Begeleiden en ondersteunen van cliënten met **dwarslaesie**

adelante
haal het beste uit jezelf

Adelante is expert op het gebied van behandeling van volwassenen met een traumatische of niet-traumatische dwarslaesie of caudalaesie. Onze organisatie is een van de acht revalidatiecentra in Nederland die gespecialiseerd zijn in dwarslaesierevalidatie. We zijn extra gespecialiseerd in de behandeling van arm-/handproblematiek bij cliënten met een hoge dwarslaesie en in beademing bij patiënten met dwarslaesie.

Incidentie en prevalentie

Incidentie

Traumatisch: 150 personen/jaar.
Maligniteit: 1.770 personen/jaar.

Prevalentie

Er zijn in Nederland naar schatting 8.000 mensen met een dwarslaesie.

Beschrijving van de doelgroep

Een dwarslaesie is een beschadiging van het ruggenmerg met ernstige verlammingsverschijnselen en functieverlies tot gevolg. Een dwarslaesie ontstaat door oorzaken van buitenaf (traumatisch) of van binnenuit (niet-traumatisch), zoals een tumor. Er wordt onderscheid gemaakt tussen complete en incomplete dwarslaesies, hoge (cervicale) en lage (lumbale) dwarslaesies en caudalaesies. Daarnaast zijn er aangeboren afwijkingen van het ruggenmerg met vergelijkbare verschijnselen, zoals spina bifida. In de kinder- en jeugdjaren heeft de kinderrevalidatie hiervoor een zorgaanbod, voor volwassenen met deze aandoeningen hebben wij een zorgaanbod vanuit onze dwarslaesie-expertise.

Bij de behandeling van al deze vormen van dwarslaesie nemen we de vraag van de cliënten en hun naasten als uitgangspunt. Voor en samen met de cliënt zetten we alle benodigde expertise in voor het optimale resultaat. Daarbij krijgen alle facetten van het leven aandacht: gezondheid, zelfredzaamheid, relaties, onderwijs, vrijetijdsbesteding en arbeid. Tijdens de behandeling geven we de cliënt de mogelijkheid de regie te houden en we stellen de behandeling in overleg bij als dat nodig is. Adelante werkt daarbij nauw samen met netwerkpartners.

Speerpunten voor de komende vijf jaar

- 24-uurs-beademing.
- Revalidatie na arm-/handchirurgie.
- Chronische pijn bij dwarslaesiepatiënten.
- Zitpoli.
- De oudere dwarslaesiepatiënt.
- Nazorg/Leefstijl.
- Volwassenen met Spina Bifida.

Innovatie en/of onderzoek

- Revalidatie na arm-/handchirurgie bij tetraplegie.
- Chronische pijn bij dwarslaesiepatiënten.
- ‘Shockwave’ bij spasticiteit bij dwarslaesie.
- Complexe zitproblematiek.
- Zero G (apparaat dat het gewicht van de client overneemt bij het (leren) lopen.

eHealth

- Mogelijkheden tot videoconsulten/ behandeling en telerevalidatie.



Marktaandeel en kernverzorgingsgebied

De kern van het verzorgingsgebied zijn de provincies Limburg, Noord-Brabant (ten zuiden van Den Bosch) en delen van Zeeland. Cliënten uit de grensregio in België en Duitsland zijn ook welkom maar gezien de gewijzigde voorwaarden voor betaling van zorg wordt hier nog maar zelden gebruik van gemaakt.

Belangrijkste verwijzers

- Academische en Algemene ziekenhuizen: neurochirurgen, neurologen, orthopeden, trauma-chirurgen, oncologen, plastisch chirurgen.
- Huisartsen.

Behandelprogramma’s en zorgpaden

Consult en beperkt poliklinisch:

- eerste consult revalidatiearts dwarslaesie;
- eerste consult zitpoli;
- eerste consult verpleegkundig specialist (VS) of physician assistant (PA) (bij enkelvoudige problematiek blaas/darm of wond);
- multidisciplinaire nazorgpoli;
- levenslange consultaire ‘follow-up’ bij RA/VS/ PA.

Poliklinisch/dagbehandeling:

Behandeling gericht op doelen die gezamenlijk door cliënt en team bepaald worden. Hierbij kunnen

de volgende disciplines ingezet worden naast de revalidatiearts of VS/PA: fysiotherapie, ergotherapie, maatschappelijk werk, psychologie, bewegingsagogie, intimiteitsverpleegkundige, logopedie.

Consultaire mogelijkheden voor alle soorten dwarslaesie en spina bifida:
- paraplegie;
- tetraplegie;
- nabehandeling arm-/handchirurgie;
- complexe zitproblematiek;
- complexe functioneel belemmerende spasticiteit;
- loopproblematiek;
- controleren en bijstellen intrathecale Baclofen (ITB) pomp;

Klinische behandeling:
- behandeling gericht op doelen die door cliënt en team samen bepaald worden. Hierbij kunnen ingezet worden naast de revalidatiearts of VS/PA: verpleging, fysiotherapie, ergotherapie, maatschappelijk werk, psychologie, bewegingsagogie, intimiteitsverpleegkundige, continentieverpleegkundige, wondverpleegkundige en logopedie.

Opnamemogelijkheden voor medisch specialistische revalidatie bij alle soorten dwarslaesie en spina bifida:
- paraplegie;
- tetraplegie;
- nabehandeling arm/handchirurgie;
- mobiliseren na decubituschirurgie;
- 24-uurs-beademing;
- complexe blaas/darmproblematiek;
- instellen ITB-pomp;
- revalidatie na oncologische dwarslaesie.

Transparantie
Kwaliteitsnormen volgens behandelkader dwarslaesie. We volgende de landelijke richtlijnen en protocollen en nemen deel aan de ontwikkeling daarvan.

Overige
- Intensieve samenwerking met de Acute Ruggenmergletsel Unit (ARU) MUMC+ en de spina bifida poli volwassenen MUMC+ met doorverwijzing naar locatie Hoensbroek voor KRB/PRB door dwarslaesieteam.
- Gezamenlijke consulten met:
  - Plastische chirurgie MUMC+ en Zuyderland.
  - Neurochirurgie MUMC+ en Zuyderland.
  - Urologie MUMC+.
  - Orthopedie MUMC+.
- Diverse (internationale) onderzoeksamenwerkingsverbanden met centra in Nederland, België, Australië.
- Samenwerking Sint Maartenskliniek - nazorgpoli.
- Lid Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschap.

Onderwijs en opleiding
- Opleiding Revalidatieartsen.
- Opleiding Verpleegkundig Specialist en Physician Assistant.
- Opleiding geneeskundestudenten (keuze-coschap en coschap sociale geneeskunde, GEZP en WESP studenten).
- Opleiding verpleegkundigen.
- Wekelijks onderwijs aan revalidatieartsen en verpleegkundigen.
- Begeleiding wetenschapsstudenten Maastricht University en Hogeschool Zuyd.
- Participatie in jaarlijks keuzeblok Revalidatiegeneeskunde Maastricht University.

"Superspecialist revalidatie van en voor het hoogste niveau."

Medisch programmaleider

Drs. J. (Janneke) Hermans, revallidatiearts