

ORATIE 2 JUNI 2015 // MARCEL POST

LANG, GEZOND & GELUKKIG LEVEN

MET EEN DWARSLAESIE





Deze productie is tot stand
gekomen met financiële
steun van de afdeling
Revalidatiegeneeskunde en
het Centrum voor Revalidatie
van het Universitair Medisch
Centrum Groningen

LANG, GEZOND & GELUKKIG LEVEN

MET EEN DWARSLAESIE

Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar
"revalidatiegeneeskunde, in het bijzonder de revalidatie van mensen met
een dwarslaesie" aan de Rijksuniversiteit Groningen op dinsdag 2 juni 2015.



FOTO: LARISSA KASBERGEN

Meneer de Rector Magnificus, geachte aanwezigen,

Vandaag aanvaard ik met deze rede de bijzondere leerstoel revalidatiegeneeskunde, in het bijzonder revalidatie van mensen met een dwarslaesie. Deze bijzondere leerstoel is tot stand gekomen op initiatief van Dwarslaesie Organisatie Nederland in samenwerking met de afdeling Revalidatiegeneeskunde van het Universitair Medisch Centrum Groningen het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht en met steun van het Revalidatiefonds. De leerstoel is bedoeld om het dwarslaesieonderzoek een impuls te geven en meer op de kaart te zetten. Ik ben vanzelfsprekend blij en trots dat ik deze leerstoel mag bekleden.

Lang, gezond en gelukkig leven met een dwarslaesie. Ik zal u aan de hand van deze titel, maar dan in de volgorde: dwarslaesie, leven, gezond en gelukkig, een beeld geven van dit onderzoeksgebied, het onderzoek dat wij gedaan hebben en onze plannen voor de nabije toekomst.

DWARSLAESIE

“Een dwarslaesie went nooit, maar je kan er wel mee leven.”¹

Een dwarslaesie is een beschadiging van het ruggenmerg. Door deze beschadiging is de verbinding tussen de hersenen en het lichaam verloren gegaan. De plaats en de compleetheid van de dwarslaesie bepalen in welke lichaamsdelen en in welke mate dit het geval is.[1] Hoe hoger de dwarslaesie, hoe groter het deel van het lichaam dat op deze manier is aangedaan. Het meest duidelijke gevolg van een dwarslaesie is de verlamming van benen, romp of armen. Het normale gevoel in die lichaamsdelen is dan meestal ook verloren gegaan. Verder kan sprake zijn van het verlies van controle over de blaas, darmen en de geslachtsorganen. Vaak functioneert ook de regulatie van de bloeddruk en lichaamstemperatuur niet meer naar behoren. Mensen met een dwarslaesie zijn ook veel vatbaarder voor secundaire gezondheidsproblemen bijvoorbeeld luchtweginfecties, urineweginfecties en decubitus. Veel mensen met een dwarslaesie hebben ook nog chronisch pijn. Al met al is een dwarslaesie een complexe en vervelende aandoening die diep ingrijpt in het leven van de betrokkenen en hun omgeving.

Een deel van ons onderzoek richt zich op het in kaart brengen van de omvang en samenstelling van de groep mensen met een dwarslaesie en de zorgverlening aan deze groep. Dit is van belang om gericht preventieve maatregelen te kunnen nemen, om het zorgsysteem voor deze groep goed in te kunnen richten en om te kunnen bepalen in hoeverre het buitenlandse dwarslaesieonderzoek, dat meestal wordt gedaan bij jongvolwassen mannen, van

toepassing is op de Nederlandse situatie. Zo hebben wij op basis van de landelijke medische registratie uitgezocht hoeveel mensen in Nederland in 1994 en in 2010 een traumatische dwarslaesie hebben gekregen en hoe die groep er uit ziet.[2,3] Uit deze onderzoeken blijkt dat in Nederland per jaar ongeveer 14 mensen per miljoen inwoners een traumatische dwarslaesie krijgen. Dit is een van de laagste incidentiecijfers ter wereld. Hoeveel niet-traumatische dwarslaesies er per jaar ontstaan weten wij helaas niet, dit is niet goed uit de gebruikte diagnosecodes op te maken.

Uit de vergelijking van beide onderzoeken blijkt dat de gemiddelde leeftijd bij het ontstaan van de dwarslaesie in 2010 veel hoger was dan in 1994. Waar in 1994 nog 30% ouder was dan 60 jaar bij het ontstaan van de aandoening, was dat in 2010 53%. Ook werden minder mensen naar een gespecialiseerd dwarslaesierevalidatiecentrum verwezen en meer mensen naar een verpleeghuis.

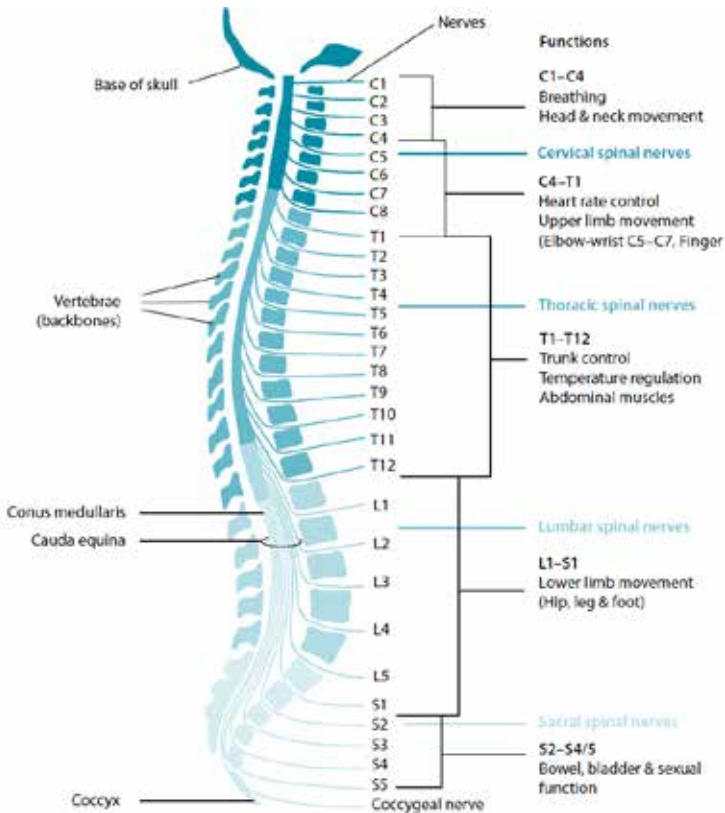
In 2001 hebben wij in samenwerking met het Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap de Compacte Data Set ontwikkeld, een beknopt formulier waarmee revalidatieartsen basisgegevens van mensen met een nieuwe dwarslaesie konden registreren. Hiermee kwamen voor het eerst landelijke gegevens

¹ De citaten komen uit een online enquête onder lezers van het Dwarslaesie Magazine die begin 2015 is gehouden. Deze citaten zijn voorbeelden van de spontane toelichtingen die de deelnemers gaven bij hun oordeel over hun kwaliteit van leven.

beschikbaar over de dwarslaesiepopulatie in Nederlandse revalidatiecentra, bijvoorbeeld over de groep mensen met een niet-traumatische dwarslaesie, opnameduren en functionele uitkomsten van revalidatie.[4] In het internationale project Dwarslaesie Data Sets werken wij mee aan de wereldwijde standaardisering van registratie van de gevolgen en de behandeling van dwarslaesie.[5] In een recent afgerond innovatieproject zijn deze datasets in het Nederlands vertaald en er is een landelijke database opgezet. Alle acht Nederlandse revalidatiecentra met een gespecialiseerde dwarslaesieafdeling doen mee aan dit project

waarmee de komende jaren een unieke database voor onderzoek gaat ontstaan.

Op dit gebied bestaan er nog belangrijke vragen. Kunnen mensen die op oudere leeftijd een dwarslaesie krijgen beter in een verpleeghuis of een gespecialiseerd revalidatiecentrum revalideren bijvoorbeeld. En hoe lang de eerste revalidatie minimaal moet duren en welke intensiteit van therapie optimaal is voor herstel. Hoe intensief de lange termijn follow-up na een dwarslaesie moet zijn en welke discipline dat het beste kan doen. Systeemgericht onderzoek naar de zorg voor mensen met een dwarslaesie is één van de onderzoekslijnen waar wij vanuit deze leerstoel verder mee willen gaan.



// FIGUUR 1: International perspectives on spinal cord injury, Geneva, WHO: 2013 pag 5



(LANG) LEVEN

**“Ik heb steeds het gevoel dat ik mijn leven maar voor de helft leef...
voelt gespleten, ook na 30 jaar nog steeds.”**

Heel lang was dwarslaesie een dodelijke aandoening. De oudste tekst over dwarslaesie die wij kennen is ongeveer 3500 jaar oud. In deze zogenoemde Edwin Smith papyrus worden twee patiënten met een dwarslaesie beschreven en wordt opgemerkt dat een arts niets voor deze patiënten kan betekenen.[6]

Het is vandaag de dag misschien moeilijk te geloven, maar dit is pas halverwege de 20^{ste} eeuw veranderd. Nog in de eerste wereldoorlog stierf 80% van de soldaten met een complete dwarslaesie in de eerste weken na het ontstaan van de aandoening. Dwarslaesie-specifieke problematiek zoals geïnfecteerde doorligwonden, luchtweginfecties, trombose en nierfalen waren belangrijke doodsoorzaken. Pas aan het einde van de tweede wereldoorlog is dit veranderd door verbetering van de medische zorg en vooral de ontdekking van effectieve antibiotica. Het inzicht dat mensen met een dwarslaesie niet de rest van hun leven in bed hoeven te liggen maar een actief en zinvol leven kunnen leiden is rond die tijd ontstaan. In 2012 enquêteerden wij alle leden van Dwarslaesie Organisatie Nederland.[7] De gemiddelde leeftijd van de deelnemers bij het ontstaan van de dwarslaesie was 37 jaar. Ongeveer een derde ten tijde van de enquête meer dan 20 jaar een dwarslaesie en 17% had al meer dan 30 jaar een dwarslaesie.

Dwarslaesie hoeft dus geen dodelijke aandoening meer te zijn, maar kent wel een verhoogde sterfte. Uit ons eerder genoemde onderzoek in ziekenhuizen blijkt dat 14% tot 16% van de mensen met een dwarslaesie nog tijdens de eerste ziekenhuisopname overlijdt.[2,3] Het gaat overwegend om ouderen (80+) en vaak was er sprake van een beslissing om niet door te behandelen.[8] Ook de mensen die de ziekenhuisfase overleven hebben een tot 5x grotere kans op overlijden dan de gemiddelde Nederlander.[9]

De beste cijfers over de levensverwachting van mensen met een dwarslaesie komen uit Amerika (www.nscisc.uab.edu). Uit deze cijfers blijkt dat de levensverwachting van mensen met een dwarslaesie nog steeds aanzienlijk lager is dan die van de algemene bevolking en sterk afhankelijk is van de ernst van de aandoening.[10] Iemand die op 20-jarige leeftijd een lage dwarslaesie krijgt heeft bijvoorbeeld een levensverwachting van nog 44 jaar, tegen nog 59 jaar voor iemand van dezelfde leeftijd zonder dwarslaesie. In Amerika is de afgelopen 30 jaar géén vooruitgang geboekt in het terugbrengen van sterfte voorbij de eerste paar jaar na een dwarslaesie.[11] Hoe dit in Nederland zit weten wij niet, maar duidelijk is dat het ondersteunen van het zo gezond mogelijk zo oud mogelijk worden met een dwarslaesie een grote uitdaging voor de komende jaren is. Ik ben blij dat deze leerstoel is ondergebracht bij de universiteit die healthy aging als haar centrale onderzoeksthema heeft.

GEZOND

“Tot twee jaar geleden zou ik geantwoord hebben dat mijn kwaliteit van leven zeer bevredigend was. (...) Maar twee jaar geleden zijn de lichamelijke problemen begonnen en het houdt maar niet op. Ruim drie maanden revalidatiecentrum gehad met veel ellende. Waarschijnlijk begint de lange tijd met dwarslaesie zijn tol te eisen. Dit eist veel energie en doet veel afbreuk aan mijn levensgeluk.”

“Ik heb zeer zeker geen slecht leven, doe heel veel, onderneem veel, maar het niet kunnen lopen zoals de mensen om me heen en het niet geheel onder controle hebben van blaas en stoelgang maken het leven met een Dwarslaesie niet altijd even aangenaam.”

Na een dwarslaesie kan er sprake zijn van vroegtijdige veroudering van allerlei lichaamssystemen door gebrek aan lichaamsbeweging, overgewicht, overbelasting van schouders/armen, veelvuldige infecties en andere factoren en mensen met een dwarslaesie hebben hierdoor ook een grotere kans op hart- en vaatziekten, diabetes en kanker. Veel hard bewijs is er overigens nog niet voor deze veronderstelde vroegtijdige veroudering. In het ALLRISC (Active Lifestyle Rehabilitation Interventions in aging Spinal Cord injury) onderzoek kijken wij uitgebreid naar allerlei gezondheidsproblemen van bijna 300 mensen die 10 jaar of langer een dwarslaesie hebben.[12] In dit onderzoek vinden wij ook weinig tot geen verbanden tussen de duur van de dwarslaesie en het voorkomen van bepaalde gezondheidsproblemen, en sommige gezondheidsproblemen komen juist minder vaak voor bij mensen die al heel lang een dwarslaesie hadden.[13]

Het is echter gevaarlijk om dit soort uitspraken te doen op basis van een eenmalige meting, omdat deze cij-

fers een te positief beeld kunnen geven van de groep die al heel lang een dwarslaesie heeft; de gezondere mensen hebben immers meer kans om lang te leven en aan onderzoek mee te doen. Onderzoek waarin mensen lange tijd worden vervolgd levert meer betrouwbare gegevens op, maar dat soort onderzoek is er nauwelijks. Het langst lopende onderzoek dat ik ken is gedaan in Amerika en laat zien dat mensen met een dwarslaesie op een 1-5 schaal hun gezondheid bij de start van de studie waardeerden met een gemiddelde van 4 en 35 jaar later met een gemiddelde van 3,4.[14] Nauwelijks een achteruitgang dus in die 35 jaar. Dit alles neemt niet weg dat veel mensen met een dwarslaesie wel degelijk veel gezondheidsproblemen ervaren. De deelnemers aan het ALLRISC onderzoek gaven dan ook slechts een 5,8 op een 0-10 schaal voor hun lichamelijke gezondheid.[15]

De vraag is dan ook wat we kunnen doen om die

gezondheidsproblemen te verminderen, opdat mensen met een dwarslaesie gezond(er) oud worden en langer leven. Wij zullen ons daarbij vooral richten op het zelfmanagement van mensen met een dwarslaesie. Met zelfmanagement bedoelen wij het adequaat omgaan met de problemen die voortkomen uit een dwarslaesie.[16] Bijvoorbeeld er voor zorgen dat je geen urineweginfectie oploopt, geen ontlasting krijgt op een ongelegen moment, een goed zitkussen voor in je rolstoel hebt, je voldoende lichamelijk actief bent, enzovoort. Adequaat zelfmanagement is nodig om achteruitgang van gezondheid op lange termijn zoveel mogelijk

te voorkomen. Zelfmanagement vereist kennis, vaardigheden en motivatie. Dat geldt voor ieder van ons, maar mensen met een dwarslaesie zijn kwetsbaarder



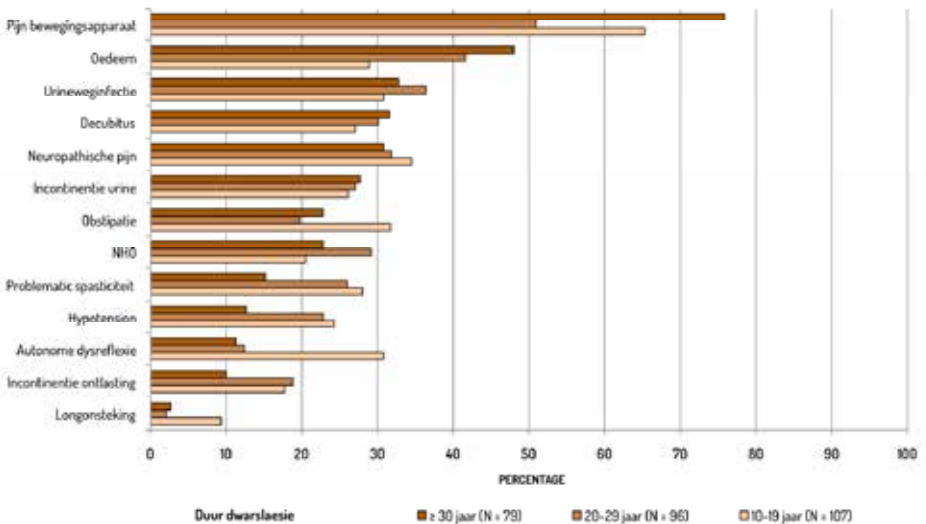
en voor hen is dit zowel complexer als belangrijker als lastiger uitvoerbaar. In verschillende onderzoeken proberen wij hieraan bij te dragen.

- Wij doen mee aan een interventieonderzoek van de Erasmus Universiteit Rotterdam naar de effectiviteit van een zelfmanagement interventie gericht op het realiseren van een meer actieve leefstijl.[17] Deze interventie bestaat uit groepsbijeenkomsten en telefonische coaching. De dataverzameling is inmiddels afgerond en onze eerste indruk is positief.
- Het voorlichtingsprogramma Weer op Weg is gemaakt door mensen van DON en van De Hoogstraat en wordt nu in de meeste revalidatiecentra gebruikt in de voorlichting aan mensen met een nieuwe dwarslaesie. Momenteel evalueren wij de inzet van Weer op Weg in deze revalidatiecentra en hopen hiermee meer zicht te krijgen op mogelijke verbeteringen van de voorlichting.
- In een pilotonderzoek gaan wij na of de inzet van specifieke hulpmiddelen bij het darmmanagement de zelfstandigheid van mensen met een

dwarslaesie bevordert.

- Het Revalidatiefonds heeft het mogelijk gemaakt om een groot landelijk cohortonderzoek te starten naar zelfmanagement en eigen regie van mensen met een dwarslaesie. Wij gaan een grote groep mensen met een recente dwarslaesie tijdens en na de eerste revalidatie volgen om te onderzoeken wat hun niveau van zelfmanagement en eigen regie is en wat revalidatiecentra wel en niet doen om zelfmanagement te bevorderen.
- Met subsidiegever ZonMW gaan wij na hoe wij de wetenschappelijke kennis over dwarslaesie toegankelijker kunnen maken voor de mensen met een dwarslaesie zelf.
- Tenslotte willen wij met kleinschalige interventiestudies nagaan of en hoe mensen met een dwarslaesie die veel last hebben van gezondheidsproblemen baat hebben bij het vergroten van zelfmanagement vaardigheden.

PREVALENTIE SECUNDAIRE GEZONDHEIDSPROBLEMEN (AFGELOPEN DRIE MAANDEN)



// FIGUUR 2: Gezondheidsproblemen en duur dwarslaesie (ALLRISC)

GELUKKIG

“Door creatief om te gaan met zaken die anders of (heel) soms niet meer gaan en te blijven werken aan je kwaliteit van leven, open te blijven staan voor verandering en vooral te kijken wat je wel nog allemaal kan (heel veel!) heb ik samen met mijn lief een net zo mooi leven als voordat ik ziek werd. Op sommige vlakken anders, maar niet minder leuk!”

“100% afhankelijk, kan weinig zelf doen, altijd hulp nodig. Ik vind dat ik het in mijn situatie goed doe (woon zelfstandig, heb werk, leuke vrienden), maar als ik het moet vergelijken met mijn leven voor de dwarslaesie dan is het wel veel slechter!”

Het laatste onderwerp dat ik met u wil bespreken is het welbevinden van mensen met een dwarslaesie. Uit mijn promotieonderzoek bleek dat er maar weinig verschil in tevredenheid over het eigen leven was tussen mensen met verschillende soorten dwarslaesie en een controlegroep, een steekproef uit het bevolkingsregister van de gemeente Utrecht.[18] Alleen mensen met een complete hoge dwarslaesie hadden een significant lager welbevinden dan de algemene bevolking. Veel van ons onderzoek is gericht op het zoeken van een verklaring voor dit beter-dan-verwachte welbevinden van mensen met een dwarslaesie.

Later bleek overigens dat het Nederlandse onderzoek relatief gunstige uitkomsten liet zien in vergelijking met het meeste buitenlandse onderzoek. Wij hebben alle studies waarin het welbevinden van mensen met een dwarslaesie was vergeleken met een controlegroep op een rij gezet. De resultaten daarvan liepen sterk uit-

een, maar gemiddeld over alle studies bleek toch wel dat het welbevinden van mensen met een dwarslaesie duidelijk lager was (0,78 standaarddeviatie) dan dat van de betreffende controlegroep.[19]

Het herstel van welbevinden na een dwarslaesie hebben wij onderzocht in het project “Herstel van Belastbaarheid en Mobiliteit na het ontstaan van een dwarslaesie”, ook wel het Koepelproject genoemd. In het Koepelproject hebben wij tussen 2000 en 2002 in totaal 227 mensen met een recente dwarslaesie geïncludeerd en gevolgd vanaf het begin van de actieve revalidatie tot 5 jaar na ontslag. Welbevinden hebben wij gemeten met twee vragen: een vraag naar de tevredenheid met het leven als geheel om dit moment, en de vraag of men minder of meer tevreden met het leven nu was in vergelijking met de tijd voor de dwarslaesie.[20] Eerst hebben wij gekeken naar de gemiddelde score van de hele groep. De totaalscore op deze twee vragen (minimaal 2, maximaal 11) ging omhoog van 5,3 bij de start van de actieve revalidatie tot 6,5 een jaar na ontslag. Nu zegt een gemiddelde score nog niet

veel over individuen. Wij hebben aan kunnen tonen dat er verschillende patronen van herstel van welbevinden zijn, en dat het resultaat op de eerste twee metingen een goede aanwijzing is voor het welbevinden op langere termijn.[21] Sommige mensen hebben vanaf het begin een hoog en stabiel welbevinden, terwijl anderen juist op elk moment een laag welbevinden rapporteren. Die lage groep is helaas best groot, ruim een kwart van alle deelnemers. Er is een subgroep die een herstelpatroon laat zien, terwijl een ander, klein, groepje juist achteruit gaat in welbevinden. Opmerkelijk is ook dat een aanzienlijke groep aangeeft een goed welbevinden nu te hebben terwijl dat dit toch ook (veel) slechter wordt gevonden dan voor de dwarslaesie.[22] De vergelijkende vraag is daarmee misschien wel een betere indicatie van de mate waarin mensen hun dwarslaesie hebben verwerkt dan de vraag naar het welbevinden nu.

Maar wat bepaalt nu die algemene tevredenheid met het leven? De ernst van de dwarslaesie maakt verschil; mensen met een ernstiger dwarslaesie die minder zelfstandig zijn in activiteiten van het dagelijks leven zoals wassen, aankleden en lopen of rolstoelrijden zijn minder tevreden met hun leven. Ook mensen die meer last hebben van secundaire gezondheidsproblemen, met name pijn, zijn minder tevreden met hun leven. Fitheid heeft ook een relatie met levenstevredenheid. Daarnaast zijn psychosociale factoren van belang voor het welbevinden: het hebben van goede relaties met partner, familie, vrienden en bekenden, het hebben van werk of andere zinvolle vrijetijdsbesteding en psychologische factoren zoals coping gedrag en persoonlijkheid, gevoel van eigenwaarde, een positieve levensinstelling en mentale weerbaarheid.[19]

Op drie van deze gebieden, psychologische factoren, familie en werk, doen wij onderzoek en ik zal kort aan-geven waar deze onderzoeken over gaan.

PSYCHOLOGISCHE FACTOREN

Op het gebied van psychologische factoren is nog veel te doen. De revalidatie van mensen met een dwarslaesie is nog vooral op het fysieke gericht. Daar is niets mis mee, maar dit is evenmin voldoende. Er is echter nog geen richtlijn of protocol en nog maar weinig wetenschappelijke kennis over de psychosociale begeleiding

van mensen met een dwarslaesie.

- In het eerder genoemde cohortonderzoek zelfmanagement en eigen regie willen wij ook gericht kijken naar factoren die nodig zijn om eigen regie te kunnen nemen en naar de begeleiding door het behandelteam op dit gebied.
- De afgelopen jaren hebben wij een eerste poging gedaan om in de dwarslaesieteams van De Hoogstraat, Rijndam en de Sint Maartenskliniek de psychosociale dwarslaesierevalidatie meer handen en voeten te geven, door het maken van een overzicht van het aanbod aan psychosociale revalidatie en het laten formuleren van psychosociale doelstellingen. Uit de resultaten van dit project moet blijken wat een goede volgende stap zou zijn.
- In een ander pilotproject in De Hoogstraat zoeken wij naar een goede testbatterij om het psychologisch profiel van mensen met een dwarslaesie in kaart te brengen om hiermee het behandelteam handvatten voor de begeleiding van mensen te geven.
- Tenslotte hebben wij in samenwerking met het Trimbos instituut een pilotstudie gedaan naar de mogelijkheid om een bestaand e-health programma in te zetten bij mensen met een dwarslaesie om het mentale functioneren te verbeteren. Dit lijkt voor een deel van de groep zinvol en wij werken nu aan een subsidieaanvraag voor een grootschaliger vervolg.

FAMILIE

Een dwarslaesie heeft ook gevolgen voor het gezin: partner, kinderen of ouders. Deze mantelzorgers zijn vaak zwaar belast en kunnen daardoor zelf ook een slechtere gezondheid ervaren. Omgekeerd is wat die omgeving vindt en doet van groot belang voor het functioneren van de persoon met een dwarslaesie. Hier valt veel meer over te zeggen dan ik nu heb gedaan. Met subsidie van het fonds NutsOhra en het Revalidatiefonds zijn wij recent een groot multicenter onderzoek begonnen waarin wij een



meer gezinsgerichte werkwijze in de revalidatie willen ontwikkelen en uittesten in dwarslaesie, hersenletsel en amputatieteams. Het UMCG, De Hoogstraat en het Roessing zullen de interventie gaan uitvoeren en teams uit meerdere andere revalidatiecentra zullen als controlecentrum mee gaan doen.

WERK

Het hebben van zinvolle tijdsbesteding hangt samen met een hoger welbevinden. De "social production function" theorie zegt dat het deel uitmaken van de samenleving door het verrichten van maatschappelijk relevante activiteiten en het krijgen van waardering en respect daarvoor essentieel is voor het welbevinden.

- In het International Labour market Integration Assessment in SCI (ILIAS) project doen wij onderzoek naar de deelname van mensen met een dwarslaesie aan betaalde arbeid en andere productieve activiteiten in verschillende landen. Na een eerste ronde met Nederland, Zwitserland, Noorwegen en Denemarken

doen nu ook Australië en Maleisië mee en proberen wij dit uit te bouwen naar landen in Oost en Zuid-Europa.

- Het komt goed uit dat terugkeer naar de werksituatie ook een van de hoofdthema's is van het revalidatieonderzoek in het UMCG. Met de dwarslaesieafdeling en de arbeidsrevalidatie onderzoekers van het UMCG zullen wij een interventieonderzoek op dit gebied gaan starten.

Lang gezond en gelukkig leven met een dwarslaesie. Ik heb u een beeld willen geven van dit onderzoeksgebied, van waar wij nu staan en van wat wij de komende jaren willen gaan doen. Te veel mensen om hier op te kunnen noemen hebben hieraan bijgedragen en het is ook niet de bedoeling dat ik hier een dankwoord ga uitspreken. Ik laat het om die reden bij mijn dank aan Dwarslaesie Organisatie Nederland, de afdeling Revalidatiegeneeskunde van het UMCG en het College van Bestuur van de Rijksuniversiteit Groningen voor het in mij gestelde vertrouwen.

Ik heb gezegd.

LITERATUUR

1. Van Asbeck FWA (red). Handboek Dwarslaesierevalidatie (2e druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2007.
2. Van Asbeck FWA, Post MWM, Pangalila RF. An epidemiological description of spinal cord injuries in the Netherlands in 1994. *Spinal Cord* 2000;38:420-24.
3. Nijendijk H, Post MW, van Asbeck FWA. Epidemiology of traumatic spinal cord injury in the Netherlands in 2010. *Spinal Cord* 2014;52:258-63.
4. Osterthun R, Post MW, van Asbeck FWA. Characteristics, length of stay and functional outcome of patients with SCI in Dutch and Flemish rehabilitation centres. *Spinal Cord* 2009;7:339-44.
5. Biering-Sørensen F, Charlifue S, DeVivo M, Noonan V, Post M, Stripling T, et al. International Spinal Cord Injury Data Sets. *Spinal Cord* 2006;44:530-4.
6. Van Middendorp JJ, Sanchez GM, Burridge AL. The Edwin Smith papyrus: a clinical reappraisal of the oldest known document on spinal injuries. *Eur Spine J*. 2010 Nov;19(11):1815-23. doi: 10.1007/s00586-010-1523-6. Epub 2010 Aug 10.
7. Post MWM, Heutink H. Arbeidsparticipatie en arbeidssatisfactie van mensen met een dwarslaesie in Nederland in 2012: Resultaten van het Nederlandse deel van de studie International Labour market Integration Assessment in Spinal cord injury (ILIAS-NL). Intern rapport, 2013
8. Osterthun R, Post MWM, Nijendijk JHB, van Asbeck FWA. In-hospital end-of-life decisions after new traumatic spinal cord injury in the Netherlands. In voorbereiding.
9. Osterthun R, Post MW, van Asbeck FWA, van Leeuwen CMC, van Koppenhagen CF. Causes of death of persons with spinal cord injury in the first years after injury. A Dutch cohort study. *Spinal Cord* 2014;52:483-8.
10. DeVivo MJ. Epidemiology of traumatic spinal cord injury: trends and future implications. *Spinal Cord*. 2012 May;50(5):365-72.
11. Shavelle RM, DeVivo MJ, Brooks JC, Strauss DJ, Paculdo DR. Improvements in long-term survival after spinal cord injury? *Arch Phys Med Rehabil*. 2015 Apr;96(4):645-51
12. Adriaansen JJ, van Asbeck FW, Lindeman



E, van der Woude LH, de Groot S, Post MW. Secondary health conditions in persons with a spinal cord injury for at least 10 years: design of a comprehensive long-term cross-sectional study. *Disabil Rehabil.* 2013 Jun;35(13):1104-10.

13. Ruijs L. Secondary health conditions and quality of life in persons suffering from a spinal cord injury for at least 10 years. Masters Thesis Universiteit Utrecht, 2015.
14. Krause JS, Bozard JL. Natural course of life changes after spinal cord injury: a 35-year longitudinal study. *Spinal Cord* 2012; 50:227-231.
15. Post MWM, AdriaansenJJE, Charlifue S, Biering- Sørensen F, van Asbeck FWA. Good validity of the International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set. *Spinal Cord* [geaccepteerd voor publicatie]
16. Jedeloo S, Leenders J. zelfmanagement. Reeks ZorgBasics. Den Haag: Boom lemma uitgevers, 2010.
17. Kooijmans H, Post MWM, van der Woude LHV, de Groot S, Stam H, Bussmann H. Randomized controlled trial of a self-management intervention in persons with spinal cord injury: design of the HABITS (Healthy Active Behavioural Intervention in SCI) study. *Disabil Rehabil* 2013;35:1111-8
18. Post MWM, Dijk AJ van, Asbeck FWA van, Schrijvers AJP. Life satisfaction of spinal cord injured compared to a population group. *Scand J Rehabil Med* 1998;30:23-30.
19. Post MWM, van Leeuwen. Psychosocial issues in spinal cord injury: a review. *Spinal Cord* 2012;50:382-9.
20. Van Koppenhagen CF, Post MW, van der Woude LH, de Groot S, de Witte LP, van Asbeck FW, van den Heuvel WM, Lindeman E. Recovery of life satisfaction in persons with spinal cord injury during inpatient rehabilitation. *Am J Phys Med Rehabil* 2009; 88(11): 887-95.
21. Van Leeuwen CMC, Post MWM, Hoekstra T, van der Woude LHV, de Groot S, Snoek GJ, Mulder GAM, Lindeman E. Trajectories in the course of life satisfaction after spinal cord injury: identification and predictors. *Arch Phys Med Rehabil* 2011;92:207-213.
22. Van Leeuwen CM, Post MW, van der Woude LH, de Groot S, Smit C, van Kuppevelt D, Lindeman E. Changes in life satisfaction in persons with spinal cord injury during and after inpatient rehabilitation: adaptation or measurement bias? *Qual Life Res.* 2012 Nov;21(9):1499-508.





Marcel Post (1958) is geboren en doorliep de middelbare school in Amersfoort. Hij studeerde sociale en organisatiepsychologie aan de Universiteit Utrecht en studeerde in 1985 cum laude af. Van 1985 tot 1999 werkte hij bij de Vakgroep Algemene Gezondheidszorg en Epidemiologie (nu het Julius Centrum) van de Universiteit Utrecht. In 1997 promoveerde hij aan de Universiteit Utrecht op het onderzoek *Living with spinal cord injury: a study in health status and life satisfaction of person with spinal cord injury*.

Sinds 1995 werkt hij als senior onderzoeker verbonden aan Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, een samenwerkingsverband van De Hoogstraat Revalidatie en de afdeling Revalidatiegeneeskunde, Verpleegwetenschappen en Sport van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Hij is momenteel programmaleider van de onderzoekslijn dwarslaesierevalidatie. Hij initieert en begeleidt projecten met een focus op de onderverval kwaliteits van zorg, maatschappelijke participatie en kwaliteit van leven, en

DANKWOORD

In 1992 werkte ik bij de toenmalige vakgroep Algemene Gezondheidszorg en Epidemiologie van de Universiteit Utrecht. Van hoogleraar Guus Schrijvers kreeg ik de kans om een promotieonderzoek te gaan doen over de verstrekking van voorzieningen voor mensen met een dwarslaesie dat hij samen met revalidatiearts Floris van Asbeck had bedacht. Zo kwam ik in aanraking met de wereld van de dwarslaesierevalidatie. Floris, "wat boven de dwarslaesie zit is belangrijker dan de hoogte van de dwarslaesie" zei je toen je mij tijdens onze eerste afspraak uitlegde wat een dwarslaesie is. Het verschil tussen upper en lower motor neuron lesions is voor mij altijd lastig gebleven, maar deze uitspraak is een "leitmotif" in mijn onderzoek geworden. Dank dat ik al zo lang van je kennis van dwarslaesie gebruik mag maken.

Tijdens dit promotieonderzoek werd ik in 1995 halftijds coördinator wetenschappelijk onderzoek bij revalidatiecentrum De Hoogstraat. De Hoogstraat is sindsdien de continue factor in mijn werkzame leven gebleven. De uitbouw van de divisie Research en Development tot het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, is het resultaat geweest van de visie en durf van de toenmalige directeur Evert van Amerongen. Hij en achtereenvolgens de hoogleraren Arie Prevo, Eline Lindeman en nu Anne Visser-Meily hebben in de jaren dat zij leiding gaven en geven aan het Kenniscentrum mij al die jaren gesteund, uit de wind gehouden en de kans gegeven mijn eigen weg te zoeken en daarmee het dwarslaesieonderzoek in Utrecht continuïteit te geven. Anne, ooit vroeg je me jouw promotieonderzoek mee te begeleiden. Dit was het begin van een intensieve samenwerking. Inmiddels staan we samen als (co-) auteur op 76 wetenschappelijke CVA/SAB publicaties en ben je mijn baas geworden. Bijzonder dat je mij de ruimte wilde geven om me meer op de dwarslaesie te richten. Steven Berdenis van Berlekom, jouw overzicht, meedenken, en kennis van salarisschalen en andere formaliteiten zijn pijlers onder mijn functioneren. Je vond het goed voor mij, voor de dwarslaesierevalidatie en voor De Hoogstraat als ik dit ging doen en ik ga er van uit dat je gelijk krijgt.

Het Kenniscentrum kent een wisselende bezetting die naast een staf vooral bestaat uit promovendi, onderzoeksassistenten, studenten van allerlei studierichtingen en artsen in opleiding tot specialist. Het secretariaat Andrie de Graaf en Carlijn Lubken is het rust- en coördinatiepunt. Graag dank ik hen, collega-senior onderzoeker Marjolijn Ketelaar en de andere mensen van het Kenniscentrum. Een speciaal woord van dank aan de promovendi die ik mede heb mogen begeleiden, in alfabetische volgorde: Hans Barf, Jos Bloemen, Matagne Heutink, Herman Holtslag, Olga Kilkens, Casper van Koppenhagen, Sacha van Langeveld, Christel van Leeuwen, Patricia Passier, Sven Schiemanck, Marjolein Verhoef, Anne Visser-Meily en Carlijn van der Zee. Hetzelfde geldt voor de huidige promovendi Jacinthe Adriaansen, Tijn van Diemen, Chantal Hillebrecht, Hedwig Kooijmans, Willeke Kruihof, Marloes van Mierlo, Rutger Osterthun en Eline Scholten; jullie doen het zware werk. Veel dank allemaal.

op de ontwikkeling van verschillende vragenlijsten.

Verder is hij sinds 2011 als adviseur verbonden aan het onderzoeksinstituut Swiss Paraplegic Research te Nottwil, Zwitserland.

In 2014 werd hij benoemd tot hoogleraar "Revalidatiegeneeskunde, in het bijzonder de revalidatie van mensen met een dwarslaesie" aan de Rijksuniversiteit Groningen vanuit de Afdeling Revalidatiegeneeskunde van het Universitair Medisch Centrum Groningen.

Nevenwerkzaamheden: Lid wetenschappelijke commissie International Spinal Cord Society, lid onderzoekscommissie Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap, lid Executive Committee International Data Sets project, associate editor van het tijdschrift Spinal Cord, section editor van het tijdschrift Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, lid editorial board van het tijdschrift Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation.

Marcel Post is getrouwd en heeft twee kinderen.

Van alle collega's buiten het Kenniscentrum en de dwarslaesierevalidatie wiens werk ik vandaag helemaal heb genegeerd wil ik in ieder geval Caroline van Heugten en Coen van Bennekom genoemd hebben.

In 1999 haalde Luc de Witte mij naar het Instituut voor Revalidatievraagstukken om het Koepelproject mee te helpen begeleiden. Luc, je organisatietalent verbaast me nog steeds. Luc van der Woude was en is samen met Sonja de Groot de drijvende kracht achter het zeer succesvolle dwarslaesie onderzoeksprogramma. Luc en Sonja, het was comfortabel meeliften op jullie inzet en wat hebben we een vruchtbare samenwerking opgebouwd. Dank ook aan Hans Bussmann, Thomas Jansen en de andere onderzoekers en projectleiders van Koepelproject en ALLRISC.


De revalidatieartsen en onderzoeksassistenten in alle acht Nederlandse revalidatiecentra met een gespecialiseerde dwarslaesieafdeling verdienen een speciaal dank want zonder hun inzet was er van het dwarslaesieonderzoek niet veel terecht gekomen.

De samenwerking met de afdeling dwarslaesierevalidatie van De Hoogstraat is altijd goed geweest, al speelt veel van mijn onderzoek zich buiten de revalidatiefase af en is een verdieping soms even ver als 200 kilometer. Casper van Koppenhagen, Catja Dijkstra, Christel van Leeuwen, Sacha van Langeveld, Neeltje van Krieken, Peter Luthart en Maureen van de Graaf en alle anderen, we gaan gewoon door.

De afdeling revalidatie van het UMCG en het dwarslaesieteam op de locatie Beatrixoord bedank ik voor de warme ontvangst in het afgelopen jaar. Jan Geertzen, zo snel en slagvaardig als jij zijn weinig mensen. In recordtijd heb je plek voor deze leerstoel gecreëerd. Marga Tepper, Ellen Roels en alle anderen, ik heb er alle vertrouwen in dat we het dwarslaesieonderzoek in Groningen verder vorm kunnen gaan geven.

Zolang ik dwarslaesieonderzoek doe is Dwarslaesie Organisatie Nederland (voorheen De Schakel) daarbij betrokken. Jos Hendriks, Frans Penninx, Jos Dekkers, Winnifred de Moes, Andries Riedstra, en Marianne Kasbergen, ik heb veel van jullie geleerd en we gaan nog veel samen doen. Frans, jij hield vol dat er een leerstoel dwarslaesierevalidatie moest komen toen niemand in de haalbaarheid daarvan geloofde. Jij en Jos hebben dit toch maar voor elkaar gekregen. Dank voor jullie vertrouwen. Niek van den Adel, dank voor je foto's.

Tenslotte gaat mijn dank uit naar mijn moeder, vrouw en zoons. Moeders, zo zijn al je kinderen aardig terecht gekomen. Daniëlle, Roel en Lennard, ik zeg nog steeds dat ik het over een paar maanden rustiger ga krijgen. Jullie geloven me natuurlijk al lang niet meer. Dank voor jullie begrip!



Lang, gezond en gelukkig leven met een dwarslaesie. Ik zal u aan de hand van deze titel, maar dan in de volgorde: dwarslaesie, leven, gezond en gelukkig, een beeld geven van dit onderzoeksgebied, het onderzoek dat wij gedaan hebben en onze plannen voor de nabije toekomst.



MADE BY LARISSA KASBERGEN