

University of Groningen

Outcomes after Spinal Cord Injury

Osterthun, Rutger

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2018

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Osterthun, R. (2018). Outcomes after Spinal Cord Injury. [Groningen]: Rijksuniversiteit Groningen.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Samenvatting

Een dwarslaesie is een beschadiging van het ruggenmerg met uitvalsverschijnselen als gevolg, zoals verlies van kracht en gevoel. Een dwarslaesie kan ontstaan door een ongeval of aandoening. Het krijgen van een dwarslaesie kan een grote impact hebben op iemands leven. Een dwarslaesie kan bijvoorbeeld zorgen voor een verkorting van de levensverwachting, gezondheidsproblemen, beperkingen in functioneren en een veranderde kwaliteit van leven. Het is hierom van groot belang om inzicht te hebben in uitkomsten op deze gebieden en de determinanten daarvan. Dit inzicht kan helpen om de zorg en daarmee ook uitkomsten zelf te verbeteren. Ontwikkelingen in de zorg en veranderingen in de kenmerken van de dwarslaesiepopulatie maken regelmatige evaluatie van uitkomsten van dwarslaesie(behandeling) noodzakelijk.

Dit proefschrift geeft inzicht in uitkomsten op gebied van overleving en functioneren (activiteiten en participatie) in verschillende fasen na een dwarslaesie. **Hoofdstuk 2** gaat over de ziekenhuis fase, **hoofdstuk 3** over de revalidatiefase en **hoofdstuk 4** over de revalidatiefase en enkele jaren daarna. Tenslotte gaan **hoofdstuk 5** en **6** over mensen die hun dwarslaesie minimaal 10 jaar hebben.

Hoofdstuk 1 betreft de algemene introductie, waarbij toelichting wordt gegeven over uitkomsten na een dwarslaesie. Verder worden epidemiologische trends beschreven en hiaten in de literatuur op het gebied van uitkomsten toegelicht. De beschreven trends gaan over een groeiende incidentie van mensen met niet-traumatische dwarslaesie, een toename van de leeftijd waarop mensen een traumatische dwarslaesie krijgen en een toename van mensen die oud worden met hun dwarslaesie.

In **hoofdstuk 2** worden karakteristieken beschreven van mensen die na een nieuwe traumatische dwarslaesie in 2010 in Nederland in het ziekenhuis overleden zijn. Specifiek is hierbij gekeken naar de toepassing van levenseindebeslissingen. Voor dit doel zijn de ontslagbrieven van medisch specialisten geanalyseerd.

In deze studie werd gevonden dat 30 van de 159 mensen overleden zijn gedurende hun ziekenhuisopname. Overledenen waren ouder en hadden vaker een cervicale en complete dwarslaesie in vergelijking met mensen die niet waren overleden. De omstandigheden rondom het overlijden waren matig gedocumenteerd in de ontslagbrieven, waardoor het in 9 gevallen niet mogelijk was om te achterhalen of een levenseindebeslissing een rol gespeeld heeft. Levenseindebeslissingen werden gerapporteerd bij 19 overledenen. Alle beslissingen betroffen het afbouwen of afzien van verdere behandeling.

Hoofdstuk 3 beschrijft karakteristieken, opnameduur en functionele uitkomsten van mensen die met een dwarslaesie voor klinische revalidatie in Nederlandse en Vlaamse centra opgenomen werden. Specifiek is hierbij gekeken naar verschillen tussen trauma-

tische en niet-traumatische dwarslaesies. Data voor deze studie werd verzameld met de Compacte Dataset Dwarslaesie, een voorloper van de huidige Nederlandse Dataset Dwarslaesie. Hiermee werden gegevens verkregen van 919 mensen met dwarslaesie die van 2002 tot 2007 in 11 revalidatiecentra opgenomen waren. Hiervan bleek 55% een niet-traumatische dwarslaesie te hebben. In vergelijking met mensen met traumatische dwarslaesie waren mensen met niet-traumatische dwarslaesie gemiddeld ouder, hadden zij vaker incomplete dwarslaesies en vaker een paraplegie. Verder was de man-vrouw verhouding meer gelijk verdeeld dan bij mensen met traumatische dwarslaesie.

Mensen met een niet-traumatische dwarslaesie hadden een hogere functionele status bij opname. Mensen met een traumatische dwarslaesie gingen meer vooruit in functioneren tijdens de revalidatie, maar mensen met een niet-traumatische dwarslaesie waren korter opgenomen en gingen per opnamedag meer vooruit. Het hebben van een niet-traumatische dwarslaesie bleek geen onafhankelijke voorspeller van de functionele uitkomst van de revalidatie. Compleetheid van de dwarslaesie en de functionele status bij opname waren de sterkste onafhankelijke voorspellers voor de functionele uitkomst.

Geconcludeerd werd dat van de mensen die met een dwarslaesie opgenomen werden voor revalidatie in Nederlandse en Vlaamse revalidatiecentra, de meerderheid een niet-traumatische dwarslaesie had. Ondanks dat hun karakteristieken duidelijk anders waren dan die van mensen met een traumatische dwarslaesie bleek revalidatie van niet-traumatische dwarslaesie minstens zo effectief als die van traumatische dwarslaesie.

Hoofdstuk 4 beschrijft de overleving en doodsoorzaken in het cohort van het Koepelproject. Het doel van het Koepelproject was evaluatie van het beloop en het herstel van mobiliteit in de dwarslaesierevalidatie. Hiervoor zijn ruim 220 rolstoelafhankelijke mensen met een dwarslaesie gevolgd van het begin van hun revalidatie tot vijf jaar na ontslag. Deelnemers hadden een leeftijd tussen de 18 en 65 jaar. Mensen met een kwaadaardige tumor als oorzaak voor de dwarslaesie werden geëxcludeerd.

Omdat de indruk bestond dat een groot deel van de deelnemers gedurende de follow-up overleden is, is besloten bij deze groep overleving, doodsoorzaken en determinanten van overlijden verder te analyseren. Voor dit hoofdstuk werd aanvullende informatie over overledenen verkregen via de revalidatiearts of huisarts.

Van de 222 deelnemers bleken er 27 (12%) binnen een periode van ruim zes jaar overleden te zijn. Dit was ruim vijf keer meer dan in een op basis van leeftijd en geslacht vergelijkbare groep uit de algemene bevolking. De drie meest voorkomende doodsoorzaken waren cardiovasculaire aandoeningen (37%), longaandoeningen (30%) en tumoren (15%). Factoren die geassocieerd waren met overlijden waren een hogere leeftijd, niet-traumatische dwarslaesie, een positieve familieanamnese voor cardiovasculaire aandoeningen, minder sociale steun en een geschiedenis van andere medische problematiek bij opname in het revalidatiecentrum. Onafhankelijke

voorspellers voor overlijden waren het hebben van een hogere leeftijd, niet-traumatische dwarslaesie en een geschiedenis van andere medische problematiek.

De studies uit **hoofdstuk 5** en **hoofdstuk 6** zijn verricht met data uit het ALLRISC project. Dit project had als doel het ontwikkelen van een meer systematische en levenslange nazorg van mensen met een chronische dwarslaesie die gebruik maken van een rolstoel. Het ALLRISC project had een cross-sectionele opzet, waarbij mensen zijn geanalyseerd die minimaal 10 jaar een dwarslaesie hadden, die rolstoelafhankelijk waren en een huidige leeftijd tussen de 28 en 65 jaar hadden.

Het doel van **hoofdstuk 5** was inzicht krijgen in lange termijn functioneren van mensen met een dwarslaesie. Hierbij is specifiek gekeken of er een relatie was met de tijd dat mensen hun dwarslaesie hadden. Functionele onafhankelijkheid werd gemeten met de Spinal Cord Independence Measure III. Dit meetinstrument was nog niet eerder gebruikt om lange termijn functioneren in kaart te brengen.

Voor het doel van dit hoofdstuk zijn 226 mensen met een complete dwarslaesie geanalyseerd. Deelnemers werden in drie groepen verdeeld op basis van duur van de dwarslaesie, namelijk 10 tot 19 jaar, 20 tot 29 jaar en boven de 30 jaar. Er werden geen significante verschillen gevonden in functionele onafhankelijkheid tussen de drie groepen. Mensen met tetraplegie, autonome dysregulatie, hypotensie, meer dan vier secundaire stoornissen en een grote buikomvang bleken minder functioneel onafhankelijk. Leeftijd en tijd sinds dwarslaesie waren niet geassocieerd met functionele onafhankelijkheid. De dwarslaesiehoogte (het hebben van een tetraplegie) was veruit de sterkste onafhankelijke determinant van meer functionele afhankelijkheid. Het hebben van een grote buikomvang was de andere onafhankelijke determinant.

Het doel van **hoofdstuk 6** was inzicht krijgen in de relatie tussen fysieke capaciteit (POpeak) en participatie (gemeten met de Beperkingen schaal van de Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie) bij mensen met een lang bestaande dwarslaesie. Net als hoofdstuk 5 is data uit het ALLRISC project geanalyseerd. Voor hoofdstuk 6 betrof dit 244 mensen, waarvan 150 een maximale inspanningstest gedaan hadden. Mensen die geen inspanningstest gedaan hebben waren ouder, hadden hun dwarslaesie langer, hadden vaker een tetraplegie, waren lager opgeleid, hadden vaker meer dan vier secundaire stoornissen en hadden lagere functionele onafhankelijkheids- en participatie scores. Functionele onafhankelijkheid bleek de enige confounder van de relatie tussen fysieke capaciteit en participatie. Gecorrigeerd voor deze confounder bleek een betere fysieke capaciteit geassocieerd met betere participatie in deze groep met een lang bestaande dwarslaesie.

Hoofdstuk 7 betreft de algemene discussie. De belangrijkste resultaten van het proefschrift worden bediscussieerd in het licht van een veranderende dwarslaesie populatie. Verder worden implicaties van dit proefschrift besproken en suggesties gedaan voor vervolgonderzoek.

De belangrijkste implicatie voor de ziekenhuisfase betreft het belang van aanwezigheid van zorgverleners in het ziekenhuis met kennis van de lange termijn gevolgen van een dwarslaesie. Dit is onder andere van belang om mensen met een dwarslaesie de juiste toekomstperspectieven te kunnen schetsen en om ze naar een passende revalidatie instelling te verwijzen.

Voor de revalidatie fase en de fase erna geeft het proefschrift aanwijzingen dat het van belang is om tijdig te starten met het bespreken van het belang van een gezonde leefstijl. Daarbij lijkt het belangrijk om dit thema regelmatig terug te laten komen bij nazorgcontacten, ook omdat onderhoud van de fysieke capaciteit kan zorgen voor beter functioneren.

