerkende kracht achterhaald kunnen worden en daardoor uiteindelijk missen. Dit is onwenselijk. Daarnaast is het de bedoeling dat de benodigde gegevens niet alleen uit het dossier worden gehaald of worden ingevuld op basis van de indruk van de zorgverlener. Uitgangspunt is dat een deel van de gegevens wordt verkregen door in gesprek te gaan met patiënten. Het (aanzienlijk) inkorten van de NDD zal de belasting voor de invoerders verminderen. De verwachting is dat de gegevens in de NDD daardoor uiteindelijk meer compleet zullen zijn (met betrekking tot het aantal ingevoerde personen als ook minder missende scores).

Op centrumniveau mist soms overzicht over welke personen/gegevens al wel of nog niet zijn ingevoerd. Het komt daardoor voor dat gegevens dubbel ingevoerd worden of juist ontbreken. Het zou eenvoudiger moeten zijn voor de invoerders om te zien welke informatie al wel of juist nog niet is ingevoerd. Punten ter verbetering:

- Nu heeft een invoerder alleen overzicht van de ingevoerde personen/gegevens binnen het eigen account. Wanneer binnen een centrum verschillende personen een account hebben, dan bestaat het risico dat gegevens van personen dubbel worden ingevoerd. Het zou helpen als de invoerders op centrumniveau overzicht hebben van alle ingevoerde personen/gegevens.
- Niet altijd is duidelijk/overzichtelijk welke gegevens of datasets nog missen voor bepaalde personen. Het zou helpen als voor invoerders direct duidelijk is welke datasets wel/niet zijn afgerond (bijvoorbeeld een vinkje bij volledig ingevulde datasets).

Om de correctheid van de gegevens te zoveel mogelijk te waarborgen helpt het om:

- Onmogelijke scores of combinaties van scores te begrenzen waar mogelijk, bijvoorbeeld:
 - o Maximale/minimale scores instellen (bijvoorbeeld bij leeftijd, lengte, gewicht, etc.);
 - o Begrenzen van data (niet mogelijk om een datum in de toekomst in te vullen);

- Uitsluiten van bepaalde combinaties van antwoordmogelijkheden bij vragen waarbij meerdere antwoorden kunnen worden aangekruist (bijvoorbeeld ontkennende en bevestigende antwoorden).
- Goed te kijken naar vragen waarbij relatief veel onwaarschijnlijke of incorrecte scores voorkomen. Mogelijk zijn die vragen niet duidelijk genoeg gesteld.

Bij de huidige NDD worden de resultaten van de meetinstrumenten op een andere manier opgeslagen dan de gegevens binnen de overige datasets. Invoerders hebben zorgen geuit over de manier van invoeren en opslaan van de scores op de meetinstrumenten. Hierbij bestaat het risico dat gegevens van latere metingen per ongeluk de eerdere gegevens overschrijven. Het kan helpen om eerder ingevoerde gegevens beter te verankeren en om ervoor te zorgen dat alle gegevens op een gelijke manier ingevoerd kunnen worden.

Voor het programma dat gekozen wordt om de NDD te digitaliseren is het van belang dat de gegevens eenvoudig geëxporteerd kunnen worden naar verschillende programma's (bijvoorbeeld naar Excel en SPSS). De huidige NDD is ondergebracht bij Fastguide en gegevensexport was bij dit programma niet eenvoudig.