

Oratie professor Marcel W.M. Post

Lang, gezond en gelukkig leven met een dwarslaesie

C.F. van Koppenhagen

Op dinsdag 2 juni aanvaardde Marcel Post het ambt van de (eerste) hoogleraar 'revalidatiegeneeskunde, in het bijzonder de revalidatie van mensen met een dwarslaesie' aan de Rijksuniversiteit Groningen.

Marcel Post is psycholoog, promoveerde in 1998 op thema *health status and life satisfaction after spinal cord injury* en is onder andere werkzaam als senior onderzoek bij De Hoogstraat Revalidatie. Marcel Post is *Associate Editor* van het tijdschrift *Spinal Cord*, *Editorial Board lid* van *the Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* en van *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*. De bijzondere leerstoel is tot stand gekomen op initiatief van Dwarslaesie Organisatie Nederland in unieke samenwerking met de afdeling Revalidatiegeneeskunde van het Universitair Medisch Centrum Groningen het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht en met steun van het Revalidatiefonds.

Marcel schetste in het prachtige Academieggebouw van Groningen een alomvattend overzicht van de dwarslaesierevalidatie in verleden, heden en toekomst onder de titel *Lang, gezond en gelukkig leven met een dwarslaesie*. Hij benadrukte bij zijn opening dat de voedingsbodem voor dit hoogleraarschap gelegen is in de unieke samenwerking binnen het Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschap. De uit dit gremium ontsproten Koepel-, SPIQUE- en ALLRISC-projecten leverden tientallen promovendi en honderden (internationale) publicaties en referaten op. De vastberadenheid van de Dwarslaesie Organisatie Nederland om daadwerkelijk een leerstoel tot stand te brengen is van doorslaggevende betekenis geweest.

LANG LEVEN

Nederland heeft mondiaal gezien een van de laagste incidentiecijfers wat betreft traumatische dwarslaesies - per jaar ongeveer 14 mensen per miljoen - waarbij de leeftijd van ontstaan de laatste decennia gestegen is. Hoeveel niet-traumatische dwarslaesies er per jaar ontstaan is onbekend, maar medewerking aan het internationale project Dwarslaesie Data Sets,



recent middels een afgerond innovatieproject in het Nederlands vertaald en doorgevoerd in alle acht revalidatiecentra met een gespecialiseerde dwarslaesieafdeling, moet hierin verandering brengen. Hoewel de sterfte ten gevolge van een dwarslaesie de afgelopen eeuw fors is verbeterd, is de levensverwachting van mensen met een dwarslaesie nog steeds aanzienlijk lager dan die van de algemene bevolking en sterk afhankelijk van de ernst van de aandoening. In Nederland overlijdt 14 tot 16% van de mensen met een dwarslaesie nog tijdens de eerste ziekenhuisopname en daarna is er een vijfmaal grotere kans op overlijden dan de gemiddelde Nederlander. Belangrijke klinisch relevante vragen die door de Dwarslaesie Data Sets moeten worden opgelost zijn onder andere:

- Kunnen mensen die op oudere leeftijd een dwarslaesie krijgen beter in een verpleeghuis of een gespecialiseerd revalidatiecentrum revalideren?
- Hoe lang moet de eerste revalidatie minimaal duren?
- Welke intensiteit van therapie is optimaal?
- Hoe moet de lange termijn follow-up na een dwarslaesie eruitzien?

GEZOND

In het ALLRISC (*Active Lifestyle Rehabilitation Interventions in aging Spinal Cord injury*) onderzoek werd gekeken naar allerlei gezondheidsproblemen van bijna 300 mensen die tien jaar of langer een dwarslaesie hebben. In dit onderzoek echter vond men weinig tot geen verbanden tussen de duur van de dwarslaesie en het voorkomen van bepaalde gezondheidsproblemen, en sommige gezondheidsproblemen kwamen juist minder vaak voor bij mensen die al heel lang een dwarslaesie hadden. Echter, veel mensen met een dwarslaesie ervaren wel degelijk veel gezondheidsproblemen, met een score van slechts 5,8 op een 0-10 schaal voor hun lichamelijke gezondheid. Om die gezondheidsproblemen te verminderen, opdat mensen met een dwarslaesie gezond(er) oud worden en langer leven, lijkt adequaat *zelfmanagement* het sleutelbegrip. Zelfmanagement vereist kennis, vaardigheden en motivatie. De volgende onderzoeken gaan hieraan bijdragen:

- Interventieonderzoek van de Erasmus Universiteit Rotterdam naar de effectiviteit van een zelfmanagementinterventie gericht op het realiseren van een meer actieve leefstijl.
- Evaluatie van het voorlichtingsprogramma *Weer op Weg*, coproductie van DON en De Hoogstraat.
- Pilotonderzoek naar de inzet van specifieke hulpmiddelen bij het darmmanagement ten behoeve van zelfstandigheid.

- Groot landelijk cohortonderzoek naar zelfmanagement en eigen regie van mensen met een dwarslaesie met gelden van het Revalidatiefonds.
- Onderzoek naar mogelijkheden tot het toegankelijker kunnen maken van wetenschappelijke kennis over dwarslaesie voor de mensen met een dwarslaesie zelf (ZonMw).
- Kleinschalige interventiestudies naar baat van het vergroten van zelfmanagementvaardigheden op gezondheidsproblemen.

GELUKKIG

Marcel Post wordt internationaal in de dwarslaesierevalidatiewereld gezien als een van de meest deskundigen op dit gebied. Uit zijn promotieonderzoek bleek dat er maar weinig verschil in tevredenheid over het eigen leven was tussen mensen met verschillende soorten dwarslaesie en een controlegroep. Alleen mensen met een complete hoge dwarslaesie hadden een significant lager welbevinden dan de algemene bevolking. Het Nederlandse onderzoek laat relatief gunstige uitkomsten zien in vergelijking met de meeste buitenlandse onderzoeken. Het herstel van welbevinden na een dwarslaesie is daarna onderzocht in het Koepelproject. In dit Koepelproject zijn tussen 2000 en 2002 in totaal 227 mensen met een recente dwarslaesie geïncubeerd en gevolgd vanaf het begin van de actieve revalidatie tot vijf jaar na ontslag. De gemiddelde score ging omhoog van de start van de actieve revalidatie tot



Marcel Post houdt in het prachtige Academiegebouw van Groningen een oratie met als titel 'Lang, gezond en gelukkig leven met een dwarslaesie'.

een jaar na ontslag. Daarna is aangetoond dat er verschillende patronen van herstel van welbevinden bestaan, en dat het resultaat van twee metingen in het begin van de revalidatie een goede aanwijzing is voor het welbevinden op langere termijn. Sommige mensen hebben vanaf het begin een hoog en stabiel welbevinden, terwijl anderen juist op elk moment een laag welbevinden rapporteren. 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 op dit moment een goed welbevinden te hebben terwijl dat dit tevens (veel) slechter wordt gevonden dan voor de dwarslaesie. 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.

Bepalende factoren voor het welbevinden zijn: de ernst van de dwarslaesie; de mate van zelfstandigheid in ADL en mobiliteit. Maar ook de mate van hinder van secundaire gezondheidsproblemen, met name pijn, zijn factoren die de tevredenheid van mensen met hun leven beïnvloeden. 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.

Op drie van deze gebieden, psychologische factoren, familie en werk, wordt de komende jaren gefocust:

Psychologische factoren

- Cohortonderzoek zelfmanagement en eigen regie, waarbij wordt gekeken naar factoren die nodig zijn om eigen regie te kunnen nemen en naar de bege-

leiding door het behandelteam op dit gebied.

- Overzicht van het aanbod aan psychosociale revalidatie en het laten formuleren van psychosociale doelstellingen bij de start van revalidatie.
- Pilotproject in De Hoogstraat: ontwikkelen van goede testbatterij om het psychologisch profiel van mensen met een dwarslaesie in kaart te brengen.
- Subsidieaanvraag voor e-health programma ter bevordering van het mentale functioneren (vervolg op pilot van Trimbosch instituut).

Familie

Groot multicenter onderzoek naar gezinsgerichte werkwijze in de revalidatie van dwarslaesie, hersenletsel en amputatieteams. (NutsOhra en het Revalidatiefonds).

Werk

- Medewerking aan en uitbreiding van *het International Labour market Integration Assessment in SCI* (ILIAS) project.
- Interventieonderzoek naar terugkeer op de werkvloer door de dwarslaesieafdeling en de onderzoekers van de arbeidsrevalidatie van het UMCG.

De oratie van Marcel was een alomvattend overzicht van de impact van een dwarslaesie op iemands leven in al haar domeinen en de daaruit voortvloeiende onderzoeksvragen. Lang gezond en gelukkig leven met een dwarslaesie, het is een blijvend en uitdagend streven voor revalidatiezorg en -wetenschap. Hier gaat deze leerstoel, maar bovenal door de onovertroffen inzet van Marcel Post zelf, een bijzondere impuls aan geven.

De volledige oratietekst is te downloaden via www.dehoogstraat.nl/nieuws (nieuwsbericht d.d. 5-6-2015).