

Dankzij de verbeterde medische behandeling en revalidatiezorg is de levensverwachting van mensen met een dwarslaesie sinds de jaren 50 aanzienlijk verbeterd. Het is geen uitzondering meer dat mensen na het krijgen van een dwarslaesie nog tientallen jaren doorleven. Wel lijkt het erop dat, met toenemende leeftijd en tijd na ontstaan van de dwarslaesie, er steeds meer problemen optreden op de gebieden van het actief zijn, fitheid en zogenoemde "secundaire gezondheidsproblemen". Voorbeelden van secundaire gezondheidsproblemen zijn: decubitus, spasticiteit, blaas- en darmproblemen zoals incontinentie en obstipatie, musculoskeletale en neuropathische pijn, seksuele functiestoornissen en cardiovasculaire en respiratoire problematiek.

Weinig actief zijn en een slechte fitheid kunnen leiden tot secundaire gezondheidsproblemen, maar een slechte fitheid en secundaire gezondheidsproblemen kunnen op hun beurt ook weer leiden tot inactiviteit, tot beperkingen in de maatschappelijke participatie en tot een slechtere kwaliteit van leven. Het is dan ook belangrijk om te voorkómen dat mensen met een dwarslaesie in een dergelijke negatieve spiraal van toenemende gezondheidsproblemen terecht komen.

Vanwege deze problematiek is een goede, levenslange, nazorg voor mensen met een dwarslaesie van belang. In Nederland bestaat die structurele revalidatiezorg nog niet in alle revalidatiecentra. Het lijkt erop dat veel mensen met een dwarslaesie niet meer geregeld voor controle of behandeling bij een gespecialiseerd revalidatiecentrum komen en voorafgaand aan dit onderzoek was niet bekend hoe het daadwerkelijk met de groep mensen met een langer bestaande dwarslaesie in Nederland gaat. Tevens was er ook nog onvoldoende bekend over hoe de relaties tussen (in-)activiteit, fitheid en secundaire gezondheidsproblemen bij mensen die al langere tijd een dwarslaesie hebben precies in elkaar zitten.

Om deze redenen is het onderzoeksprogramma "Active Lifestyle Rehabilitation Interventions in aging Spinal Cord injury (ALLRISC)" opgezet. De centrale thematiek van het onderzoeksprogramma was het behoud en de bevordering van een actieve leefstijl, fysieke fitheid en gezondheid bij personen met minimaal 10 jaar een dwarslaesie die ook rolstoelgebruiker zijn. Het programma bestond uit een beschrijvend cross-sectioneel onderzoek en drie interventiestudies.

Dit proefschrift is gebaseerd op de resultaten van de cross-sectionele studie van het ALLRISC onderzoeksproject en focust zich met name op het vóórkomen van secundaire gezondheidsproblemen onder personen met minimaal 10 jaar een dwarslaesie. Met de resultaten

van dit proefschrift hopen we een aanzet te kunnen geven tot een meer systematische en levenslange revalidatiezorg van mensen met een dwarslaesie en daarmee tot de preventie en tevens vermindering van de impact van secundaire gezondheidsproblemen.

Hoofdstuk 2 betreft de opzet van de cross-sectionele studie van het ALLRISC onderzoeksproject. Het doel van deze cross-sectionele studie was het beschrijven van de status van actieve leefstijl, fysieke fitheid en het vóórkomen van secundaire gezondheidsproblemen onder personen met minimaal 10 jaar een dwarslaesie, zowel in relatie tot elkaar, als in het licht van leeftijd en de duur van de dwarslaesie. De centrale hypothese was dat secundaire gezondheidsproblemen toenemen met leeftijd en/of de duur van de dwarslaesie, maar minder aanwezig zijn bij een toenemende fitheid en een actieve leefstijl.

Inclusiecriteria waren: het minimaal 10 jaar hebben van een traumatische of niet-traumatische dwarslaesie; een leeftijd ten tijde van ontstaan van de dwarslaesie van tussen de 18 en 35 jaar; een huidige leeftijd van tussen de 28 en 65 jaar en daarnaast rolstoelafhankelijkheid (met een loopafstand van maximaal 500m). Deelnemers werden uitgenodigd om voor één dag naar één van de acht deelnemende dwarslaesie-revalidatiecentra te komen voor een uitgebreide poliklinische controle, inclusief bloedafname en een aantal fysieke testen. Tevens werden de deelnemers uitgenodigd om 2 weken voorafgaand aan deze onderzoeksdag in het revalidatiecentrum, schriftelijk of digitaal, een uitgebreide vragenlijst in te vullen.

In **hoofdstuk 3** wordt beschreven in welke frequentie bepaalde secundaire gezondheidsproblemen vóórkomen 1, 2 en 5 jaar na ontslag uit het revalidatiecentrum. Tevens is gekeken naar de associatie met een aantal mogelijke demografische en aan leefstijl en dwarslaesie gerelateerde risicofactoren. Deze resultaten zijn afkomstig van het Koepelproject en het SPIQUE project. In het Koepelproject werden 225 mensen met een dwarslaesie gevolgd vanaf de start van klinische revalidatie tot 1 jaar na ontslag. Twee jaar na ontslag volgde bij een deel van de deelnemers nog een laatste meting bestaande uit een telefonisch interview. Het SPIQUE project bestond uit een extra vervolgmeting van deze mensen 5 jaar na ontslag uit het revalidatiecentrum. De studie beschreven in **hoofdstuk 3** is een vervolg op een eerdere studie naar de frequentie van dezelfde secundaire gezondheidsproblemen vanaf de start van klinische revalidatie tot 1 jaar na ontslag uit het revalidatiecentrum (Haïisma et al., 2007).

In totaal werden 139 deelnemers in de analyses geïnccludeerd waarbij de meest frequent gerapporteerde gezondheidsproblemen neuropathische pijn (84%–92%), musculoskeletale pijn (62%–87%) en blaasontstekingen (57%–59%) bleken te zijn. Er waren weinig verschillen

over de tijd sinds het optreden van de dwarslaesie. Er werd alleen een significante daling gevonden in het vóórkomen van problematische spasticiteit en neuropathische pijn 2 jaar na ontslag uit het revalidatiecentrum vergeleken met 1 jaar na ontslag.

De meest frequent geobserveerde risicofactoren voor secundaire gezondheidsproblemen bleken het vrouwelijk geslacht, een hogere body mass index (BMI), een tetraplegie en een complete laesie te zijn.

Op basis van de resultaten wordt geconcludeerd dat secundaire gezondheidsproblemen in de eerste jaren na ontslag uit het revalidatiecentrum veel vóórkomen en dat de frequentie daarvan in de eerste 5 jaar relatief stabiel is.

Hoofdstuk 4 geeft een beschrijving van neurogeen darmlijden en associaties tussen defecatiebeleid, ervaren darmproblematiek en tevredenheid met defecatiebeleid bij 258 personen met minimaal 10 jaar een dwarslaesie die deelnamen aan de cross-sectionele ALLRISC studie.

Neurogeen darmlijden is één van de meest voorkomende secundaire gezondheidsproblemen bij mensen met een dwarslaesie met een negatieve invloed op kwaliteit van leven. Adequaat defecatiebeleid is een geïndividualiseerd beleid waarbij men streeft naar een voorspelbare en regelmatige stoelgang zonder het vóórkomen van obstipatie en/of incontinentie. In **hoofdstuk 4** wordt duidelijk dat toucheren (35%) en microlax (31%) het meest werden gebruikt en dat darmspoelen (11%) en chirurgische interventies (8%) veel minder frequent werden toegepast. In totaal rapporteerde 36% van de deelnemers ernstig neurogeen darmlijden en 45% ≥ 1 periaanaal probleem, zoals het hebben van aambeien. Deze resultaten bevestigen dat mensen met een langer bestaande dwarslaesie frequent te maken hebben met darmproblematiek. Desondanks bleek een grote meerderheid van de deelnemers toch tevreden te zijn met het gehanteerde defecatiebeleid. Slechts 14% van de deelnemers was ontevreden tot zeer ontevreden ten aanzien van zijn/haar defecatiebeleid, wat overeenkomt met eerdere studieresultaten uit andere landen. Ontevredenheid was geassocieerd met het hebben van perianale problemen, obstipatie en ernstig neurogeen darmlijden. Er bleek geen associatie te bestaan tussen ontevredenheid met defecatiebeleid en demografische of dwarslaesiekenmerken.

In deze studie vonden we geen aanwijzingen voor een achteruitgang in darmfunctie over de tijd. Integendeel, het langer hebben van de dwarslaesie was geassocieerd met minder ernstig neurogeen darmlijden. Tevens bleek tijdsduur sinds ontstaan van de dwarslaesie

geen relatie te hebben met de mate van tevredenheid met het defecatiebeleid. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat er in de groep met deelnemers met tenminste 30 jaar een dwarslaesie significant minder motorisch en sensibel complete dwarslaesies waren. Verder zou het kunnen zijn dat de deelnemers met een langer bestaande dwarslaesie in het verleden wel een ernstiger vorm van neurogeen darmlijden hebben gehad, maar dat zij in de loop van de tijd zijn gewicht naar een andere (mogelijk minder conservatieve) defecatiemethode, met een positief effect op de ernst van het neurogeen darmlijden.

Uit **hoofdstuk 5** blijkt dat intermitterende katheterisatie de meest gebruikte methode is voor het ledigen van de blaas in een groep met 282 personen met minimaal 10 jaar dwarslaesie. Dit is een bemoedigend resultaat aangezien intermitterende katheterisatie internationaal wordt gezien als de "gouden standaard" voor het ledigen van de blaas bij neurogeen blaaslijden. Helaas is intermitterende katheterisatie niet voor alle personen met een dwarslaesie een optie. Zo blijkt uit **hoofdstuk 5** dat deelnemers met een tetraplegie meer gebruik maakten van blaaskloppen of een suprapubische katheter, waarschijnlijk ten gevolge van een verminderde handfunctie en/of het niet afhankelijk willen zijn van een ander voor het ledigen van de blaas. Vrouwen maakten, in vergelijking met mannen, meer gebruik van een transurethrale katheter of een continent urostoma. Vijftien procent van de deelnemers rapporteerde het gebruik van een verblijfskatheter (suprapubische of transurethrale katheter), ondanks dat we vanuit eerdere studies weten dat dit geen ideale blaasledigingsmethode is gezien het risico van urologische complicaties op de lange termijn, zoals blaaskanker. Tevens blijkt uit **hoofdstuk 5** dat het hebben van een verblijfskatheter was geassocieerd met een hogere impact van neurogeen blaaslijden op kwaliteit van leven. De enige andere factor die een significante associatie toonde met een hogere impact van neurogeen blaaslijden op kwaliteit van leven was het hebben van een hogere leeftijd.

Alternatieven voor personen met een dwarslaesie die onafhankelijk willen zijn bij het ledigen van hun blaas, en die niet de mogelijkheid hebben tot het uitvoeren van intermitterende katheterisatie van de urethra of een stoma zijn, naast een externe sphincterotomie bij mannen, de aanleg van een incontinent urostoma zoals de Brickerblaas of een ileovesicostomie. Aangezien dit operatieve ingrepen zijn met de nodige risico's op complicaties, worden deze behandelopties pas gesuggereerd wanneer conservatieve methoden hebben gefaald. In **hoofdstuk 5** wordt ook duidelijk dat deze ingrepen niet frequent worden uitgevoerd bij mensen met een langer bestaande dwarslaesie. Slechts 2,8% van de deelnemers had een incontinent urostoma.

Ondanks dat de laatste decennia de medische zorg sterk is verbeterd blijven personen met een dwarslaesie het risico houden op urologische complicaties die, internationaal gezien, een frequente reden zijn voor heropnames in het ziekenhuis. Vandaar dat er internationaal consensus is ten aanzien van het belang van routinematige urologische controles.

Om meer inzicht te krijgen in de urologische follow-up bij mensen met een langer bestaande dwarslaesie in Nederland, hebben we een studie uitgevoerd waarvan de resultaten zijn beschreven in **hoofdstuk 6**. Uit deze studie blijkt dat 39% van de 282 deelnemers geen routinematige urologische controles hadden, waaronder geen poliklinische controles bij een uroloog en/of routinematige beeldvorming van de urinewegen middels echografie. Verder rapporteerde 33% van de deelnemers nooit eerder een urodynamisch onderzoek gehad te hebben. Hoewel herinneringsbias hierbij een rol kan spelen, blijft dit een hoog percentage wat niet correspondeert met de gepubliceerde aanbevelingen uit (inter)nationale richtlijnen ten aanzien van neurogeen blaaslijden.

In **hoofdstuk 6** worden tevens de uitkomsten van echo-onderzoek van de blaas en nieren beschreven. Slechts 10% van de echo-onderzoeken bleek afwijkend. Er werd bij 4,5% van de deelnemers dilatatie van de hoge urinewegen en bij 5,7% nier- en/of blaasstenen vastgesteld. Een afwijkende echo-uitslag was geassocieerd met een langere tijdsduur sinds ontstaan van de dwarslaesie, het hebben van een niet-traumatische dwarslaesie en operatieve nier- en/of blaassteenverwijdering in het verleden. De echo-uitslag bleek niet geassocieerd te zijn met routinematige urologische controles of met het blaasledigingsbeleid. Op basis van deze resultaten werd geconcludeerd dat men de algemeen aanbevolen jaarlijkse uitvoering van echo-onderzoek van de urinewegen ter discussie kan stellen en dat verder onderzoek ten aanzien van de inhoud, indicatie en frequentie van routinematige urologische controles gewenst is.

Cardiovasculaire aandoeningen zijn tegenwoordig de meest voorkomende doodsoorzaak bij mensen met een langer bestaande dwarslaesie. Hypertensie is één van de meest belangrijke risicofactoren voor overlijden ten gevolge van een cardiovasculaire aandoening. Bij personen met een langer bestaande dwarslaesie is er echter nog weinig bekend over de prevalentie van hypertensie en geassocieerde risicofactoren. **Hoofdstuk 7** beschrijft een studie naar het vóórkomen van hypertensie bij 282 personen met een langer bestaande dwarslaesie, wonend in Nederland. Daarnaast is ook bij deze populatie onderzocht welke factoren geassocieerd zijn met het hebben van hypertensie. In deze studie bleek bij 21,5% van de deelnemers de diagnose hypertensie te zijn gesteld. Significante voorspellers voor

het hebben van hypertensie waren: een dwarslaesie onder niveau C8 (T1–T6: OR=6,4, T7–L5: OR=10,1), een voorgeschiedenis van hypercholesterolemie (OR=4,8), een langere tijd sinds ontstaan van de dwarslaesie (OR=1,1) en een hogere leeftijd (OR=1,1).

Het vóórkomen van een éénmalig gemeten verhoogde bloeddruk ($\geq 140/90$ mmHg) en/of het gebruik van antihypertensiva bleek hoger bij mannen (T1–T6 laesie: 48%, T7–L5 laesie: 57%) en vrouwen (T1–T6 laesie: 48%, T7–L5 laesie: 25%) met een dwarslaesie onder niveau C8, vergeleken met mannen (31%) en vrouwen (18%) uit de algemene Nederlandse populatie binnen dezelfde leeftijdsrange.

Een andere interessante bevinding was dat de gemiddelde systolische en diastolische bloeddrukwaarden niet significant verschilden tussen hoog-thoracale (HT) (T1–T6) en laag-thoracale en lumbale (LTL) (T7–L5) laesies. Op voorhand was onze hypothese dat er wel een significant verschil in systolische en diastolische bloeddruk zou zijn, aangezien er bij HT-laesies, in tegenstelling tot bij LTL-laesies, sprake is van een gedeeltelijke sympathische cardiale innervatie en sympathische controle over het vaatbed van de bovenste extremiteit. Deze bevinding van vergelijkbare systolische en diastolische bloeddrukwaardes bij HT- en LTL-laesies is ook beschreven in een meta-analyse over cardiovasculaire uitkomsten bij dwarslaesie. Het is een interessant fenomeen waarvoor verder onderzoek gewenst is.

Hoofdstuk 8 beschrijft het vóórkomen van 13 verschillende secundaire gezondheidsproblemen (neuropathische pijn, musculoskeletale pijn, decubitus, problematische spasticiteit, autonome dysreflexie, hypotensie, oedeem, neurogene heterotopie ossificatie, pneumonie, urineweginfectie, urine-incontinentie, fecale incontinentie en obstipatie) bij 282 personen die al 10 tot 47 jaar met een dwarslaesie leefden. Tevens is gekeken naar de relatie tussen deze secundaire gezondheidsproblemen en kwaliteit van leven.

De deelnemers rapporteerden gemiddeld vier secundaire gezondheidsproblemen in de 3 maanden voorafgaand aan het onderzoek. Bij slechts 1,5% van de deelnemers was er in de 3 maanden voorafgaand aan het onderzoek geen sprake geweest van een secundair gezondheidsprobleem. De meest voorkomende secundaire gezondheidsproblemen waren musculoskeletale pijn (63,5%), oedeem (38,7%), neuropathische pijn (34,1%) en urineweginfecties (33,3%). Alleen bij het vóórkomen van oedeem werd een significante associatie met een langere tijdsduur sinds ontstaan van de dwarslaesie waargenomen.

Deelnemers beoordeelden hun tevredenheid met het leven als geheel (kwaliteit van leven) gemiddeld met een 7 (score range van 0–10 waarbij 0=helemaal ontevreden en 10=helemaal

tevreden). In een multipele regressieanalyse bleken musculoskeletale pijn, decubitus, problematische spasticiteit en obstipatie een onafhankelijke, maar zwakke, associatie met kwaliteit van leven te hebben.

Hoofdstuk 9, de algemene discussie, biedt een samenvatting van de belangrijkste bevindingen van dit proefschrift, gevolgd door methodologische overdenkingen waarbij de sterke kanten en beperkingen van de studies in dit proefschrift worden besproken. De resultaten worden verder bediscussieerd in termen van geleerde lessen en implicaties voor de klinische praktijk. Suggesties voor vervolgonderzoek worden gedaan.

Concluderend kan worden gezegd dat de resultaten van dit proefschrift een bijdrage kunnen leveren aan de vorming van een systematisch en levenslang nazorgsysteem voor mensen met een dwarslaesie en daarmee tot de preventie en tevens vermindering van de impact van secundaire gezondheidsproblemen.