



Federatie  
**Medisch  
Specialisten**

---

## Dwarslaesierevalidatie

# Inhoudsopgave

Dwarslaesierevalidatie	1
Inhoudsopgave	2
Dwarslaesierevalidatie	3
Pre- en postoperatief beleid bij dwarslaesie patiënten met een decubitus	5
Behandeling van neuropathische pijn bij patiënten met een dwarslaesie	11
Antistollingsbeleid bij patiënten met een dwarslaesie in de chronische fase die niet lang genoeg gemobiliseerd zijn en bij patiënten met een dwarslaesie die een VTE krijgen	30
Antistollingsbeleid bij patiënten in de chronische fase die niet lang genoeg gemobiliseerd zijn	31
Antistollingsbeleid bij patiënten met een dwarslaesie in de chronische fase die voldoende lang gemobiliseerd zijn en die een VTE krijgen	35
Fertiliteit mannen bij dwarslaesie	38
Voorlichting en begeleiding rondom seksualiteit bij patiënten met dwarslaesie	43
Screening en behandeling van stemmingsproblematiek bij patiënten met dwarslaesie	51
Beleid omtrent het onderhouden van een gezonde energiebalans bij patiënten met een dwarslaesie	62
Voorkomen pneumonie bij hoge dwarslaesie	72
Zorgtraject na de revalidatiefase voor dwarslaesie patiënten	85
Zorg voor oudere patiënten met dwarslaesie	94
Goed (leren) zitten van patiënten met een dwarslaesie tijdens de revalidatiefase	101

## Dwarslaesierevalidatie

### Waar gaat deze richtlijn over?

Deze richtlijn richt zich op wat volgens de huidige inzichten de beste zorg is voor patiënten met een verworven dwarslaesie. De aanbevelingen zijn gebaseerd op een zorgvuldige weging van de laatste wetenschappelijke inzichten, *expert opinion* en patiëntenvoorkeuren. In de richtlijn komen de volgende onderwerpen aan de orde:

- Pre- en postoperatief beleid bij dwarslaesie patiënten met een decubitus.
- Medicatiebeleid bij neuropathische pijn bij patiënten met een dwarslaesie.
- Antistollingsbeleid bij patiënten met een dwarslaesie in de chronische fase.
- Methode van semen verkrijging bij mannelijke dwarslaesie patiënten met een (toekomstige) kinderwens.
- Voorlichting en begeleiding rondom seksualiteit bij patiënten met een dwarslaesie.
- Screening en behandeling van stemmingsproblematiek bij patiënten met een dwarslaesie.
- Beleid omtrent het onderhouden van een gezonde energiebalans bij patiënten met een dwarslaesie.
- Preventie van pneumonie bij patiënten met een hoge dwarslaesie.
- Zorgtraject na de revalidatiefase voor patiënten met een dwarslaesie.
- Zorg voor oudere patiënten met een dwarslaesie.

De richtlijn geeft aanbevelingen voor in de praktijk ervaren belangrijkste knelpunten. De richtlijn heeft niet tot doel om het hele zorgproces omvattend te beschrijven. Hiervoor wordt verwezen naar onder andere het handboek Dwarslaesierevalidatie en de Zorgstandaard Dwarslaesie.

### Voor wie is deze richtlijn bedoeld?

Deze richtlijn is geschreven voor alle zorgverleners die betrokken zijn bij of verwijzen naar medisch specialistische revalidatie voor patiënten met een verworven dwarslaesie.

### Voor patiënten

Een dwarslaesie is een beschadiging van het ruggenmerg. De beschadiging kan een gevolg zijn van een trauma (bijv. verkeer, val of sport), bloeding, ontsteking, ziekteproces of ten gevolge van een aangeboren afwijking (bijv. spina bifida). De uitgebreidheid van de beschadiging van het ruggenmerg en de hoogte van de beschadiging (laesie op hoog versus laag ruggenmergniveau) bepalen de omvang van de functie-uitval. Een dwarslaesie is een zeer ernstig letsel dat over het algemeen niet meer kan genezen en heeft een enorme impact op iemands leven. Veel voorkomende problemen die vrijwel alle patiënten met een dwarslaesie ervaren zijn: motorische problemen (vb. lopen en staan), verminderde of geen controle over blaas en darmen, verhoogde kans op drukproblemen (decubitus), problemen op het gebied van seksualiteit, stemmingsproblemen, verminderd gevoel (vb. warmte, kou, druk op huid) en pijn. Behandeling en revalidatie van een dwarslaesie is veelal een langdurig traject waarbij veel verschillende behandelaars betrokken zijn.

### Hoe is de richtlijn tot stand gekomen?

Het initiatief voor deze richtlijn is afkomstig van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA). De richtlijn is opgesteld door een multidisciplinaire commissie met vertegenwoordigers vanuit de revalidatieartsen, neurologen, neurochirurgen, plastisch chirurgen, urologen, seksuologen en de patiëntenvereniging.

## **Verantwoording**

Laatst beoordeeld : 01-05-2017

Laatst geautoriseerd : 01-05-2017

Voor de volledige verantwoording, evidence tabellen en eventuele aanverwante producten raadpleegt u de Richtlijndatabase.

# Pre- en postoperatief beleid bij dwarslaesie patiënten met een decubitus

## Uitgangsvraag

Wat is het pre- en postoperatieve beleid bij dwarslaesie patiënten met een decubitus?

## Aanbeveling

Organiseer de pre- en postoperatieve zorg voor dwarslaesie patiënten met decubitus in een zorgketen. In deze zorgketen is er nauwe samenwerking tussen de afdeling plastische chirurgie van het ziekenhuis en de afdeling dwarslaesierevalidatie van het revalidatiecentrum en waar nodig met een verpleeghuis of de eerste lijn.

*Implementatietermijn: één tot drie jaar*

De indicatiestelling voor operatie van decubitus bij dwarslaesie patiënten én het opstellen van een behandelplan voor de preoperatieve en postoperatieve fase is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de betrokken plastisch chirurg en de betrokken revalidatiearts.

Richt de preoperatieve zorg bij dwarslaesie patiënten met decubitus op het optimaliseren van de wond, de voedingstoestand en persoonlijke en omgevingsfactoren.

Preoperatieve optimalisatie kan in een verpleeghuis of thuis plaats vinden indien er adequate wondverpleging beschikbaar is en dit in afstemming of onder verantwoordelijkheid van het in dwarslaesie gespecialiseerd revalidatiecentrum plaatsvindt (binnen een zorgketen).

Laat de bedrust/immobilisatiefase na operatie bij voorkeur in een klinische setting binnen een zorgketen plaatsvinden.

Indien gestart wordt met mobilisatie, is opname in een in dwarslaesie gespecialiseerd revalidatiecentrum gewenst.

Evalueer en optimaliseer tijdens de postoperatieve fase met de patiënt het voorzieningenpakket en de technieken met betrekking tot zelfzorg, transfers, mobiliteit en zitten.

## Inleiding

Decubitus is een vaak voorkomend secundair gezondheidsprobleem bij patiënten met een dwarslaesie. Indien overgegaan wordt tot operatieve behandeling, dient de wond en de patiënt zowel voorafgaand aan als na de operatie geoptimaliseerd te worden om een zo goed mogelijk resultaat (wondgenezing en voorkomen van complicaties en recidieven) te verkrijgen. Pre- en postoperatieve zorg richt zich op: a) de wond (het saneren en vitaliseren van de wond), b) de patiënt (platte bedrust ter drukverdeling, optimaliseren voedingsstatus) en c) de omgeving (overname ADL en wondzorg). De vraag is wat optimale pre- en postoperatieve zorg is en waar deze zorg het beste plaats kan vinden.

## Samenvatting literatuur

### *Beschrijving studies*

Er zijn geen vergelijkende onderzoeken gevonden die het effect van pre- of postoperatieve zorg versus geen pre- of postoperatieve zorg op wondgenezing, recidieven en complicaties na de operatie bij patiënten met decubitus onderzocht hebben.

## **Zoeken en selecteren**

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is er een systematische literatuuranalyse verricht naar de volgende zoekvraag:

- P patiënten met een dwarslaesie en decubitus;
- I preoperatieve of postoperatieve zorg;
- C geen preoperatieve of postoperatieve zorg;
- O wondgenezing, recidief decubitus, preventie van complicaties.

### *Relevante uitkomstmaten*

De werkgroep definieerde niet a priori de genoemde uitkomstmaten, maar hanteerde de in de studies gebruikte definities.

### *Zoeken en selecteren (Methode)*

In de databases Medline (OVID) en Embase is met relevante zoektermen gezocht naar wetenschappelijke artikelen over het effect van pre- en postoperatieve zorg op wondgenezing, recidieven en preventie van complicaties bij dwarslaesie patiënten met decubitus. De zoekverantwoording is weergegeven bij het tabblad 'verantwoording'. Daarnaast werden er via de literatuurlijst van de richtlijn Decubitus nog twee mogelijk geschikte referenties gevonden. De literatuurzoekactie leverde in totaal 123 unieke treffers op.

Studies werden geselecteerd op grond van de volgende selectiecriteria: 1) patiënten met een dwarslaesie en decubitus; 2) vergelijkend onderzoek naar effect van pre- of postoperatieve zorg versus geen pre- of postoperatieve zorg; 3) rapportage van tenminste één van de uitkomstmaten wondgenezing, recidief decubitus, preventie van complicaties. Op basis van titel en abstract werden in eerste instantie 20 studies voorgeselecteerd. Na raadpleging van de volledige tekst, werden vervolgens 20 studies geëxcludeerd (zie exclusietabel onderaan deze tekst).

### *Resultaten*

Geen enkel onderzoek voldeed aan de selectiecriteria en is opgenomen in de literatuuranalyse.

## **Exclusietabel**

### **Tabel Exclusie na het lezen van het volledige artikel**

Auteur en jaartal	Reden van exclusie
Kenneweg 2015	Geen vergelijkend onderzoek; risicofactoren analyse
Kruger 2013	Overzichtsartikel/expert opinion
Zilani 2012	Overzichtsartikel/expert opinion
Lewandowicz 2011	Geen vergelijkend onderzoek
Keys 2010	Geen vergelijkend onderzoek; risicofactoren analyse
Zogovska 2008	Vergelijking chirurgische technieken
Stamate 2005	Beschrijvend, geen primair vergelijkend onderzoek
Czternastek 2001	Beschrijving van behandelprogramma; geen primair onderzoek
Goodman 1999	Geen vergelijkend onderzoek; risicofactoren analyse
Kuipers 1995	Beschrijvend, geen primair vergelijkend onderzoek
Rubayi 1990	Beschrijvend, geen primair vergelijkend onderzoek
Petrovici 1986	Beschrijvend, geen primair vergelijkend onderzoek
Dardour 1984	Beschrijvend, geen primair vergelijkend onderzoek
Toenissen 1979	Beschrijvend, geen primair vergelijkend onderzoek
Kierney 1998	Geen vergelijkend onderzoek; retrospectieve analyse uitkomsten na combinatie revalidatie en chirurgie
De la Fuente 2003	Retrospectieve analyse van effect stoma op uitkomst decubitus
Josvay 2015	Beschrijvend, geen primair vergelijkend onderzoek
Srivastava 2009	Geen vergelijkend onderzoek
Isik 1997	RCT naar duur immobilisatie (2 of 3 weken), niet naar effect postoperatieve zorg op betere uitkomst

## Overwegingen

### *Vergelijkend onderzoek*

Er is geen wetenschappelijk bewijs gevonden om te kunnen aantonen of pre- of postoperatieve zorg bij dwarslaesie patiënten met decubitus wel of niet effectief is wat betreft betere wondgenezing en het voorkomen van recidieven of complicaties. Ook is er geen vergelijkend onderzoek gedaan naar waar deze zorg het beste plaats kan vinden (thuis/eerste lijn versus opname in ziekenhuis, revalidatiecentrum of verpleeghuis).

### *Factoren die mogelijk van invloed zijn op uitkomst na operatie*

Hoewel er geen vergelijkend onderzoek voorhanden is, zijn er wel onderzoeken gedaan naar mogelijke factoren die van invloed zijn op de uitkomsten na operatieve behandeling van decubitus bij dwarslaesie patiënten.

Kierney (1998) analyseerde data van 158 patiënten met decubitus, waaronder 121 dwarslaesie patiënten (94 met paraplegie en 27 met quadriplegie), die tussen 1977 en 1989 een behandelprogramma kregen, bestaande uit een combinatie van revalidatie en plastische chirurgie. Er werd gekeken naar het percentage recidieven. Beide specialismen werkten in het behandelprogramma nauw samen en besloten gezamenlijk of een patiënt in

aanmerking kwam voor dit gecombineerde behandeltraject. Patiënten die in aanmerking kwamen, werden opgenomen op de afdeling revalidatiegeneeskunde voor een preoperatief programma (onder andere optimaliseren van de voedingstoestand). Hierna volgde operatieve behandeling. Na de operatie volgde immobilisatie op een speciaal bed (air-fluidized Clinitron of KinAire bed) voor twee tot drie weken, totdat de wond genezen was. Hierna werd de patiënt verplaatst naar een Maxifloat bed en werd door het revalidatieteam gestart met een training om opnieuw te mobiliseren in een rolstoel. Tevens werd in deze fase gestart met een community re-integratie programma (waarbij patiënten onderling contact hadden) en met voorlichting/educatie over huidverzorgingstechnieken en decubituspreventie. In totaal werden er 195 reconstructies (49 trochanter, 69 sacrum, 150 ischium) uitgevoerd bij de 121 dwarslaesie patiënten. Na een gemiddelde postoperatieve follow-up van 3,7 jaar bleek het percentage recidieven 23% (45/195) te zijn bij dwarslaesie patiënten. Fasciocutane en myocutane huidlap reconstructie gaven de laagste percentages recidieven (respectievelijk 15% en 13%).

Keys (2010) analyseerde retrospectief data van 135 dwarslaesie patiënten met decubitus, die tussen 1993 en 2008 een huidlap reconstructie ondergaan hadden. Het artikel vermeldt niet of en zo ja welke vorm van pre- en postoperatieve revalidatiezorg de patiënten ontvangen hadden. Er werd gekeken naar het percentage recidieven op de plek van reconstructie. In totaal werden er 227 reconstructies uitgevoerd bij de 135 dwarslaesie patiënten. Het percentage recidieven na operatie was 39% (88/227) (gemiddelde follow-up 4,4 jaar). Bij 16% (36/227) van de reconstructies trad wondranddehiscentie (opengaan van de wond) op waarvoor heroperatie nodig was. Uit multivariate logistische regressieanalyse bleek dat wond op het zitbot (ischium) (odds ratio 2,87; 95% BI 1,46 tot 5,64), een eerdere mislukte same-site flap reconstructie (odds ratio 3,27; 95% BI 1,41 tot 7,57) en diabetes slecht onder controle (dat wil zeggen hemoglobine A1c >6%) (odds ratio 6,51; 95% BI 1,02 tot 41,72) statistisch significant geassocieerd waren met een verhoogd risico op recidief. Bij zowel vroeg (binnen één jaar) als laat (na één jaar) optredende recidieven waren leeftijd onder de 45 jaar (ten tijde van operatie) en een eerdere mislukte same-site flap reconstructie statistisch significant geassocieerd met een verhoogd risico. Voor vroegoptredende recidieven speelde een slechtere voedingsstatus (dat wil zeggen albumine <3,5 g/dl) ook een significante rol en voor laat optredende recidieven was wondlocatie (wond op zitbot) een derde voorspellende factor. De auteurs concluderen dat een adequate voedingstoestand en strikte preoperatieve controle van bloedglucose de kans op succes van operatie mogelijk vergroten.

Kenneweg (2015) analyseerde retrospectief data van 49 patiënten met decubitus, waarvan het merendeel met dwarslaesie (exacte aantal onbekend), die tussen 2004 en 2013 een huidlap reconstructie ondergaan hadden. Er werd gekeken naar mogelijke factoren die van invloed zijn op wondsluiting. In totaal werden er 102 reconstructies uitgevoerd, 90% hiervan vond plaats bij dwarslaesie patiënten. Er waren 54 nieuwe gevallen van decubitus (gemiddelde follow-up duur 44,34 dagen) en 40 recidiverende wonden (gemiddelde follow-up duur 43,46 dagen). Na operatie was het percentage recidieven 14,6% bij primaire wonden en 25,7% bij recidiverende wonden. Vertraagd herstel en wonddehiscentie waren de meest voorkomende complicaties na operatie. Bij de primaire wonden was er in 35% van de gevallen sprake van vertraagd herstel en in 43% van wonddehiscentie. Bij recidiverende wonden was er bij 18% van de gevallen sprake van vertraagd herstel en in 30% van wonddehiscentie. De tijd tussen reconstructie en het starten met een zitprotocol was gemiddeld 27,1 dagen. De gemiddelde opnameduur na reconstructie was 28,7 dagen. Uit multivariate logistische regressieanalyse bleek dat preoperatieve voedingsstatus (dat wil zeggen creatinine, prealbumine, hematocriet, hemoglobine waarden) in dit onderzoek voorspellend was voor wondsluiting (83,6% van de gevallen correct voorspeld), maar niet voor het voorkomen van recidieven na operatie.



### *Kostenoverwegingen*

Operatieve behandeling van decubitus bij mensen met een dwarslaesie is in velerlei opzicht een zeer kostbare aangelegenheid. Het leidt tot zorgverzwaring, vermindering van zelfstandigheid en vermindering van participatie, zich uitend in (gedeeltelijk) arbeidsverzuim. De periode tussen indicatiestelling tot operatief ingrijpen en het daadwerkelijk operatief ingrijpen is gericht op het optimaliseren van de wond, de preoperatieve voedingsstatus en de algehele conditie. De ervaring leert dat dit in een gespecialiseerd centrum veel beter te realiseren is dan in de thuissituatie en dat goede optimalisatie van wond en patiënt het herstel na de operatie bevordert. Hoewel goede begeleiding in de eerste lijn in eerste instantie kostenbesparend lijkt te zijn ten opzichte van opname in een gespecialiseerd centrum, is het de vraag of het ook tot even goed herstel na de operatie leidt. Onderzoek hiernaar ontbreekt.

### *Pre- en postoperatief beleid bij decubitus op basis van expert opinion*

Het stellen van een indicatie voor operatie bij dwarslaesie patiënten met decubitus én het opstellen van een plan voor de preoperatieve en postoperatieve fase is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de betrokken plastisch chirurg en de revalidatiearts. Door nauwe samenwerking tussen beide disciplines kan de zorg voorafgaand aan en na de operatie goed afgestemd en integraal aangeboden worden en dit vergroot de kans op succes van de operatie (Kierney, 1998).

In de landelijke multidisciplinaire richtlijn Decubitus preventie en behandeling (2011) wordt aanbevolen voorafgaand aan chirurgie aandacht te besteden aan zowel fysieke factoren (zoals voedingstoestand, spasmen, nicotinegebruik) als psychosociale factoren (bijvoorbeeld ontbreken van sociaal netwerk of ondersteuning door maatschappelijk werk) die een nadelig effect kunnen hebben op de genezing van een chirurgische wond.

De meest optimale voorbereiding voor een decubitusoperatie vindt plaats in een in dwarslaesie gespecialiseerd revalidatiecentrum. Deze centra zijn onderdeel van een zorgketen voor mensen met een dwarslaesie, waarbij in ieder geval een verpleeghuis en een transmuraal werkende verpleegkundige betrokken zijn. Als preoperatieve optimalisatie in een gespecialiseerd centrum niet mogelijk is, kan het in een verpleeghuis of thuis plaats vinden indien er adequate wondverpleging beschikbaar is en dit in afstemming of onder verantwoordelijkheid van het revalidatiecentrum plaatsvindt. Tijdens de preoperatieve fase dient aandacht te zijn voor het optimaliseren van de wond, de voedingstoestand en persoonlijke en omgevingsfactoren (zoals stoppen met roken). Tevens dienen de aanwezige (zit)voorzieningen geëvalueerd te worden.

De postoperatieve bedrust/immobilisatiefase dient bij voorkeur in een klinische setting plaats te vinden binnen een zorgketen. Deze fase is vooral gericht op wondverzorging (adequate wondsluiting, voorkomen van complicaties). De duur van bedrust/immobilisatie hangt af van de afweging van verschillende factoren, zoals de locatie van de decubitus, het niveau van de dwarslaesie, eerdere operaties, fitheid en complicaties.

Vanaf het moment dat de patiënt in staat is te mobiliseren, is opname in een dwarslaesie gespecialiseerd revalidatiecentrum gewenst. In de mobilisatiefase is het van belang adequate technieken ten aanzien van zelfverzorging, transfers en mobiliteit aan te leren aan de patiënt. Tevens dient er aandacht te zijn voor andere uitlokkende en onderhoudende factoren, zoals adequate voorzieningen, persoonlijke en omgevingsfactoren (zoals zelfzorg, leefstijl, zelfredzaamheid, sociaal-maatschappelijke positie, voorzieningen).

## Verantwoording

Laatst beoordeeld : 01-05-2017

Laatst geautoriseerd : 01-05-2017

Voor de volledige verantwoording, evidence tabellen en eventuele aanverwante producten raadpleegt u de Richtlijndatabase.

## Referenties

Kenneweg KA, Welch MC, Welch PJ. . 2015;. (2015). A 9-year retrospective evaluation of 102 pressure ulcer reconstructions.. J Wound Care, 24 (4a), 12-21.

Keys KA, Daniali LN, Warner KJ, et al. (2010). Multivariate predictors of failure after flap coverage of pressure ulcers.. Plast Reconstr Surg., 125 (6), 1725-1734.

Kierney PC, Engrav LH, Isik FF, et al. (1998). Results of 268 pressure sores in 158 patients managed jointly by plastic surgery and rehabilitation medicine.. Plast Reconstr Surg., 102 (3), 765-772.

V&VN, (2011). Landelijke multidisciplinaire richtlijn Decubitus preventie en behandeling.. Utrecht, 1 (1), 1-1.

# Behandeling van neuropathische pijn bij patiënten met een dwarslaesie

## Uitgangsvraag

Welk medicatiebeleid is effectief in de behandeling van neuropathische pijn bij patiënten met een dwarslaesie?

## Aanbeveling

Voor de behandeling van neuropathische pijn bij patiënten met dwarslaesie wordt het volgende geadviseerd (zie ook het voorbeeld behandelingschema in het addendum):

- geef patiënten met dwarslaesie en neuropathische pijn als eerste keus gabapentine of pregabaline. Als de initiële behandeling onvoldoende effect of ongewenste bijwerkingen geeft, overweeg dan over te stappen op het andere middel van eerste keus;
- overweeg vervangende therapie met tricyclische antidepressiva (amitriptyline of nortriptyline) als de middelen van eerste keus ongewenste bijwerkingen geven;
- overweeg combinatietherapie met tricyclische antidepressiva (amitriptyline of nortriptyline) als de middelen van eerste keus onvoldoende effect geven;
- overweeg combinatietherapie met tramadol als de middelen van eerste keus onvoldoende effect geven en er tevens sprake is van nociceptieve pijn;
- overweeg bij patiënten met depressieve klachten of waarbij de pijn vooral 's nachts aanwezig is, direct te starten met amitriptyline;
- overweeg behandeling met lamotrigine als derde keus als de middelen van eerste en tweede keus onvoldoende effect of ongewenste bijwerkingen geven en indien er tevens sprake is van een incomplete dwarslaesie met mechanische allodynie;
- evalueer eerdere behandelingen indien een nieuwe behandeling overwogen wordt;
- titreer de dosering van het gekozen middel, bij voorkeur aan de hand van een doseringsschema (zie het voorbeeld behandelingschema in de bijlage);
- monitor en beoordeel tijdens de behandeling het effect door middel van registratie van ervaren pijn (middels VAS of NRS), bijwerkingen, effecten op dagelijks leven en mentaal welbevinden;
- beoordeel aan de hand van bovenstaande of de behandeling doorgezet of gestaakt moet worden of dat de titrerings van het medicament aangepast moet worden;
- verlaag bij een goede respons, in overleg met de patiënt, de onderhoudsdosering geleidelijk tot het niveau van voldoende pijnstilling;
- overweeg een patiënt te verwijzen naar een pijnpolikliniek met expertise op dwarslaesiegebied indien de pijn onverminderd aanhoudt ondanks een adequate behandeling.

Van aanbevelingen waar geen implementatietermijn bij staat, wordt verwacht dat zij binnen een jaar na publicatie van de richtlijn geïmplementeerd kunnen zijn.

## Inleiding

Neuropathische pijn, dat wil zeggen neuropathische pijn op of onder het laesieniveau (volgens de International Spinal Cord Injury Pain Classification (ISCIP); Bryce, 2012), komt vaak voor bij patiënten met een dwarslaesie. Er zijn verschillende behandelingen (zoals medicamenteus, elektrostimulatie) mogelijk voor chronische pijn. Deze vraag beperkt zich tot medicamenteuze behandeling van neuropathische pijn bij patiënten met dwarslaesie, omdat dit de primaire behandeling is en de literatuur hierover zeer omvangrijk is. Het is onduidelijk welke medicatie het meest effectief is en welk behandelalgoritme het best gevolgd kan worden. Deze module richt zich daarom op de vraag welk medicatiebeleid de voorkeur heeft bij dwarslaesie patiënten met neuropathische pijn.

## Conclusies

### 1 Anti-epileptica

<b>Laag GRADE</b>	Gabapentine lijkt na vier tot acht weken behandeling een groter effect op pijnreductie te hebben dan placebo behandeling.  <i>Bronnen (Tai, 2002; Levendoglu, 2004)</i>
<b>Laag GRADE</b>	Gabapentine behandeling lijkt vaker bijwerkingen te geven dan placebo behandeling.  <i>Bronnen (Tai, 2002; Levendoglu, 2004)</i>
<b>Laag GRADE</b>	Pregabaline lijkt na 12 tot 16 weken behandeling een groter effect op pijnreductie te hebben dan placebo behandeling.  <i>Bronnen (Siddall, 2006; Cardenas, 2013)</i>
<b>Laag GRADE</b>	Pregabaline behandeling lijkt vaker bijwerkingen te geven dan placebo behandeling.  <i>Bronnen (Siddall, 2006; Cardenas, 2013)</i>
<b>Zeer laag GRADE</b>	Er lijkt geen verschil in effect tussen gabapentine en pregabaline wat betreft pijnreductie na acht weken behandeling.  <i>Bronnen (Kaydok, 2014; Yilmaz, 2015)</i>
<b>Zeer laag GRADE</b>	Er lijkt geen verschil in bijwerkingen te zijn tussen gabapentine en pregabaline na acht weken behandeling.  <i>Bronnen (Kaydok, 2014; Yilmaz, 2015)</i>

<b>Laag GRADE</b>	<p>Levetiracetam lijkt na vijf weken behandeling geen effect op pijnreductie te hebben vergeleken met placebo behandeling.</p> <p><i>Bronnen (Finnerup, 2009)</i></p>
<b>Laag GRADE</b>	<p>Er lijkt geen verschil in bijwerkingen te zijn tussen levetiracetam en placebo na vijf weken behandeling.</p> <p><i>Bronnen (Finnerup, 2009)</i></p>
<b>Laag GRADE</b>	<p>Lamotrigine lijkt na negen weken behandeling een effect te hebben op pijnreductie bij patiënten met een incomplete dwarslaesie, maar niet bij patiënten met een complete dwarslaesie.</p> <p><i>Bronnen (Finnerup, 2002)</i></p>
<b>Laag GRADE</b>	<p>Er lijkt geen verschil in bijwerkingen te zijn tussen lamotrigine en placebo na negen weken behandeling.</p> <p><i>Bronnen (Finnerup, 2002)</i></p>

## 2 Antidepressiva

<b>Laag GRADE</b>	<p>Amitriptyline lijkt na acht weken behandeling een groter effect te hebben op pijnreductie dan gabapentine of diphenhydramine bij patiënten met een CESD-SF-score <math>\geq 10</math>.</p> <p><i>Bronnen (Rintala, 2007)</i></p>
<b>Laag GRADE</b>	<p>Er lijkt geen verschil in effect te zijn tussen amitriptyline, gabapentine of diphenhydramine wat betreft pijnreductie bij patiënten met een CESD-SF-score <math>&lt; 10</math>.</p> <p><i>Bronnen (Rintala, 2007)</i></p>
<b>Laag GRADE</b>	<p>Amitriptyline behandeling lijkt vaker bijwerkingen te geven (droge mond, constipatie, misselijkheid, toename spasticiteit en moeite met legen van blaas en darm) dan gabapentine of diphenhydramine behandeling.</p> <p><i>Bronnen (Rintala, 2007)</i></p>

<b>Matig GRADE</b>	Het is onduidelijk of duloxetine na acht weken behandeling meer effect heeft op pijnreductie dan placebo behandeling.  <i>Bronnen (Vranken, 2011)</i>
------------------------	---

<b>Matig GRADE</b>	Er lijkt geen verschil in bijwerkingen te zijn tussen duloxetine en placebo behandeling, behalve wat betreft slaperigheid (komt vaker voor bij duloxetine).  <i>Bronnen (Vranken, 2011)</i>
------------------------	---

### 3 Morfine preparaten

<b>Zeer laag GRADE</b>	Tramadol lijkt na vier weken behandeling een groter effect op pijnreductie te hebben dan placebo behandeling.  <i>Bronnen (Norrbrink, 2009)</i>
----------------------------	---

<b>Zeer laag GRADE</b>	Tramadol behandeling lijkt vaker bijwerkingen te geven dan placebo behandeling.  <i>Bronnen (Norrbrink, 2009)</i>
----------------------------	---

### 4 Overig

<b>Zeer laag GRADE</b>	Intraveneuze behandeling met lidocaïne (één sessie van 30 minuten) lijkt een groter effect op directe pijnreductie te hebben dan placebo behandeling.  <i>Bronnen (Finnerup, 2005)</i>
----------------------------	--

<b>Zeer laag GRADE</b>	Intraveneuze behandeling met lidocaïne lijkt vaker bijwerkingen te geven dan placebo behandeling.  <i>Bronnen (Finnerup, 2005)</i>
----------------------------	--

### Samenvatting literatuur

Er werden 12 RCTs gevonden die voldeden aan de selectiecriteria. De volgende vergelijkingen werden gemaakt:  
1 anti-epileptica

- gabapentine (Neurontin®) versus placebo (twee gerandomiseerde cross-over onderzoeken);
- pregabaline (Lyrica®) versus placebo (twee RCTs);
- gabapentine versus pregabaline (twee gerandomiseerde cross-over onderzoeken);
- levetiracetam (Keppra®) versus placebo (één gerandomiseerd cross-over onderzoek);
- lamotrigine (Lamictal®) versus placebo (één gerandomiseerd cross-over onderzoek).

## 2 antidepressiva

- amitriptyline versus gabapentine versus diphenhydramine (één gerandomiseerd cross-over onderzoek);
- duloxetine (Cymbalta®) versus placebo (één RCT).

## 3 morfine preparaten

- tramadol versus placebo (één RCT).

## 4 overig

- lidocaïne (iv) versus placebo (één gerandomiseerd cross-over onderzoek).

## 1 Anti-epileptica

### *Gabapentine versus placebo*

#### Beschrijving studies

Twee gerandomiseerde cross-over onderzoeken onderzochten het effect van gabapentine versus placebo op neuropathische pijn bij dwarslaesiepatiënten.

Aan het onderzoek van Levendoglu (2004) deden 20 patiënten mee. Inclusiecriteria waren: patiënten tussen de 20 en 65 jaar met een traumatische complete dwarslaesie (gedefinieerd als paraplegie, thoracaal of lumbaal laesieniveau); neuropathische pijn langer dan zes maanden met een >4 op de Neuropathic Pain Scale (NPS). Andere pijnmedicatie was gedurende tenminste 15 dagen voor de start en tijdens het onderzoek niet toegestaan. Patiënten werden gerandomiseerd in twee groepen: de ene groep kreeg eerst acht weken gabapentine gevolgd door een washout periode van twee weken en vervolgens acht weken placebo. De andere groep kreeg eerst acht weken placebo gevolgd door een washout periode van twee weken en vervolgens acht weken gabapentine. De dosering van gabapentine werd in de eerste vier weken geleidelijk opgebouwd: de maximale dosis was 900 mg/dag aan einde van de eerste week en 3600 mg/dag aan einde van de vierde week. Daarna volgden vier weken waarin de (maximale) dosering gelijk bleef. Aan het einde van elke acht weken behandeling werd de NPS-score (0-10 puntschaal) en de Visual Analogue Scale (VAS) score (0 tot 100 puntschaal) gemeten. Data van alle 20 patiënten werden meegenomen in de statistische analyse.

Aan het onderzoek van Tai (2002) deden 14 patiënten mee. Inclusiecriteria waren: patiënten tussen de 18 en 85 jaar met een traumatische dwarslaesie langer dan 30 dagen; neuropathische pijn met een score >4 op de Neuropathic Pain Scale (NPS). Andere medicatie (anti-epileptica, antidepressiva, andere analgetica) werden gecontinueerd tijdens de studie als men deze gebruikte. Ook waren extra analgetica (NSAIDs, tricyclische antidepressiva, narcotica) toegestaan als patiënten pijn ervoeren. Patiënten werden gerandomiseerd in twee groepen: de ene groep kreeg eerst vier weken gabapentine gevolgd door een washout periode van twee weken en vervolgens vier weken placebo. De andere groep kreeg eerst vier weken placebo gevolgd door een washout periode van twee weken en vervolgens vier weken gabapentine. De dosering van gabapentine werd geleidelijk opgebouwd: de startdosering was 300 mg/dag de eerste twee dagen. Daarna werd de dagelijkse dosis verhoogd naar: 600 mg (dag 3), 900 mg (dag 8), 1200 mg (dag 15) en 1800 mg (dag 22). De dagelijkse dosis werd alleen verhoogd als er geen ernstige bijwerkingen waren. Aan het einde van elke vier weken behandeling werd de NPS-score (0 tot 10 puntschaal) gemeten. Na randomisatie vielen 7/14 (50%) patiënten uit. Data van

7/14 (50%) patiënten werden meegenomen in de statistische analyse.

### Resultaten

#### Verandering in pijnscore

##### VAS

In het onderzoek van Levendoglu (2004) had gabapentine een groter effect op pijnreductie dan placebo (verschil was statistisch significant,  $p < 0,00$ ). De gemiddelde verandering in VAS-score na acht weken gabapentine behandeling was 60,7% ( $\pm 12,7$  standaarddeviatie) versus 10,3% ( $\pm 2,8$  standaarddeviatie) na placebo behandeling.

##### NPS

In het onderzoek van Levendoglu (2004) was er na acht weken behandeling met zowel gabapentine als placebo een statistisch significante reductie in pijn (parameters: intensiteit, scherpe pijn, brandende pijn, zeurende pijn, diepe pijn en oppervlakkige pijn) ( $p < 0,05$ ). Gabapentine gaf echter een grotere pijnreductie op deze parameters dan placebo (52,8 tot 61,9% versus 7,8 tot 13,2%) (verschil was statistisch significant,  $p < 0,05$ ). Er werd geen statistisch significant effect van zowel gabapentine als placebo gevonden op de pijnparameters koude pijn, gevoelige pijn, jeukende pijn en doffe pijn.

In het onderzoek van Tai (2002) werd na vier weken behandeling alleen een statistisch significant verschil tussen gabapentine en placebo gevonden wat betreft zeurende pijn ( $p = 0,028$ ). Er werd niet vermeld hoe groot het verschil was tussen beide groepen en wat de reductie in pijn was.

#### Bijwerkingen

In het onderzoek van Levendoglu (2004) hadden 17/20 (85%) patiënten bijwerkingen terwijl ze gabapentine kregen en 6/20 (30%) patiënten terwijl ze placebo ontvingen. Het verschil tussen de groepen was statistisch significant ( $p < 0,05$ ). De meest voorkomende bijwerkingen waren: vermoeidheid, oedeem, duizeligheid, slaperigheid en jeuk. Geen van de bijwerkingen leidde tot het stopzetten van de behandeling. In het onderzoek van Tai (2002) stopte één patiënt met de studie vanwege bijwerkingen (blaasretentie). Er werd niet vermeld of deze bijwerking tijdens gabapentine of placebo behandeling optrad.

### Bewijskracht van de literatuur

De bewijskracht van de onderzoeken is met twee niveaus verlaagd gezien beperkingen in de onderzoeksopzet (Levendoglu: onduidelijkheid over randomisatieprocedure, Tai: hoge uitval van patiënten (50%) en geen intention-to-treat analyse), imprecisie (kleine aantal patiënten: Levendoglu:  $N = 20$ , Tai:  $N = 14$  waarvan zeven geanalyseerd) en mogelijke bias ten gevolge van comedatie (Tai, 2002).

#### *Pregabaline versus placebo*

##### Beschrijving studies

Twee bij elkaar horende RCTs onderzochten het effect van pregabaline op neuropathische pijn bij dwarslaesie patiënten.



Aan de RCT van Siddall (2006) namen 137 patiënten deel. Inclusiecriteria waren: patiënten  $\geq 18$  jaar met een traumatische dwarslaesie (gedefinieerd als paraplegie of tetraplegie)  $\geq 1$  jaar; chronische neuropathische pijn (volgens International Association for the Study of Pain (IASP) classificatie) dat wil zeggen continue pijn  $\geq 3$  maanden of afwisselend terugval en verbetering  $\geq 6$  maanden; een score  $\geq 40$  mm op de 100 mm Visual Analogue Scale (VAS) en een score  $\geq 4$  op de numeric rating scale (NRS). Patiënten die NSAIDs, andere pijnmedicatie, antidepressiva gebruikten, mochten deelnemen indien ze  $\geq 1$  maand voor aanvang van het onderzoek op een stabiele dosis zaten en zouden blijven gedurende het onderzoek. Uit de baseline meting blijkt dat het gebruik van pijnmedicatie verschilde tussen de groepen. Patiënten in de pregabalinegroep gebruikten bijvoorbeeld relatief minder vaak opioïden dan patiënten in de placebogroep (30% versus 48%) en vaker tricyclische antidepressiva (33% versus 18%).

Patiënten werden gerandomiseerd in twee groepen: pregabaline (N=70) of placebo (N=67) behandeling gedurende 12 weken. De dosering pregabaline was in de eerste week 150 mg/dag en werd daarna verhoogd naar 300 mg/dag. Na de tweede week kon de dosering verder verhoogd worden naar maximaal 600 mg/dag als bleek dat 300 mg/dag onvoldoende respons gaf of verlaagd worden naar 150 mg/dag bij intolerantie voor hogere dosering. Andere wijzigingen dan deze waren niet toegestaan tijdens de rest van de behandeling. Na 12 weken behandeling werd de NRS-score (0 tot 10 puntschaal) gemeten, waarbij 0=geen pijn en 10=ergst mogelijke pijn.

Na randomisatie vielen 21/70 (30%) patiënten uit in de pregabalinegroep met name wegens bijwerkingen (N=15) en 30/67 (45%) in de placebogroep met name wegens onvoldoende effectiviteit (N=20). Data van 136/137 (99%) patiënten werden meegenomen in de statistische analyse. Van de uitvallers werd de laatst gemeten pijnscore meegenomen (last observation carried forward, LCOF). De LOCF-methode gaat ervan uit dat de laatste score representatief (constant) is voor het verdere (pijnscore) verloop en dat de ontbrekende waarden (missing values) volledig op toeval berusten (dus dat uitval niet gerelateerd is aan bijvoorbeeld bijwerkingen of gebrek aan effectiviteit). Gezien de hoge uitval door gebrek aan effectiviteit en bijwerkingen is te verwachten dat de laatst gemeten pijnscore (voor uitval) hieraan gerelateerd is.

Aan de (vervolg) RCT van Cardenas (2013) namen 220 patiënten deel. De RCT verschilde op een aantal punten met de RCT van Siddall (2006): er werden ook patiënten met niet-traumatische dwarslaesies geïnccludeerd, het onderzoek werd in meerdere landen uitgevoerd en de behandelduur was langer (16 in plaats van 12 weken). Inclusiecriteria waren: patiënten  $\geq 18$  jaar met een traumatische of niet-traumatische dwarslaesie (gedefinieerd als C2-T12, compleet of incompleet)  $\geq 1$  jaar; neuropathische pijn onder laesieniveau, continu  $\geq 3$  maanden of afwisselend terugvallen en verbetering  $\geq 6$  maanden; een score  $\geq 4$  op de numeric rating scale (NRS). NSAIDs, cyclo-oxygenase-2 inhibitors, en acetaminophen waren gedurende de studie toegestaan als rescue therapie. Antidepressiva waren toegestaan als de patiënt op een stabiele dosis zat binnen 30 dagen voor aanvang van het onderzoek. Uit de baseline meting blijkt dat het gebruik van pijnmedicatie verschilde tussen de groepen. Patiënten in de pregabalinegroep gebruikten bijvoorbeeld relatief minder vaak opioïden dan patiënten in de placebogroep (21% versus 31%) en minder vaak tricyclische antidepressiva (9% versus 16%).

Patiënten werden gerandomiseerd in twee groepen: pregabaline (N=108) of placebo (N=112) behandeling gedurende 16 weken. De dosering pregabaline was in de eerste week 150 mg/dag en werd daarna verhoogd naar 300 mg/dag op dag 8, naar 450 mg/dag op dag 15 en naar 600 mg/dag op dag 22. Na dag 8 waren

wekelijkse aanpassing van de dosering toegestaan tot het einde van de optimalisatieperiode (dag 29). In de daaropvolgende 12 weken (onderhoudsperiode), kregen patiënten hun geoptimaliseerde dosering pregabaline waarbij een verlaging van de dosering met één niveau was toegestaan. Na de 16 weken behandeling werd de NRS-score (0-10 puntschaal) gemeten, waarbij 0=geen pijn en 10=ergst mogelijke pijn.

Na randomisatie vielen 19/112 (17%) patiënten uit in de pregabalinegroep en 17/108 (16%) in de placebogroep. Data van 211/220 (96%) patiënten werden uiteindelijk meegenomen in de statistische (intention-to-treat) analyse. De verandering in pijnscore werd gemeten op basis van de duur van deelname aan het onderzoek (duration adjusted average change) en voor ontbrekende waarden (missing values) werd 0 ingevuld (geen verandering).

### Resultaten

#### Verandering in pijnscore

##### NRS

In beide onderzoeken had pregabaline een groter effect op pijnreductie dan placebo (gemiddelde verschil tussen groepen was statistisch significant,  $p \leq 0,007$ ).

Het percentage patiënten met  $\geq 30\%$  pijnreductie was 42% in de pregabalinegroep versus 16% in de placebogroep ( $p=0,001$ ) (Siddall, 2006).

Het percentage patiënten met  $\geq 30\%$  pijnreductie was 46% in de pregabalinegroep versus 31% in de placebogroep ( $p=0,039$ ) (Cardenas, 2013).

#### Bijwerkingen

In beide onderzoeken werden meer bijwerkingen (onder andere slaperigheid, duizeligheid, perifeer oedeem, droge mond) gerapporteerd in de pregabalinegroep dan in de placebogroep (Siddall: 96% versus 75% en Cardenas: 67% versus 47%; of het verschil statistisch significant is, werd niet gerapporteerd).

### Bewijskracht van de literatuur

De bewijskracht van de onderzoeken is met twee niveaus verlaagd gezien beperkingen in de onderzoeksopzet (Cardenas en Siddall: onduidelijkheid over adequate blinding van patiënten en zorgverleners, Siddall: gebruik van last observation carried forward methode voor ontbrekende waarden) en mogelijke bias ten gevolge van comedatie (Cardenas en Siddall: verschillen tussen groepen in gebruik van comedatie).

### *Gabapentine versus pregabaline*

#### Beschrijving studies

Twee gerandomiseerde cross-over onderzoeken bestudeerden het effect van gabapentine versus pregabaline op neuropathische pijn bij dwarslaesie patiënten.

Aan het gerandomiseerde cross-over onderzoek van Kaydok (2014) namen 28 patiënten deel. Inclusiecriteria waren: patiënten tussen de 18 en 70 jaar met neuropathische pijn ten gevolge van een traumatische of niet-traumatische dwarslaesie; een gemiddelde score  $\geq 4$  op de Visual Analogue Scale (VAS) (0 tot 10); geen eerder of geen recent gebruik van studiemedicatie. Patiënten werden gerandomiseerd in twee groepen: de ene groep

kreeg eerst acht weken gabapentine gevolgd door een washout periode van twee weken en vervolgens acht weken pregabaline. De andere groep kreeg eerst acht weken pregabaline gevolgd door een washout periode van twee weken en vervolgens acht weken gabapentine. De dosering van gabapentine werd in de eerste vier weken geleidelijk opgebouwd: dag 1; 300 mg/dag, dag 2: 600 mg/dag, dag 3 tot 7: 900 mg/dag, einde week 2: 1800 mg/dag, einde week 3: 2700 mg/dag en einde week 4 de maximale dosis van 3600 mg/dag. Daarna volgden vier weken waarin de (maximale) dosering gelijk bleef. De dosering van pregabaline werd in de eerste vier weken geleidelijk opgebouwd: eerste week: 150 mg/dag, tweede week: 300 mg/dag, derde week: 450 mg/dag, vierde week: maximale dosis van 600 mg/dag. Daarna volgden vier weken waarin de (maximale) dosering gelijk bleef. Aan het einde van elke acht weken behandeling werd de Visual Analogue Scale (VAS) score (0 tot 10 puntschaal) en de Neuropathic Pain Scale (NPS) score (0 tot 10 puntschaal) gemeten. Na randomisatie vielen 3/24 (13%) patiënten uit tijdens gabapentine behandeling en 6/25 (24%) tijdens pregabaline behandeling. Data van 19/28 (68%) patiënten werden meegenomen in de statistische analyse.

Aan het gerandomiseerde cross-over onderzoek van Yilmaz (2015) namen 30 patiënten deel. Inclusiecriteria waren: patiënten tussen de 14 en 75 jaar met een dwarslaesie en pijn onder het laesieniveau in gebieden met afwijkend of afwezig gevoel; een score >12 op de Leeds Assessment of Neuropathic Symptoms and Signs (LANNS) (score van 0 tot 24). Patiënten werden gerandomiseerd in twee groepen: de ene groep kreeg eerst acht weken gabapentine gevolgd door een washout periode van twee weken en vervolgens acht weken pregabaline. De andere groep kreeg eerst acht weken pregabaline gevolgd door een washout periode van twee weken en vervolgens acht weken gabapentine. De dosering van zowel gabapentine als pregabaline werd in de eerste twee weken geleidelijk opgebouwd tot maximaal 1800 mg/dag gabapentine en maximaal 300 mg/dag pregabaline (afhankelijk van tolerantie/bijwerkingen). Aan het einde van elke acht weken behandeling werd de VAS-score (0 tot 10 puntschaal) gemeten. Na randomisatie vielen 4/30 (13%) patiënten uit tijdens gabapentine behandeling en 5/30 (17%) tijdens pregabaline behandeling. Data van 21/30 (70%) patiënten werden meegenomen in de statistische analyse.

## Resultaten

### Verandering in pijnscore

#### VAS

Zowel gabapentine als pregabaline gaven in beide onderzoeken een reductie in gemiddelde VAS-pijnscore na acht weken behandeling (Kaydok: gabapentine: 4,21 versus pregabaline: 4,69,  $p < 0,001$ ; Yilmaz: gemiddelde reductie onbekend evenals statistische significantie). Er was in beide onderzoeken geen statistisch significant verschil in effect (pijnreductie) tussen beide groepen na 8 weken behandeling.

#### NPS

In het onderzoek van Kaydok (2014) gaven zowel gabapentine als pregabaline een statistisch significante reductie in gemiddelde NPS-scores (behalve koude en gevoelige pijn) na acht weken behandeling ( $p < 0,05$ ). Er was geen statistisch significant verschil in effect (pijnreductie) tussen beide groepen na acht weken behandeling.

#### Bijwerkingen

Relatief minder patiënten hadden last van bijwerkingen tijdens gabapentine behandeling dan tijdens pregabaline behandeling (Kaydok: 16/24 (67%) versus 21/25 (84%); Yilmaz: 0/30 (0%) versus 2/30 (6,7%)). Het verschil tussen de groepen was niet statistisch significant ( $p > 0,05$ ). De meest voorkomende bijwerkingen waren:

slaperigheid, vermoeidheid, misselijkheid, duizeligheid en oedeem. Twee patiënten tijdens gabapentine behandeling en zeven patiënten tijdens pregabaline behandeling moesten de studie voortijdig stoppen vanwege bijwerkingen.

### Bewijskracht van de literatuur

De bewijskracht van de onderzoeken is met drie niveaus verlaagd gezien beperkingen in de onderzoeksopzet (onduidelijkheid over randomisatieprocedure, onduidelijkheid over blindering van patiënten, zorgverleners en uitkomstbeoordelaars, hoge uitval (30-32%), geen intention-to-treat analyse), imprecisie (kleine aantal patiënten: Kaydok: N=28 waarvan 19 geanalyseerd, Yilmaz: N=30 waarvan 21 geanalyseerd) en onduidelijkheid over of er comediatie was toegestaan (mogelijke bias).

### *Levetiracetam versus placebo*

#### Beschrijving studies

Aan het gerandomiseerde cross-over onderzoek van Finnerup (2009) namen 36 patiënten deel. Inclusiecriteria waren: patiënten  $\geq 18$  jaar met neuropathische pijn op onder het laesieniveau ten gevolge van trauma of ziekte aan ruggenmerg of cauda equina; mediane pijnscore  $\geq 4$  op de numeric rating scale (NRS). Patiënten werden gerandomiseerd in twee groepen: de ene groep kreeg eerst vijf weken levetiracetam gevolgd door een washout periode van één week en vervolgens vijf weken placebo. De andere groep kreeg eerst vijf weken placebo gevolgd door een washout periode van één week en vervolgens vijf weken levetiracetam. De dosering werd geleidelijk opgebouwd: 2x 500 mg/dag in week 1, 2x 1000 mg/dag in week 2 en 2x 1500 mg/dag in week 3 tot 5. De uiteindelijke dosering mocht verlaagd worden naar 2000 of 2500 mg/dag in geval van onacceptabele bijwerkingen. De uiteindelijke dosis moest tenminste 2000 mg/dag zijn voor tenminste twee weken. Aan het einde van elke vijf weken behandeling werd de NRS-score (0 tot 10 puntschaal) gemeten. Na randomisatie vielen 9/36 (25%) patiënten uit tijdens levetiracetam behandeling en 3/36 (8,3%) tijdens placebo behandeling. Data van 24/36 (67%) patiënten werden meegenomen in de statistische analyse.

### Resultaten

#### Verandering in pijnscore

#### NRS

Levetiracetam had na vijf weken behandeling geen statistisch significant effect op pijnreductie ( $p=0,46$ ). De mediane verandering in pijnscore was 0 voor levetiracetam (6) en 1 voor placebo (van 6 naar 7). Er was geen verschil in pijnreductie tussen patiënten die comediatie gebruikten (N=14) versus geen comediatie gebruikten (N=10) ( $p=0,55$ ).

#### Bijwerkingen

14/34 (41%) patiënten hadden last van bijwerkingen tijdens levetiracetam behandeling versus 11/32 (34%) patiënten tijdens placebo behandeling. Zeven patiënten moesten de studie voortijdig staken vanwege bijwerkingen tijdens levetiracetam behandeling versus twee patiënten tijdens placebo behandeling. Meest voorkomende bijwerkingen waren: duizeligheid, slaperigheid, constipatie/misselijkheid, coördinatiestoornis, droge mond. Het verschil in bijwerkingen tussen de groepen was niet statistisch significant.

### Bewijskracht van de literatuur

De bewijskracht van het onderzoek is met twee niveaus verlaagd gezien beperkingen in de onderzoeksopzet (onduidelijkheid over adequate blinding van uitkomstbeoordelaars, geen intention-to-treat analyse) en imprecisie (kleine aantal patiënten: N=36 waarvan 24 geanalyseerd).

### *Lamotrigine versus placebo*

#### Beschrijving studies

Aan het gerandomiseerde cross-over onderzoek van Finnerup (2002) namen 30 patiënten deel. Inclusiecriteria waren: patiënten tussen de 18 en 70 jaar met een dwarslaesie en pijn op of onder het laesieniveau; een score  $\geq 3$  op de numeric rating scale (NRS). Andere medicatie (spasmolytica, slaapmiddelen, eenvoudige analgetica) waren toegestaan tijdens het onderzoek mits in constante en ongewijzigde dosering. Patiënten werden gerandomiseerd in twee groepen: de ene groep kreeg eerst negen weken lamotrigine gevolgd door een washout periode van twee weken en vervolgens negen weken placebo. De andere groep kreeg eerst negen weken placebo gevolgd door een washout periode van twee weken en vervolgens negen weken lamotrigine. De dosering werd geleidelijk opgebouwd: week 1 tot 2: 25 mg/dag, week 3 tot 4: 50 mg/dag, week 5: 100 mg/dag, week 6: 200 mg/dag, week 7: 300 mg/dag, week 8 tot 9: 400 mg/dag. De opbouw van de dosering was afhankelijk van tolerantie/bijwerkingen. De uiteindelijke dosis moest tenminste 200 mg/dag zijn voor tenminste twee weken. In de laatste week van elke behandeling werd de NRS-score (0 tot 10 puntschaal) gemeten. Na randomisatie vielen 3/30 (10%) patiënten uit tijdens lamotrigine behandeling en 5/30 (17%) tijdens placebo behandeling. Data van 22/30 (73%) patiënten werden meegenomen in de statistische analyse.

#### Resultaten

Verandering in pijnscore

NRS

Lamotrigine had na negen weken behandeling geen statistisch significant effect op pijnreductie ( $p=0,11$ ). De mediane verandering in pijnscore was -1 voor lamotrigine (van 5 naar 4) en 0 voor placebo (5). Wel was er verschil tussen patiënten met incomplete en complete dwarslaesie: lamotrigine had een statistisch significant effect op pijn bij patiënten met incomplete dwarslaesie (N=12), maar niet bij patiënten met complete dwarslaesie (N=10).

#### Bijwerkingen

13/27 (48%) patiënten tijdens lamotrigine behandeling hadden last van bijwerkingen versus 14/28 (50%) patiënten tijdens placebo behandeling. De meest voorkomende bijwerkingen waren: effecten op centrale zenuwstelsel, huid en maagdarmkanaal. Eén patiënten tijdens placebo behandeling moest de studie voortijdig stoppen vanwege bijwerkingen (uitslag).

#### Bewijskracht van de literatuur

De bewijskracht van het onderzoek is met twee niveaus verlaagd gezien beperkingen in de onderzoeksopzet (onduidelijkheid over blinding van zorgverleners en uitkomstbeoordelaars, geen intention-to-treat analyse), imprecisie (kleine aantal patiënten: N=30 waarvan 22 geanalyseerd) en mogelijke bias ten gevolge van comedatie.

## **2 Antidepressiva**

### *Amitriptyline versus gabapentine versus diphenhydramine*

## Beschrijving studies

Aan het gerandomiseerde cross-over onderzoek van Rintala (2007) namen 38 patiënten deel. Inclusiecriteria waren: patiënten tussen de 18 en 70 jaar met een dwarslaesie  $\geq 12$  maanden en neuropathische pijn  $> 6$  maanden; tenminste één neuropathische pijnparameter met een score  $\geq 5$  op de numeric rating scale (NRS). Patiënten mochten geen andere pijnmedicatie gebruiken tijdens het onderzoek. Wel kregen ze tabletten (combinatie van 5 mg oxycodon en 325 mg acetaminophen) die ze in geval van breakthrough pijn mochten gebruiken. De CESD-SF-score (Center for Epidemiologic Studies Depression Scale - Short Form) werd bij baseline gemeten bij alle patiënten. Er werd onderscheid gemaakt tussen patiënten met een hoge CESD-SF-score ( $\geq 10$ ) (meer depressieve symptomatologie) en patiënten met een lage CESD-SF-score ( $< 10$ ) (minder depressieve symptomatologie).

Patiënten werden gerandomiseerd in zes groepen, waarbij alleen de volgorde van medicatie verschilde. De medicatie waren: negen weken amitriptyline, negen weken gabapentine en negen weken diphenhydramine. Diphenhydramine (antihistamine) werd als actieve placebo gebruikt, omdat het geen pijnstiller was en omdat sommige bijwerkingen (sufheid, droge mond) vergelijkbaar zijn met die van amitriptyline en gabapentine (in verband met blinding). Tussen de verschillende medicatie zat een washout periode van één week. De dagelijkse dosering van elk medicijn werd in de eerste vier weken geleidelijk opgebouwd en in de vier weken erna constant gehouden. Indien er sprake was van ernstige bijwerkingen werd de dosering verlaagd. In de negende week werd de dosering verlaagd en afgebouwd. De maximale doseringen waren: 50 mg, driemaal daags voor amitriptyline, 1200 mg, driemaal daags voor gabapentine en 25 mg, driemaal daags voor diphenhydramine. In week 8 van elke behandeling werd de VAS-score (0 tot 10) gemeten. Na randomisatie vielen 16/38 (42%) patiënten uit met name ten gevolge van bijwerkingen/medische problemen. Data van 22/38 (58%) patiënten werden meegenomen in de statistische analyse.

## Resultaten

### Verandering in pijnscore

#### VAS

Het percentage patiënten met een gemiddelde pijnreductie  $\geq 30\%$  was: 63% na amitriptyline behandeling, 13% na gabapentine behandeling en 25% na diphenhydramine behandeling bij patiënten met een CESD-SF-score  $\geq 10$  (N=8). Bij patiënten met een CESD-SF-score  $< 10$  (N=14) was dit: 50% na amitriptyline behandeling, 43% na gabapentine behandeling en 36% na diphenhydramine behandeling.

Bij patiënten met een CESD-SF-score  $\geq 10$  was het verschil in gemiddelde pijnreductie tussen amitriptyline en diphenhydramine statistisch significant ( $p=0,035$ ), het verschil tussen amitriptyline en gabapentine was niet statistisch significant ( $p=0,061$ ). Bij patiënten met een CESD-SF-score  $< 10$  (N=14) was er geen verschil in effect tussen de drie behandelingen.

### Bijwerkingen

21/22 (95%) patiënten had tenminste één keer last van een droge mond. Tijdens amitriptyline behandeling kwamen droge mond, constipatie, misselijkheid, toename spasticiteit en moeite met legen van blaas en darm statistisch significant vaker voor dan tijdens gabapentine of diphenhydramine behandeling. Vroegtijdig stoppen

met de studie of een vroegtijdige overstap naar een andere studiemedicatie ten gevolge van mogelijke bijwerkingen gebeurde vier keer tijdens amitriptyline, vijf keer tijdens gabapentine en twee keer tijdens diphenhydramine behandeling.

### Bewijskracht van de literatuur

De bewijskracht van de onderzoeken is met twee niveaus verlaagd gezien beperkingen in de onderzoeksopzet (hoge uitval van patiënten (42%) en geen intention-to-treat analyse) en imprecisie (kleine aantal patiënten: N=38 waarvan 22 geanalyseerd).

### *Duloxetine versus placebo*

#### Beschrijving studies

Aan de RCT van Vranken (2011) namen 48 patiënten (waaronder 34 met dwarslaesie) deel. Inclusiecriteria waren: patiënten  $\geq 18$  jaar met neuropathische pijn  $> 6$  maanden ten gevolge van laesie of disfunctie in centraal zenuwstelsel; een score  $\geq 6$  op de Visual Analogue Scale (VAS). Patiënten die andere analgetica gebruikten, mochten deelnemen indien ze op een stabiele dosering zaten tenminste zes weken voor aanvang van het onderzoek. Gebruik van antidepressiva (als pijnmedicatie) moest tenminste 30 dagen voor de start van het onderzoek gestaakt zijn. Patiënten werden gerandomiseerd in twee groepen: duloxetine (N=24) of placebo (N=24) behandeling gedurende acht weken. De dosering startte met 60 mg/dag. Indien de respons onvoldoende was (i.e. pijnreductie  $< 1,8$  op VAS), werd de dosering verhoogd naar 120 mg/dag in de eerste week. De dosering kon in de daaropvolgende week nog één keer verlaagd worden naar 60 mg/dag. Na acht weken behandeling werd de VAS-score (0 tot 10) gemeten. Data van alle 48 patiënten werden meegenomen in de statistische analyse.

#### Resultaten

Verandering in pijnscore

VAS

Duloxetine had een groter (maar net niet statistisch significant) effect op pijnreductie dan placebo ( $p=0,056$ ). Het gemiddelde verschil in pijnscore na acht weken behandeling was 2,1 punten (29,6% pijnreductie) voor duloxetine versus 1,1 (15% pijnreductie) voor placebo.

#### Bijwerkingen

Er werden 30 bijwerkingen gerapporteerd in de duloxetiegroep versus 10 in de placebogroep. De meest voorkomende bijwerkingen waren: slaperigheid, duizeligheid, misselijkheid en hoofdpijn. Er was geen statistisch significant verschil in bijwerkingen tussen de groepen, behalve voor slaperigheid. Slaperigheid kwam statistisch significant vaker voor in de duloxetiegroep dan in de placebogroep ( $p=0,003$ ).

### Bewijskracht van de literatuur

De bewijskracht van het onderzoek is met één niveau verlaagd vanwege imprecisie (kleine aantal patiënten: N=48 waarvan 34 met dwarslaesie) en mogelijke bias ten gevolge van comediatie.

## **3 Morfine preparaten**

*Tramadol versus placebo*

#### Beschrijving studies

Aan de RCT van Norrbrink (2009) namen 36 patiënten deel. Inclusiecriteria waren: patiënten met dwarslaesie >12 maanden; neuropathische pijn op of onder laesieniveau >6 maanden; een score  $\geq 3$  op Borg's Category ratio (CR-10); geen eerder gebruik van tramadol; geen aanwijzingen voor intolerantie voor opioïden. Inclusie van patiënten die opioïden of antidepressiva gebruikten, werd op individuele basis besloten. Patiënten die andere pijnmedicatie gebruikten, mochten deelnemen indien ze op een stabiele dosering zaten en bleven gedurende het onderzoek. Patiënten werden gerandomiseerd in twee groepen in een 2:1 ratio: tramadol (N=23) of placebo (N=12) behandeling gedurende vier weken. De dosering startte met 50 mg/dag tramadol. De dosering werd elke vijf dagen met 50 mg verhoogd tot een maximale dosis van 400 mg/dag aan het einde van de vier weken. De (maximale) dosering was afhankelijk van respons en tolerantie en bijwerkingen. Na vier weken behandeling werd de CR-10 (0 tot 10 puntschaal) gemeten.

Na randomisatie viel één patiënt uit nog voor de start van de behandeling en tijdens de behandeling vielen 11/23 (48%) patiënten uit in de tramadolgroep en 2/12 (17%) in de placebogroep hoofdzakelijk wegens bijwerkingen (12/13). Data van 35/36 (97%) patiënten werden meegenomen in de statistische analyse. Van de uitvallers werd de laatst gemeten pijnscore meegenomen (last observation carried forward). De LOCF-methode gaat ervan uit dat de laatste score representatief (constant) is voor het verdere (pijnscore) verloop en dat de ontbrekende waarden (missing values) volledig op toeval berusten (dus dat uitval niet gerelateerd is aan bijvoorbeeld bijwerkingen of gebrek aan effectiviteit). Gezien de hoge uitval door bijwerkingen is te verwachten dat de laatst gemeten pijnscore (voor uitval) hieraan gerelateerd is.

## Resultaten

Verandering in pijnscore

CR-10

Tramadol had na vier weken behandeling een groter effect op de mediane pijnreductie (huidige pijnintensiteit (verschil: 0), pijnintensiteit in het algemeen (verschil: -1), ergste pijnintensiteit (verschil: -2)) dan placebo (huidige pijnintensiteit (verschil: +0,5), pijnintensiteit in het algemeen (verschil: -0,5), ergste pijnintensiteit (verschil: -1)). Het verschil tussen de groepen was statistisch significant ( $p < 0,05$ ).

Bijwerkingen

21/23 (91%) patiënten in de tramadolgroep hadden last van bijwerkingen versus 7/12 (58%) patiënten in de placebogroep ( $p = 0,02$ ). De meest voorkomende bijwerkingen waren: vermoeidheid, droge mond, duizeligheid, constipatie. Dertien patiënten moesten de studie voortijdig stoppen: (twee patiënten uit de placebogroep en 11 patiënten uit de tramadolgroep). Eén patiënt (onbekend uit welke groep) wegens een ribfractuur (niet gerelateerd aan medicatie) en 12 patiënten vanwege bijwerkingen.

## Bewijskracht van de literatuur

De bewijskracht van het onderzoek is met drie niveaus verlaagd gezien beperkingen in de onderzoeksopzet (onduidelijkheid over randomisatieprocedure, onduidelijkheid over blinding van zorgverleners, hoge uitval van patiënten, gebruik van last observation carried forward methode voor ontbrekende waarden), imprecisie (klein aantal patiënten: N=35) en mogelijke bias ten gevolge van comedatie.

## **4 Overig**

*Lidocaine versus placebo*



### Beschrijving studies

Aan het gerandomiseerde cross-over onderzoek van Finnerup (2005) namen 26 patiënten deel. Inclusiecriteria waren: patiënten  $\geq 18$  jaar met neuropathische pijn op of onder het laesieniveau ten gevolge van trauma of ziekte aan ruggenmerg of cauda equina; een mediane score  $\geq 3$  op een numeric rating scale (NRS). Andere medicatie (spasmolytica, gabapentine, opioïden, eenvoudige analgetica) waren toegestaan tijdens het onderzoek mits in constante en ongewijzigde dosering. Patiënten werden gerandomiseerd in twee groepen: de ene groep kreeg eerst intraveneuze lidocaïne (twee sessies van 30 minuten, tussen de sessies zaten tenminste zes dagen) gevolgd door een washout periode van één week en vervolgens placebo (intraveneuze saline). De andere groep kreeg eerst placebo gevolgd door een washout periode van één week en vervolgens intraveneuze lidocaïne. Aan het einde van elk infuus werd de VAS-score (0-100) gemeten. Na randomisatie vielen 2/26 (8%) patiënten uit. Data van 24/26 (92%) patiënten werden meegenomen in de statistische analyse

### Resultaten

Verandering in pijnscore

VAS

Lidocaïne gaf statistisch significant meer pijnreductie dan placebo (mediane verschil: 36%) ( $p < 0,01$ ). Er waren statistisch significant meer patiënten met  $\geq 33\%$  pijnreductie na lidocaïne behandeling ( $n=11$ ) dan na placebo behandeling ( $n=2$ ) ( $p=0,008$ ).

Bijwerkingen

19/26 (73%) patiënten tijdens lidocaïne behandeling hadden last van bijwerkingen versus 1/26 (3,8%) patiënten tijdens placebo behandeling. Er is niet vermeld of dit verschil statistisch significant was. De meest voorkomende bijwerkingen waren: slaperigheid, duizeligheid, dysartrie, troebel zicht, tremor.

### Bewijskracht van de literatuur

De bewijskracht van de onderzoeken is met drie niveaus verlaagd gezien beperkingen in de onderzoeksopzet (onduidelijkheid over blinding van randomisatieprocedure, onduidelijkheid over blinding van zorgverleners, geen intention-to-treat analyse), imprecisie (kleine aantal patiënten:  $N=52$ ), indirectheid (effect direct gemeten na toediening, geen effect op langere termijn) en mogelijke bias ten gevolge van comedatie.

### **Zoeken en selecteren**

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is er een systematische literatuuranalyse verricht naar de volgende zoekvraag:

P patiënten met dwarslaesie en neuropathische pijn, op of onder het laesieniveau;

I 1) anti-epileptica (gabapentine, pregabaline, carbamazepine, valproaat); 2) antidepressiva (amitriptyline (tricyclisch antidepressivum), cymbalta (ssri)); 3) morfine preparaten (tramadol, fentanyl, methadon); 4) overig (cannabis);

C placebo of onderlinge vergelijking;

O pijnreductie gemeten met de Visual Analog Scale (VAS), de Nonverbal Rating Scale (NRS) of de Neuropathic Pain Scale (NPS).

### *Relevante uitkomstmaten*

De werkgroep achtte pijnreductie (gemeten met VAS of een vergelijkbare schaal) een voor de besluitvorming

kritieke uitkomstmaat. Een pijnreductie van  $\geq 30\%$  werd als een klinisch relevant verschil beschouwd (Dworkin, 2008).

### *Zoeken en selecteren (Methode)*

In de databases Medline (OVID), Embase en de Cochrane Library is met relevante zoektermen gezocht naar de effectiviteit van medicatie voor neuropathische pijn bij chronische dwarslaesie. De zoekverantwoording is weergegeven in de bijlage. De literatuurzoekactie leverde 167 treffers op. Studies werden geselecteerd op grond van de volgende selectiecriteria: 1) patiënten met een chronische dwarslaesie en neuropathische pijn, op of onder het laesieniveau; 2) vergelijkend gerandomiseerd onderzoek van anti-epileptica, antidepressiva, morfine preparaten of overige medicatie versus placebo of onderlinge vergelijking; 3) rapportage van de uitkomstmaat pijnreductie (gemeten met VAS, NRS of NPS). Op basis van titel en abstract werden in eerste instantie 35 studies voorgeselecteerd. Daarnaast werden er nog twee extra studies gevonden.

### *Resultaten*

Na raadpleging van de volledige tekst, werden vervolgens 25 studies geëxcludeerd (zie exclusietabel) en 12 studies definitief geselecteerd en opgenomen in de literatuuranalyse. De belangrijkste studiekarakteristieken en resultaten zijn opgenomen in de evidence-tabellen. De beoordeling van de individuele studieopzet (risk of bias) is opgenomen in de risk of bias tabellen.

## **Overwegingen**

### *Effect van pijnmedicatie*

Op grond van de huidige literatuur kan niet aangetoond worden welk medicatiebeleid het meest effectief is bij neuropathische pijn bij patiënten met een dwarslaesie. Dit komt door een gebrek aan onderzoek waarbij meerdere middelen met elkaar vergeleken worden. Daarnaast is er onzekerheid over hoe effectief middelen zijn doordat de bewijskracht van de gevonden onderzoeken over het algemeen laag is. Dit komt door beperkingen in de onderzoeksopzet, zoals onduidelijkheid over de randomisatieprocedure en blinding, hoge patiëntenuitval en inadequate analyse. Een andere beperking is dat in de meeste onderzoeken comedatie (andere pijnmedicatie) was toegestaan en het mogelijk verstorende effect hiervan veelal niet bekend is (niet is meegenomen in de analyse). Ook hebben veel van de gevonden onderzoeken relatief klein aantal patiënten geïnccludeerd en geanalyseerd (imprecisie van resultaten). Verder is het lastig de onderzoeken onderling te vergelijken vanwege verschillen in behandelregime (gebruikte doseringen, frequentie van inname pillen, duur en opbouw behandeling).

### Anti-epileptica

#### Gabapentine en pregabaline

De literatuur (zowel RCTs als niet-RCTs) lijkt eenduidig te zijn wat betreft een positief effect van gabapentine en pregabaline op reductie van neuropathische pijn bij patiënten met dwarslaesie (Cardenas, 2013; Kaydok, 2014; Levendoglu, 2004; Mehta, 2014; Siddall, 2006; Tai, 2002; Yilmaz, 2015). Er lijkt geen verschil in effectiviteit en bijwerkingen tussen gabapentine en pregabaline (Kaydok, 2014; Yilmaz, 2015).

#### Levetiracetam

Er is één gerandomiseerd cross-over onderzoek naar het effect van levetiracetam (Finnerup, 2009). In dit onderzoek werd er geen effect gevonden van levetiracetam op pijnreductie.

## Lamotrigine

Er is één gerandomiseerd cross-over onderzoek naar het effect van lamotrigine (Finnerup, 2002). Uit dit onderzoek blijkt dat lamotrigine mogelijk een positief effect heeft bij patiënten met een incomplete dwarslaesie.

## Antidepressiva

### Tricyclische antidepressiva (TCAs)

Er is één gerandomiseerd cross-over onderzoek gevonden naar het effect van amitriptyline (Rintala, 2007). Het lijkt een positief effect te hebben op pijnreductie, met name bij patiënten met aanzienlijke depressieve klachten (CESD-SF-score  $\geq 10$ ).

TCAs zijn gecontra-indiceerd na een recent hartinfarct, cardiale geleidingsstoornissen en bij dementie. Terughoudendheid is geboden bij (voorgeschiedenis van of verhoogd risico op) urineretentie, lever- of nierfunctiestoornis, glaucoom, epilepsie, obstipatie, prostatisme en cardiovasculaire aandoeningen zoals hartfalen (NHG, 2015).

Er is geen gerandomiseerd vergelijkend onderzoek naar het effect van nortriptyline voor neuropathische pijn bij dwarslaesie patiënten gevonden. Bij ouderen kan de voorkeur aan nortriptyline (boven amitriptyline) gegeven worden omdat het minder centrale anticholinerge bijwerkingen heeft die het cognitief functioneren kunnen beïnvloeden (Zorginstituut Nederland, 2015).

## Duloxetine

Er is één RCT gevonden die het effect van duloxetine onderzocht (Vranken, 2011). Hoewel in dit onderzoek duloxetine een positief effect op pijnreductie had, was het effect niet klinisch relevant.

## Morfine preparaten

### Tramadol

Er is één RCT gevonden die het effect van tramadol onderzocht (Norrbrink, 2009). Tramadol lijkt een positief effect te hebben op pijnreductie. Echter, bijwerkingen kwamen relatief vaak voor bij tramadol (91%). Tramadol wordt niet als eerste keus middel geadviseerd bij neuropathische pijn vanwege het risico op gewenning en afhankelijkheid en vanwege de mogelijke bijwerkingen.

## Overige medicatie

### Lidocaïne

Er is één gerandomiseerd cross-over onderzoek gevonden die het effect van intraveneuze lidocaïne onderzocht (Finnerup, 2005). Hoewel er een positief effect werd gevonden, werd het effect van lidocaïne direct gemeten na een infuus van 30 minuten. Er is niet bekend of er een effect op de langere termijn is.

## Bijwerkingen

Alle onderzochte medicijnen gaven bijwerkingen. Meest voorkomend zijn: slaperigheid, duizeligheid, constipatie/misselijkheid, droge mond. Het is belangrijk om tijdens de behandeling bijwerkingen te registreren en te monitoren zodat de dosering tijdig aangepast kan worden of besloten kan worden op een ander middel over

te gaan. Een overzicht van bijwerkingen van de onderzochte medicatie is te vinden op de website van bijwerkingencentrum Lareb via [www.lareb.nl](http://www.lareb.nl).

### Kosten

De NICE-richtlijn Neuropathic pain (2014) heeft een kosteneffectiviteitsanalyse gedaan van verschillende middelen voor neuropathische pijn. Op basis van deze analyse bleek van de medicatie gabapentine de meest kosteneffectieve optie te zijn, gevolgd door amitriptyline en pregabaline.

### Niet-medicamenteuze behandeling

Een systematische review van Boldt (2014) onderzocht de effecten van niet-medicamenteuze behandeling voor chronische pijn bij dwarslaesie patiënten. De volgende RCTs interventies werden gevonden: oefenprogramma's (drie RCTs), accupunctuur (twee RCTs), zelf-hypnose (één RCT), transcutane elektrostimulatie (TENS) (één RCT) en cognitieve gedragstherapie (één RCT). De methodologische kwaliteit van de RCTs was over het algemeen laag. Er kon in deze review geen conclusie getrokken worden wat betreft de effectiviteit van deze interventies.

## Verantwoording

Laatst beoordeeld : 01-05-2017

Laatst geautoriseerd : 01-05-2017

Voor de volledige verantwoording, evidence tabellen en eventuele aanverwante producten raadpleegt u de Richtlijndatabase.

## Referenties

- Boldt I, Eriks-Hoogland I, Brinkhof MWG, et al. Non-pharmacological interventions for chronic pain in people with spinal cord injury. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014, Issue 11. Art. No.: CD009177. DOI: 10.1002/14651858.CD009177.pub2.
- Bryce TN, Ivan E, Dijkers M. Proposed International Spinal Cord Injury Pain (ISCI) Classification: Preliminary Validation Data. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*. 2012;18(2):143-145. doi:10.1310/sci1802-143.
- Cardenas DD, Nieshoff EC, Suda K, et al. A randomized trial of pregabalin in patients with neuropathic pain due to spinal cord injury. *Neurology*. 2013;80(6):533-9.
- Dworkin RH, Turk DC, Wyrwich KW, et al. Interpreting the clinical importance of treatment outcomes in chronic pain clinical trials: IMMPACT recommendations. *Journal of Pain*. 2008;9:105-121.
- Finnerup NB, Biering-Sorensen F, Johannesen IL, et al. Intravenous lidocaine relieves spinal cord injury pain: a randomized controlled trial. *Anesthesiology*. 2005;102(5):1023-30.
- Finnerup NB, Grydehoj J, Bing J, et al. Levetiracetam in spinal cord injury pain: a randomized controlled trial. *Spinal Cord*. 2009;47(12):861-7.
- Finnerup NB, Sindrup SH, Bach FW, et al. Lamotrigine in spinal cord injury pain: a randomized controlled trial. *Pain*. 2002;96(3):375-83.
- Kaydok E, Levendoglu F, Ozerbil MO, et al. Comparison of the efficacy of gabapentin and pregabalin for neuropathic pain in patients with spinal cord injury: A crossover study. *Acta Medica Mediterranea*. 2014;30(6):1343-8.
- Levendoglu F, Ogun CO, Ozerbil O, et al. Gabapentin is a first line drug for the treatment of neuropathic pain in spinal cord injury. *Spine*. 2004;29(7):743-51.
- Mehta S, McIntyre A, Dijkers M, et al. Gabapentinoids are effective in decreasing neuropathic pain and other secondary outcomes after spinal cord injury: a meta-analysis. *Arch Phys Med Rehabil*. 2014;95(11):2180-6.
- Neuropathic pain pharmacological management: NICE clinical guideline 173 (November 2013, updated: December 2014). NHG-Standaard Pijn. <https://www.nhg.org>. 2015.

- Norrbrink C, Lundeberg T. Tramadol in neuropathic pain after spinal cord injury: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Clin J Pain*. 2009;25(3):177-84.
- Rintala DH, Holmes SA, Courtade D, et al. Comparison of the Effectiveness of Amitriptyline and Gabapentin on Chronic Neuropathic Pain in Persons With Spinal Cord Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2007;88(12):1547-60.
- Siddall PJ, Cousins MJ, Otte A, et al. Pregabalin in central neuropathic pain associated with spinal cord injury: a placebo-controlled trial. *Neurology*. 2006;67(10):1792-800.
- Tai Q, Kirshblum S, Chen B, et al. Gabapentin in the treatment of neuropathic pain after spinal cord injury: a prospective, randomized, double-blind, crossover trial. *J Spinal Cord Med*. 2002;25(2):100-5.
- Vranken JH, Dijkgraaf MG, Kruis MR, et al. Pregabalin in patients with central neuropathic pain: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial of a flexible-dose regimen. *Pain*. 2008;136(1-2):150-7.
- Yilmaz B, Yasar E, Köroglu Omaç Ö, et al. Gabapentin vs. pregabalin for the treatment of neuropathic pain in patients with spinal cord injury: A crossover study. *Turkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi*. 2015;61(1):1-5.
- Zorginstituut Nederland. Farmacotherapeutisch Kompas. Depressie en antidepressiva. 2015:  
<https://www.farmacotherapeutischkompas.nl>.

## **Antistollingsbeleid bij patiënten met een dwarslaesie in de chronische fase die niet lang genoeg gemobiliseerd zijn en bij patiënten met een dwarslaesie die een VTE krijgen**

Een veneuze trombo-embolie (VTE), waaronder diepe veneuze trombose en longembolie, is een complicatie die kan optreden na een dwarslaesie, met name in de eerste 12 weken. Hoewel tromboseprofylaxe in de acute fase tot de standaard zorg behoort (na een dwarslaesie drie maanden behandelen met profylactische dosering heparine (LWMH)), is er onduidelijkheid over welk antistollingsbeleid gevolgd moet worden in de chronische fase bij patiënten die niet lang genoeg gemobiliseerd zijn en bij patiënten die in de chronische fase een VTE krijgen.

Deze module is opgedeeld in de volgende twee submodules:

1. Antistollingsbeleid bij patiënten in de chronische fase die niet lang genoeg gemobiliseerd zijn.
2. Antistollingsbeleid bij patiënten met een dwarslaesie in de chronische fase die voldoende lang gemobiliseerd zijn en die een VTE krijgen.

### **Verantwoording**

Laatst beoordeeld : 01-05-2017

Laatst geautoriseerd : 01-05-2017

Voor de volledige verantwoording, evidence tabellen en eventuele aanverwante producten raadpleegt u de Richtlijnendatabase.

# Antistollingsbeleid bij patiënten in de chronische fase die niet lang genoeg gemobiliseerd zijn

## Uitgangsvraag

Wat is het antistollingsbeleid bij patiënten in de chronische fase die niet lang genoeg gemobiliseerd zijn?

## Aanbeveling

Overweeg tromboseprofylaxe bij patiënten in de chronische fase die minder dan zes uur per dag in de rolstoel gemobiliseerd zijn indien er andere risicofactoren een rol spelen. Onder risicofactoren wordt verstaan: leeftijd >75 jaar, morbide obesitas (BMI >30), trombose in VG, bekende erfelijke trombofilie en recent CVA (ischemisch of hemorragisch, <1 maand).

Overweeg, in overleg met de patiënt, tromboseprofylaxe te stoppen bij patiënten die na drie maanden na het ontstaan van de dwarslaesie nog niet voldoende gemobiliseerd zijn en geen andere risicofactoren hebben.

Van aanbevelingen waar geen implementatietermijn bij staat, wordt verwacht dat zij binnen een jaar na publicatie van de richtlijn geïmplementeerd kunnen zijn.

## Conclusies

<b>Zeer laag GRADE</b>	<p>Het is onduidelijk of steunkousen effectief zijn in het voorkomen van veneuze trombo-embolie bij patiënten met een dwarslaesie in de chronische fase.</p> <p><i>Bronnen (Rimaud, 2008)</i></p>
----------------------------	---

## Samenvatting literatuur

### Beschrijving studies

Aan het cross-over onderzoek van Rimaud (2008) deden negen mannelijke patiënten met een traumatische dwarslaesie langer dan twee jaar mee. Vier patiënten werden geclassificeerd met een lage paraplegie (laesieniveau tussen T10 en L1) en vijf patiënten met een hoge paraplegie (laesieniveau tussen T4 en T6). Alle patiënten ondergingen tweemaal een veneuze occlusie plethysmografie test: één keer met en één keer zonder steunkousen (21 mmHg graduated compression knee-length stockings). De volgorde van beide testen was gerandomiseerd voor elke patiënt. Er zat één uur tijd tussen de twee testen. Uitkomstmaten waren: veneuze capacitance (VC) en veneuze outflow (VO).

### Resultaten

#### Veneuze capacitance (VC) (volumetoename door vulling van de venen)

De VC, gemeten met steunkousen aan, was lager (14%) dan wanneer het gemeten werd zonder steunkousen ( $p < 0,01$ ) bij de hele groep. Bij vergelijking tussen patiënten met hoge paraplegie en patiënten met lage paraplegie, bleek de VC lager bij patiënten met hoge paraplegie. Het verschil was echter alleen statistisch significant bij het dragen van steunkousen.

### Veneuze outflow (VO) (volumedaling door lediging venen)

Er was geen statistisch significant verschil in VO, gemeten met of zonder steunkousen.

#### *Bewijskracht van de literatuur*

De bewijskracht voor de uitkomstmaat veneuze trombo-embolie is met drie niveaus verlaagd gezien beperkingen in de onderzoeksopzet (randomisatieprocedure niet beschreven, geen blinding); extrapoleerbaarheid (indirecte uitkomstmaten) en het geringe aantal patiënten (imprecisie).

### **Zoeken en selecteren**

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is er een systematische literatuuranalyse verricht naar de volgende zoekvraag:

- P patiënten met een dwarslaesie >3 maanden en minder dan zes uur per dag uit bed (in de rolstoel);
- I trombose profylaxe door middel van laagmoleculairgewichtheparine (LMWH) en/of kousen;
- C geen behandeling;
- O veneuze trombo-embolie (diep veneuze trombose of longembolie).

#### *Relevante uitkomstmaten*

De werkgroep definieerde niet a priori de genoemde uitkomstmaten, maar hanteerde de in de studies gebruikte definities.

#### *Zoeken en selecteren (Methode)*

In de databases Medline (OVID) en Embase is met relevante zoektermen gezocht naar wetenschappelijke artikelen over het effect van tromboseprofylaxe op het voorkomen van veneuze trombo-embolie bij dwarslaesie patiënten in de chronische fase. De zoekverantwoording is weergegeven in de bijlage. De literatuurzoekactie leverde 185 unieke treffers op. Studies werden geselecteerd op grond van de volgende selectiecriteria: 1) patiënten met een dwarslaesie >3 maanden en minder dan zes uur per dag uit bed (in de rolstoel); 2) vergelijkend onderzoek naar effect van trombose profylaxe door middel van laagmoleculairgewichtheparine (LMWH) en/of kousen versus geen behandeling; 3) rapportage van de uitkomstmaat veneuze trombo-embolie (diep veneuze trombose of longembolie). Op basis van titel en abstract werden in eerste instantie acht studies voorgeselecteerd. Na raadpleging van de volledige tekst, werden vervolgens zeven studies geëxcludeerd (zie exclusietabel) en één studie definitief geselecteerd.

#### *Resultaten*

Eén onderzoek voldeed aan de selectiecriteria en is opgenomen in de literatuuranalyse. De belangrijkste studiekarakteristieken en resultaten zijn opgenomen in de evidence-tabellen. De beoordeling van de individuele studieopzet (risk of bias) is opgenomen in de risk of bias tabellen.

### **Overwegingen**

#### *Evidence*

Er is slechts één vergelijkend onderzoek gevonden naar het effect van tromboseprofylaxe bij patiënten met een dwarslaesie langer dan drie maanden (Rimaud, 2008). Dit onderzoek is van zeer lage kwaliteit en geeft geen duidelijk antwoord op de vraag of steunkousen effectief zijn in het voorkomen van veneuze trombo-embolie



(VTE). Er is gebrek aan wetenschappelijk bewijs om te kunnen aantonen of tromboseprofylaxe (door middel van LMWH en/of kousen) bij dwarslaesie patiënten in de chronische fase die niet lang genoeg gemobiliseerd zijn, wel of niet effectief is in het voorkomen van VTE.

#### *Incidentie VTE*

Er zijn wel enkele onderzoeken gedaan naar de incidentie van of het risico op VTE bij dwarslaesie patiënten, ook op de langere termijn.

Godat (2014) analyseerde gegevens uit een Amerikaanse ziekenhuisdatabase van 267.743 patiënten gediagnosticeerd met trauma (bekkenfracturen, wervelfracturen, dwarslaesie) in de periode 1995-2010. Van dit aantal patiënten had 4,7% een dwarslaesie. Het risico op VTE was het grootst voor patiënten met dwarslaesie. Het risico op VTE bij dwarslaesie patiënten was 34% in de eerste drie maanden, 1,07% na zes maanden en 0,35% na één jaar. Tussen één en drie jaar na de dwarslaesie varieerde het risico tussen 0% en 0,5%. (Ter vergelijking: het risico op VTE in de algemene Amerikaanse bevolking wordt geschat op 0,1 tot 0,2% per jaar (<http://www.cdc.gov/ncbddd/dvt/data.html>). Vergeleken met patiënten met lumbale dwarslaesie hadden patiënten met thoracale dwarslaesie (hazard ratio 1,87;  $p=0,001$ ) of cervicale dwarslaesie (hazard ratio 1,49;  $p=0,037$ ) een hoger risico op VTE.

Giorgi Pierfranceschi (2013) heeft onderzoek gedaan naar de lange termijn incidentie van VTE (diep veneuze trombose en/of longembolie) bij 94 dwarslaesie patiënten. Alle patiënten kregen tromboseprofylaxe (LMWH in combinatie met steunkousen) tijdens hun opname (mediane duur zeven maanden). Gedurende de follow-up periode (mediane duur 36,3 maanden), werd VTE bij 22 patiënten (23,4%) gediagnosticeerd. De meeste hiervan kwamen in de eerste drie maanden voor (20/22=90,9%). De incidentie tijdens de eerste drie maanden is hiermee 34,4 VTE events/100 patiëntjaren versus een incidentie van 0,3 VTE events/100 patiëntjaren op de langere termijn. Uit multivariate statistische analyse bleken: leeftijd boven 45 jaar (hazard ratio 8,4; 95% BI 3-23,5), eerdere VTE (hazard ratio 6,0; 95% BI 1,6-23,3) en paraplegie (hazard ratio 4,7; 95% BI 1,6-13,7) onafhankelijk geassocieerd met de incidentie van VTE.

Hoewel deze onderzoeken inzicht geven in de incidentie van VTE op de langere termijn, geven ze geen antwoord op de vraag wat het effect van tromboseprofylaxe hierop is.

#### *Antistollingsbeleid op basis van expert opinion*

Op grond van de huidige beschikbare literatuur is geen duidelijk advies te geven over het gebruik van antistolling bij dwarslaesie patiënten in de chronische fase. Aangezien het risico op VTE in de eerste drie maanden het hoogst is, is antistolling door middel van LMWH bij alle dwarslaesie patiënten in deze fase gerechtvaardigd. De experts zijn van mening dat het gebruik van LMWH na drie maanden gestopt zou kunnen worden bij voldoende mobilisatie. Dit wil zeggen dat een patiënt minimaal zes uur per dag in de rolstoel zit, gedurende een aantal weken. Uit praktische overwegingen kan men aanhouden drie weken gemobiliseerd gedurende zes uur per dag.

Voor patiënten die niet volledig in de rolstoel gemobiliseerd zijn (dat wil zeggen minder dan zes uur per dag) zou overwogen kunnen worden om in deze fase toch de antistolling te stoppen. Bij dit besluit moeten andere risicofactoren worden meegenomen. In de richtlijn antitrombotisch beleid zijn als risicofactoren voor het

optreden van een VTE genoemd: leeftijd >75 jaar, morbide obesitas (BMI >30), trombose in VG, bekende erfelijke trombofilie en recent CVA (ischemisch of hemorragisch, <1 maand).

Gezien het ontbreken van evidence in de literatuur zal dit een individuele afweging zijn die tussen arts en patiënt genomen moet worden.

Het gebruik van kousen ter preventie van een VTE is nog niet voldoende onderzocht. Wel lijken kousen een gunstig effect te hebben op stase van vocht in de benen en zouden ze uit dit oogpunt overwogen kunnen worden. Tevens kunnen ze ingezet worden om het risico op statisch oedeem na een diepe veneuze trombose te verkleinen.

Indien een dwarslaesie patiënt in de chronische fase bedlegerig wordt, bijvoorbeeld bij het optreden van decubitus, kan start van antistolling overwogen worden. In de literatuur is geen eenduidig bewijs over wanneer deze profylaxe gestart zou moeten worden.

## Verantwoording

Laatst beoordeeld : 01-05-2017

Laatst geautoriseerd : 01-05-2017

Voor de volledige verantwoording, evidence tabellen en eventuele aanverwante producten raadpleegt u de Richtlijndatabase.

## Referenties

Giorgi Pierfranceschi M, Donadini MP, Dentali F, et al. The short- and long-term risk of venous thromboembolism in patients with acute spinal cord injury: a prospective cohort study. *Thromb Haemost.* 2013;109(1):34-8.

Godat LN, Kobayashi L, Chang DC, et al. Can we ever stop worrying about venous thromboembolism after trauma? *J Trauma Acute Care Surg.* 2015;78(3):475-80.

Rimaud D, Boissier C, Calmels P. Evaluation of the effects of compression stockings using venous plethysmography in persons with spinal cord injury. *J Spinal Cord Med.* 2008;31(2):202-7.

# Antistollingsbeleid bij patiënten met een dwarslaesie in de chronische fase die voldoende lang gemobiliseerd zijn en die een VTE krijgen

## Uitgangsvraag

Wat is het antistollingsbeleid bij patiënten in de chronische fase die voldoende lang gemobiliseerd zijn en die een VTE krijgen?

## Aanbeveling

Volg voor dwarslaesie patiënten met een VTE in de chronische fase (>3 maanden na het ontstaan van de dwarslaesie) de richtlijn Antitrombotisch beleid (modules: initiële behandeling VTE en continueren antistolling na VTE).

Maak na zes maanden behandeling met vitamine K-antagonisten bij patiënten in de chronische fase die voldoende lang gemobiliseerd zijn en een VTE krijgen een individuele afweging tussen bloedingsrisico en het verlagen van het recidief tromboserisico van een verlengde behandeling.

Herhaal tenminste jaarlijks deze afweging.

Van aanbevelingen waar geen implementatietermijn bij staat, wordt verwacht dat zij binnen een jaar na publicatie van de richtlijn geïmplementeerd kunnen zijn.

## Inleiding

Bij patiënten met een dwarslaesie in de chronische fase is op dit moment nog onduidelijk hoe men moet omgaan met het optreden van een VTE. Het bepalen van de causaliteit tussen dwarslaesie en het ontstaan van een VTE is namelijk van groot belang voor aanvullend onderzoek en behandelduur. Omdat er ten tijde van het schrijven van deze richtlijn ook een richtlijn antitrombotisch beleid in ontwikkeling was, is er onderling overleg geweest ten aanzien van het antistollingsbeleid bij dwarslaesie patiënten. In deze module zal eerst de literatuuranalyse beschreven worden over het antistollingsbeleid bij dwarslaesie patiënten met een VTE in de chronische fase. Hierbij is gekeken naar vitamine K-antagonisten. Er is in de literatuur niets bekend over het gebruik van NOACs (novel oral anticoagulants) bij dwarslaesie patiënten. Daarna zullen praktische adviezen van experts gegeven worden ten aanzien van het antistollingsbeleid bij deze groep patiënten.

## Samenvatting literatuur

Er zijn geen vergelijkende onderzoeken gevonden die het effect van vitamine K-antagonisten versus geen of placebo behandeling bij dwarslaesie patiënten in de chronische fase onderzochten.

## Zoeken en selecteren

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is er een systematische literatuuranalyse verricht naar de volgende zoekvraag:

P patiënten met een dwarslaesie >3 maanden en meer dan zes uur gemobiliseerd in rolstoel met VTE;

- I vitamine K-antagonisten;
- C geen of placebo behandeling;
- O sterfte of recidief veneuze trombo-embolie (diep veneuze trombose of longembolie).

### *Relevante uitkomstmaten*

De werkgroep definieerde niet a priori de genoemde uitkomstmaten, maar hanteerde de in de studies gebruikte definities.

### *Zoeken en selecteren (Methode)*

In de databases Medline (OVID) en Embase is met relevante zoektermen gezocht naar wetenschappelijke artikelen over het effect van tromboseprofylaxe op het voorkomen van veneuze trombo-embolie bij dwarslaesie patiënten in de chronische fase. De zoekverantwoording is weergegeven onder het tabblad Verantwoording. De literatuurzoekactie leverde 122 unieke treffers op. Studies werden geselecteerd op grond van de volgende selectiecriteria: 1) patiënten met een dwarslaesie >3 maanden en meer dan zes uur gemobiliseerd in rolstoel mét VTE; 2) vergelijkend onderzoek naar effect van vitamine K-antagonisten versus geen behandeling; 3) rapportage van de uitkomstmaat sterfte of recidief veneuze trombo-embolie (diep veneuze trombose of longembolie). Op basis van titel en abstract werd in eerste instantie één studie voorgeselecteerd. Na raadpleging van de volledige tekst, werd vervolgens deze studie geëxcludeerd (zie exclusietabel onder het tabblad Verantwoording).

### *Resultaten*

Er zijn geen onderzoeken gevonden die voldeden aan de selectiecriteria.

## **Overwegingen**

### *Evidence*

Er is geen vergelijkend onderzoek gevonden naar het effect van vitamine K-antagonisten bij dwarslaesie patiënten in de chronische fase die voldoende lang gemobiliseerd zijn en een VTE krijgen. Het is dus onduidelijk of vitamine K-antagonisten wel of niet effectief zijn in het voorkomen van sterfte en/of recidief VTE bij deze patiëntengroep.

### *Antistollingsbeleid op basis van expert opinion*

Hoewel er geen onderzoek specifiek bij dwarslaesie patiënten in de chronische fase is gedaan, is er ten tijde van het schrijven van deze richtlijn wel een algemene richtlijn antitrombotisch beleid ontwikkeld. De werkgroep is van mening dat deze richtlijn toegepast kan worden op dwarslaesie patiënten in de chronische fase. Dit houdt in dat bij dwarslaesie patiënten met een VTE in de chronische fase ook onderzoek gedaan moet worden naar de oorzaak van de VTE en dat men er niet vanuit mag gaan dat de dwarslaesie de oorzaak is voor het ontstaan van de VTE. Indien er geen oorzaak gevonden wordt, dan spreekt men in dit geval van een idiopathisch VTE en dient de behandelduur hierop te worden aangepast (zie richtlijn antitrombotisch beleid).

Als een VTE optreedt binnen de eerste drie maanden na het ontstaan van de dwarslaesie (ook onder adequate antistolling), is de werkgroep van mening dat binnen deze termijn wel uitgegaan mag worden van een oorzakelijk verband tussen het ontstaan van de VTE en de dwarslaesie. Men spreekt in dit geval van een tijdelijke factor en hierbij kan de behandelduur dus korter zijn dan bij een idiopathische oorzaak (zie ook richtlijn antitrombotisch

beleid).

Bij patiënten met dwarslaesie is het van belang rekening te houden met factoren die bij een dwarslaesie een rol spelen in het risico op een VTE, zoals stase, hypercoagulatie en vaatwandveranderingen (volgens de triade van Virchow). In dit kader lijkt er sprake te zijn van een verhoogd risico op een VTE bij patiënten met een dwarslaesie in de chronische fase. Op basis van deze assumptie zou men bij dwarslaesie patiënten met een VTE in de chronische fase, indien er sprake is van een laag bloedingsrisico, kunnen overwegen om de vitamine K-antagonisten of NOACs levenslang te continueren. Indien er sprake is van een hoog bloedingsrisico (onder andere bij actief gastro-duodenaal ulcus, bloeding in de drie maanden voor opname, trombocyten  $<50 \times 10^9/l$  (zie ook tabel risicofactoren bij richtlijn antitrombotisch beleid) zal samen met de patiënt een afweging gemaakt moeten worden.

## Verantwoording

Laatst beoordeeld : 01-05-2017

Laatst geautoriseerd : 01-05-2017

Voor de volledige verantwoording, evidence tabellen en eventuele aanverwante producten raadpleegt u de Richtlijndatabase.

## Referenties

Richtlijn antitrombotisch beleid (2016). Nederlandse Internisten Vereniging: Utrecht. Link:  
[http://richtlijndatabase.nl/richtlijn/antitrombotisch\\_beleid/antitrombotisch\\_beleid\\_-\\_korte\\_beschrijving.html](http://richtlijndatabase.nl/richtlijn/antitrombotisch_beleid/antitrombotisch_beleid_-_korte_beschrijving.html)

## Fertiliteit mannen bij dwarslaesie

### Uitgangsvraag

Welke methode van semen verkrijging is het meest effectief bij mannelijke dwarslaesie patiënten met een (toekomstige) kinderwens?

### Aanbeveling

Gebruik vibrostimulatie als eerste therapie bij anejaculatie en een kinderwens.

Gebruik bij voorkeur elektro-ejaculatie indien vibrostimulatie niet succesvol of niet mogelijk is.

Gebruik testiculaire sperma verkrijging wanneer elektro-ejaculatie niet succesvol of niet wenselijk is.

Biedt het volledige pakket van mogelijkheden (vibrostimulatie, elektro-ejaculatie en testiculaire sperma verkrijging) in dezelfde zorgketen aan.

*Implementatietermijn: één tot drie jaar*

Van aanbevelingen waar geen implementatietermijn bij staat, wordt verwacht dat zij binnen een jaar na publicatie van de richtlijn geïmplementeerd zijn.

### Inleiding

Mannen met een dwarslaesie hebben vaak last van een gestoorde ejaculatie en verminderde semenkwaliteit. Er zijn verschillende methoden om semen te verkrijgen in deze patiëntencategorie. Dit kan met kunstmatig opgewekte ejaculatie of chirurgisch verkregen semen. Het doel van deze PICO is te onderzoeken welke behandeling het meest effectief is voor verkrijging van het semen.

### Conclusies

<b>laag GRADE</b>	<p>Het is onduidelijk of voor patiënten met infertiliteit secundair aan dwarslaesie meervoudige elektrostimulatie voor verkrijging van semen effectiever is dan eenmalige elektrostimulatie op het aantal zwangerschappen.</p> <p><i>Bronnen (Giulini, 2004)</i></p>
-----------------------	--

### Samenvatting literatuur

#### *Beschrijving studies*

De studie van Giulini (2004) was een RCT waarbij paren zijn geïnccludeerd waarvan de man onvruchtbaar was vanwege anejaculatie secundair aan een dwarslaesie. Patiënten waarbij onvruchtbaarheidsfactoren bij de vrouw een rol speelden, waarbij andere oorzaken van onvruchtbaarheid bij de man een rol speelden, of waarbij de vrouw  $\geq 38$  jaar was, werden geëxcludeerd. In deze studie werd eenmalige transrectale elektrostimulatie vergeleken met meervoudige transrectale elektrostimulatie alvorens semen werd verzameld. Patiënten werden

willekeurig ingedeeld in de eenmalige of meervoudige elektrostimulatie, hoewel de indelingsprocedure niet verder staat beschreven. In totaal zijn 18 patiënten ingedeeld in de eenmalige elektrostimulatie en 16 patiënten in de meervoudige elektrostimulatie. Van de 18 patiënten in de eenmalige elektrostimulatie kon bij twee patiënten geen monster worden verkregen, waarna ze geëxcludeerd werden. De leeftijd tussen de eenmalige en meervoudige elektrostimulatiegroep was vergelijkbaar, maar andere patiëntkarakteristieken zijn niet gerapporteerd. Hierdoor is het onduidelijk of de patiëntgroepen vergelijkbaar waren. Alle bevruchtingen vonden plaats middels ICSI.

### *Resultaten*

Het volume van het semen was vergelijkbaar tussen de groepen, maar de kwaliteit van het semen was beter bij de patiënten met meervoudige stimulatie wat betreft de concentratie en motiliteit. Het aantal zwangerschappen verschilde niet significant tussen de twee groepen (6/16 bij meervoudige elektrostimulatie versus 3/18 bij enkelvoudige stimulatie, relatief risico = 2,25, 95% betrouwbaarheidsinterval 0,67 tot 7,56, P=0,19). Er traden geen bijwerkingen of complicaties op.

### *Bewijskracht van de literatuur*

De bewijskracht voor de uitkomstmaat zwangerschap is met twee niveaus verlaagd gezien het geringe aantal patiënten (imprecisie).

## **Zoeken en selecteren**

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is er een systematische literatuuranalyse verricht naar de volgende zoekvraag (vragen):

- P mannelijke patiënten met dwarslaesie (zowel compleet als incompleet);
- I onder andere elektro-ejaculatie (Saeger), sperm aspiration (PESA, TESE);
- C andere technieken;
- O pregnancy rate, live birth rate.

### *Relevante uitkomstmaten*

De werkgroep definieerde niet a priori de genoemde uitkomstmaten, maar hanteerde de in de studies gebruikte definities.

### *Zoeken en selecteren (Methode)*

In de databases Medline (OVID), Embase en de Cochrane Library is met relevante zoektermen gezocht naar dwarslaesie en sperm retrieval technieken. De zoekverantwoording is weergegeven in de bijlage. De literatuurzoekactie leverde 199 unieke treffers op. Studies werden geselecteerd op grond van de volgende selectiecriteria: inclusie van patiënten met dwarslaesie; evalueren van de effectiviteit van semen retrieval technieken; en zwangerschap en/of geboorte als uitkomstmaat. Studies die alleen kwaliteit van het semen als uitkomstmaat hadden werden dus geëxcludeerd. Op basis van titel en abstract werden in eerste instantie 39 studies voorgeselecteerd. Na raadpleging van de volledige tekst, werden vervolgens 28 studies geëxcludeerd (zie exclusietabel) en 11 studies definitief geselecteerd.

### *Resultaten*

Van de 11 studies waren er 10 observationele studies en één interventie studie. De observationele studies

verschilden in zodanige mate van elkaar in de selectie van de patiënten, de setting en de gebruikte technieken dat de resultaten niet vergelijkbaar waren (Tabel 1). In sommige studies was sprake van sequentieel beleid, waarbij een techniek werd ingezet nadat een minder invasieve of belastende techniek geen resultaat had. Ook werd in een aantal studies meerdere interventies vergeleken, zoals verschillende technieken én wel of geen cryopreservatie van het semen. De technieken voor bevruchting varieerden van intravaginale inseminatie tot intracellulaire sperma injectie (ICSI). Als gevolg hiervan is alleen de interventiestudie meegenomen in de evidence-tabellen en beoordeling van de individuele studieopzet (risk of bias).

**Tabel 1 Overzicht van de studies over semen retrieval technieken met zwangerschap of geboorte als uitkomst vanaf 2003**

Studie	N	Sperm retrieval technique	Choice of technique	Other intervention/comparison	Fertilization technique	Outcome
Raviv 2013	32	- TESA - TESE	EE if PVS failed or injury below T11; TESA if EE failed; TESE if TESA failed.	-	IUI IVF/ICSI	- Pregnancy - Live birth
Bechoua 2013	19	- Intercourse (n=1) - PVS (n=9) - TESE (when PVS failed, n=7) - TESE and MESA (n=2)	PVS if intercourse failed; TESE if PVS failed; MESA if TESE failed.	Fresh vs cryopreserved sperm (n=7).	ICSI (n=8)	- Pregnancy - Live birth
Sonksen 2012	140	- PVS	-	-	Self MI	- Pregnancy - Live birth
Leduc 2012	31 (with 29 SCI)	- Manual stimulation (n=10, of which 6 were treated with physostigmine) - PVS - EEJ - TESE - PESA - Donor sperm	TESE or PESA if other techniques failed.	-	MI IUI IVF/ICSI	- Pregnancy - Birth
McGuire 2011	25	- EE	Treated before introduction of PVS or PVS was unsuitable.	-	Insemination, no further information.	- Live birth



Kathiresan 2011a	82	- Manual stimulation (n=4) - PVS (n=42) - EEJ (n=36)	PVS if manual stimulation failed; EEJ if PVS failed.	-	IVI IUI	- Pregnancy - Live birth
Kathiresan 2011b	31	- PVS (n=12) - EEJ (n=16) - TESE (n=3)	EEJ if PVS failed; TESE if EEJ failed.	SCI vs non-SCI infertility patients.	ICSI	- Pregnancy - Live birth
Kanto 2009	22	- TESE	Under the assumption that PVS and EEJ lead to reduced motility and viability	SCI vs obstructive azoospermia patients; Frozen/thawed vs fresh samples.	ICSI	- Pregnancy
Hibi 2008	8	- ReVSA	EEJ refusal (n=4) or failure (n=4).	-	ICSI	- Pregnancy - Birth
Engin-Ustun 2006	44	- Prostatic massage - EEJ - TESE	Not described.	-	ICSI	- Pregnancy - Live birth
Giulini 2004	34	- EEJ	-	Single vs multiple EEJ.	ICSI	- Pregnancy

**ICSI: intracytoplasmic sperm injection; IUI: intrauterine insemination; IVI: intravaginal insemination; IVF: in vitro fertilization; MESA: microsurgical epididymal sperm aspiration; PESA: percutaneous epididymal sperm aspiration; PVS: penile vibration stimulation; ReVSA: retrograde vasal sperm aspiration; TESA: testicular sperm aspiration; TESE: testicular sperm extraction;**

## Overwegingen

Onder anejaculatie wordt verstaan het uitblijven van een zaadlozing tijdens het mannelijk orgasme. Hierdoor vallen technieken als masturbatie buiten de scope van deze richtlijn.

Er is geen bewijs dat bij mannen met een dwarslaesie en ejaculatiestoornis een bepaalde methode van sperma verkrijging meer succesvol is dan een andere. Er wordt dan ook verwezen naar de richtlijnen Male Infertility 2015 van de European Association of Urology waarin wordt gesteld dat vibrostimulatie de eerste lijntherapie is bij anejaculatie en kinderwens. Dit werkt vooral bij patiënten met een hoge dwarslaesie (T12). Als dit niet succesvol is, dan kan elektro-ejaculatie worden gebruikt. Bij een complete dwarslaesie kan dit meestal op de polikliniek zonder anesthesie. Als elektro-ejaculatie niet succesvol is of niet kan worden gebruikt, dan kan testiculaire sperma verkrijging worden toegepast. Vanzelfsprekend is het advies dit te laten gebeuren in centra met

uitgebreide ervaring met methoden als elektro-ejaculatie en testiculaire spermaverkrijging. Bij verwijzing naar een ander centrum is het in de huidige zorg (2016) gebruikelijk om technieken te herhalen, ondanks dat deze geen resultaten hadden opgeleverd.

Bij het gebruik van TESE kan de littekenvorming de toch al lage vruchtbaarheid verder compromitteren. Hierdoor zijn de mogelijkheden om het nogmaals te proberen beperkt. Daarom heeft elektro-ejaculatie, ondanks het eventueel gebruik van narcose, de voorkeur.

Ondanks dat er onderzoek is naar semenkwaliteit bij verschillende technieken voor semenverkrijging, is het onderzoek naar het effect op de kans op zwangerschap zeer beperkt.

De belangenorganisatie voor mensen met een dwarslaesie (Dwarslaesie Organisatie Nederland) heeft aangegeven de voorkeur te hebben voor non-invasieve technieken.

## Verantwoording

Laatst beoordeeld : 01-05-2017

Laatst geautoriseerd : 01-05-2017

Voor de volledige verantwoording, evidence tabellen en eventuele aanverwante producten raadpleegt u de Richtlijndatabase.

## Referenties

Giulini S, Pesce F, Madgar I, et al. Influence of multiple transrectal electroejaculations on semen parameters and intracytoplasmic sperm injection outcome. *Fertil Steril*. 2004;82(1):200-4.

Jungwirth A, Diemer T, Dohle G, et al. Guidelines on male infertility. European Association of Urology, 2015.

# Voorlichting en begeleiding rondom seksualiteit bij patiënten met dwarslaesie

## Uitgangsvraag

Hoe kan voorlichting en begeleiding rondom seksualiteit bij patiënten met dwarslaesie het beste vormgegeven worden?

## Deelvragen

1. Wanneer starten met / geven van seksuologische voorlichting en begeleiding?
2. Waaruit moet seksuologische voorlichting en begeleiding bestaan?
3. Welke deskundigheid is nodig voor het geven van seksuologische voorlichting en begeleiding?

## Aanbeveling

### *Timing seksuologische voorlichting en begeleiding*

Bied seksuologische voorlichting en begeleiding (sexual health care) aan gedurende zowel de acute fase, de revalidatiefase als de chronische fase.

### *Aspecten seksuologische voorlichting*

Geef tijdens seksuologische voorlichting uitleg over 1) de werking van seksualiteit als bio-psycho-sociaal verschijnsel, waarin lichamelijke (inclusief iatrogene), psychologische (persoonlijke ervaringen en overtuigingen) sociale ((sub)culturele, gender) en relationele aspecten met elkaar interacteren en 2) over de behandel mogelijkheden naar aanleiding van de hulpvraag van de patiënt.

Peil de behoefte aan nadere informatie en/of seksuologische begeleiding of lotgenotencontact.

Laat seksuologische voorlichting uitvoeren door een zorgprofessional met kennis van dwarslaesie en de impact daarvan op de lichaamsfuncties, activiteiten en participatie.

*Implementatietermijn: één tot drie jaar*

### *Aspecten van seksuologische begeleiding*

Richt seksuologische begeleiding in aan de hand van de vraag van de patiënt en/of de partner.

Baseer de seksuologische begeleiding op het bio-psycho-sociale model (BPS). Seksuologische begeleiding is bij voorkeur een multidisciplinaire verantwoordelijkheid.

Begeleiding van complexe (fysieke, mentale en/of psychosociale) seksuologische problematiek dient bij voorkeur te worden uitgevoerd door een seksuoloog (erkend door de Nederlandse Wetenschappelijke Vereniging voor Seksuologie, NVVS).

Waarborg structurele en proactieve multidisciplinaire aandacht voor seksualiteitsvraagstukken bij voorkeur aan de hand van het PLISSIT-model.

*Implementatietermijn: één tot drie jaar*

Van aanbevelingen waar geen implementatietermijn bij staat, wordt verwacht dat zij binnen een jaar na publicatie van de richtlijn geïmplementeerd kunnen zijn.

## Inleiding

Seksualiteit na het ontstaan van een dwarslaesie is een belangrijk thema voor patiënten. De vraag is wanneer voorlichting en begeleiding het beste gegeven kunnen worden, welke aspecten hierbij aan bod moeten komen en welke deskundigheid gewenst is.

## Conclusies

<p><b>Zeer laag GRADE</b></p>	<p>Patiënten met een traumatische dwarslaesie lijken meer geïnteresseerd in seksuologische voorlichting en begeleiding zes maanden na ontslag dan tijdens de opnamefase.</p> <p><i>Bronnen (Fisher, 2002)</i></p>
<p><b>Zeer laag GRADE</b></p>	<p>Patiënten met een traumatische dwarslaesie lijken tevreden over deelname aan en het nut van een seksuologisch voorlichtings- en begeleidingsprogramma.</p> <p><i>Bronnen (Melnyk, 1979)</i></p>

## Samenvatting literatuur

### *Algemeen*

Er zijn geen vergelijkende onderzoeken gevonden die het effect van seksuologische voorlichting en/of begeleiding vergelijken met geen seksuologische voorlichting en/of begeleiding bij patiënten met dwarslaesie. Er werd één studie (Fisher, 2002) gevonden die onderzoek deed naar de timing van seksuologische voorlichting en begeleiding en één studie die de tevredenheid over een seksuologisch programma evalueerde (Melnyk, 1979).

### *Beschrijving studies*

De studie van Fisher (2002) onderzocht bij een steekproef van patiënten met recente traumatische dwarslaesie middels vragenlijstonderzoek de veranderingen in seksuele tevredenheid en activiteit gedurende de klinische revalidatie tot 18 maanden na ontslag. Daarnaast werd gekeken naar de beste timing voor het geven van seksuologische voorlichting en begeleiding. Inclusiecriteria voor deelname waren: gestoorde seksuele functie, interesse om deel te nemen, niet te ziek om deel te kunnen nemen, geen ernstige cognitieve stoornis. Van de 82 patiënten die voldeden aan de inclusiecriteria, maakten 40 patiënten de studie af. De gemiddelde leeftijd ( $\pm$  standaarddeviatie) van deze 40 patiënten was 36,6 jaar ( $\pm$  14,7 jaar). Het percentage patiënten met tetraplegie was 57,5% en met paraplegie was 42,5%. De vragenlijst die gebruikt was, was de Sexual Health Needs survey en was op basis van zelfrapportage. De vragen hadden betrekking op activiteiten, zorgen, interesse en aanpassingen op gebied van seksualiteit, de eventuele partner en informatiebehoefte.

De studie van Melnyk (1979) onderzocht bij een steekproef van patiënten met traumatische dwarslaesie het effect van een seksuologisch voorlichtings- en begeleidingsprogramma op veranderingen in attitude ten aanzien van een aantal seksuele activiteiten. Daarnaast werd de tevredenheid over het programma na afloop geëvalueerd. Inclusiecriteria voor deelname waren: dwarslaesie van minimaal één jaar oud, minimaal zes maanden na ontslag uit revalidatiecentrum, leeftijd tussen 18 en 40 jaar oud, gestoorde seksuele functie, stabiel en 'rijp' genoeg om deel te kunnen nemen aan een dergelijk programma. Van de 100 patiënten die uitgenodigd waren voor deelname, schreven 34 patiënten zich in. Uit deze 34 patiënten werden er 14 geselecteerd voor deelname aan het onderzoeksprogramma en 12 patiënten vormden een controlegroep. De mediane leeftijd van de deelnemende patiënten was 24 jaar. De interventiegroep bestond uit acht patiënten met tetraplegie en zes patiënten met paraplegie en uit 11 mannen en drie vrouwen. De controlegroep bestond uit zes patiënten met tetraplegie en zes patiënten met paraplegie en uit tien mannen en twee vrouwen. Het programma bestond uit zes groepsbijeenkomsten van circa drie uur. Er werd tijdens de bijeenkomsten gebruik gemaakt van onder andere film- en leesmateriaal en groepsdiscussies.

### *Resultaten*

#### Timing van seksuologische voorlichting en begeleiding

In de studie van Fisher (2002) werden patiënten met dwarslaesie via een vragenlijst gevraagd naar seksuele behoeften, activiteiten en tevredenheid. Dit gebeurde op verschillende tijdstippen: tijdens opname en zes, 12 en 18 maanden na ontslag. Uit de studie bleek dat respondenten meer geïnteresseerd waren in seksuologische voorlichting en counseling zes maanden na ontslag dan tijdens opname ( $p=0,0112$ ). Deze interesse veranderde niet meer significant tussen zes en 18 maanden na ontslag.

#### Patiënttevredenheid

De studie van Melnyk (1979) vond dat 12/14 (86%) deelnemers aan het seksuologisch voorlichtings- en begeleidingsprogramma na afloop tevreden waren over het programma (het werd als leuk en nuttig ervaren). Voor 10/14 (71%) deelnemers droeg het programma bij aan het opener kunnen praten over seksualiteit. Ook hadden deelnemers na afloop van het programma een meer tolerante attitude ten aanzien van bepaalde seksuele activiteiten na afloop van het programma ten opzichte van de attitude voorafgaand aan het programma ( $p < 0,01$ ). Deze verandering in attitude was er niet bij de controlegroep. Alle deelnemers vonden dat seksuologische voorlichting en begeleiding aangeboden moesten worden als onderdeel van het revalidatietraject.

#### *Bewijskracht van de literatuur*

De bewijskracht voor zowel de uitkomstmaat patiënttevredenheid als timing van seksuologische voorlichting en begeleiding is zeer laag gezien de beperkingen in de onderzoeksopzet (zoals geen randomisatie, ontbreken van controlegroep en geen blinding) en het geringe aantal patiënten (imprecisie).

## **Zoeken en selecteren**

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is er een systematische literatuuranalyse verricht naar de volgende zoekvraag (vragen):

- P patiënten met dwarslaesie (compleet en incompleet);
- I voorlichting en/of begeleiding met betrekking tot impact dwarslaesie op seksualiteit;
- C geen voorlichting en/of begeleiding;

- patiënttevredenheid, timing van interventie.

### *Relevante uitkomstmaten*

De werkgroep definieerde niet a priori de genoemde uitkomstmaten, maar hanteerde de in de studies gebruikte definities.

### *Zoeken en selecteren (Methode)*

In de databases Medline (OVID) en Embase is met relevante zoektermen gezocht naar artikelen over het effect en timing van seksuologische voorlichting en/of begeleiding op patiënttevredenheid. De zoekverantwoording is weergegeven in de bijlage. Daarnaast werd er via het SCIRE-project ([www.scireproject.com](http://www.scireproject.com)) nog een systematische review gevonden. Via de literatuurlijst van deze review werd er nog één mogelijk geschikte referentie gevonden. De literatuurzoekactie leverde in totaal 387 treffers op. Studies werden geselecteerd op grond van de volgende selectiecriteria: 1) patiënten met een dwarslaesie (compleet en incompleet); 2) vergelijkend onderzoek naar effect van seksuologische voorlichting en/of begeleiding 3) rapportage van de uitkomstmaat patiënttevredenheid of timing van interventie. Op basis van titel en abstract werden in eerste instantie 14 studies voorgeselecteerd. Na raadpleging van de volledige tekst, werden vervolgens 12 studies geëxcludeerd (zie exclusietabel) en twee studies definitief geselecteerd.

### *Resultaten*

Twee onderzoeken zijn opgenomen in de literatuuranalyse. De belangrijkste studiekarakteristieken en resultaten zijn opgenomen in de evidence-tabellen. De beoordeling van de individuele studieopzet (risk of bias) is opgenomen in de risk of bias tabellen.

## **Overwegingen**

### *Effect van seksuologische voorlichting en begeleiding*

Er is zeer weinig literatuur over het effect van seksuologische voorlichting en begeleiding bij patiënten met een dwarslaesie.

Eén studie (Melnyk, 1979) vroeg na afloop aan deelnemers van een seksuologisch programma naar de tevredenheid hierover, maar onderzocht niet wat het (lange termijn) effect was op de tevredenheid over de eigen seksualiteit. Wel bleek uit de studie dat deelnemers aan het programma een positievere attitude hadden ten aanzien van bepaalde seksuele activiteiten dan vóór het programma.

Hoewel er een gebrek aan wetenschappelijk bewijs is om aan te kunnen tonen of seksuologische voorlichting en begeleiding effect heeft op tevredenheid over het seksuele leven, blijkt uit onderzoeken, waarbij enquêtes onder dwarslaesie patiënten gehouden werden, dat zij hier wel behoefte aan hebben (Charlifue, 1992; Tepper, 1992; Valtonen, 2006). Aandacht voor seksuologische voorlichting en begeleiding kan men beschouwen als adequate vormen van sexual health care, zoals door de WHO geformuleerd (WHO, 2010).

### *Timing van seksuologische voorlichting en begeleiding*

Eén studie (Fisher, 2002) keek naar de timing van seksuologische voorlichting en begeleiding. Hieruit kwam naar voren dat patiënten hiervoor meer interesse hebben zes maanden na ontslag dan tijdens de opnamefase. Echter, de steekproef was selectief (strikte inclusiecriteria) en de vraag is in hoeverre de resultaten

gegeneraliseerd kunnen worden.

Begeleiding van vragen/zorgen omtrent de seksualiteit na dwarslaesie is niet tijdgebonden. Het is van belang dat zorgprofessionals zich realiseren dat vragen/zorgen omtrent de seksualiteit zowel in de acute fase, in de revalidatiefase als in de chronische fase urgent kunnen zijn of worden. Dit is afhankelijk van de omstandigheden van de individuele patiënt en/of diens partner. Ook kunnen vragen/zorgen in de loop der tijd veranderen, mede afhankelijk van de levensfase waarin de patiënt verkeert. Vragen/zorgen kunnen zich voordoen met betrekking tot lichaamsfuncties, activiteiten en participatie. Het is vanwege al deze variabelen niet mogelijk één moment in de tijd aan te wijzen waarop seksuologische voorlichting en/of begeleiding het beste aangeboden kan worden. Daarnaast moet er rekening gehouden worden met het feit dat de gegeven informatie niet altijd beklijft in een stressvolle periode. Om die reden is het geen overbodigheid om op meerdere momenten na te gaan of de patiënt over adequate informatie beschikt. Tenslotte is het een feit dat patiënten over de volle breedte van hun leven een enorm adaptieproces (acceptatie en aanpassing) doormaken en dat zij gaande dit proces andere prioriteiten kunnen stellen en anders in staat kunnen zijn om informatie omtrent seksualiteit te verwerken. Op basis van deze klinische ervaring zijn er drie momenten aan te wijzen waarop seksuologische voorlichting het beste aangeboden kan worden: 1) op enig moment tijdens de acute fase, 2) op enig moment tijdens de revalidatiefase en 3) tijdens de chronische fase.

#### *Aspecten van seksuologische voorlichting op basis van best practice/ expert opinion*

Er bestaat geen landelijk vastgesteld beleid ten aanzien van seksuologische voorlichting en begeleiding aan patiënten met dwarslaesie. In het behandelkader Dwarslaesie (VRA, 2011) wordt gesproken over het inzetten van een module seksualiteit & relaties tijdens klinische revalidatie. De inhoud van een dergelijke module wordt niet toegelicht.

Seksuele vragen/zorgen kunnen zich openbaren op het gebied van lichaamsfuncties, activiteiten en participatie, in te delen en te onderscheiden via de International Classification of Functioning, Disability and Health (het ICF-model).

Allereerst is er een onderscheid tussen seksuologische voorlichting en seksuologische begeleiding, hoewel in de praktijk beide aspecten in één en hetzelfde consult kunnen voorkomen. Seksuologische voorlichting aan mensen met een dwarslaesie is feitelijk een vorm van psycho-educatie. In de voorlichting horen uitleg over seksuele problemen die zich kunnen voordoen op het gebied van lichaamsfuncties, activiteiten en participatie aan bod te komen evenals behandelmogelijkheden. Hierbij kan gedacht worden aan uitleg over:

- de werking van seksualiteit als bio-psycho-sociaal verschijnsel, waarin lichamelijke (inclusief iatrogene), psychologische (persoonlijke ervaringen en overtuigingen) sociale (sub)culturele, gender) en relationele aspecten met elkaar interacteren;
- de werking van de seksuele respons cyclus in het algemeen bij mannen en vrouwen;
- psychogene en reflexmatige erecties, zaadlozing en orgasme bij de man;
- psychogene en reflexmatige opwinding (onder andere lubricatie) en orgasme bij de vrouw;
- gevolgen voor de fertiliteit bij man en vrouw;
- risico's op autonome dysreflexie door seksuele activiteit (bij T6 of hoger);
- veelvoorkomende psychosociale gevolgen die van invloed kunnen zijn op de intimiteit en/of seksualiteit;

- alternatieve manieren van seksualiteitsbeleving;
- indien gewenst uitleg over behandelmethoden bij erectiestoornissen bij de man en lubricatieproblemen bij de vrouw;
- indien gewenst uitleg over operatieve ingrepen.

Peil de behoefte aan nadere informatie en/of seksuologische begeleiding of lotgenotencontact.

Geef, voor zover mogelijk en wenselijk, een inschatting van de specifieke gevolgen voor de patiënt, op basis van hoogte en volledigheid van diens dwarslaesie en biedt nazorg.

Bij de ontwikkeling van passend en aansprekend voorlichtingsmateriaal kan samenwerking gezocht worden met ervaringsdeskundigen. De Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON) heeft zich ingezet voor de ontwikkeling van het programma Weer Op Weg, waarin ook aandacht voor seksualiteitsvraagstukken is opgenomen. Om het voorlichtingsaanbod makkelijk toegankelijk te maken kunnen moderne technieken en methoden, zoals e-learning, gebruikt worden.

#### *Aspecten van seksuologische begeleiding op basis van best practice / expert opinion*

Seksuologische begeleiding baseert zich op het bio-psycho-sociale (BPS) model, waarin integraal oog is voor de impact van de dwarslaesie op het lichaam, op het psychisch welbevinden en op de relatie. Hierbij wordt rekening gehouden met de specifieke gesteldheid en medische geschiedenis van de patiënt, de invloed van medicatie, de invloed van emoties (met name verdriet, verlies, rouw, veranderd lichaamsbeeld) en overtuigingen met betrekking tot seksualiteit, met comorbiditeit en tenslotte met sekse-specifieke en culturele aspecten die bij de patiënt en de eventuele partner een rol spelen. De hulpvraag van de patiënt en/of diens partner is altijd leidend.

Seksuologische begeleiding kan gericht zijn op adaptatie (acceptatie en aanpassing, alternatieven vinden), seksuele validatie (het zich ontwikkelen als seksueel wezen) als op het zorgvuldig afscheid nemen van seksualiteit.

Wanneer het eerdergenoemde adaptatieproces vastloopt, met name waar het gaat om seksuele vormgeving (hoe seks te hebben ondanks beperkingen/belemmeringen), seksuele validatie (het zich ondanks beperkingen/belemmeringen ontwikkelen als seksueel wezen) en de seksuele relatie (coping van en wisselwerking met partner), wordt de inzet van een seksuoloog NVVS, van wie verwacht mag worden dat hij/zij al deze facetten in focus heeft, aanbevolen.

Voor meer informatie wordt verwezen naar Courtois et al. (2015) en Bender (2005).

#### *Deskundigheid ten aanzien van seksuologische voorlichting en begeleiding*

Er is geen onderzoek gedaan naar deskundigheidseisen ten aanzien van het geven van seksuologische voorlichting en begeleiding. Wel blijkt uit enkele onderzoeken het belang van het trainen (kennis, comfort, benadering, attitude) van zorgprofessionals in het geven van seksuologische voorlichting en begeleiding (Fronek, 2011; 2005; Gianotten, 2006; Sawyer, 1983; Tepper, 1997).



De Nederlandse Wetenschappelijke Vereniging voor Seksuologie (NVVS) formuleert geen richtlijnen (behoudens de richtlijn Vroegtijdige zaadlozing, 2012), maar wel vaardigheden die de door de NVVS erkende seksuologen verondersteld worden te bezitten, zoals:

- kennis toepassen van de gevolgen van chronische ziekte en lichamelijke beperking voor seksueel functioneren;
- kennis toepassen van de belangrijkste gynaecologische en urologische ziektebeelden met potentiële seksuologische gevolgen en/of oorzaken;
- kennis toepassen van veel voorkomende chronische ziektebeelden met mogelijke seksuele gevolgen;
- kennis toepassen van de gevolgen van lichamelijke handicaps voor seksueel functioneren;
- kennis toepassen van interventies gericht op het bevorderen van rouwverwerking en aanpassing.

De seksuoloog NVVS wordt verondersteld over bovenstaande adequaat te kunnen communiceren met patiënten en zorgprofessionals.

### *PLISSIT-model*

Seksuologische voorlichting en seksuologische begeleiding kunnen bij uitstek in de revalidatiesetting multidisciplinair ingezet worden (Bender, 2005). Het PLISSIT-model (Annon, 1975) kan hierbij als leidraad dienen. PLISSIT vormt het acroniem van Permission, Limited Information, Specific Suggestions en Intensive Therapy. Het is een stepped care model waarbij de interventies worden onderscheiden van eenvoudig (die door alle disciplines kunnen worden uitgevoerd) naar complex (die voorbehouden zijn aan medisch specialist en seksuoloog NVVS) en het verenigt zowel preventieve als curatieve elementen in zich. Het PLISSIT-model is inmiddels ruim 40 jaar oud en heeft zijn robuustheid als waardevol gespreksmodel internationaal bij uiteenlopende doelgroepen bewezen (zie ook het addendum voor meer achtergrondinformatie over het PLISSIT-model).

## **Verantwoording**

Laatst beoordeeld : 01-05-2017

Laatst geautoriseerd : 01-05-2017

Voor de volledige verantwoording, evidence tabellen en eventuele aanverwante producten raadpleegt u de Richtlijnen-database.

## **Referenties**

- Annon, J. The behavioural treatment of sexual problems: Intensive therapy. Honolulu, HI: Enabling Systems 1975.
- Bender J. Is Revalidatie aan Seks toe? Een blauwdruk voor seksuologische hulpverlening binnen de revalidatiesetting. Utrecht: Rutgers Nisso Groep. 2005.
- Charlifue SW, Gerhart KA, Menter RR, et al. Sexual issues of women with spinal cord injuries. Paraplegia. 1992;30:192-199.
- Courtois F, Charvier K. Sexual dysfunction in patients with spinal cord lesions. Handb Clin Neurol. 2015;130:225-45.
- Elliot S, McBride K. Sexual and Reproductive Health Following Spinal Cord Injury. In: Eng JJ, Teasell RW, Miller WC, Wet al. Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence. Vancouver. 2014;(version 5.0):1-84.
- Fisher TL, Laud PW, Byfield MG, et al. Sexual health after spinal cord injury: a longitudinal study. Arch Phys Med Rehabil. 2002;83:1043-51.

- Fronek P, Kendall M, Booth S, et al. A longitudinal study of sexuality training for the interdisciplinary rehabilitation team. *Sex Dis.* 2011;29(2):87-100.
- Fronek P, Booth S, Kendall M, et al. The effectiveness of a sexuality training program for the interdisciplinary spinal cord injury rehabilitation team. *Sex Dis.* 2005;23(2):51-63.
- Gianotten W, Bender J, Post M, et al. Training in sexology for medical and paramedical professionals: A model for the rehabilitation setting. *Sexual and Relationship Therapy.* 2006;21(3):303-17.
- Hess MJ, Hough S. Impact of spinal cord injury on sexuality: broad-based clinical practice intervention and practical application. *J Spinal Cord Med.* 2012;35(4):211-8.
- Kruijver E, Bender JL, Meesters JJJ. Ja! Seks kan gerevalideerd worden! Revalidatieseksuologie bij Sophia Revalidatie als voorbeeld van good practice. *TvS.* 2015;39-3:96-100.
- Melnyk R, Montgomery R, Over R. Attitude changes following sexual counseling program for spinal cord injured persons. *Arch Phys Med Rehabil.* 1979;60:601-5.
- Sawyer HW, Allen HA, Reisin BL. Microcounseling: A Counselor Training Format Relating to Sexual Concerns of Spinal Cord Injured Woman. *Sex Dis.* 1983;6:30-37.
- Tepper MS. Providing Comprehensive Sexual Health Care in Spinal Cord Injury Rehabilitation: Implementation and Evaluation of a New Curriculum for Health Care Professionals. *Seks Dis.* 1997;15:131-165.
- Tepper MS. Sexual education in spinal cord injury rehabilitation: Current trends and recommendations. *Sex Dis.* 1992;10(1):15-31.
- Valtonen K, Karlsson AK, Siosteen A, Dahlof LG, Viikari-Juntura E. Satisfaction with sexual life among persons with traumatic spinal cord injury and meningomyelocele. *Dis Rehab.* 2006;28(16):965-76.
- WHO Standards for Sexuality Education in Europe. A Framework for policy makers, educational and health authorities and specialists. Cologne: WHO Regional Office for Europe: 2010.

# Screening en behandeling van stemmingsproblematiek bij patiënten met dwarslaesie

## Uitgangsvraag

Welk beleid is effectief wat betreft screening en behandeling van stemmingsproblematiek bij patiënten met dwarslaesie?

## Deelvragen

1. Wat is het effect van screenen van patiënten met een dwarslaesie op stemmingsproblematiek in vergelijking met reguliere zorg (niet screenen) op stemmingsproblematiek?
2. Welke interventies op het gebied van stemming zijn het meest effectief in het behandelen van patiënten met stemmingsproblematiek na dwarslaesie?

## Aanbeveling

Verricht bij alle revalidanten met een recent ontstane dwarslaesie (klinisch en primair poliklinisch) een intake door de op de dwarslaesieafdeling werkzame psycholoog.

*Implementatietermijn: één tot drie jaar*

Screen alle revalidanten met een recent ontstane dwarslaesie op stemmingsproblemen met behulp van een gestandaardiseerde screeningsvragenlijst (zoals PHQ of HADS) voor stemmingsproblemen (angst, depressie, PTSS). Er bestaat geen duidelijke voorkeur voor een bepaalde vragenlijst.

Verricht bij positieve screeningsresultaten nader psychodiagnostisch onderzoek door een op de dwarslaesieafdeling werkzame GZ-psycholoog.

*Implementatietermijn: één tot drie jaar*

Vraag bij verdenking op ernstige stemmingsstoornissen een psychiater in consult.

Begeleiding door een GZ-psycholoog dient beschikbaar te zijn in de klinische en poliklinische revalidatie voor mensen met een dwarslaesie in de chronische fase.

*Implementatietermijn: één tot drie jaar*

Bied peer support door getrainde, geselecteerde ervaringsdeskundigen aan alle klinische en poliklinische revalidanten met een dwarslaesie.

*Implementatietermijn: één tot drie jaar*

Van aanbevelingen waar geen implementatietermijn bij staat, wordt verwacht dat zij binnen een jaar na publicatie van de richtlijn geïmplementeerd kunnen zijn.

## Inleiding

Een dwarslaesie is een ernstige aandoening met consequenties voor zowel fysiek als psychisch functioneren.

Stemmingsproblemen worden dan ook veel gerapporteerd door mensen met een dwarslaesie. Dit geldt niet voor iedereen en bij een deel van hen verminderen deze problemen na verloop van tijd. Echter, angst, depressie en posttraumatische stress komen na een dwarslaesie veel vaker voor dan in de algemene bevolking (Le, 2016; Williams 2015). Het is dan ook van belang om stemmingsproblematiek tijdig te signaleren en te behandelen. Op dit moment wordt het systematisch screenen op stemmingsproblematiek bij deze diagnosegroep wisselend toegepast in Nederlandse revalidatiecentra en is het onduidelijk hoe deze problematiek het beste kan worden behandeld.

## Conclusies

<b>Zeer laag GRADE</b>	<p>Er is onvoldoende bewijs dat behandeling met psychosociale interventies leidt tot verminderde (symptomen van) depressieve symptomen bij patiënten met dwarslaesie in de revalidatiefase.</p> <p><i>Bronnen (Dorstyn, 2012; Duchnick, 2009; Schultz, 2009)</i></p>
----------------------------	--

## Samenvatting literatuur

### *Beschrijving studies*

In de RCT van Duchnick (2009) zijn patiënten gediagnosticeerd als parapleeg of tetrapleeg, zonder ernstige psychiatrische aandoeningen en met voldoende cognitieve capaciteit, geïncludeerd vanuit een revalidatiekliniek. In totaal zijn 41 patiënten geïncludeerd, waarvan er 21 *coping effectiveness training* ontvingen en 20 alleen ondersteunende groepstherapie. Na ontslag uit de revalidatiekliniek en drie maanden na ontslag is de CESD-vragenlijst ingevuld.

In de RCT van Schulz (2009) zijn patiënten met een dwarslaesie en een mobiliteitsbeperking die een mantelzorger hadden geïncludeerd vanaf 35 jaar oud vanuit de thuissituatie. Geëxcludeerd werden patiënten met doofheid, blindheid of een cognitieve aandoening. Tevens patiënten die een terminale aandoening hadden of waarvan de mantelzorger dit had, met een actieve behandeling van kanker. De onderzoekers vergeleken een interventie voor patiënt en mantelzorger samen met een interventie gericht op alleen de mantelzorgers en een controle-interventie. De interventie gericht op alleen de mantelzorger wordt hier buiten beschouwing gelaten. In totaal zijn 117 patiënten geïncludeerd, waarvan er 57 een educatieve interventie kregen waarin onder andere aandacht werd besteed aan cognitieve en gedragsmatige vaardigheden om hun eigen zorg te verbeteren. De andere 60 patiënten ontvingen een informatiepakket. In aanvulling hierop konden zij deelnemen aan vijf telefonische ondersteunende groepstherapie sessies. De mantelzorgers ontvingen dezelfde interventie, waarbij de groepssessies met andere mantelzorgers plaatsvond. Na zes en twaalf maanden is de CESD-vragenlijst ingevuld, waarbij alleen de resultaten na twaalf maanden zijn gerapporteerd.

In de RCT van Dorstyn (2012) zijn patiënten met een dwarslaesie geïncludeerd ouder dan 18 jaar oud die tijdens opname gebruik had gemaakt van de psychologische dienstverlening. Patiënten met een congenitale wervelkolomaandoening, een cognitieve handicap, of die deelnamen aan andere psychotherapeutische interventies werden geëxcludeerd. In totaal zijn 40 patiënten geïncludeerd, waarvan er 20 telefonische consulten

met een klinisch psycholoog kregen en 20 alleen standaard zorg, bestaande uit individuele medische nazorg, fysiotherapie en één consult met een psycholoog, ontvingen. Na 12 weken en drie maanden is de DASS-21 vragenlijst ingevuld.

Ondanks dat de randomisatieprocedures zoals beschreven in de artikelen correct zijn, blijkt er in de studies van Dorstyn (2012) en Duchnick (2009) opvallende verschillen zijn in de mate van compleetheid van de dwarslaesie en de baseline metingen van de CESD en DASS-21-scores tussen de interventie en controlegroepen.

### Resultaten

Alle RCT's hadden een uitkomstmaat voor depressie, waardoor een meta-analyse mogelijk was. Echter, omdat verschillende instrumenten of verschillende versies van instrumenten werden gebruikt om depressie te kwantificeren, is een meta-analyse uitgevoerd waarin de resultaten van deze drie studies werden gecombineerd door middel van *standardized mean differences*. Dit is een maat voor de verhouding tussen het verschil tussen de interventie- en controlegroep en de standaarddeviatie binnen een groep. Door middel van deze uitkomstmaat kunnen effecten van studies waarin verschillende uitkomstmaten gebruikt zijn gecombineerd worden. De resultaten zijn te interpreteren als het aantal standaarddeviaties verschil door de interventie. Een kanttekening hierbij is dat de interventies op verschillende momenten in het proces zijn ingezet en dat vragenlijsten/interviews op verschillende momenten in het proces zijn afgenomen.

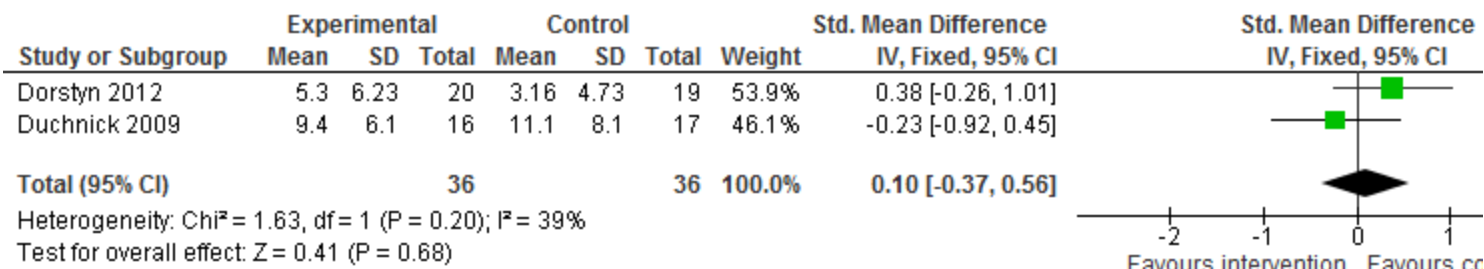
**Tabel 1** Overzicht geïnccludeerde studies

Studie ID	Uitkomstmaat	Werving patiënten	Interventie	Metingen
Duchnick, 2009	CESD* (20 items)	Tijdens revalidatie in het ziekenhuis	Tijdens revalidatie in het ziekenhuis	Bij opname Bij ontslag drie maanden follow-up
Schulz, 2009	CESD (10 items)	Thuisituatie	Thuisituatie	Baseline Na zes maanden (niet gerapporteerd) Na 12 maanden
Dorstyn, 2012	DASS-21** Depression Anxiety Stress	Tijdens revalidatie in het ziekenhuis	Thuisituatie	Bij ontslag 12 weken na ontslag drie maanden na einde interventie

\*CESD: Center for Epidemiological Studies Depression; \*\*DASS: Depression Anxiety Stress Scales

### Kortetermijneffecten

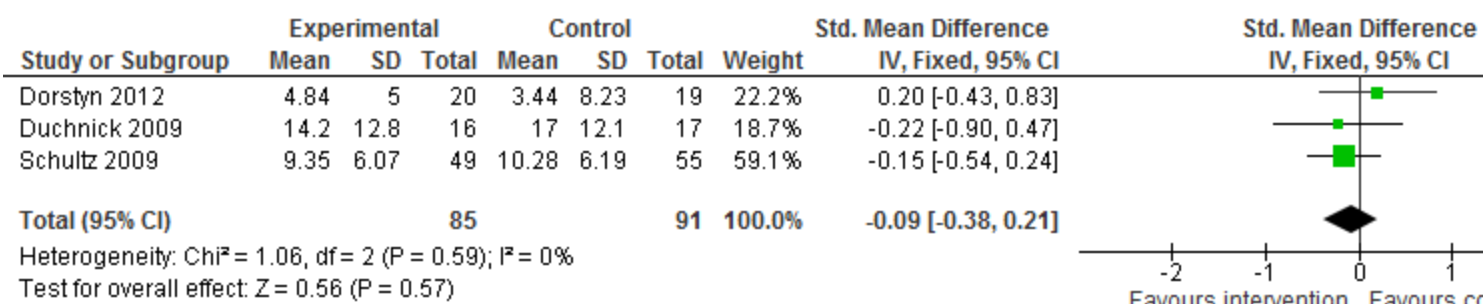
In geen van de drie RCT's werden significante positieve effecten op korte termijn gevonden op de uitkomstmaat depressieve symptomen. Hierbij dient opgemerkt te worden dat er op baseline vaak al verschillen bestonden in de scores op de depressiematen tussen de interventie- en controlegroep. De korte termijn resultaten zijn in de studie van Schulz (2009) niet gerapporteerd, waardoor deze niet meegenomen konden worden in de meta-analyse. Wanneer de resultaten van de twee studies (n=72) gecombineerd werden, was er geen verschil tussen psychologische interventie en controle (standardized mean difference van 0,10 (95% betrouwbaarheidsinterval van -0,37 tot 0,56, P=0,68).



### Langetermijneffecten

In geen van de drie RCTs werden significante positieve effecten op lange termijn gevonden. Hierbij dient opgemerkt te worden dat er op baseline vaak al verschillen bestonden in de scores op de depressiematen tussen de interventie- en controlegroep.

Wanneer de resultaten op de uitkomst depressieve symptomen van de drie studies ( $n=176$ ) gecombineerd werden, was er geen verschil tussen psychologische interventie en controle (standardized mean difference van  $-0,09$  (95% betrouwbaarheidsinterval van  $-0,38$  tot  $0,21$ ,  $P=0,57$ )).



Bijwerkingen van de psychosociale interventies zijn in geen van de studies gerapporteerd.

### Bewijskracht van de literatuur

De bewijskracht voor de uitkomstmaat depressieve symptomen is met drie niveaus verlaagd gezien beperkingen in de onderzoekopzet (twee niveaus vanwege zeer grote verschillen in depressiescores op baseline) en imprecisie (één niveau vanwege het geringe aantal patiënten).

### Zoeken en selecteren

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is er een systematische literatuuranalyse verricht naar de volgende zoekvraag (vragen):

#### 1. screening

- P patiënten met een dwarslaesie;
- I screenen middels een gevalideerd instrument op stemmingsproblematiek;
- C niet screenen op stemmingsproblematiek;
- O stemmingsproblematiek.

Het is onwaarschijnlijk dat screenen alleen een effect heeft op stemming. Daarom is gezocht naar literatuur waarin gerichte begeleiding/behandeling (verder: begeleiding) gericht op stemmingsproblematiek wordt

aangeboden op basis van een gevalideerd screeningsinstrument versus reguliere revalidatie (geen screening).

## 2. interventies

- P patiënten met een dwarslaesie en stemmingsproblematiek;
- I 1) ervaringsdeskundige; 2) psychologische begeleiding (educatie, therapie);
- C andere interventies;
- O stemmingsproblematiek waaronder depressie.

### *Relevante uitkomstmaten*

De werkgroep definieerde niet a priori de genoemde uitkomstmaten, maar hanteerde de in de studies gebruikte definities.

### *Zoeken en selecteren (Methode)*

In de databases Medline (OVID) en PsycINFO (Ovid) is met relevante zoektermen gezocht naar dwarslaesie en stemmingsproblematiek in combinatie met a) screening en b) interventies. De zoekverantwoording is weergegeven in de bijlage. De literatuurzoekactie voor zoekvraag a (screening) leverde 328 treffers op. Studies werden geselecteerd op grond van de volgende selectiecriteria: inclusie van patiënten met dwarslaesie in de revalidatiefase; onderzoek naar de effectiviteit van het inzetten van screeningsinstrumenten voor stemmingsproblematiek; en vergelijkend onderzoek. Op basis van titel en abstract werden geen studies relevant geacht voor deze uitgangsvraag.

De literatuurzoekactie voor zoekvraag b (interventies) leverde 462 potentieel relevante treffers op. Studies werden geselecteerd op grond van de volgende selectiecriteria: inclusie van patiënten met dwarslaesie in de revalidatiefase; onderzoek naar de effectiviteit van interventies primair gericht op de behandeling van stemmingsproblematiek; RCTs of systematische reviews van RCTs; toepassing van een maat voor stemmingsproblematiek tijdens zowel baseline als follow-up. Op basis van titel en abstract werden in eerste instantie 47 studies voorgeselecteerd. Na raadpleging van de volledige tekst werden vervolgens 41 studies geëxcludeerd (zie exclusietabel) en zes studies definitief geselecteerd.

### *Resultaten*

Drie van deze studies waren systematische reviews (Dorstyn, 2011; Mehta, 2011; Perkins, 2014) waarin ook niet-gerandomiseerd onderzoek was geïnccludeerd. De andere drie studies waren RCTs (Dorstyn, 2012; Duchnick, 2009; Schulz, 2009). Omdat de in- en exclusiecriteria van de systematische reviews niet volledig overeenkomen met de criteria bij deze uitgangsvraag, zijn de volledige teksten van de geïnccludeerde RCTs uit deze reviews geraadpleegd. De ene aanvullende RCT die geïnccludeerd was in de studie van Perkes (2014) betrof een interventie niet primair gericht op begeleiding van stemmingsproblematiek en is daarom geëxcludeerd (Phillips, 2001). De belangrijkste studiekarakteristieken en resultaten van de drie RCTs zijn opgenomen in de evidencetabellen. De beoordeling van de individuele studieopzet (risk of bias) is opgenomen in de risk of bias tabellen.

## Overwegingen

### *Screening op psychologische problemen*

De literatuursearch leverde geen vergelijkende studies op waaruit het effect van screening zou kunnen blijken.

Een dwarslaesie is een heftige en ingrijpende ervaring. Naast de fysieke revalidatie is ook de mentale revalidatie van belang. Met de term mentale revalidatie wordt bedoeld de professionele begeleiding van het verwerken van de dwarslaesie en de oriëntatie op het toekomstige leven. Schattingen van het voorkomen van depressie, angst en posttraumatische stress lopen sterk uiteen, mede door verschillen in de onderzoekopzet en het gebruik van verschillende meetinstrumenten en afkappunten. Verreweg de meeste onderzoeken zijn gericht geweest op depressieve symptomen (Williams, 2014; 2015). Naar het vóórkomen van andere psychische problematiek (angst, posttraumatische stress) is relatief weinig onderzoek gedaan en over sociale (eenzaamheid) en existentiële problematiek is maar heel weinig bekend (Le, 2016; Smith, 2015; Littooi, 2015). Het meeste onderzoek is gedaan met zelfrapportage vragenlijsten die wel een indicatie geven van het voorkomen en de ernst van ervaren problemen, maar geen diagnostiek toelaten. Wat in dit stuk korthedshalve depressie, angst of post-traumatische stress wordt genoemd dient dan ook gelezen te worden als "symptomen van ...", en gaat het hetzij over (verschillen in) een continue score van aantal en ernst van deze symptomen, of over (de mate van vóórkomen van) scores in de klinische range die duiden op de mogelijkheid van een depressiestoornis, angststoornis of post-traumatisch stress syndroom. Verder is vrijwel al het onderzoek gedaan onder mensen met een traumatische dwarslaesie, terwijl ruim de helft van de mensen die vanwege een nieuwe dwarslaesie in Nederland revalideert een niet-traumatische dwarslaesie heeft (Osterthun, 2009).

Ondanks deze beperkingen blijkt het duidelijk uit de literatuur dat een aanzienlijk deel van de mensen met een dwarslaesie ook op langere termijn stemmingsproblemen rapporteert. Craig (2009) verzamelde vijf studies waarin met standaard psychiatrische diagnostiek depressie tijdens de ziekenhuis of revalidatiefase werd gemeten en vond percentages depressie (minor en/of major) van 20 tot 43%. Een recente systematische review van 19 studies naar depressie na een dwarslaesie met in totaal 35.676 patiënten leverde een puntschatting van de prevalentie van depressie op van 22,2% (95% CI 18,7% tot 26,3%) (Williams, 2015). Een systematische review van 17 studies naar angst (2772 patiënten) leverde een percentage op van 27% (95% CI 24% tot 30%) patiënten met zelf-gerapporteerde symptomen van angst in de klinische range (Le, 2016). Voor PTSS is geen meta-analyse beschikbaar en lopen de resultaten van individuele studies uiteen van 7,1% tot 26,6% (Post, 2012). Vaak is sprake van complexe problematiek, een grote Amerikaanse studie wees uit dat twee-derde van de mensen met een dwarslaesie en depressie ook last hadden van PTSD (21%), angst (13%), drugmisbruik (10%), alcoholmisbruik (8%), bipolaire stoornissen (5%), persoonlijkheidsstoornissen (4%) en schizofrenie (3%) (Ullrich, 2014).

Een opvallend gegeven is dat de ernst van de dwarslaesie geen goede indicator is voor de aanwezigheid van psychologische problemen zoals depressie. Wel zijn verbanden gevonden met de aanwezigheid van secundaire gezondheidsproblematiek (met name pijn), pre-existente psychische problemen en gebruik van alcohol en drugs. Verder zijn er aanwijzingen dat depressieve symptomen iets vaker voorkomen bij vrouwen en mensen met een lager opleidingsniveau (Williams, 2014; Bombardier, 2016; Craig, 2015; van Leeuwen, 2012). Deze factoren verklaren echter maar een beperkt deel van de variantie van depressie.

Een internationale richtlijn over opsporen van depressie na een dwarslaesie komt uit Amerika (Consortium for spinal cord medicine, 1998). Daarin wordt primary care physicians aanbevolen om jaarlijks te screenen op het voorkomen van depressie en om standaard een aantal risicofactoren in kaart te brengen. Over de revalidatiefase wordt niets gezegd. In de Nederlandse NHG-standaard Depressie (2012) wordt aangegeven dat een depressie vaak een zelflimiterende en normale reactie is op verlies en wordt een periode van wachten op



natuurlijk herstel aanbevolen. Dit watchful waiting is in de revalidatie vanwege de tijdelijkheid niet gewenst, zeker niet wanneer stemmingsproblemen de revalidatie (dreigen te) belemmeren. Ook blijkt uit de literatuur dat gemiddelde scores op depressievragenlijsten niet beter worden in de loop van de klinische revalidatie. Onderzoek in de algemene bevolking (volwassenen) wijst uit dat screening op depressie matig effectief is (Siu, 2016). Echter, deze conclusie is niet zonder meer door te trekken naar specifieke doelgroepen zoals dwarslaesie patiënten. Bij deze patiëntengroep is het belang van een actieve opsporing van manifeste of latente stemmingsproblematiek gewenst vanwege een hogere risico op deze problematiek. Een recente Amerikaanse consensus van de betreffende beroepsgroepen voor de praktijk van psychosociale disciplines adviseert screening bij opname in de revalidatiekliniek door zowel een psycholoog als een maatschappelijk werker (Russell, 2016).

Voor het screenen op depressie en angst na een dwarslaesie worden verschillende vragenlijsten gebruikt. Twee onafhankelijke reviews van screeningsinstrumenten voor depressie of angst vonden dat de psychometrische eigenschappen van deze instrumenten, voor zover bepaald bij mensen met een dwarslaesie, over het algemeen positief waren. Er werd geen aanleiding gezien om dwarslaesie-specifieke instrumenten te ontwikkelen en geen voorkeur voor een bepaald instrument uitgesproken (Sakakibara, 2009; Kalpakjian, 2009). De afkappunten van screeningslijsten zijn vaak zodanig gekozen dat deze instrumenten een redelijke sensitiviteit hebben en een beperkte specificiteit op de koop toegenomen wordt. Het aantal mensen met een dwarslaesie dat een diagnose depressie krijgt is dan ook vaak minder dan de helft van het aantal dat op een depressielijst in de klinische range scoort (Post, 2012).

Psychologen in Nederland gebruiken vaak instrumenten zoals de Beck Depression Inventory, de State-Trait Anxiety Inventory voor het screenen op stemmingsproblemen. In onderzoek wordt vaak voor iets kortere vragenlijsten gekozen. Een veel gebruikte vragenlijst die met in totaal 14 vragen zowel symptomen van angst als depressie meet is de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Een vragenlijst met 9 vragen die gebaseerd is op de DSM-criteria voor depressie is de Patient Health Questionnaire (PHQ-9) (Siu, 2016). Deze twee vragenlijsten hebben relatief weinig last van verstoring door fysieke symptomen van een dwarslaesie (Diemen, 2014). Twee vragen van de PHQ-9 (somberheid en interesseverlies) worden samen wel gebruikt voor een eerste oriëntatie op depressieve gevoelens. De in onderzoek meest gebruikte screeningsvragenlijst voor PTSS is de Schokverwerkingslijst.

In de NHG-standaard Depressie (2012) wordt aangegeven dat na een eerste oriëntatie, bij een bevestigend antwoord op twee vragen (de twee PHQ-9 vragen over somberheid en interesseverlies), de huisarts de situatie verder kan exploreren en dat het gebruik van een vragenlijst daarbij behulpzaam kan zijn.

Samenvattend kan gesteld worden dat stemmingsproblematiek frequent voorkomt na een dwarslaesie en dat de begeleiding hiervan een belangrijk onderdeel van de revalidatie is. Het vaststellen van bij wie hiervan sprake is, is dan een noodzakelijke eerste stap. Er is geen evidentie voor het nut van screenen op stemmingsproblemen in de algemene bevolking. Echter, gezien het hogere risico op stemmingsproblemen bij dwarslaesie patiënten, is het voor deze groep wel gewenst. Verschillende risicofactoren voor stemmingsproblematiek zijn geïdentificeerd, maar maken geen goede voorspelling mogelijk. Verschillende korte en weinig belastende vragenlijsten zijn hiervoor beschikbaar en kunnen als onderdeel van een standaard intake worden gebruikt.

### *Nadere overwegingen*

- Patiëntenperspectief: patiënten zitten niet altijd op de psycholoog te wachten, ook al kan de emotionele lijdensdruk groot zijn. Een standaard intake kan drempelverlagend werken doordat er daarmee al persoonlijk contact wordt gelegd.
- Werkbaarheid: de aanbeveling is op meerdere klinische afdelingen al de huidige praktijk, op andere afdelingen is dit wel de beoogde situatie maar is de capaciteit daarvoor soms onvoldoende. Uitbreiding van de standaard intake naar de primaire poliklinische revalidatie (mensen met een primaire laesie) zal in de meeste situaties leiden tot enige uitbreiding van de formatie psycholoog.
- Voorkomen moet worden dat screening leidt tot overbehandeling, met andere woorden dat een hoge score op een screeningslijst automatisch zou leiden tot psychotherapeutische interventie. In plaats daarvan dient eerst nadere psychologische diagnostiek en multidisciplinair overleg plaats te vinden.
- Kosteneffectiviteit: hierover is geen onderzoek beschikbaar.

### *Psychologische interventies*

Uit de systematische review blijkt dat er geen aanwijzingen zijn voor de effectiviteit van psychologische interventies op stemmingsproblemen. Het aantal studies is echter zo klein dat op basis hiervan geen conclusies kunnen worden getrokken.

Een groter aantal gecontroleerde, maar niet gerandomiseerde, studies laat veelal wel positieve effecten van psychologische interventies zien. De belangrijkste beperking van deze studies is dat de controlegroepen nogal eens bestonden uit mensen die geen indicatie voor psychologische behandeling hadden (want op baseline veel beter scoorden op de uitkomstmaten) of die het aanbod van psychologische behandeling weigerden (en daarmee niet goed vergelijkbaar zijn met de groep die wel instemt met behandeling).

Perkes (2014) voerde een systematische review uit waarbij niet-gerandomiseerde studies naar psychologische behandelingen van depressie na een dwarslaesie wel werden geïnccludeerd. Zij includeerden negen studies, waarvan er twee ook in de review voor deze richtlijn zijn opgenomen (Duchnik, 2009; Schulz, 2009). Acht daarvan onderzochten de effectiviteit van verschillende vormen van cognitieve gedragstherapie (waaronder coping-effectiviteit, cognitieve therapie en probleemoplossende therapie) en een studie onderzocht psycho-educatie. Zeven studies vonden plaats in een revalidatiesetting (klinisch of poliklinisch). Perkes (2014) vond een matig groot effect van CGT (SMD = -0.52; 95% CI = -0.85, -0.19). Zij keken ook naar specifieke therapievormen en bevonden vooral activity scheduling effectief. Door het (laten) plannen en uitvoeren van plezierige activiteiten beoogt activity scheduling iemands gevoel van eigen waarde en controle (self-efficacy) te vergroten. In deze studies werden overigens geen positieve lange-termijn effecten gevonden, wat erop wijst dat een langere behandeling of follow-up gewenst is.

Al deze studies waren gericht op (behandeling van) depressie. Er zijn geen studies gevonden naar psychologische interventies bij angst of PTSS. Er bestaat al met al nog een grote kloof tussen de schaarse beschikbare evidence en de klinische praktijk, waar de psycholoog vanzelfsprekend onderdeel is van het multidisciplinaire revalidatieteam en de psycholoog begeleiding geeft op een groot aantal gebieden zoals angst, PTSS, hoop, lichaamsbeeld en -beleving, onzekerheid door secundaire problemen, en eventuele cognitieve stoornissen (Diemen, 2014).

De literatuursearch leverde verder een aantal RCTs op waarin stemming als uitkomstmaat is gemeten maar waarbij de interventies niet primair op stemming waren gericht. Gault (2009) reviewde drie studies waarin een psychologische interventie gericht op neuropathische pijn na een dwarslaesie resulteerden in vermindering van angst en depressie. Een vermindering van angst werd ook gevonden in de latere RCT van CGT bij neuropathische pijn door Heutink (2012).

Peer support en peer counseling betreffen begeleiding van nieuwe patiënten door getrainde, ervaringsdeskundigen en zijn in meerdere studies onderzocht. Haas (2013) noemde de volgende functies van peer support: psychologische en emotionele steun, advies over leven met een dwarslaesie, praktische tips en informatie, en voortdurende steun en vriendschap. Verschillende studies vonden een verband tussen het hebben ontvangen van peer mentoring en welbevinden (Sherman, 2004; Sweet, 2016). In een niet-gecontroleerde studie leidde peer mentoring tot een hogere zelfeffectiviteit en minder medische complicaties (Ljungberg, 2011). In de RCT van Duchnick (2009) was deelname aan begeleide peer supportgroepen de controleconditie van een psychologische interventie en bleken beide interventies even effectief.

Houlihan (2013) evalueerde in een RCT een telehealth interventie waarin verpleegkundigen gedurende zes maanden wekelijks telefonisch contact hadden met rolstoelgebonden mensen met een dwarslaesie of MS. De interventie was gericht op het voorkomen van decubitus, depressie en zorggebruik en bleek effectief in het verminderen van depressie, met name bij de deelnemers met hogere depressiescores op de baseline (Mercier, 2015).

Tenslotte zijn in de review meerdere studies aangetroffen waarbij de interventie geen psychologische interventie was, maar wel psychologische uitkomsten werden gemeten. Daaruit blijkt dat pijnvermindering, sociale steun (Muller, 2012), het hebben van een hulphond (Allen, 1996), massage (in vergelijking met oefenen) (Diego, 2002), zangtherapie (Tamplin, 2013), revalidatie in het algemeen (Ruff, 2007) en beweeginterventies (Adamson, 2015; Devillard, 2007) positieve effecten op stemming van mensen met een dwarslaesie kunnen hebben.

Samenvattend kan gesteld worden dat er slechts enkele gerandomiseerde studies naar psychologische interventies voor depressie bij mensen met een dwarslaesie zijn gedaan, en dat deze studies geen positieve effecten laten zien. Niet-gerandomiseerde studies zijn ook nog beperkt aanwezig, maar suggereren wel positieve effecten van cognitieve gedragstherapie, e-health counseling en peer support.

### *Nadere overwegingen*

- Bijwerkingen: Er zijn in de literatuur geen bijwerkingen van psychologische begeleiding of behandeling gerapporteerd (Siu, 2016). Wel kan psychologische begeleiding confronterend zijn en is er in studies soms sprake van aanzienlijke drop-out.
- Patiëntenperspectief: Een grote meerderheid staat niet afkerend ten opzichte van psychologische begeleiding. Fann (2013) deed onderzoek naar preferenties van dwarslaesiepatiënten voor behandeling in geval van depressie. Van de gegeven opties was fysieke training het populairst (78% zou dit wel willen), gevolgd door een of andere vorm van individuele begeleiding (77%), medicatie (72%) en groepsbegeleiding (48%).

- Werkbaarheid: de aanbeveling is op meerdere klinische afdelingen al de huidige praktijk, al beperken de opnameduur en capaciteit de mogelijkheid voor meer langdurige of intensieve begeleidingstrajecten.
- Kosteneffectiviteit: hierover is geen onderzoek beschikbaar.

## Verantwoording

Laatst beoordeeld : 01-05-2017

Laatst geautoriseerd : 01-05-2017

Voor de volledige verantwoording, evidence tabellen en eventuele aanverwante producten raadpleegt u de Richtlijndatabase.

## Referenties

- Adamson BC, Ensari I, Motl RW. Effect of exercise on depressive symptoms in adults with neurologic disorders: a systematic review and meta-analysis. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2015;96(7):1329-38.
- Allen K, Blascovich J. The value of service dogs for people with severe ambulatory disabilities. A randomized controlled trial. *Jama* 1996;275(13):1001-6.
- Bombardier CH, Adams LM, Fann JR, et al. Depression Trajectories During the First Year After Spinal Cord Injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2016;97(2):196-203.
- Consortium for spinal cord medicine. Depression Following Spinal Cord Injury: A Clinical Practice Guideline for Primary Care Physicians. 1998.
- Craig A, Nicholson Perry K, Guest R, et al. Prospective study of the occurrence of psychological disorders and comorbidities after spinal cord injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2015;96(8):1426-34.
- Craig A, Tran Y, Middleton J. Psychological morbidity and spinal cord injury: a systematic review. *Spinal cord* 2009;47(2):108-14.
- Devillard X, Rimaud D, Roche F, et al. Effects of training programs for spinal cord injury. *Annales de readaptation et de medecine physique : revue scientifique de la Societe francaise de reeducation fonctionnelle de readaptation et de medecine physique*. 2007;50(6):490-8, 80-9.
- Diego MA, Field T, Hernandez-Reif M, et al. Spinal cord patients benefit from massage therapy. *The International journal of neuroscience*. 2002;112(2):133-42.
- Diemen Tv. Dwarslaesie, Van Heugten C, Post M, et al. *Handboek Revalidatiepsychologie*. Amsterdam: Boom. 2014.
- Dorstyn D, Mathias J, Denson L. Psychosocial outcomes of telephone-based counseling for adults with an acquired physical disability: A meta-analysis. *Rehabil Psychol*. 2011;56(1):1-14.
- Duchnick JJ, Letsch EA, Curtiss G. Coping effectiveness training during acute rehabilitation of spinal cord injury/dysfunction: a randomized clinical trial. *Rehabil Psychol*. 2009;54(2):123-32.
- Fann JR, Crane DA, Graves DE, et al. Depression treatment preferences after acute traumatic spinal cord injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2013;94(12):2389-95.
- Gault D, Morel-Fatio M, Albert T, et al. Chronic neuropathic pain of spinal cord injury: what is the effectiveness of psychocomportemental management? *Annals of physical and rehabilitation medicine*. 2009;52(2):167-72.
- Haas BM, Price L, Freeman JA. Qualitative evaluation of a community peer support service for people with spinal cord injury. *Spinal cord*. 2013;51(4):295-9.
- Heutink M, Post MW, Bongers-Janssen HM, et al. The CONECSI trial: results of a randomized controlled trial of a multidisciplinary cognitive behavioral program for coping with chronic neuropathic pain after spinal cord injury. *Pain*. 2012;153(1):120-8.
- Houlihan BV, Jette A, Friedman RH, et al. A pilot study of a telehealth intervention for persons with spinal cord dysfunction. *Spinal cord*. 2013;51(9):715-20.
- Kalpajian CZ, Bombardier CH, Schomer K, et al. Measuring depression in persons with spinal cord injury: a systematic review. *The journal of spinal cord medicine*. 2009;32(1):6-24.

- Le J, Dorstyn D. Anxiety prevalence following spinal cord injury: a meta-analysis. *Spinal Cord*. 2016 Aug;54(8):570-8
- Littooij E, Widdershoven GA, Stolwijk-Swuste JM, et al. Global meaning in people with spinal cord injury: content and changes. *The journal of spinal cord medicine*. 2015.
- Ljungberg I, Kroll T, Libin A, et al. Using peer mentoring for people with spinal cord injury to enhance self-efficacy beliefs and prevent medical complications. *Journal of clinical nursing*. 2011;20(3-4):351-8.
- Mercier HW, Ni P, Houlihan BV, et al. Differential Impact and Use of a Telehealth Intervention by Persons with MS or SCI. *American journal of physical medicine & rehabilitation / Association of Academic Physiatrists*. 2015;94(11):987-99.
- Muller R, Peter C, Cieza A, et al. The role of social support and social skills in people with spinal cord injury--a systematic review of the literature. *Spinal cord*. 2012;50(2):94-106.
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). NHG standaard Depressie. 2012.
- Osterthun R, Post MW, van Asbeck FW. Characteristics, length of stay and functional outcome of patients with spinal cord injury in Dutch and Flemish rehabilitation centres. *Spinal cord*. 2009;47(4):339-44.
- Perkes SJ, Bowman J, Penkala S. Psychological therapies for the management of co-morbid depression following a spinal cord injury: a systematic review. *Journal of health psychology*. 2014;19(12):1597-612.
- Post MW, van Leeuwen CM. Psychosocial issues in spinal cord injury: a review. *Spinal cord*. 2012;50(5):382-9.
- Ruff RL, Adamson VW, Ruff SS, et al. Directed rehabilitation reduces pain and depression while increasing independence and satisfaction with life for patients with paraplegia due to epidural metastatic spinal cord compression. *Journal of rehabilitation research and development*. 2007;44(1):1-10.
- Russell HF, Richardson EJ, Bombardier CH, et al. Professional standards of practice for psychologists, social workers, and counselors in SCI rehabilitation. *The journal of spinal cord medicine*. 2016;39(2):127-45.
- Sakakibara BM, Miller WC, Orenczuk SG, et al. A systematic review of depression and anxiety measures used with individuals with spinal cord injury. *Spinal cord*. 2009;47(12):841-51.
- Schulz R, Czaja SJ, Lustig A, et al. Improving the quality of life of caregivers of persons with spinal cord injury: a randomized controlled trial. *Rehabil Psychol*. 2009;54(1):1-15.
- Sherman JE, DeVinney DJ, Sperling KB. Social Support and Adjustment After Spinal Cord Injury: Influence of Past Peer-Mentoring Experiences and Current Live-In Partner. *Rehabilitation Psychology*. 2004;49(2):140-49.
- Siu AL, Bibbins-Domingo K, Grossman DC, et al. Screening for Depression in Adults: US Preventive Services Task Force Recommendation Statement. *Jama*. 2016;315(4):380-7.
- Smith B, Caddick N. The impact of living in a care home on the health and wellbeing of spinal cord injured people. *International journal of environmental research and public health*. 2015;12(4):4185-202.
- Sweet SN, Noreau L, Leblond J, et al. Peer support need fulfillment among adults with spinal cord injury: relationships with participation, life satisfaction and individual characteristics. *Disability and rehabilitation*. 2016;38(6):558-65.
- Tamplin J, Baker FA, Grocke D, et al. Effect of singing on respiratory function, voice, and mood after quadriplegia: a randomized controlled trial. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2013;94(3):426-34.
- Ullrich PM, Smith BM, Blow FC, et al. Depression, healthcare utilization, and comorbid psychiatric disorders after spinal cord injury. *The journal of spinal cord medicine*. 2014;37(1):40-5.
- Van Leeuwen CM, Hoekstra T, van Koppenhagen CF, et al. Trajectories and predictors of the course of mental health after spinal cord injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2012;93(12):2170-6.
- Williams RT, Wilson CS, Heinemann AW, et al. Identifying depression severity risk factors in persons with traumatic spinal cord injury. *Rehabil Psychol*. 2014;59(1):50-6.
- Williams R, Murray A. Prevalence of depression after spinal cord injury: a meta-analysis. *Arch Phys Med Rehabil*. 2015 Jan;96(1):133-40.

# Beleid omtrent het onderhouden van een gezonde energiebalans bij patiënten met een dwarslaesie

## Uitgangsvraag

Wat is het beleid omtrent het onderhouden van een gezonde energiebalans bij patiënten met een dwarslaesie?

## Deelvragen

1. Wat is een praktische en betrouwbare wijze om het energieverbruik / de caloriebehoefte te meten?
2. Wat zijn kenmerken die wijzen op een omschakeling van een negatieve naar een positieve energiebalans?

## Aanbeveling

Besteed met het revalidatieteam aandacht aan de energiebalans van patiënten met een dwarslaesie zowel tijdens de acute fase, de revalidatiefase als in de chronische fase.

Besteed aandacht met het revalidatieteam aan de energiebalans van patiënten met een dwarslaesie in specifieke situaties als decubitus waar immobiliteit wordt voorgeschreven.

Laat educatie over voeding en energieverbruik onderdeel zijn van het revalidatieproces en herhaal dit tijdens nazorgconsulten.

Betrek altijd een in dwarslaesie gespecialiseerde diëtist(e) als casemanager in de acute fase, de revalidatiefase en de chronische fase bij patiënten met een dwarslaesie. Bij onvoldoende beschikbaarheid valt te denken aan een verpleegkundige, verpleegkundig specialist of physician assistant.

*Implementatietermijn: één tot drie jaar*

Screen dwarslaesie patiënten bij opname in de revalidatiekliniek op ondervoeding middels bijvoorbeeld de SNAQ65+.

Overweeg patiënten tijdens de opname in het revalidatiecentrum en gedurende twee weken voorafgaand aan een nazorgconsult een voedingsdagboek bij te laten houden.

Gebruik indirecte calorimetrie middels mobiele oxymetrie tijdens de revalidatiefase na het ontstaan van een dwarslaesie om een specifieke inschatting van de caloriebehoefte te kunnen maken.

*Implementatietermijn: één tot drie jaar*

Meet de caloriebehoefte middels mobiele oxymetrie gedurende de eerste weken van opname in het revalidatiecentrum indien er grote gewichtsveranderingen zijn.

*Implementatietermijn: één tot drie jaar*

Meet de caloriebehoefte in ieder geval voor ontslag en geef op basis hiervan voedingsadviezen.

*Implementatietermijn: één tot drie jaar*

Evalueer de energiebalans middels het meten van gewicht eenmaal per week en bij voorkeur het meten van buikomvang en huidplooiën eenmaal per drie weken tijdens de klinische fase.

Evalueer de energiebalans middels het meten van gewicht tijdens het nazorgconsult en bespreek de uitkomst met de patiënt inclusief het eventuele voedingsadvies.

Van aanbevelingen waar geen implementatietermijn bij staat, wordt verwacht dat zij binnen een jaar na publicatie van de richtlijn geïmplementeerd kunnen zijn.

## Inleiding

Voor patiënten met een dwarslaesie is er een duidelijk klinisch belang van een goede balans tussen energieverbruik enerzijds en -inname anderzijds. In de acute fase van de dwarslaesie is het risico op een te lage energie inname aanwezig, met ondervoeding als gevolg. Patiënten met een dwarslaesie in de chronische fase hebben een lager rust metabolisme en een lager energieverbruik door verlamming van spieren en relatieve inactiviteit vanwege minder bewegingsmogelijkheden. In de chronische fase leidt een onveranderde voedselinname tot een positieve energiebalans, zich uitend in mogelijk overgewicht en bijbehorende verhoogde kans op diabetes en cardiovasculair lijden.

Goede monitoring van de energiebalans van patiënten met een dwarslaesie is bij de behandeling ervan leidend en essentieel. Het gewicht zelf is een minder betrouwbaar meetinstrument omdat het van zichzelf al een gevolg is van de energiebalans. In de klinische setting zijn meerdere screeningstools en meetinstrumenten ontwikkeld, met ieder zijn eigen betrouwbaarheid, bruikbaarheid en beschikbaarheid. Een gouden standaard voor de Nederlandse revalidatiekliniek is niet voorhanden. In deze module zijn twee deelvragen geformuleerd: a) Wat is een praktische en betrouwbare wijze om het energieverbruik / de caloriebehoefte te meten? b) Wat zijn kenmerken die wijzen op de omschakeling van een negatieve naar een positieve energiebalans?

## Conclusies

<b>Zeer laag GRADE</b>	<p>Een multi-sensorarmband is mogelijk geen goede methode om energieverbruik ten gevolge van fysieke activiteit te meten bij patiënten met een dwarslaesie.</p> <p><i>Bronnen (Tanhoffer, 2015)</i></p>
<b>Zeer laag GRADE</b>	<p>Het is mogelijk dat de PASIPD-vragenlijst de beste schatting geeft van het totale energieverbruik in vergelijking met een algoritme op basis van hartslag, een multi-sensorarmband en de PARA-SCI-vragenlijst.</p> <p><i>Bronnen (Tanhoffer, 2012)</i></p>

<b>Zeer laag GRADE</b>	<p>Het is mogelijk dat de Harris-Benedict equation met correctie voor activiteit (bedrust, *1,2) en aandoening (dwarslaesie, *1,2) een redelijke schatting geeft van het energieverbruik bij beademde patiënten met een dwarslaesie.</p> <p><i>Bronnen (Barco, 2002)</i></p>
<b>Zeer laag GRADE</b>	<p>Het is mogelijk dat de Harris-Benedict equation met correctie voor activiteit (bedrust, *1,2) en aandoening (groot trauma, *1,6) een overschatting geeft van het energieverbruik.</p> <p><i>Bronnen (Rodriguez, 1997)</i></p>
<b>Zeer laag GRADE</b>	<p>Patiënten met decubitus lijken in de chronische fase een hoger energieverbruik te hebben dan patiënten zonder decubitus. Het gebruik van de Harris-Benedict equation geeft mogelijk een onderschatting van het daadwerkelijke energieverbruik.</p> <p><i>Bronnen (Alexander, 1995)</i></p>

## Samenvatting literatuur

### *Beschrijving studies*

Alle vijf de geïncludeerde studies waren uitgevoerd met een cross-sectioneel design, hoewel één studie tevens een cross-sectioneel design hanteerde om het verschil in energieverbruik te bepalen tussen een fysiek actieve en een sedentaire periode (Tanhoffer, 2015). Eén studie includeerde patiënten in de revalidatiefase of thuiswonende fase (Tanhoffer, 2012), drie studies keken specifiek naar subpopulaties (beademde patiënten (Barco, 2002), patiënten die parenterale voeding krijgen (Rodriguez, 1997) of patiënten met decubitus (Alexander, 1995)) en één studie rapporteerde niet vanuit welke setting patiënten werden geïncludeerd (Tanhoffer, 2015).

In de studie van Tanhoffer (2015) waren patiënten tussen de 18 en 65 jaar tenminste één jaar na dwarslaesie geïncludeerd. Er werden geen exclusiecriteria gerapporteerd. In totaal werden acht patiënten met een gemiddelde leeftijd van 42 jaar (standaarddeviatie: 13) geïncludeerd, waarbij alle patiënten man waren. In de studie werd het energieverbruik geschat door middel van een multi-sensorarmband. De referentietest was dubbel gelabeld water. De uitkomst was de correlatie tussen het geschatte totale dagelijks energieverbruik van de twee methoden.

In de studie van Tanhoffer (2012) waren thuiswonende patiënten tussen de 18 en 65 jaar tenminste één jaar na dwarslaesie geïncludeerd. Patiënten met decubitus, cardiovasculaire aandoeningen, chronische neuropathische pijn of rokers werden geëxcludeerd. In totaal werden 14 patiënten met een gemiddelde leeftijd van 40 jaar (standaarddeviatie: 13) geïncludeerd, waarvan één (7%) vrouw. In de studie werd het energieverbruik geschat door middel van een algoritme op basis van de hartslag (FLEX-HR), een multi-sensorarmband en twee vragenlijsten (PARASCI en PASIPD) met bijbehorend algoritme. De referentietest was dubbel gelabeld water. De uitkomst was de correlatie tussen de uitkomsten van de verschillende methoden en het gemiddelde verschil.



In de studie van Barco (2002) werden dwarslaesie patiënten geïnccludeerd van een chirurgische intensive care unit die mechanisch beademd werden. Patiënten met een open hoofdwond, renale of hepatische dysfunctie, jonger dan 19 jaar of met lekken in de beademingsslangen werden geëxcludeerd. In totaal werden 11 patiënten met een gemiddeld leeftijd van 32 jaar (range: 25 tot 45) geïnccludeerd, waarvan geen enkele vrouw. In de studie werd het energieverbruik geschat door middel van de gemodificeerde Harris-Benedict equation, gecorrigeerd met factoren voor de activiteit (bedrust) en de aandoening (dwarslaesie). Tevens werd het energieverbruik geschat door middel van een 30 minuten indirecte calorimetrie. De referentietest was een indirecte calorimetrie meting van 24 uur. De uitkomstmaten waren de verhouding en de correlatie tussen het voorspelde en het gemeten energiegebruik.

In de studie van Rodriguez (1997) waren patiënten met een dwarslaesie die parenterale of enterale voeding kregen geïnccludeerd. Patiënten die orale voeding kregen, die minder dan twee accurate stikstof balans metingen en één indirecte calorimetrie meting hadden binnen de eerste vier weken werden geëxcludeerd. In totaal werden 12 patiënten met een gemiddelde leeftijd van 32 jaar (range: 21 tot 77) geïnccludeerd, waarvan één (8%) vrouw. In de studie werd het energieverbruik geschat door middel van de Harris-Benedict equation, gecorrigeerd met factoren voor de activiteit (bedrust) en de aandoening (groot trauma). De referentietest was indirecte calorimetrie. De uitkomst was het gemiddelde verschil tussen het voorspelde en het gemeten energieverbruik.

In de studie van Alexander (1995) waren patiënten met een dwarslaesie in de chronische fase geïnccludeerd. De patiënten waren opgedeeld in patiënten met en zonder decubitus. Tevens heeft de studie een groep met gezonde controles. In het artikel zijn geen exclusiecriteria gerapporteerd. In totaal werden 14 patiënten met dwarslaesie en decubitus, 24 patiënten met dwarslaesie zonder decubitus en 23 gezonde controles geïnccludeerd. De gemiddelde leeftijd was respectievelijk 53,3 (standaarddeviatie: 3), 50 (standaarddeviatie: 3) en 54 jaar (standaarddeviatie: 3). In de studie werd het energieverbruik geschat door middel van de Harris-Benedict equation, zonder dat correctie voor activiteit of aandoening is vermeld. De referentietest was indirecte calorimetrie gedurende tenminste 30 minuten. De uitkomst was de verhouding tussen het voorspelde en het gemeten energieverbruik.

### *Resultaten*

In de studie van Tanhoffer (2015) was er een sterke correlatie tussen het totaal dagelijks energieverbruik gemeten met dubbel gelabeld water en de multi-sensorarmband ( $R^2=0.69$ ,  $P=0.003$ ); er is niet gerapporteerd of dit de Pearson of Spearman correlatie is. Er was geen significant verschil tussen het gemiddelde totaal dagelijks energieverbruik tussen de twee meetmethoden (11335 (SD: 2403) versus 10837 (SD: 2231) kJ/dag voor respectievelijk de multi-sensorarmband en het dubbel gelabeld water,  $P=0.68$ , middels een gepaarde t-test). Met het dubbel gelabeld water werden wel verschillen gevonden in fysiek energieverbruik tussen een actieve periode en een sedentaire periode, maar met de multi-sensorarmband niet. De auteurs concluderen dat de multi-sensorarmband daarom niet geschikt is om verschillen in fysieke activiteit te meten, maar doen geen uitspraken over het totale energieverbruik.

In de studie van Tanhoffer (2012) was de correlatie tussen dubbel gelabeld water en de multi-sensorarmband het hoogst ( $R^2=0,74$ ,  $P<0,001$ ), terwijl deze met de FLEX-HR het kleinst was ( $R^2=0.68$ ,  $P0.001$ ); er is niet gerapporteerd of dit de Pearson of Spearman correlatie is. Het gemiddelde verschil tussen dubbel gelabeld

water en de PASIPD-vragenlijst was het kleinst (-51kj/dag, standaarddeviatie: 1748Kj/dag) en met FLEX-HR het grootst (+1597kj/dag, standaarddeviatie: 1748Kj/dag). De auteurs concluderen dat de PARA-SCI-vragenlijst de beste methode is om het energieverbruik tijdens fysieke activiteit te schatten, maar doen geen uitspraken over de beste methode voor het schatten van het totale energieverbruik.

In de studie van Barco (2002) was de correlatie tussen het geschatte energieverbruik en het gemeten energieverbruik 0,74 tot 0,79,  $P < 0,05$ . De verhouding tussen het voorspelde en het gemeten energieverbruik varieerde van 95% tot 100% tussen weken. De verhouding tussen de 30 minuten meting en de 24-uurs meting varieerde van 98% tot 102% tussen weken. De auteurs concluderen dat seriële meting geïndiceerd zijn bij beademde dwarslaesiepatiënten.

In de studie van Rodriguez (1997) was het gemiddelde verschil tussen het voorspelde en het gemeten energieverbruik 408 kcal/dag (standaarddeviatie: 832; range: -919 tot 2264). Bij 14 metingen gaf de voorspelling een overschatting van gemiddeld 912 kcal/dag; bij de overige acht metingen gaf de voorspelling een onderschatting van 474 kcal/dag. De auteurs concluderen dat de schatting met de Harris-Benedict equation, gecorrigeerd met factoren voor bedrust (1,2) en groot trauma (1,6) leidt tot een overschatting van het energieverbruik en daarmee de caloriebehoefte.

In de studie van Alexander (1995) was de verhouding tussen het voorspelde en het gemeten energieverbruik bij patiënten met decubitus 115% (standaarddeviatie: 1,2%), bij patiënten zonder decubitus 100% (standaarddeviatie: 2%) en bij gezonde controles 107% (standaarddeviatie: 2%). De auteurs concluderen dat patiënten met decubitus een significant hoger energieverbruik hebben dan patiënten zonder decubitus.

### *Bewijskracht van de literatuur*

De bewijskracht begon gezien het observationele onderzoek op laag en is met één niveau verlaagd gezien beperkingen in studieopzet (risk of bias), extrapolatiebaarheid (verschillende methoden en patiëntgroepen oftewel indirectheid) en het geringe aantal patiënten (imprecisie).

## **Zoeken en selecteren**

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is er een systematische literatuuranalyse verricht naar de volgende zoekvragen:

1. Wat is een praktische en betrouwbare wijze om het energieverbruik / de caloriebehoefte te meten?

- P patiënten met een dwarslaesie in de chronische fase;
- I meten van de caloriebehoefte door middel van alternatieve instrumenten;
- C meten van de caloriebehoefte door middel van indirecte calorimetrie;
- O gewicht, BMI, SF-36.

2. Wat zijn kenmerken die wijzen op de omschakeling van een negatieve naar een positieve energiebalans?

- P patiënten met een dwarslaesie;
- I aanwezigheid kenmerk;
- C afwezigheid kenmerk;
- O gewicht, BMI, SF-36.

### *Relevante uitkomstmaten*

De werkgroep definieerde niet a priori de genoemde uitkomstmaten, maar hanteerde de in de studies gebruikte definities.

### *Zoeken en selecteren (Methode)*

In de databases Medline (via OVID) en CINAHL (via EBSCO) met relevante zoektermen gezocht naar dwarslaesie en calorimetrie. Voor beide zoekvragen is dezelfde zoekstrategie gebruikt. De zoekverantwoording is weergegeven in de bijlage. De literatuurzoekactie leverde 232 mogelijk relevante, unieke treffers op.

Voor zoekvraag 1 (meten van de energiebehoefte) werden studies geselecteerd op grond van de volgende selectiecriteria: 1) inclusie van patiënten met een dwarslaesie; 2) het meten van de caloriebehoefte / energieverbruik; 3) vergelijking met een gouden standaard (indirecte calorimetrie of dubbel gelabeld water). Studies die alleen het energieverbruik tijdens specifieke fysieke activiteiten meten werden geëxcludeerd.

Voor zoekvraag 2 (kenmerken van omslag energiebalans) werden studies geselecteerd op grond van de volgende selectiecriteria: 1) inclusie van patiënten met een dwarslaesie; 2) het doel van de studie is om kenmerken te identificeren die wijzen op omschakeling van een negatieve naar een positieve energiebalans.

### *Resultaten*

Op basis van titel en abstract werden voor zoekvraag 1 in eerste instantie 38 studies voorgeselecteerd. Na raadpleging van de volledige tekst, werden vervolgens 33 studies geëxcludeerd (zie exclusietabel) en vijf studies definitief geselecteerd. De belangrijkste studiekarakteristieken en resultaten zijn opgenomen in de evidence-tabellen. De beoordeling van de individuele studieopzet (risk of bias) is opgenomen in de risk of bias tabellen.

Op basis van titel en abstract werden voor zoekvraag 2 geen relevante studies geselecteerd. Dit onderwerp komt daarom niet meer terug in de literatuursamenvatting, maar alleen bij de overwegingen.

## **Overwegingen**

### *1 Wat is een praktische en betrouwbare wijze om het energieverbruik / de caloriebehoefte te meten?*

Er is in de literatuur sprake van een zeer lage bewijskracht om een eenduidige aanbeveling te geven voor een voor de revalidatiekliniek in Nederland relevante gouden standaard voor het meten van het energieverbruik. Derhalve worden aanbevelingen gedaan op basis van expert opinion en best practice.

Er zijn verschillende methoden om het energieverbruik/ de caloriebehoefte van patiënten met een dwarslaesie te meten:

- 1) Directe calorimetrie: Bij directe calorimetrie worden patiënten in een kamer geplaatst, wordt de geproduceerde warmte gemeten en omgerekend naar het energieverbruik. Dit is de meest betrouwbare methode beschikbaar. Meetinstrumenten voor directe calorimetrie zijn echter extreem duur in zowel ontwikkeling als onderhoud. Bovendien is veel expertise vereist om op een juiste manier de uitkomsten te interpreteren. Deze manier van analyseren is in de huidige tijdsgeest in revalidatiecentra niet opportuun en dient plaats te vinden in gespecialiseerde laboratoria, bijvoorbeeld in academische centra.
- 2) Indirecte calorimetrie middels mobiele oxymetrie: Bij indirecte calorimetrie wordt het energieverbruik geschat op basis van de concentraties O<sub>2</sub> en CO<sub>2</sub> in de in- en uitgeademde lucht (Haugen, 2007). Dit

instrument is in de meeste revalidatiecentra met gespecialiseerde dwarslaesie afdelingen in Nederland in gebruik, zij het niet overal in mobiele vorm en voor dit doel. In mobiele vorm kan de patiënt zowel in lighouding, in zithouding en in beweging worden gemeten, waardoor de schatting van het totale energieverbruik nauwkeuriger wordt. Het gebruik van indirecte calorimetrie middels mobiele oxymetrie is een goede indicatie voor het totale energieverbruik. Gezien de specifieke fysieke veranderingen bij mensen met een dwarslaesie zijn de normtabellen van de algemene bevolking niet bruikbaar. Er dienen normtabellen voor deze patiëntengroep te komen om de uitkomsten aan te relateren. Het gebruik van dit instrument kost onderhoud (technicus), tijd (meter) en expertise (beoordelaar).

3) Dubbel gelabeld water: Bij dubbel gelabeld water wordt het totaal dagelijks energieverbruik gemeten door het monitoren van afscheiding van gelabelde  $2\text{H}$  en  $18\text{O}$  isotopen. Deze meetmethode is duur in zowel ontwikkeling als onderhoud. Bovendien is veel expertise vereist om op de juiste manier metingen te verrichten en de uitkomsten te interpreteren. Tevens geeft dubbel gelabeld water geen inzicht in fysieke activiteit of intensiteit. Het is daarom niet aan te bevelen voor de revalidatiesetting.

4) Hartslagmeters: Ondanks dat hartslagmeters relatief goedkoop en eenvoudig zijn in het gebruik, zijn ze niet gevalideerd bij patiënten met een dwarslaesie om het dagelijks energieverbruik te meten. Wel zijn ze toepasbaar in het schatten van energieverbruik tijdens specifieke activiteiten, waar de resultaten een structurele overschatting geven van het energieverbruik (Hayes, 2005).

5) Multisensor armbanden: Multisensor armbanden zijn armbanden waarin meerdere sensoren zijn verwerkt. Door het meten van de individuele parameters en het combineren hiervan in een algoritme kan een schatting gedaan worden van het energieverbruik. Voorbeelden van parameters zijn versnelling (2d accelerometers) en temperatuur, warmtegeleiding en elektrische karakteristieken van de huid. De multisensorarmbanden zijn, net als hartslagmeters, relatief goedkoop en eenvoudig in het gebruik, maar ook niet gevalideerd bij patiënten met een dwarslaesie om het dagelijks energieverbruik te meten. Wel zijn ze gebruikt in het meten van specifieke activiteiten, waar de resultaten redelijk betrouwbaar en valide bleken (Garcia-Masso, 2013; Hiremath, 2013). Echter, de technologie ontwikkelt zich snel, waardoor de prestaties in de (nabije) toekomst mogelijk beter zijn.

6) Vragenlijsten en dagboeken: Er zijn meerdere vragenlijsten beschikbaar om het energieverbruik te schatten. De Physical Activity Scale for Individuals with Physical Disabilities (PASIPD) is een meetmethode voor mensen met een dwarslaesie (de Groot, 2010), die de fysieke activiteit uitdrukt in metabole equivalent (METs).

7) Algoritmes: Algoritmes ter schatting van het gewicht, vaak gebaseerd op de Harris-Benedict equation (Harris, 1919). Voorbeelden zijn de Mifflin (Mifflin, 1990), Schofield (Schofield, 1985) en Cunningham (Cunningham, 1980) algoritmes. Voordelen zijn eenvoud in gebruik, nadelen zijn een beperkte voorspellende waarde bij patiënten met een dwarslaesie (Nevin, 2016).

8) Gewicht, BMI, vetpercentage, huidplooiemetingen en buikomvang: Uit literatuuronderzoek blijkt het gebruik van de weegschaal, de BMI of het vetpercentage niet toereikend is om de caloriebehoefte te meten, vooral vanwege de veranderde lichaamssamenstelling (Eriks-Hoogland, 2011).

9) Bio-impedantiemeting (Faisy, 2000; Kyle, 2004): Bij bio-impedantiemeting worden elektroden op handen en voeten geplaatst, waarbij elektriciteit door het lichaam wordt gestuurd. Op basis van de elektrische weerstand van het lichaam wordt een schatting gemaakt van de verhouding tussen vetmassa en vetvrije massa. De methode is eenvoudig in gebruik en relatief goedkoop, maar voor zover bekend niet gevalideerd voor patiënten met een dwarslaesie.

## *2 Wat zijn kenmerken die wijzen op het juiste moment van omschakelen van een negatieve naar een positieve energiebalans?*

Er is in onze literatuursearch geen artikel of onderzoek gevonden dat toegespitst was op deze deelvraag van de richtlijn. Op dit moment is het geen standaard zorg om bij mensen met een dwarslaesie het omslagpunt daadwerkelijk te meten. In de praktijk worden op geleide van gewichtsbepaling (maar waarschijnlijk niet structureel) en op advies van de diëtist(e) voedingsadviezen gegeven. Het gemeten gewicht loopt in de praktijk altijd achter het energieverbruik aan, met andere woorden, men zou dan te laat ingrijpen op het proces.

De werkgroep adviseert derhalve daadwerkelijke meting van het energieverbruik middels oxymetrie, waarmee vervolgens het omslagpunt bepaald kan worden. Een meting behelst een directe meting van de rustmetabolisme, uitgevoerd in bed, waarnaast een schatting van het energieverbruik van de overige activiteiten gemaakt wordt. De andere kant van de energiebalans (energie inname) kan bijgehouden worden in een voedingsdagboek. Ondanks de beperkte betrouwbaarheid van een voedingsdagboek betreft het een eenvoudige wijze van het meten van de energie-inname. Alleen door het meten van beide kanten van de energiebalans kan deze bewaakt worden. De gespecialiseerde diëtist(e) geeft een individueel toegesneden voedingsadvies.

### Ondervoeding in het ziekenhuis

Ondervoeding bij patiënten met een dwarslaesie komt vaak voor (Wong, 2012a) en is geassocieerd met ongewenste zorguitkomsten (Wong, 2014). Er zijn verschillende instrumenten om het risico op ondervoeding te meten, zowel generieke instrumenten (waarvan de SNAQ 65+-score het meest gebruikt wordt in Nederland) als dwarslaesie specifieke instrumenten (Wong, 2012b). De SNAQ 65+ is een interne prestatie-indicator van de revalidatiezorg (VRA&RN, 2014), waardoor het gebruik van dit instrument ook verplicht is in de zorg voor patiënten met dwarslaesie tijdens de revalidatiefase.

### Casemanager

In de praktijk is er een verantwoordelijke nodig voor het bewaken van de energiebalans. De diëtist(e) lijkt de aangewezen persoon op basis van expertise en taakverdeling. Bij onvoldoende beschikbaarheid valt te denken aan een verpleegkundige, verpleegkundig specialist of physician assistant.

### Voorlichting

Voorlichting over voeding en energieverbruik is een integraal deel van de revalidatiezorg. Voorlichting zorgt voor awareness bij patiënten en familie alsook bij de zorgverleners.

### Conclusies

Er is zeer beperkte evidence voor de verschillende methoden om het energieverbruik te meten. De indirecte calorimetrie lijkt op basis van de literatuur en de kosten/baten verhouding de gouden standaard. In combinatie met de af te nemen SNAQ65+ zorgt dit voor een zorgvuldigere inschatting van de energiebalans dan momenteel de praktijk is in de revalidatiezorg. Gewichtsmeting, BMI-bepaling en buikplooiemeting vormen bouwstenen van het schatten de totale energiebalans waarover eenvoudig te beschikken is.

## **Verantwoording**

Laatst beoordeeld : 01-05-2017  
Laatst geautoriseerd : 01-05-2017

Voor de volledige verantwoording, evidence tabellen en eventuele aanverwante producten raadpleegt u de Richtlijndatabase.

## Referenties

- Alexander LR, Spungen AM, Liu MH, et al. Resting metabolic rate in subjects with paraplegia: the effect of pressure sores. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 1995;76(9):819-22.
- Barco KT, Smith RA, Peerless JR, et al. Energy expenditure assessment and validation after acute spinal cord injury. *Nutrition in clinical practice : official publication of the American Society for Parenteral and Enteral Nutrition*. 2002;17(5):309-13.
- Cunningham JJ. A reanalysis of the factors influencing basal metabolic rate in normal adults. *The American journal of clinical nutrition*. 1980;33(11):2372-4.
- De Groot S, van der Woude LH, Niezen A, et al. Evaluation of the physical activity scale for individuals with physical disabilities in people with spinal cord injury. *Spinal cord*. 2010;48(7):542-7.
- Eriks-Hoogland I, Hilfiker R, Baumberger M, et al. Clinical assessment of obesity in persons with spinal cord injury: validity of waist circumference, body mass index, and anthropometric index. *The journal of spinal cord medicine*. 2011;34(4):416-22.
- Faisy C, Rabbat A, Kouchakji B, et al. Bioelectrical impedance analysis in estimating nutritional status and outcome of patients with chronic obstructive pulmonary disease and acute respiratory failure. *Intensive care medicine*. 2000;26(5):518-25.
- Garcia-Masso X, Serra-Ano P, Garcia-Raffi LM, et al. Validation of the use of Actigraph GT3X accelerometers to estimate energy expenditure in full time manual wheelchair users with spinal cord injury. *Spinal cord*. 2013;51(12):898-903.
- Harris AJ, Benedict FG. A biometric study of basal metabolism in man. Washington: Carnegie Institution of Washington. 1919.
- Haugen HA, Chan LN, Li F. Indirect calorimetry: a practical guide for clinicians. *Nutrition in clinical practice : official publication of the American Society for Parenteral and Enteral Nutrition*. 2007;22(4):377-88.
- Hayes AM, Myers JN, Ho M, et al. Heart rate as a predictor of energy expenditure in people with spinal cord injury. *Journal of rehabilitation research and development*. 2005;42(5):617-24.
- Hiremath SV, Ding D, Farrington J, et al. Physical activity classification utilizing SenseWear activity monitor in manual wheelchair users with spinal cord injury. *Spinal cord*. 2013;51(9):705-9.
- Kyle UG, Bosaeus I, De Lorenzo AD, et al. Bioelectrical impedance analysis-part II: utilization in clinical practice. *Clinical nutrition (Edinburgh, Scotland)*. 2004;23(6):1430-53.
- Mifflin MD, St Jeor ST, Hill LA, et al. A new predictive equation for resting energy expenditure in healthy individuals. *The American journal of clinical nutrition*. 1990;51(2):241-7.
- Nevin AN, Steenson J, Vivanti A, et al. Investigation of measured and predicted resting energy needs in adults after spinal cord injury: a systematic review. *Spinal cord*. 2016;54(4):248-53.
- Rodriguez DJ, Benzel EC, Clevenger FW. The metabolic response to spinal cord injury. *Spinal cord*. 1997;35(9):599-604.
- Schofield WN. Predicting basal metabolic rate, new standards and review of previous work. *Human nutrition Clinical nutrition*. 1985;39(Suppl 1):5-41.
- Tanhoffer RA, Tanhoffer AI, Raymond J, et al. Comparison of methods to assess energy expenditure and physical activity in people with spinal cord injury. *The journal of spinal cord medicine*. 2012;35(1):35-45.
- Tanhoffer RA, Tanhoffer AI, Raymond J, et al. Energy expenditure in individuals with spinal cord injury quantified by doubly labeled water and a multi-sensor armband. *Journal of physical activity & health*. 2015;12(2):163-70.
- VRA&RN. Interne set prestatie-indicatoren revalidatiecentra en ziekenhuisafdelingen. Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen & Revalidatie Nederland. 2014.
- Wong S, Derry F, Jamous A, et al. Is undernutrition risk associated with an adverse clinical outcome in spinal cord-injured patients admitted to a spinal centre? *European journal of clinical nutrition*. 2014;68(1):125-30.
- Wong S, Derry F, Jamous A, et al. The prevalence of malnutrition in spinal cord injuries patients: a UK multicentre study. *The British journal of nutrition*. 2012a;108(5):918-23.

Wong S, Derry F, Jamous A, et al. Validation of the spinal nutrition screening tool (SNST) in patients with spinal cord injuries (SCI): result from a multicentre study. *European journal of clinical nutrition*. 2012b;66(3):382-7.

# Voorkomen pneumonie bij hoge dwarslaesie

## Uitgangsvraag

Hoe kan pneumonie bij hoge dwarslaesie het beste voorkomen worden?

## Aanbeveling

Bepaal de longfunctie met ten minste FVC, FEV1, PEF en PCF bij risicopatiënten (laesieniveau hoger dan T12) gedurende het eerste jaar na ontstaan van de dwarslaesie bij opname in het revalidatiecentrum, elke zes weken tijdens de klinische revalidatieperiode en vervolgens bij voorkeur jaarlijks.

Leer patiënten technieken om de hoestkracht te vergroten bij zwakke hoest (PCF <270 l/min).

Start met airstacken al dan niet in combinatie met manuele hoestondersteuning bij een PCF <270 l/min of VC <50% of VC <1500ml, driemaal daags 10 tot 15 keer.

Overweeg op een hiermee ervaren afdeling het inzetten van de mechanische insufflatie-exsufflatie therapie indien de PCF >270 l/min door middel van airstacken en manuele hoestondersteuning niet bereikt wordt en bij een PCF van <160 l/min.

Overweeg het gebruik van een elastische buikband op basis van een longfunctieonderzoek zittend met en zonder buikband.

Vaccineer patiënten met een beperkte longfunctie ten gevolge van een dwarslaesie tegen influenza.

Overweeg training van de ademhalingspijpen (inspiratory en/of expiratory muscle training; normocapnische hyperventilatie; buik- en pectoralisspijptraining door middel van elektrostimulatie) bij patiënten met een dwarslaesie boven T12.

Overweeg bij tetraplegie met een restrictief beperkte longfunctie en tekenen van obstructie het gebruik van beta-mimetica.

Van aanbevelingen waar geen implementatietermijn bij staat, wordt verwacht dat zij binnen een jaar na publicatie van de richtlijn geïmplementeerd kunnen zijn.

## Inleiding

Respiratoire complicaties behoren tot de belangrijkste doodsoorzaak bij mensen met een hoge dwarslaesie (Ostherthun, 2014). De ademhaling wordt bij een dwarslaesie primair bedreigd door denervatie van de ademhalingspijpen afhankelijk van de hoogte en compleetheid van de dwarslaesie. De longfunctie wordt door de dwarslaesie restrictief beperkt. Potentiële gevolgen hiervan zijn alveolaire hypoventilatie, verminderde hoestkracht en het ontstaan van thoraxrigiditeit, waardoor vermindering van de long compliance. Hierdoor ontstaat een verhoogd risico op respiratoire complicaties. Door inzet van gerichte interventies kan dit risico mogelijk beperkt worden.



### *Veelvoorkomende afkortingen*

FVC: geforceerde vitale capaciteit

FEV1: geforceerd expiratoir secondevolume

MIP: maximaal inspiratoire monddruk

MEP: maximaal expiratoire monddruk

PCF: peak cough flow, ook wel hoeststroomsterkte

PEF: expiratoire piekflow

## Conclusies

<p><b>zeer laag GRADE</b></p>	<p>Het is onduidelijk of er een effect is van <i>inspiratory muscle training</i> in aanvulling op gebruikelijke zorg op het aantal respiratoire complicaties bij patiënten met een dwarslaesie en een verminderde longfunctie.</p> <p><i>Bronnen (Postma, 2014)</i></p>
<p><b>zeer laag GRADE</b></p>	<p>Er zijn aanwijzingen dat <i>normocapnische hyperpnoe training</i> leidt tot een reductie in het aantal respiratoire complicaties bij patiënten met een dwarslaesie en een verminderde longfunctie.</p> <p><i>Bronnen (Van Houtte, 2008)</i></p>
<p><b>zeer laag GRADE</b></p>	<p>Het is mogelijk dat neuromuscular electrical stimulation leidt tot een reductie in het aantal respiratoire complicaties bij patiënten met een dwarslaesie en een verminderde longfunctie.</p> <p><i>Bronnen (Cheng, 2006)</i></p>
<p><b>zeer laag GRADE</b></p>	<p>Er lijkt geen effect te zijn van mechanische insufflatie-exsufflatie therapie in vergelijking met manuele hoestondersteuning op het aantal heropnames vanwege respiratoire complicaties bij patiënten met een dwarslaesie en een verminderde longfunctie.</p> <p><i>Bronnen (Crew, 2010)</i></p>

## Samenvatting literatuur

### *Beschrijving studies*

Van de vier studies waren drie randomized controlled trials (Postma, 2014; Van Houtte, 2008; Cheng, 2006) en één observationele studie (Crew, 2010). Hieronder volgt een beschrijving per studie.

De randomized controlled trial van Postma 2014 werd uitgevoerd in Nederland. In de studie werden 44 patiënten van vier revalidatieklinieken geïnccludeerd met een dwarslaesie op T12 of hoger en een verminderde longfunctie. Patiënten met een progressieve of psychiatrische aandoening, onvoldoende beheersing van de

Nederlandse taal, medische instabiliteit, afhankelijkheid van beademing of een tracheostomie werden geëxcludeerd. De patiënten werden willekeurig ingedeeld bij gebruikelijke zorg in combinatie met een inspiratory muscle training (vijfmaal per week training van de inhalatiespiers gedurende acht weken met een hoge intensiteit) of alleen gebruikelijke zorg (spierkrachtoefeningen, functionele training, twee lessen over algemene aspecten van de ademhaling en ademhalingsproblemen). De patiënten waren gemiddeld 47 jaar oud (standaarddeviatie van 14,3 jaar) en 68% had een tetraplegie bij het begin van de studie. Voor opname in het revalidatiecentrum was 48% van de patiënten mechanisch beademd geweest. De patiëntgroepen waren vergelijkbaar aan het begin van de studie voor de meeste karakteristieken, echter alle zes patiënten met een respiratoire aandoening (vier met COPD, twee met astma) waren ingedeeld in de controlegroep. De patiënten werden gevolgd tot een jaar na ontslag uit de revalidatiekliniek, waarbij 14 patiënten (zeven uit de interventiegroep, zeven uit de controlegroep) zijn uitgevallen vanwege medische complicaties, weigering van verdere deelname, niet meer te contacteren of het ontstaan van psychiatrische aandoeningen. Van deze 14 uitvallers hadden er tien voldoende meetmomenten om toch meegenomen te worden in de per-protocol analyse, met als gevolg dat de data van 40 patiënten zijn geanalyseerd. De patiënten waren niet geblindeerd voor het ontvangen van een interventie. De uitkomst respiratoire complicaties werd gemeten door artsen te vragen of de patiënt in het eerste jaar na ontslag uit de revalidatiekliniek was behandeld voor respiratoire complicaties. Er is niet gerapporteerd of deze arts op de hoogte was van de allocatie van de patiënten. Tevens werden patiënten bevraagd op kortademigheid, toegenomen slijmvorming, koorts door een respiratoire infectie of andere ademhalingsproblemen. Omdat in het huidige literatuuronderzoek alleen respiratoire infecties, pneumonie en atelectase als uitkomsten zijn gedefinieerd, zijn alleen de respiratoire complicaties zoals gerapporteerd door de artsen in de studie meegenomen. Respiratoire complicaties zoals gerapporteerd door patiënten in de studie worden daarmee uitgesloten.

De randomized controlled trial van Van Houtte (2008) werd uitgevoerd in België. In de studie werden 14 patiënten van de revalidatieafdeling van een Universitair ziekenhuis geïnccludeerd met een dwarslaesie tussen C4 en T11, meer dan zes weken na de laesie, AIS A, B of C, zelf ademend, en reeds gemobiliseerd in de rolstoel. Patiënten met een leeftijd boven de 70 jaar, meer dan zes maanden na de laesie, symptomatische infectie met koorts of aanwezigheid van een ernstige aandoening of trauma die training onmogelijk maakt werden geëxcludeerd. Patiënten werden gematcht op hoogte van de laesie en willekeurig ingedeeld bij normocapnische hyperpnoe training (30 minuten lang snel en diep inademen (30 tot 40% van de maximale vrijwillige ventilatie en een ademfrequentie van 30 tot 45 ademteugen per minuut), viermaal per week gedurende acht weken met toename in volume of frequentie wanneer eerder gestelde doelen behaald werden) of dezelfde behandeling met een subklinische intensiteit (langzaam en diep inademen (15% van de maximale vrijwillige ventilatie en een ademfrequentie van 15 tot 25 ademteugen per minuut), viermaal per week gedurende acht weken). De patiënten waren gemiddeld 43 jaar oud (spreiding van 17 tot 66 jaar). Van de patiënten was 50% tijdens de revalidatie mechanisch beademd geweest. De patiëntgroepen waren aan het begin van de studie vergelijkbaar voor de meeste karakteristieken, waarbij het grootste verschil de maximale inspiratoire monddruk was ( $p=0,085$ ). Echter, de patiënten in de controlegroep hadden voor studiedeelname meer respiratoire complicaties dan de patiënten in de experimentele groep, wat een vertekend beeld in de uitkomsten kan geven. De patiënten werden gevolgd tot zestien weken na start van de studie, waarbij geen patiënten zijn uitgevallen. De patiënten waren niet geblindeerd voor het ontvangen van een interventie, maar omdat de controlegroep ook een interventie ontving (op subklinische intensiteit) is een eventuele vertekening van de resultaten hierdoor vermoedelijk klein. De uitkomst respiratoire complicaties werd gemeten door reguliere bezoeken aan een

onafhankelijke arts die niet op de hoogte was van het doel van de studie of de allocatie van de patiënten. Respiratoire complicaties was hierbij gedefinieerd vanuit een klinisch perspectief, dus wanneer de patiënt symptomen had welke werden bevestigd door de arts.

De randomized controlled trial van Cheng (2006) werd uitgevoerd in Taiwan. In de studie werden 26 patiënten geïncludeerd die in de laatste drie maanden waren opgenomen met een traumatische dwarslaesie (ASIA-classificatie A of B) tussen 3 en 7 cervicaal. Er is geen beschrijving gegeven van de setting waarin de patiënten werden geïncludeerd. Patiënten met een primaire longaandoening, cardiovasculaire problemen, een bekende abdominale pathologie, een hoofdwond met een mentale aandoening, of de aanwezigheid van respiratoir falen met een tracheostomie of beademing werden uitgesloten van studiedeelname. De 13 patiënten in de interventiegroep ondergingen het gebruikelijke revalidatieprogramma met onderdelen als passief doorbewegen van gewrichten, oefeningen in lighouding zitbalans- en functionele training van de bovenste extremiteiten in combinatie met neuromusculaire elektrische stimulatie (NMES). Bij de NMES werden elektrodes bilateraal op de pectoralis en buikwandspieren geplakt, waarna deze middels elektrische pulsen werden gestimuleerd. De 13 patiënten in de controlegroep ondergingen alleen het gebruikelijke revalidatieprogramma. De patiënten waren gemiddeld 37 jaar oud. De patiënten uit de interventie- en controlegroep lijken vergelijkbaar op een aantal algemene karakteristieken en longfunctie parameters, maar statistische analyses ontbreken. De uitkomst pulmonale complicaties werd na zes maanden gevraagd aan de patiënten. Pulmonale complicaties waren hierbij gedefinieerd als bronchopneumonie of atelectase zoals te zien op röntgenfoto's en klinische symptomen als dyspneu, profuus sputum of koorts. Alleen patiënten die tot en met het laatste meetmoment hebben deelgenomen zijn meegenomen in de statistische analyse; er wordt geen informatie gegeven over hoeveel patiënten gedurende de studie zijn uitgevallen. De allocatieprocedure is onduidelijk beschreven en patiënten zijn niet geblindeerd voor interventie- of controlegroep. De uitkomsten werden gemeten door patiënten te vragen of ze pulmonale complicaties hadden, volgens een set klinische criteria. Het is uit de beschrijving in het artikel onduidelijk hoe patiënten deze klinische criteria (bijvoorbeeld afwijkingen op een röntgenfoto) gebruikt hebben.

De retrospectieve cohortstudie met voor-na vergelijking van Crew 2010 werd uitgevoerd in de Verenigde Staten. In de studie werden 40 patiënten geïncludeerd die poliklinisch gebruik maakten van de dwarslaesie services (middels een lokale database, geen verdere details beschreven) van een gezondheidszorgnetwerk, waarvan 26 patiënten een chronische dwarslaesie hadden. Voor deze richtlijn is alleen gekeken naar de resultaten van patiënten met een chronische dwarslaesie. Patiënten die kort na ontslag uit het ziekenhuis overleden of die minder dan een jaar aan medische dossiers hadden voor en na het starten van de mechanische insufflatie-exsufflatie therapie (bijvoorbeeld CoughAssist) werden geëxcludeerd. Er zijn geen verdere in- of exclusiecriteria gerapporteerd. Het aantal ziekenhuisopnames vanwege respiratoire complicaties in het jaar voor en na de start van mechanische insufflatie-exsufflatie werd vergeleken bij de patiënten met een chronische dwarslaesie. Voordat patiënten mechanische insufflatie-exsufflatie therapie kregen, werd de patiënten en hun mantelzorgers geleerd om manueel de hoest te ondersteunen. De patiënten waren gemiddeld 58 jaar oud (standaarddeviatie van 12,9 jaar). De patiënten hadden gemiddeld 22,5 jaar een dwarslaesie (standaarddeviatie 15,1 jaar) en hadden allemaal de classificatie tetraplegie. Van de 26 patiënten met een chronische dwarslaesie waren er tien met minder dan een jaar aan medische dossiers voor en na de therapie, waardoor zij niet meegenomen zijn in de analyse. Uiteindelijk is de data van 16 patiënten geanalyseerd. Omdat de data zijn geanalyseerd van dezelfde patiënten voor en na start van de therapie zijn de twee groepen goed vergelijkbaar. De uitkomst ziekenhuisopname vanwege respiratoire complicaties werd gemeten door de ziekenhuisopnames in

de medische dossiers te categoriseren als respiratoir of niet-respiratoir. Deze categorisatie werd gedaan door een dossieronderzoeker, waarbij 20 opnames door een tweede dossieronderzoeker zijn gecontroleerd zonder dat verschillen werden gevonden. Vervolgens werden de respiratoire complicaties genoteerd uit zowel de respiratoire als niet-respiratoire ziekenhuisopnames. In de studie ontbreekt een vergelijking met patiënten die geen mechanische insufflatie-exsufflatie therapie ontvangen.

### *Resultaten*

Omdat de studies verschillen in hoe ze de uitkomstmaat respiratoire complicaties hebben gedefinieerd zijn de resultaten per studie weergegeven en niet per uitkomstmaat.

In de studie van Postma (2014) was het aantal complicaties te laag om een effect te vinden van gebruikelijke zorg in combinatie met het volgen van het trainingsprogramma (inspiratory muscle training) ten opzichte van gebruikelijke zorg alleen op het aantal respiratoire complicaties. Het aantal complicaties was drie (bovenste luchtweginfectie, pneumonie en nachtelijke dyspneu) in de trainingsgroep, en twee (bovenste luchtweginfectie en nachtelijke dyspneu) in de controlegroep. Dit levert een odds ratio op van 1,78 (95% betrouwbaarheidsinterval van 0,26 tot 12,01) met  $p=0,55$ . Vanwege het grote betrouwbaarheidsinterval als gevolg van het lage aantal complicaties dient men voorzichtig te zijn met de interpretatie van de odds ratio.

In de studie van Van Houtte (2008) werd een significant lager aantal respiratoire complicaties gevonden bij patiënten die normocapnische hyperpnoe training ondergingen dan wanneer dezelfde training werd ondergaan met subklinische intensiteit (één om 14,  $p<0,001$  volgens de methode zoals beschreven in Pocock (2006). In het artikel is dit verschil niet statistisch getest). Hierbij zijn meerdere respiratoire complicaties gevonden in dezelfde patiënten; hiervoor is niet gecorrigeerd. Wanneer wordt gekeken naar het aantal patiënten dat een respiratoire complicatie kreeg, was dit in de normocapnische hyperpnoe training significant lager dan in de controlegroep (één om zeven,  $OR=0,02$ , 95% betrouwbaarheidsinterval 0,00 tot 0,45). Echter, wederom is het aantal complicaties erg laag en is het risico op een vertekend beeld groot als gevolg van het verschil in respiratoire complicaties voorafgaand aan de studie.

In de studie van Cheng (2006) hadden patiënten in de interventiegroep significant minder longontsteking of atelectase dan patiënten in de controlegroep (1 om 6,  $p=0,05$ ).

In de studie van Crew 2010 werd geen verschil gevonden tussen het aantal ziekenhuisopnames vanwege ademhalingsproblemen (gemiddeld 0,314 (SD=0,291) voor mechanische insufflatie-exsufflatie om 0,208 (SD=0,308) na start van mechanische insufflatie-exsufflatie,  $p=0,21$ ). Het aantal patiënten dat complicaties had gekregen is niet gerapporteerd.

In géén van de studies werden bijwerkingen of complicaties van interventies gerapporteerd.

### *Bewijskracht van de literatuur*

De bewijskracht voor de uitkomstmaat respiratoire complicaties is met drie niveaus verlaagd gezien beperkingen in de onderzoeksozopzet (risk of bias; zie de tabellen voor quality assessment); extrapolbaarheid (bias ten gevolge van indirectheid vanwege het verschil in setting waarin de studies zijn uitgevoerd met de Nederlandse situatie, met uitzondering van de studie van Postma, 2014); en het geringe aantal patiënten en kleine aantal complicaties (imprecisie).

## Zoeken en selecteren

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is er een systematische literatuuranalyse verricht naar de volgende zoekvraag:

Wat is het beleid rondom preventie van respiratoire complicaties (respiratoire infectie, pneumonie en atelectase) bij patiënten met een dwarslaesie en (restrictief) beperkte longfunctie in de revalidatiefase?

- P patiënten met een dwarslaesie en verminderde longfunctie;  
I 1) Airstacking, 2) manuele compressie, 3) hoestondersteuning, 4) vaccinatie, 5) medicatie (betamimetica, parasymphicolitica, combivent);  
C andere interventies;  
O incidentie van respiratoire complicaties (respiratoire infectie, pneumonie, atelectase); indien niet voldoende resultaten eventueel intermediaire uitkomstmaten (sputumstase, compliantie).

### *Relevante uitkomstmaten*

De werkgroep achtte respiratoire infectie, pneumonie en atelectase voor de besluitvorming kritieke uitkomstmaten. De werkgroep definieerde niet a priori de genoemde uitkomstmaten, maar hanteerde de in de studies gebruikte definities.

### *Zoeken en selecteren (Methode)*

In de databases Medline (via OVID) en Embase (via Embase.com) is met relevante zoektermen gezocht naar dwarslaesie, interventies ter preventie van respiratoire complicaties en (randomized) controlled trials of observationeel onderzoek. De zoekverantwoording is weergegeven in de bijlage. De literatuurzoekactie leverde 202 treffers op. Studies werden geselecteerd op grond van de volgende selectiecriteria: 1) onderzoek bij patiënten met een dwarslaesie in combinatie met een (restrictief) beperkte longfunctie; 2) inzet van een interventie ter preventie van respiratoire complicaties; 3) een vergelijking tussen interventies of tussen interventie en controle; 4) respiratoire complicaties als uitkomstmaat beschreven in de studie; en 5) uitgevoerd in de revalidatiefase. Op basis van titel en abstract werden in eerste instantie 24 studies voorgeselecteerd. Na raadpleging van de volledige tekst, werden vervolgens 21 studies geëxcludeerd (zie exclusietabel). Een aanpassing van de zoekstrategie met een extra zoekterm leverde 23 aanvullende treffers op, wat resulteerde in de selectie van twee aanvullende artikelen. Na raadpleging van de volledige tekst werd één studie geëxcludeerd.

### *Resultaten*

Veel studies zijn geëxcludeerd omdat ze niet respiratoire complicaties als uitkomstmaat hadden, maar indirecte maten als longfunctieparameters (bijvoorbeeld hoestkracht of ademvolume). In meerdere studies is een associatie gevonden tussen longfunctieparameters, respiratoire complicaties (Stolzmann, 2010; Postma, 2009) en mortaliteit (Garshick, 2005; Danilack, 2014), maar er geen verband gelegd tussen verbetering in deze longfunctieparameters en de preventie van respiratoire complicaties.

De belangrijkste studiekarakteristieken en resultaten van de vijf studies die aan alle inclusiecriteria voldeden zijn opgenomen in de evidence-tabellen. De beoordeling van de individuele studieopzet (risk of bias) is opgenomen in de risk of bias tabellen. Hierbij is onderscheid gemaakt tussen interventie onderzoek en observationeel onderzoek.

## Overwegingen

### *Oorzaak*

De ademhaling wordt bij een dwarslaesie primair bedreigd door denervatie van de ademhalingsspieren afhankelijk van de hoogte en compleetheid van de dwarslaesie.

De longfunctie wordt door de dwarslaesie restrictief beperkt. Potentiële gevolgen hiervan zijn alveolaire hypoventilatie, verminderde hoestkracht en het ontstaan van thoraxrigiditeit, waardoor vermindering van de long compliance. Verminderde hoestkracht kan leiden tot onvoldoende sputumevacuatie met als mogelijk gevolg het ontstaan van atelectase en pneumonie.

Naast de denervatie van de ademhalingsspieren kan ook een disbalans tussen sympathicus en parasympaticus de ademhaling negatief beïnvloeden. Vanuit het ruggenmerg ter hoogte van thoracale 1 tot 4 vindt de sympathische innervatie van de longen via de grensstreng plaats. In tegenstelling tot de parasympatische innervatie vanuit de hersenzenuw nervus vagus kan de sympathische innervatie ten gevolge van een dwarslaesie verstoord zijn. De hierdoor veroorzaakte disbalans met overwegen van de parasympaticus kan leiden tot bronchoconstrictie en toename van secretie door de bronchiale klieren.

### *Aanvullende literatuur interventies*

Bovenstaande gevolgen vergroten de kans op respiratoire complicaties (atelectase, sputumstase, pneumonie, compliance-vermindering). Er is een aantal therapeutische interventies mogelijk om bovenstaande gevolgen te compenseren met het doel om respiratoire complicaties te voorkomen. Er is echter nauwelijks wetenschappelijke onderbouwing hiervoor bij mensen met een dwarslaesie.

De aanbevelingen voor de diverse interventies in internationale richtlijnen (Consortium for spinal cord medicine, 2005; Bott, 2009; McKim, 2011) zijn vaak gebaseerd op onderzoek op het gebied van neuromusculaire aandoeningen of worden gedaan op basis van expert opinion.

De interventies kunnen in drie groepen worden ingedeeld:

1. manieren van LVR (long volume recruitment) en hoestondersteuning:

- airstacken al dan niet in combinatie met hoestondersteuning (manuele compressie);
- manuele compressie;
- mechanische insufflatie-exsufflatie therapie (bijvoorbeeld cough assist);
- glosso pharyngeal breathing (kikkeren);
- ademhalingsoefeningen zonder weerstand (Bodin, 2003).

2. fysiotherapeutische interventies (Estenne, 1989):

- buikband;
- respiratory muscle training, isocapnic hyperpnea;
- electrostimulatie van abdomen- en pectoralisspieren;
- conventionele pectoralis spiertraining.

3. medicamenteus:

- betamimetica, parasymphaticolytica;
- vernevelen met NaCl;
- vaccinatie (griep, pneumokokken).

### *Groep 1 Manieren van LVR en hoestondersteuning*

LVR in combinatie met hoestondersteuning heeft tot doel het voorkomen van sputum retentie / stimuleren van sputumklaring. Hiermee kan de hoeststroomsterkte toenemen waardoor het ophoesten van sputum verbetert. LVR zonder hoestondersteuning wordt ook gebruikt met de intentie om de longcompliance te onderhouden. De indicatie voor deze interventies wordt gesteld op basis van de gemeten longfunctie. Aanbevelingen ten aanzien van longfunctie-afkapwaardes waaronder interventies aanbevolen worden zijn gebaseerd op ervaringen bij neuromusculaire aandoeningen (ALS en Duchenne). Een hoestkracht gemeten door middel van de Peak Cough Flow (PCF, ook wel hoeststroomsterkte) van kleiner dan 160 l/min wordt als onvoldoende geacht voor een efficiënte hoest; een hoestkracht van PCF >160 l/min als voldoende om sputum op te hoesten (Bach, 1993; Finder, 2004).

### Airstacken

Maximale insufflatie voorafgaand aan een hoest al dan niet manueel of mechanisch ondersteund verbetert de expiratieflow en daarmee de hoesteffectiviteit (Trebbia, 2005). LVR onderhoudt de beweeglijkheid van de thorax indien driemaal daags 10 tot 15 keer toegepast (Kang, 2000). Enige wetenschappelijke onderbouwing van LVR voor het voorkomen van respiratoire complicaties is alleen op het gebied van neuromusculaire aandoeningen te vinden (Bach, 1997; Tzeng, 2000).

### Manuele compressie

Het effect van LVR (al dan niet in combinatie met manuele hoestondersteuning) op de longfunctie en de hoestkracht van mensen met een dwarslaesie is recent wetenschappelijk beschreven. Bij een groep van 15 complete tetraplegien wordt een forse verbetering van de hoeststroomsterkte gemeten tot bijna normale waarden door gebruik van airstacking in combinatie met manuele hoestondersteuning (abdominale compressie) (Torres-Castro, 2014). Jeong en Yoo onderzochten het effect van 6 weken airstacken bij tetraplegien met significante verbetering van de PCF ten opzichte van de controlegroep (Jeong, 2015).

Tijdens een respiratoire infectie zal de hoestkracht afnemen. Indien de hoestkracht groter is dan PCF 270 l/min, al dan niet in combinatie met hoestondersteuning, is de kans op respiratoire insufficiëntie tijdens een respiratoire infectie klein (Bach, 1997). Ook een afname van de vitale capaciteit onder 1500ml of 50% van de voorspelde waarde is gerelateerd aan een inefficiënte hoestkracht (Kang, 200; Hanayama, 1997).

### Hoestondersteuning

De bovengenoemde internationale richtlijnen zijn het erover eens dat bij een PCF van <270l/min met LVR al dan niet in combinatie met manuele hoestondersteuning gestart moet worden met het doel de PCF naar >270l/min te verbeteren. Lukt dit niet of is de PCF<160l/min wordt geadviseerd met mechanische insufflatie-exsufflatie

therapie te starten. Deze aanbevelingen worden gedaan op basis van beperkt bewijs op het gebied van neurodegeneratieve aandoeningen, maar zijn sterke aanbevelingen gezien de potentiële voordelen van de interventies de risico's overtreffen.

### Glosso pharyngeal breathing (GPB)

GPB kan door de patiënt zelfstandig zonder hulp worden uitgevoerd om lucht te stapelen en zo de maximale expiratoire flow te verbeteren (Montero, 1967; Bach, 2012). Het instrueren van GPB aan patiënten vergt oefening.

### Ademhalingsoefeningen zonder weerstand

Ademhalingsoefeningen zoals diepe inademing al dan niet in combinatie met incentive spirometrie (bijvoorbeeld tri-flow) is een standaardbehandeling bij patiënten na een pneumonie, atelectase, bronchitis of postoperatieve bedrust. Bodin (2003) heeft onderzoek gedaan naar het effect bij tetraplegie, waarbij verbetering werd gezien van totale longcapaciteit, vitale capaciteit en residueel volume.

### Complicaties

Hoewel LVR al tientallen jaren worden toegepast zijn complicaties zelden beschreven. Vermeld worden een duodenumruptuur door breath stacking bij een kind en twee patiënten met pneumothorax bij CoughAssist (Westermann, 2011). Volgens Bach (1994) bestaat er bij mensen met een hoge dwarslaesie kans op bradycardie en in combinatie met hypotensie kans op syncope.

### *Groep 2 Fysiotherapeutische interventies*

Ook de interventies in deze groep worden in internationale richtlijnen grotendeels geadviseerd op basis van zeer laag wetenschappelijk bewijs en expert opinion, waarbij het voorkomen van respiratoire complicaties niet is onderzocht.

### Buikband

De longfunctie (FVC, geforceerd expiratoir secondevolume (FEV1)) is bij tetraplegie in lig- vaak beter dan in zithouding (Green, 1983; Linn, 2000). Gebruik van een buikband kan verslechtering van de longfunctie in zit tegen gaan. Bij tetraplegie wordt door gebruik van een buikband een verbetering van expiratoire piekflow, vitale capaciteit, geforceerde vitale capaciteit (FVC), maximaal expiratoire mondruk (MEP) en inspiratoire capaciteit (IC) beschreven (Bake, 1972; Boaventura, 2003; Bodin, 2005; Goldman, 1986; Wadsworth, 2012; Julia, 2011). Daarnaast heeft het gebruik van een elastische buikband in zithouding positieve invloed op de rompstabiliteit en de vaak voorkomende orthostatische hypotensie. De elastische buikband is een veilige interventie.

### Muscle training

Op het gebied van respiratory (inspiratory and expiratory) muscle training is er 2013 een Cochrane review verschenen (Berlowitz, 2013). Een meta-analyse van 11 studies met 212 tetraplegie liet een significante verbetering zien van vitale capaciteit, MIP en MEP. Er was geen effect op FEV1 en dyspnoe. Respiratoire complicaties werden inconsequent gerapporteerd waardoor geen meta-analyse mogelijk was op deze uitkomstmaat. Er zijn geen complicaties ten gevolge van respiratory muscle training beschreven.



Postma (2015) heeft een associatie laten zien tussen verbetering van MIP en verbetering van hoestcapaciteit (PCF).

Isocapnische hyperpnoea wordt in de internationale richtlijnen niet genoemd. Het betreft een technisch complexere trainingmethode vergeleken met inspiratory muscle training (IMT).

### Electrostimulatie

De Britse guideline (Bott, 2009) doet een aanbeveling voor elektrostimulatie van de buikspieren en pectoralisspier gebaseerd op een RCT met significante verbetering van expiratoire piekflow (PEF), FEV1, FVC, MEP en maximaal inspiratoire monddruk (MIP) (Cheng, 2006). Ook waren er minder respiratoire complicaties tijdens de follow-up periode.

### Spijkrachttraining van de pectoralis spier

Ook conventionele krachttraining van de pectoralisspier zou bij tetraplegie effect kunnen hebben op de hoestkracht volgens Estenne (1989).

### *Groep 3 Medicamenteus:*

#### Betamimetica

Het gebruik van bronchodilatoren (sympatomimetica, parasymphatolytica) bij tetraplegie heeft het doel om de disbalans tussen sympathicus en parasymphaticus te reduceren. Drie pre/post studies beschrijven het positieve effect van ipratropium en metaproterenol op de longfunctie (FEV1) (Spungen, 1993; Almenoff, 1995; Schilero, 2004). Eén RCT toont het positieve effect van salmeterol op de longfunctie aan (FVC, FEV1, PEF, MIP, MEP) bij chronische tetraplegie na een behandeling van vier weken (Grimm, 2006). Het effect van salbutamol op de longfunctie (FVC, FEV1, PEF) van recente tetraplegie is onderzocht in één RCT (Barrat, 2012). Ipratropium zou door anticholinerge effecten bronchiaal secret indikken en surfactant release blokkeren (Consortium for spinal cord medicine, 2005). The Spinal Cord Injury Research Evidence (SCIRE) Project (<http://www.scireproject.com/about-scire>) doet op basis van bovenstaande literatuur de aanbeveling om bronchodilatoren te overwegen bij tetraplegie met tekenen van een obstructieve longfunctie. Ook de Amerikaanse richtlijn geeft het gebruik ter overweging aan (Consortium for spinal cord medicine, 2005).

#### Vernevelen met NaCl

Als aanvulling op bovengenoemde methodes kan bij bronchiaal slijm met hoge viscositeit, vernevelen met NaCl het verwijderen van slijm vergemakkelijken (Stolzmann, 2010; Postma, 2009).

#### Vaccinaties

Er zijn geen studies op het gebied van dwarslaesie en vermindering van incidentie van influenza of pneumokokkenpneumonie door vaccinatie. Desondanks vallen mensen met een dwarslaesie en een beperkte longfunctie binnen de indicatiecriteria voor influenzavaccinatie.

Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu doet expliciet geen aanbeveling voor pneumokokkenvaccinatie bij chronische longziekte (RIVM, 2011). Wanneer dwarslaesie met longfunctiebeperking wordt gezien als een chronische longziekte dan wordt er dus geen aanbeveling voor gedaan.

## Samenvattend

Er is zeer beperkt wetenschappelijk onderzoek gedaan naar het voorkomen van respiratoire complicaties door interventies bij patiënten met een beperkte longfunctie ten gevolge van een dwarslaesie. De bewijskracht van de gevonden literatuur is zeer laag. Internationale aanbevelingen worden gedaan op basis van expert opinion en voor een groot deel gebaseerd op literatuur vanuit neuromusculaire aandoeningen zoals Duchenne en ALS. Overeenkomstig met een dwarslaesie is hierbij de restrictieve longfunctiebeperking ten gevolge van een verlamming; onderscheidend de progressiviteit van de neuromusculaire aandoening. Waar literatuur op het gebied van voorkomen van respiratoire complicaties ontbreekt, wordt gekeken naar literatuur over verbetering van de longfunctie en met name de hoeststroomsterkte.

Airstacken al dan niet in combinatie met manuele hoestondersteuning wordt internationaal met name aanbevolen gebaseerd op onderzoek naar verbetering van hoeststroomsterkte bij neuromusculaire aandoeningen. Recent is op dit gebied ook dwarslaesie-onderzoek gepubliceerd. De handeling is voor patiënt en mantelzorgers makkelijk aan te leren en de kosten zijn laag. Naast verbetering van de hoeststroomsterkte kan hierdoor de bewegelijkheid van de thorax onderhouden worden. Er zijn weinig complicaties bekend uit het verleden.

De mechanische insufflatie-exsufflatie therapie, internationaal aanbevolen bij een PCF van <math><160\text{ l/min}</math>, vergt ervaring van de professionele gebruiker. De aanschafkosten zijn in vergelijking met het airstacken duidelijk hoger. Door de in te stellen insufflatie- en exsufflatiedrukken en de drukmeters is controle van de behaalde drukken mogelijk. De toepassing ervan is weinig belastend voor het personeel. Er lijkt geen meerwaarde te zijn ten opzichte van manuele hoestondersteuning (zie literatuursearch).

De elastische buikband wordt in Nederlandse dwarslaesiecentra al veel gebruikt ter vermindering van orthostatische hypotensie bij tetraplegie. Een eventueel positief effect op de longfunctie is makkelijk door middel van een longfunctieonderzoek vast te stellen. De kosten zijn gering.

De Cochrane review op het gebied van training van de ademhalingspijnen laat verbetering van een aantal longfunctie-parameters (VC, MIP, MEP) zien, echter niet van de hoeststroomsterkte. Er zijn geen complicaties beschreven. Volgens bovenstaande literatuursearch lijkt dat normocapnische hyperventilatie effect heeft op het voorkomen van respiratoire complicaties, voor inspiratory muscle training is dit niet duidelijk. Normocapnische hyperventilatie is technisch duidelijk complexer uit te voeren. Beide methodes vergen een lichamelijke inspanning alsook een tijdsinvestering.

Er is op basis van één RCT enig bewijs voor buik- en pectoralisspijstraining door middel van electrostimulatie ter verbetering van hoestkracht en vermindering van respiratoire complicaties.

Voor het gebruik van bronchodilatoren is er met name bewijs voor beta-mimetica en het effect op de longfunctie. Een mogelijk effect op het voorkomen van respiratoire complicaties is niet onderzocht.

## **Verantwoording**

Laatst beoordeeld : 01-05-2017

Laatst geautoriseerd : 01-05-2017

Voor de volledige verantwoording, evidence tabellen en eventuele aanverwante producten raadpleegt u de Richtlijndatabase.

## Referenties

- Almenoff PL, Alexander LR, Spungen AM, et al. Bronchodilatory effects of ipratropium bromide in patients with tetraplegia. *Paraplegia*. 1995;33(5):274-7.
- Bach JR, Ishikawa Y, Kim H. Prevention of pulmonary morbidity for patients with Duchenne muscular dystrophy. *Chest*. 1997;112(4):1024-8.
- Bach JR. Amyotrophic lateral sclerosis. Communication status and survival with ventilatory support. *American journal of physical medicine & rehabilitation / Association of Academic Physiatrists*. 1993;72(6):343-9.
- Bach JR. Noninvasive respiratory management of high level spinal cord injury. *The journal of spinal cord medicine*. 2012;35(2):72-80.
- Bach JR. Update and perspective on noninvasive respiratory muscle aids. Part 2: The expiratory aids. *Chest*. 1994;105(5):1538-44.
- Bake B, Fugl-Meyer AR, Grimby G. Breathing patterns and regional ventilation distribution in tetraplegic patients and in normal subjects. *Clinical science*. 1972;42(2):117-28.
- Barratt DJ, Harvey LA, Cistulli PA, et al. The use of bronchodilators in people with recently acquired tetraplegia: a randomised cross-over trial. *Spinal cord*. 2012;50(11):836-9.
- Berlowitz DJ, Tamplin J. Respiratory muscle training for cervical spinal cord injury. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2013;7:Cd008507.
- Boaventura CM, Gastaldi AC, Silveira JM, et al. Effect of an abdominal binder on the efficacy of respiratory muscles in seated and supine tetraplegic patients. *Physiotherapy*. 2003;89(5):290-95.
- Bodin P, Fagevik Olsen M, Bake B, et al. Effects of abdominal binding on breathing patterns during breathing exercises in persons with tetraplegia. *Spinal cord*. 2005;43(2):117-22.
- Bodin P, Kreuter M, Bake B, et al. Breathing patterns during breathing exercises in persons with tetraplegia. *Spinal cord*. 2003;41(5):290-5.
- Bott J, Blumenthal S, Buxton M, et al. Guidelines for the physiotherapy management of the adult, medical, spontaneously breathing patient. *Thorax*. 2009;64(Suppl 1):i1-51.
- Cheng PT, Chen CL, Wang CM, et al. Effect of neuromuscular electrical stimulation on cough capacity and pulmonary function in patients with acute cervical cord injury. *Journal of rehabilitation medicine*. 2006;38(1):32-6.
- Consortium for spinal cord medicine. Respiratory management following spinal cord injury: a clinical practice guideline for health-care professionals. *The journal of spinal cord medicine*. 2005;28(3):259-93.
- Danilack VA, Stolzmann KL, Gagnon DR, et al. Associations with chest illness and mortality in chronic spinal cord injury. *The journal of spinal cord medicine*. 2014;37(6):662-9.
- Estenne M, Knoop C, Vanvaerenbergh J, et al. The effect of pectoralis muscle training in tetraplegic subjects. *The American review of respiratory disease*. 1989;139(5):1218-22.
- Finder JD, Birnkrant D, Carl J, et al. Respiratory care of the patient with Duchenne muscular dystrophy: ATS consensus statement. *American journal of respiratory and critical care medicine*. 2004;170(4):456-65.
- Garshick E, Kelley A, Cohen SA, et al. A prospective assessment of mortality in chronic spinal cord injury. *Spinal cord*. 2005;43(7):408-16.
- Goldman JM, Rose LS, Williams SJ, et al. Effect of abdominal binders on breathing in tetraplegic patients. *Thorax*. 1986;41(12):940-5.
- Green M, Moxham J. Respiratory muscles. In: DC F, TL P, eds. *Recent advances in respiratory medicine*. Edinburgh: Churchill Livingstone. 1983.
- Grimm DR, Schilero GJ, Spungen AM, et al. Salmeterol improves pulmonary function in persons with tetraplegia. *Lung*. 2006;184(6):335-9.
- Hanayama K, Ishikawa Y, Bach JR. Amyotrophic lateral sclerosis. Successful treatment of mucous plugging by mechanical insufflation-exsufflation. *American journal of physical medicine & rehabilitation / Association of Academic Physiatrists*.

1997;76(4):338-9.

Jeong JH, Yoo WG. Effects of air stacking on pulmonary function and peak cough flow in patients with cervical spinal cord injury. *Journal of physical therapy science*. 2015;27(6):1951-2.

Julia PE, Sa'ari MY, Hasnan N. Benefit of triple-strap abdominal binder on voluntary cough in patients with spinal cord injury. *Spinal cord*. 2011;49(11):1138-42.

Kang SW, Bach JR. Maximum insufflation capacity. *Chest*. 2000;118(1):61-5.

Kang SW, Bach JR. Maximum insufflation capacity: vital capacity and cough flows in neuromuscular disease. *American journal of physical medicine & rehabilitation / Association of Academic Physiatrists*. 2000;79(3):222-7.

Linn WS, Adkins RH, Gong H, Jr., et al. Pulmonary function in chronic spinal cord injury: a cross-sectional survey of 222 southern California adult outpatients. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2000;81(6):757-63.

McKim DA, Road J, Avendano M, et al. Home mechanical ventilation: a Canadian Thoracic Society clinical practice guideline. *Canadian respiratory journal : journal of the Canadian Thoracic Society*. 2011;18(4):197-215.

Montero JC, Feldman DJ, Montero D. Effects of glossopharyngeal breathing on respiratory function after cervical cord transection. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 1967;48(12):650-3.

Osterthun R, Post MW, van Asbeck FW, et al. Causes of death following spinal cord injury during inpatient rehabilitation and the first five years after discharge. A Dutch cohort study. *Spinal cord*. 2014;52(6):483-8.

Postma K, Bussmann JB, Haisma JA, et al. Predicting respiratory infection one year after inpatient rehabilitation with pulmonary function measured at discharge in persons with spinal cord injury. *Journal of rehabilitation medicine*. 2009;41(9):729-33.

Postma K, Vlemmix LY, Haisma JA, et al. Longitudinal association between respiratory muscle strength and cough capacity in persons with spinal cord injury: An explorative analysis of data from a randomized controlled trial. *Journal of rehabilitation medicine*. 2015;47(8):722-6.

RIVM. LCI-richtlijn Pneumokokkose - invasieve pneumokokkenziekte - Primaire preventie. 2011. [Available from:

[http://www.rivm.nl/Documenten\\_en\\_publicaties/Professioneel\\_Praktisch/Richtlijnen/Infectieziekten/LCI\\_richtlijnen/LCI\\_richtlijn](http://www.rivm.nl/Documenten_en_publicaties/Professioneel_Praktisch/Richtlijnen/Infectieziekten/LCI_richtlijnen/LCI_richtlijn)

Schilero GJ, Grimm D, Spungen AM, et al. Bronchodilator responses to metaproterenol sulfate among subjects with spinal cord injury. *Journal of rehabilitation research and development*. 2004;41(1):59-64.

Spungen AM, Dicipinigaitis PV, Almenoff PL, et al. Pulmonary obstruction in individuals with cervical spinal cord lesions unmasked by bronchodilator administration. *Paraplegia*. 1993;31(6):404-7.

Stolzmann KL, Gagnon DR, Brown R, et al. Risk factors for chest illness in chronic spinal cord injury: a prospective study. *American journal of physical medicine & rehabilitation / Association of Academic Physiatrists*. 2010;89(7):576-83.

Torres-Castro R, Vilaro J, Vera-Urbe R, et al. Use of air stacking and abdominal compression for cough assistance in people with complete tetraplegia. *Spinal cord*. 2014;52(5):354-7.

Trebbia G, Lacombe M, Fermanian C, et al. Cough determinants in patients with neuromuscular disease. *Respiratory physiology & neurobiology*. 2005;146(2-3):291-300.

Tzeng AC, Bach JR. Prevention of pulmonary morbidity for patients with neuromuscular disease. *Chest*. 2000;118(5):1390-6.

Wadsworth BM, Haines TP, Cornwell PL, et al. Abdominal binder improves lung volumes and voice in people with tetraplegic spinal cord injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2012;93(12):2189-97.

Westermann E, Verweij-van den Oudenrijn L, Gaytant M, et al. Longvolumerekrutering bij dreigend respiratoir falen. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2011;155:A3371.

## Zorgtraject na de revalidatiefase voor dwarslaesie patiënten

### Uitgangsvraag

Hoe kan het zorgtraject na de revalidatiefase voor dwarslaesie patiënten het beste vorm gegeven worden?

### Aanbeveling

Bespreek met patiënten bij welke secundaire gezondheidsproblemen zij, tussen twee opvolgende geplande controles, zelf een nieuw poliklinisch consult aan kunnen vragen.

Bied aan dwarslaesie patiënten minimaal één keer per twee jaar controle op de polikliniek aan, onder andere gericht op preventie, vroege identificatie of behandeling van beïnvloedbare secundaire gezondheidsproblemen en de gevolgen hiervan voor het dagelijks en sociaal leven.

*Implementatietermijn: één tot drie jaar*

Overweeg bij het vormgeven van het periodieke nazorgcontact, naast het contact met de revalidatiearts, de inzet van andere disciplines betrokken bij dwarslaesiezorg.

Overweeg het gebruik van een (elektronisch ondersteunde) vragenlijst ter voorbereiding op het periodieke nazorgcontact.

Van aanbevelingen waar geen implementatietermijn bij staat, wordt verwacht dat zij binnen een jaar na publicatie van de richtlijn geïmplementeerd kunnen zijn.

### Inleiding

Secundaire gezondheidsproblemen komen zeer veel voor na een dwarslaesie en de incidentie hiervan neemt niet af in de loop der tijd. Bovendien is de prevalentie van dwarslaesie patiënten laag, waardoor de kennis op gebied van secundaire gezondheidsproblemen in de gemiddelde huisartspraktijk beperkt is. Dit gegeven maakt dat langdurige follow-up (nazorg) in een gespecialiseerde setting geïndiceerd is. Echter het vormgeven van deze nazorg is landelijk zeer divers en het is onduidelijk welke vorm van nazorg het meest optimaal is vanuit zowel perspectief van preventie van secundaire gezondheidsproblemen, vanuit perspectief van patiënt en met het oog op de hiermee gemoeide kosten.

### Conclusies

<b>zeer laag GRADE</b>	<p>Er is zeer zwak bewijs dat er geen of een minimaal verschil is in de arbeidssituatie, gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven of prevalentie van decubitus tussen patiënten met een dwarslaesie waarbij één discipline werd toegevoegd aan het reguliere dwarslaesie nazorgprogramma.</p> <p><i>Bronnen (Bloemen-Vrencken, 2005; Bloemen-Vrencken, 2007)</i></p>
----------------------------	---

<b>zeer laag GRADE</b>	<p>Er is zeer zwak bewijs dat er geen verschil is in depressie, angst of stress tussen patiënten die gebruikelijke nazorg ontvangen of patiënten die aanvullende telefonische consulten met een psycholoog ontvangen.</p> <p><i>Bronnen (Dorsteyn, 2012)</i></p>
----------------------------	--

## Samenvatting literatuur

### *Beschrijving studies*

Van de drie geïncludeerde studies was één systematische review (Bloemen-Vrencken, 2005a), één randomized controlled trial (Dorstyn, 2012) en één cohortstudie (Bloemen-Vrencken, 2007). De multidisciplinaire interventies zoals beschreven in de studies bestonden in veel gevallen uit het toevoegen van één discipline aan het reguliere nazorgtraject.

In de systematische review van Bloemen-Vrencken (2005a) is tot 2003 gezocht in MEDLINE en CINAHL naar studies die een beschrijving gaven van een nazorgtraject. Van de 24 studies die de onderzoekers geïncludeerd hebben, waren er vijf waarbij een vergelijking werd gemaakt tussen het gebruikelijke nazorgtraject en een alternatief nazorgtraject (aangeduid als experimenteel of quasi-experimenteel onderzoek). Bij deze alternatieve nazorgtrajecten waren andere disciplines dan de revalidatiearts betrokken en zijn daardoor te beschouwen als multidisciplinaire nazorg. In de evidence-tabel zijn alleen de resultaten van deze vijf primaire studies gerapporteerd. In de primaire studies zijn in totaal 685 patiënten geïncludeerd. De experimentele nazorgtrajecten bestonden uit aanvullende videoconsulten of telefonische consulten met een verpleegkundige (Phillips, 1999; Phillips, 1992); een specialistische decubitus kliniek (Dover, 1992); een continuüm aan eerstelijns zorg voor secundaire aandoeningen bij dwarslaesie (Dunn, 2000); en een nazorgprogramma in de maatschappij (Dinsdale, 1981). In de systematische review zijn geen evidence-tabellen of beoordelingen van studiekwaliteit gerapporteerd, noch is er een tekstuele synthese of meta-analyse van de resultaten uitgevoerd. Tevens ontbreken een exclusietabel en een overzicht van de financiering van de primaire studies.

In de randomized controlled trial van Dorstyn (2012) werden Engelstalige patiënten geïncludeerd die recent (minder dan een jaar geleden) een dwarslaesie hadden opgelopen en die tijdens hun revalidatie gebruik hadden gemaakt van psychologische consulten. Patiënten die niet in staat waren om deel te nemen aan de therapie of die tijdens de studieperiode nog gebruik maakten van andere psychologische interventies werden uitgesloten van deelname. De interventie bestond uit tweewekelijkse telefonische consulten met de psycholoog van een revalidatie kliniek gedurende twaalf weken. Deze interventie werd vergeleken met gebruikelijke zorg, bestaande uit individuele medische nazorg, fysiotherapie en één consult met een psycholoog. In totaal werden 40 patiënten geïncludeerd, waarvan er 20 de interventie hebben ontvangen. Ondanks dat de patiënten waren gerandomiseerd, waren er grote verschillen tussen de interventie- en controlegroep. Zo hadden patiënten in de interventiegroep meer complete laesies, een langer verblijf in het ziekenhuis, waren minder zelfstandig, vaker depressief, angstig of gestrest. Eén van de patiënten uit de controlegroep had zich vrijwillig teruggetrokken van studiedeelname.

In de cohortstudie van Bloemen-Vrencken (2007) zijn in acht revalidatiecentra in Nederland 149 patiënten met een dwarslaesie geïncludeerd, waarvan er 39 een aangepast nazorgtraject volgden. De interventie bestond uit transmurale zorg van een verpleegkundige, in aanvulling op de gebruikelijk nazorg. De verpleegkundige had vier kerntaken: 1) het ondersteunen van patiënten bij gezondheidsaandoeningen; 2) het ondersteunen van eerstelijns zorgprofessionals; 3) het stimuleren van continuïteit van zorg tussen de eerste lijn en het revalidatie team; en 4) het terugkoppelen van de ervaringen met, en initiëren van verbeteringen in de zorg van het revalidatieteam. De interventie werd in twee van de acht centra uitgevoerd en vergeleken met de al gangbare nazorg van de overige zes centra, maar in de statistische analyses is niet gecorrigeerd voor clustering van patiënten in centra. De patiënten werden gedurende een jaar gevolgd.

Van de patiënten zijn er in de interventiegroep acht uitgevallen (20,5%) en in de controlegroep 26 (23,6%). De redenen waren veelal niet-medisch (gebrek aan motivatie of adres onbekend), maar ook secundaire gezondheidsproblemen of juist verbeteringen in zelfstandige mobiliteit. Na de studieperiode zijn de 31 resterende patiënten uit de interventiegroep gematcht met 31 controlepatiënten op basis van hoogte en ernst van de dwarslaesie, leeftijd en geslacht.

### *Resultaten*

In de systematische review van Bloemen-Vrencken (2005a) is geen synthese van de verschillende studieresultaten uitgevoerd. In de twee primaire studies waarin video conferencing werd bestudeerd bleken patiënten die een wekelijks videoconsult kregen een licht hogere gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven en een licht lagere prevalentie van decubitus te hebben dan patiënten die een wekelijks telefoonconsult hadden (Phillips, 1999; Phillips, 2001). In een primaire studie waarin een nazorgprogramma in de eerste lijn werd vergeleken met een nazorgprogramma in het ziekenhuis werd echter geen verschil gevonden in de frequentie van decubitus (Dover, 1992). In de drie studies waarin is gekeken naar de arbeidssituatie bleek geen verschil te zijn tussen de interventiegroep en de controlegroep na zes maanden of een jaar (Phillips, 1999; Phillips, 2001; Dinsdale, 1981). Ook op de overige uitkomstmaten bleken geen verschillen te zijn tussen de uitkomsten van de interventiegroep en de controlegroep. In de systematische review wordt geconcludeerd dat, ondanks het vinden van verschillende studies met positieve effecten, het niet mogelijk is om een algemene conclusie te trekken over het effect van nazorg op het voorkomen van secundaire verslechtering, welzijn, kwaliteit en kosten.

In de cohortstudie van Bloemen-Vrencken (2007) werd geen verschil gevonden in de prevalentie van decubitus of urineweginfecties of het aantal heropnames. Ook ervoeren de patiënten geen significant verschil in de kwaliteit, continuïteit of coördinatie van zorg.

In de RCT van Dorstyn (2012) werden geen verschillen gevonden in de depressie, angst of stress subschalen van de Depression Anxiety Stress Scale (DASS-21), noch in de frequentie van het stellen van de diagnose klinische depressie.

Vanwege de verschillen in de uitkomstmaten tussen studies is geen getalsmatige synthese (meta-analyse) mogelijk van de resultaten.

In geen van de studies is gekeken naar mogelijke negatieve effecten ten opzichte van geen of andere interventies.

### *Bewijskracht van de literatuur*

De bewijskracht voor de uitkomstmaten arbeidssituatie, gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven, prevalentie van decubitus, depressie, angst, stress en klinische depressie is met drie niveaus verlaagd gezien beperkingen in de onderzoeksopzet (onder andere verschillen tussen interventie- en controlegroepen, het ontbreken van randomisatie, niet corrigeren voor clustering voor patiënten in behandelcentra), indirectheid (het vergelijken van verschillende interventies, het gebruik van verschillende uitkomstmaten in de studies en het verschil in interpretatie van mono- en multidisciplinair tussen de studies) en het geringe aantal patiënten en verschillen in resultaten (imprecisie).

## **Zoeken en selecteren**

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is er een systematische literatuuranalyse verricht naar de volgende zoekvraag (vragen):

Wat is het effect van multidisciplinaire nazorg in vergelijking met reguliere (monodisciplinaire) nazorg bij patiënten met een dwarslaesie na de klinische fase op de preventie van secundaire gezondheidsproblemen, patiënttevredenheid en de participatie in de maatschappij?

- P dwarslaesiepatiënten na de behandeling/klinische fase;
- I multidisciplinaire nazorg;
- C reguliere (monodisciplinaire) nazorg;
- O 1) preventie/ verminderen van secundaire gezondheidsproblemen 2) patiënttevredenheid; 3) participatie in de maatschappij; 4) kwaliteit van leven; 5) zorggebruik.

### *Relevante uitkomstmaten*

Naast preventie/vermindering van secundaire gezondheidsproblemen achtte de werkgroep patiënttevredenheid, participatie in de maatschappij, kwaliteit van leven en zorggebruik voor de besluitvorming kritieke uitkomstmaten die ook realistisch zijn gezien de setting van onderzoek naar nazorg.

### *Zoeken en selecteren (Methode)*

In de databases Medline (via OVID) en CINAHL (via EBSCO) is met relevante zoektermen gezocht naar dwarslaesie en nazorg. De zoekverantwoording is weergegeven in de bijlage. De literatuurzoekactie leverde 386 treffers op. Studies werden geselecteerd op grond van de volgende selectiecriteria: 1) inclusie van patiënten met dwarslaesie; 2) in de post-klinische revalidatiefase; en 3) een interventie waarbij andere zorgverleners dan de revalidatiearts werden betrokken bij de nazorg. Hierbij dient opgemerkt te worden dat er een verschil bestaat tussen wat in Nederland wordt verstaan onder multidisciplinaire nazorg en multidisciplinaire nazorg zoals in de geïnccludeerde studies wordt gedefinieerd. Op basis van titel en abstract werden in eerste instantie 31 studies voorgeselecteerd. Na raadpleging van de volledige tekst, werden vervolgens 28 studies geëxcludeerd (zie exclusietabel) en drie studies definitief geselecteerd.

Omdat er weinig studies waren naar het effect van een interventie, is ook gekeken naar studies die gekeken hebben naar het zorggebruik of zorgbehoeften van patiënten tijdens de post-klinische fase. Deze studies zijn samengevat in de overwegingen.



## Resultaten

De belangrijkste studiekarakteristieken en resultaten van de drie geïncludeerde studies zijn opgenomen in de evidence-tabellen. De beoordeling van de individuele studieopzet (risk of bias) is opgenomen in de risk of bias tabellen.

## Overwegingen

Ondanks het beperkte aantal studies gericht op diverse vormen van multidisciplinaire nazorg en het effect hiervan op bovengenoemde uitkomstmaten, zijn er wel onderzoeken beschreven over welke secundaire gezondheidsproblemen het meest voorkomen en wat het zorggebruik en de zorgbehoefte is van patiënten met betrekking tot nazorg.

Een groot deel van de secundaire gezondheidsproblemen is te beïnvloeden of wellicht te voorkomen waardoor deze geëvalueerd dienen te worden in de nazorg van patiënten met een dwarslaesie zoals beschreven in Dunn (2000). Dit onderzoek vergeleek een interdisciplinair nazorgtraject (verder niet omschreven) voor veteranen in de VS gericht op zowel primaire effecten als secundaire gezondheidsproblemen van de dwarslaesie met het krijgen van geen nazorg. Het krijgen van nazorg had een positief effect op subjectief ervaren gezondheid, onafhankelijkheid en depressie in vergelijking met geen nazorg. Op het gebied van secundaire gezondheidsproblemen waren dezelfde gezondheidsproblemen aanwezig in beide groepen (onder andere seksuele dysfunctie, pijn, spasticiteit, problemen met mobiliteit), echter de frequentie en ernst van secundaire complicaties bleek significant lager te zijn in de groep die nazorg had gekregen.

In Nederland is in het Behandelkader Dwarslaesie (2011) beschreven dat patiënten met een langer bestaande dwarslaesie gecontroleerd kunnen worden in een van de acht in dwarslaesierevalidatie gespecialiseerde centra of in een revalidatiecentrum in de eigen regio. Een niet gespecialiseerd centrum dient structureel samen te werken met een gespecialiseerd dwarslaesiecentrum in een zorgketen en aan de voorwaarden van deskundigheid, faciliteiten en netwerk te voldoen zoals beschreven in voor patiënten in hoofdstuk 5 van het Behandelkader. De patiënt heeft de mogelijkheid om voor advies en behandeling terug te gaan naar een gespecialiseerd dwarslaesie revalidatiecentrum.

## Secundaire gezondheidsproblemen

De meest voorkomende zelf gerapporteerde secundaire gezondheidsproblemen in Nederland zijn; problemen met mictie (70,9%) en defecatie (61,0%), spasmen (56,6%), pijn (55,3%), oedeem (48,5%) en seksualiteit (39,2%) (Bloemen-Vrencken, 2005b). Hiernaast worden decubitus (32,3%), toenemend gewicht (32,2%), overmatig zweten (28,2%) en contracturen (22,5%) frequent genoemd. Pijn heeft als secundair gezondheidsprobleem de grootste invloed op dagelijks en sociaal functioneren, hierna volgen spasmen, blaas en darmproblematiek, decubitus en seksualiteit. Door deze secundaire gezondheidsproblemen rapporteren patiënten met een dwarslaesie beperkingen op gebied van dagelijks en sociaal functioneren zowel op korte als lange termijn. Naast de door patiënten genoemde secundaire gezondheidsproblemen kunnen zich ook secundaire, dwarslaesie gerelateerde medische problemen voordoen, zoals syringomyelie, blaasstenen, blaastumoren, cardiovasculaire, pulmonale en metabole aandoeningen (Van Asbeck, 2016).

Pickelsimer heeft in 2010 een retrospectieve studie beschreven waarin prevalentie, incidentie en het bijbehorende zorggebruik ten gevolge van secundaire gezondheidsproblemen bij traumatische dwarslaesie

patiënten in de VS werden geanalyseerd (Pickelsimer, 2010). Van de studiepopulatie van 988 patiënten die gedurende tien jaar werden gevolgd, hadden 923 mensen (93,4%) één of meer medische beoordelingen nodig (spoedeisende hulp 56,6%, ziekenhuisopname 62,5% of poliklinisch ziekenhuisbezoek 26,7%) in verband met secundaire gezondheidsproblemen. De meest voorkomende categorieën hierbij waren (percentages vrouw-man); musculoskeletale aandoeningen zoals gewrichtsklachten (79,9% tot 72,6%), urogenitaal (80,2% tot 68,2%), digestivus (70,2% tot 66,6%), circulatoir zoals hypertensie en ischemische hartziekten (70,9% tot 64,5%), respiratoir (66,8% tot 63,7%), metabool/voeding/endocrien zoals elektrolyt stoornissen en diabetes (71,5% tot 60,4%) en infectieus (61,5% tot 56,7%) en decubitus (24% tot 31%). Een beperking van dit onderzoek is de manier van dataregistratie. Er is alleen gebruik gemaakt van registratie ICD-9 codes en gegevens voor facturering gerelateerd aan ziekenhuisbezoek. Medische zorg buiten het ziekenhuis is dus niet meegenomen. Een gevolg hiervan is dat enkel de diagnoses waarvoor een ICD-9 code aanwezig is, dan wel ziekenhuiszorg noodzakelijk was, zijn meegenomen. Hierdoor komen eerdergenoemde secundaire stoornissen zoals spasticiteit en seksualiteit hier waarschijnlijk niet terug.

Gegeven het voorgaande moet nazorg gericht zijn op preventie, vroege identificatie, behandeling van gezondheidsproblemen en de gevolgen hiervan voor dagelijks en sociaal leven.

#### *Zorggebruik en zorgbehoefte van patiënten*

Van Loo (2010) onderzocht in Nederland het zorggebruik, zorgbehoefte en de mate waarin de mensen met een dwarslaesie aangaven dat de secundaire gezondheidsproblemen te voorkomen waren. De mensen benaderden in het geval van secundaire gezondheidsproblemen voornamelijk de huisarts (58%), vervolgens andere medisch specialisten (29%) of revalidatiearts (25%). De secundaire gezondheidsproblemen welke door de patiënten als meest belangrijk werden aangegeven zijn op problemen op het gebied van mictie, defecatie, pijn, spasmen, seksualiteit en decubitus. De helft van de decubitus, een kwart van de problemen op het gebied van mictie, defecatie of seksualiteit was volgens de patiënten te voorkomen geweest. Het is niet verder gespecificeerd waarom mensen dit aangaven. Tweeënzeventig procent van de patiënten gaf de behoefte aan voor nazorg georganiseerd vanuit het revalidatiecentrum. Er was een duidelijke voorkeur voor gespecialiseerde revalidatiezorg boven eerstelijnszorg. Seksualiteit liet de grootste discrepantie zien tussen zorggebruik (26,5%) en zorgbehoefte (47,1%) waardoor dit het meest onderbehandelde secundaire gezondheidsprobleem lijkt. Ook op het gebied van informatie en psychosociale zorg was er sprake van een hogere zorg behoefte dan zorgvraag, waardoor ook dit aandachtspunten zijn voor de nazorg.

Bovenstaande resultaten komen overeen met de resultaten uit het onderzoek van Bloemen-Vrencken (2005b). In dit onderzoek worden ook de secundaire gezondheidsproblemen op het gebied van met mictie (51,8%) en defecatie (41,6%), pijn (40,1%) spasmen (33,0%), seksualiteit (22,5%) en decubitus (20,7%) door patiënten als meest belangrijk aangegeven.

Ook in de studie van Cox (2001) uitgevoerd in Australië kwam vanuit de patiënten de grote behoefte voor specialistische multidisciplinaire nazorg naar voren. De belangrijkste reden hiervoor was beperkte kennis over dwarslaesie bij de huisarts.

In de studie van Dryden (2004) is het zorggebruik van mensen met een traumatische dwarslaesie gedurende een periode van zes jaar vastgelegd en vergeleken met de algemene populatie in Canada. Er was duidelijk sprake van meer zorggebruik door mensen met een dwarslaesie in vergelijkingen met de controlegroep. Er vond 2,6 keer vaker een ziekenhuisopname plaats, 2,7 keer vaker contact met een arts, 30 keer meer uren thuiszorg. De huisarts wordt opnieuw het meest benaderd bij medische problemen.

### *Elektronische ontwikkelingen*

Spreyermann heeft in 2011 een multidisciplinaire opzet voor nazorg in Zwitserland beschreven. Er werd een nieuw elektronisch instrument ontwikkeld gericht op lange termijn management van mensen met een dwarslaesie volgens de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) principes. Input van patiënt (vooraf middels vragenlijst), arts, ergotherapeut en fysiotherapeut worden hierin meegenomen. In totaal werden 165 ICF-items gebruikt om de meest belangrijke lange termijn gevolgen te beschrijven. Deze worden uiteindelijk grafisch weergegeven op gebied van lichaamsfuncties, activiteiten/participatie en omgevingsfactoren en gebruikt voor het gezamenlijk bepalen van eventuele doelen en het verdere behandelplan. Het elektronische instrument is nog niet gevalideerd en hiernaast bestaat er nog geen algemeen geaccepteerd instrument voor participatie. Op de korte termijn waren patiënten anamnestic tevreden met deze opzet. Vanuit de artsen bestond het idee dat de patiënten meer betrokken zijn bij het follow-up consult en meer verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid nemen naar aanleiding hiervan, waarbij geconcludeerd werd dat dit instrument ondersteunend kan zijn in het nazorgtraject.

Hiernaast is de ontwikkeling van telehealth wellicht een manier om voor patiënten met grote beperkingen op het gebied van mobiliteit, alsnog in contact te komen met een benodigde medisch specialist of paramedicus. Twee voorbeelden hiervan (telefonische consulten en videoconsulten (Phillips, 1999; Phillips, 2001) staan beschreven in de literatuursamenvatting van de review van Bloemen-Vrencken (2005a), waaruit blijkt dat teleconsulten kunnen leiden tot een lichte daling van decubitus en lichte verbetering van gezondheidsgerelateerd kwaliteit van leven.

### *Samenvattend*

Er is maar een zeer beperkt aantal bruikbare studies beschikbaar gericht op diverse vormen van multidisciplinaire nazorg en het effect hiervan op eerder genoemde uitkomstmaten. Wel wordt duidelijk dat secundaire gezondheidsproblemen veel voorkomen en dat deze beïnvloedbaar zijn. Deze secundaire gezondheidsproblemen zorgen tevens voor een groter zorggebruik van de dwarslaesie patiënten in vergelijking met de algemene populatie.

Op basis van de overige literatuur zijn problemen op het gebied van mictie, defecatie, spasmen, pijn, seksualiteit en decubitus zowel op basis van incidentie als op basis van behoefte vanuit de patiënt de belangrijkste secundaire gezondheidsproblemen welke structureel geëvalueerd dienen te worden. De grootste discrepantie tussen zorgbehoefte en zorggebruik ligt op gebied van seksualiteit, waardoor dit het meest onderbehandelde secundaire gezondheidsprobleem lijkt. Daarnaast dienen vanuit medisch perspectief ook andere mogelijke secundaire gezondheidsproblemen (syringomyelie, pulmonale, cardiovasculaire, metabole problemen en stemmingsproblemen) aan de orde te komen tijdens nazorgmomenten.

Een probleeminventarisatie middels bijvoorbeeld een vragenlijst, voorafgaand aan het poliklinisch consult, kan behulpzaam zijn bij het meer gericht leveren van nazorg (bijvoorbeeld direct inschakelen andere disciplines dan de revalidatiearts).

Ondanks de behoefte vanuit de patiënten voor nazorg vormgegeven vanuit revalidatiecentrum boven eerstelijnszorg, wordt de huisarts vaker geconsulteerd bij secundaire gezondheidsproblemen dan de revalidatiearts of een andere medisch specialist. Echter bij de lage prevalentie van dwarslaesie patiënten in de huisartspraktijk is specialistische kennis van dwarslaesies waarschijnlijk (te) laag bij de huisarts en deze wordt ook door de patiënten als onvoldoende ervaren.

## Verantwoording

Laatst beoordeeld : 01-05-2017

Laatst geautoriseerd : 01-05-2017

Voor de volledige verantwoording, evidence tabellen en eventuele aanverwante producten raadpleegt u de Richtlijndatabase.

## Referenties

- Bloemen-Vrencken JH, de Witte LP, Post MW, et al. Comparison of two Dutch follow-up care models for spinal cord-injured patients and their impact on health problems, re-admissions and quality of care. *Clin Rehabil.* 2007;21(11):997-1006.
- Bloemen-Vrencken JH, de Witte LP, Post MW. Follow-up care for persons with spinal cord injury living in the community: a systematic review of interventions and their evaluation. *Spinal cord.* 2005;43(8):462-75.
- Bloemen-Vrencken JH, Post MW, Hendriks JM, et al. Health problems of persons with spinal cord injury living in the Netherlands. *Disability and rehabilitation.* 2005;27(22):1381-9.
- Cox RJ, Amsters DI, Pershouse KJ. The need for a multidisciplinary outreach service for people with spinal cord injury living in the community. *Clinical rehabilitation.* 2001;15(6):600-6.
- Dinsdale S, Thurber D, Hough E, et al. Community based monitoring for spinal man. *Canadian journal of public health = Revue canadienne de sante publique.* 1981;72(3):195-8.
- Dorstyn D, Mathias J, Denson L, et al. Effectiveness of Telephone Counseling in Managing Psychological Outcomes After Spinal Cord Injury: A Preliminary Study. *Arch Phys Med Rehabil.* 2012;93(11):2100-8
- Dover H, Pickard W, Swain I, et al. The effectiveness of a pressure clinic in preventing pressure sores. *Paraplegia.* 1992;30(4):267-72.
- Dryden DM, Saunders LD, Rowe BH, et al. Utilization of health services following spinal cord injury: a 6-year follow-up study. *Spinal cord.* 2004;42(9):513-25.
- Dunn M, Love L, Ravesloot C. Subjective health in spinal cord injury after outpatient healthcare follow-up. *Spinal cord.* 2000;38(2):84-91.
- Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG). *Behandelkader dwarslaesie.* 2011.
- Phillips VL, Temkin A, Vesmarovich S, et al. Using telehealth interventions to prevent pressure ulcers in newly injured spinal cord injury patients post-discharge. Results from a pilot study. *International journal of technology assessment in health care.* 1999;15(4):749-55.
- Phillips VL, Vesmarovich S, Hauber R, et al. Telehealth: reaching out to newly injured spinal cord patients. *Public health reports (Washington, DC : 1974).* 2001;116(Suppl 1):94-102.
- Pickelsimer E, Shiroma EJ, Wilson DA. Statewide investigation of medically attended adverse health conditions of persons with spinal cord injury. *The journal of spinal cord medicine.* 2010;33(3):221-31.
- Spreyermann R, Luthi H, Michel F, et al. Long-term follow-up of patients with spinal cord injury with a new ICF-based tool.

Spinal cord. 2011;49(2):230-5.

Van Asbeck FWA, van Nes IJW (ed.). Handboek Dwarslaesierevalidatie. 3e ed. Assen, Nederland: Uitgeverij Koninklijke Van Gorcum; 2016.

Van Loo MA, Post MW, Bloemen JH, et al. Care needs of persons with long-term spinal cord injury living at home in the Netherlands. Spinal cord. 2010;48(5):423-8.

## Zorg voor oudere patiënten met dwarslaesie

### Uitgangsvraag

Hoe kan de zorg voor patiënten die op hoge leeftijd een dwarslaesie oplopen het beste georganiseerd worden?

### Aanbeveling

Overweeg bij oudere patiënten met een dwarslaesie, ongeacht de leeftijd, gespecialiseerde dwarslaesierevalidatie wanneer de dwarslaesie zelf de belangrijkste stoornis vormt.

*Implementatietermijn: één tot drie jaar*

Maak een revalidatietraject op maat voor oudere patiënten met een dwarslaesie op basis van de overheersende problematiek (comorbiditeit of dwarslaesie) en houd rekening met langere en minder intensieve revalidatietrajecten.

*Implementatietermijn: één tot drie jaar*

Betrek steeds een dwarslaesieteam bij de revalidatie van een oudere patiënt met een dwarslaesie omdat er geen hard bewijs is dat leeftijd alleen bepalend is voor een minder goede uitkomst.

*Implementatietermijn: één tot drie jaar*

Indien de patiënt voorkeur geeft aan revalidatie dichterbij huis, bespreek de mogelijkheden en de voor- en nadelen met de patiënt.

*Implementatietermijn: één tot drie jaar*

Zorg per instelling dat relevante expertise te raadplegen is: het dwarslaesiecentrum kan geriatrische expertise raadplegen en het verpleegtehuis kan dwarslaesie expertise raadplegen.

*Implementatietermijn: één tot drie jaar*

### Inleiding

Dwarslaesie trof traditioneel vooral de jonge populatie. Maar mede door de vergrijzing van de bevolking, de toename van actieve ouderen, alsook door de verbetering van de gezondheidszorg, vindt er een verschuiving plaats naar oudere personen. Oudere patiënten met een dwarslaesie komen zowel in dwarslaesierevalidatiecentra als in verpleeg- en verzorgingstehuizen terecht kort na het oplopen van de dwarslaesie. Indien deze patiënten in een verpleeg- of verzorgingstehuis terecht komen, ontbreekt vaak de dwarslaesie expertise. Indien deze patiënten in een revalidatiecentrum terecht komen wordt de revalidatie vaak beperkt door comorbiditeit en een lage graad van fysieke en cognitieve belastbaarheid. Tevens ontbreken in een regulier revalidatiecentrum de expertise en faciliteiten voor complexe ouderenzorg. De beslissing wat het beste traject is voor een patiënt met dwarslaesie op oudere leeftijd kan lastig zijn en meerdere factoren kunnen hierin een rol spelen, zoals prognose, belastbaarheid, comorbiditeit en voorkeur van patiënt en familie.

### Conclusies

<b>zeer laag GRADE</b>	Leeftijd is één van de voorspellers voor de mogelijkheid om zelfstandig te lopen.  <i>Bronnen (Van Middendorp, 2011; Scivoletto, 2011)</i>
<b>zeer laag GRADE</b>	Leeftijd lijkt geassocieerd met de functional independence measure-score.  <i>Bronnen (Dvorak, 2005; Cifu, 1999; Stevenson, 1996)</i>
<b>zeer laag GRADE</b>	Naast leeftijd lijken andere variabelen geassocieerd met functionele uitkomst.  <i>Bronnen (Van Middendorp, 2011; Scivoletto, 2011; Dvorak, 2005; Cifu, 1999; Stevenson, 1996)</i>

## Samenvatting literatuur

### Beschrijving studies

Alle vijf studies betroffen observationeel onderzoek.

De studie van Stevenson (1996) was een retrospectieve cohortstudie met 39 patiënten met een niet-traumatische dwarslaesie. De patiënten werden geïncludeerd op een revalidatieafdeling van een ziekenhuis in Londen in 1993 en 1994. Patiënten met onvolledige data (n=10) werden geëxcludeerd. De dwarslaesie was veroorzaakt door een cervicale myelopathie, vasculair event, tumor of andere oorzaak. Metingen werden verricht bij opname en bij ontslag van de revalidatie afdeling. De uitkomstmaat was de Functional Independence Measure (FIM). Mogelijke associaties tussen patiëntkarakteristieken en de FIM-score zijn getest middels stepwise multivariabele regressie.

De studie van Cifu (1999) was een longitudinale cohortstudie met 375 patiënten met een dwarslaesie waaronder tetraplegie. De patiënten werden geïncludeerd op één van de 16 deelnemende revalidatieafdelingen in de VS tussen 1988 en 1995, werden ingedeeld in drie leeftijdsgroepen (18 -34, 35 - 64 en 65+) en gematcht met patiënten uit andere leeftijdsgroepen op basis van American Spinal Injury Association (ASIA) Impairment Scale en hoogte van de laesie. Patiënten met onvolledige data (n=niet gerapporteerd); die tijdens de opname overleden; die geen match hadden of die meer dan vier standaarddeviaties verschilden van de gemiddelde ligduur werden geëxcludeerd. Metingen werden verricht bij opname tijdens de acute fase, opname op de revalidatieafdeling en ontslag van de revalidatieafdeling. De uitkomstmaten waren de ASIA, en de Functional Independence Measure (FIM) motorscore en cognitieve score. Mogelijke associaties van leeftijd met de uitkomstmaten zijn getest middels repeated measures ANOVA; correctie voor mogelijke confounders vond plaats middels matching.

De studie van Dvorak (2005) was een retrospectieve cross-sectionele studie met 70 patiënten met een traumatisch central cord syndroom. De patiënten werden geïncludeerd op een acute dwarslaesie afdeling van een ziekenhuis in Vancouver, Canada. Patiënten die niet konden deelnemen aan revalidatie; die korter dan twee jaar follow-up hadden; die ernstige comorbiditeit, organische hersenschade of dementie of inflammatoire artritis hadden werden geëxcludeerd. Metingen werden verricht binnen twee weken na opname en na één, drie, zes en

12 maanden na central cord syndroom. De uitkomstmaten waren de ASIA-motorscore en de FIM. Mogelijke associaties zijn getest middels logistische regressie.

De studie van Scivoletto (2011) was een retrospectieve cohortstudie met 247 patiënten met een ischemische of traumatische dwarslaesie. De patiënten werden geïncludeerd op een revalidatie afdeling van een ziekenhuis in Italië tussen 1997 en 2008. Patiënten wiens ischemische dwarslaesie was geassocieerd met vasculaire malformaties, spinale tumor of spinale compressie of andere neurologische of niet-neurologische aandoeningen die deelname aan revalidatie verhinderden werden geëxcludeerd. Metingen werden verricht bij opname en ontslag uit de revalidatie afdeling. De uitkomstmaten waren de Barthel Index, Rivermead Mobility Index, Walking Index for Spinal Cord Injury en ASIA impairment scale motorscores. Mogelijke associaties zijn getest middels ANCOVA en logistische regressie.

De studie van Van Middendorp (2011) betrof een longitudinale cohortstudie met 854 patiënten met een acute traumatische dwarslaesie, waarbij het model is ontwikkeld op basis van de eerste 640 patiënten en gevalideerd bij de resterende 214 patiënten. De patiënten werden geïncludeerd op één van de 19 deelnemende revalidatie klinieken in Europa tussen 2001 en 2008. Patiënten met een cognitieve beperking die lichamelijk onderzoek onmogelijk maakten, perifere zenuw schade hadden of die neuropathie of polyneuropathie hadden en patiënten zonder complete neurologische beoordeling binnen 15 dagen na dwarslaesie werden geëxcludeerd. Metingen werden verricht bij opname en één jaar na dwarslaesie. De uitkomstmaat was de mogelijkheid om zelfstandig te lopen (item 12 van de FIM). Mogelijke associaties zijn getest middels multivariabele logistische regressie.

### *Resultaten*

In de studie van Stevenson (1996) was de score op de FIM geassocieerd met een langere ligduur op de afdeling en aanwezigheid van neurologische schade. Er bleek geen associatie met leeftijd.

In de studie van Cifu (1999) hadden ouderen patiënten gemiddeld een lagere FIM-motorscore en een lagere FIM-cognitivescore, maar bleek geen verschil in ASIA-motorscore.

In de studie van Dvorak (2005) was de ASIA-motorscore geassocieerd met een lagere score bij opname en een hoger opleidingsniveau. De FIM-score was geassocieerd met een lagere leeftijd, spasticiteit en chirurgische behandeling. De kwaliteit van leven was geassocieerd met spasticiteit, een hoger opleidingsniveau, afwezigheid van comorbiditeit of een diagnose van anterior collumfractuur.

In de studie van Scivoletto (2011) was verbetering van de score op de Barthel index geassocieerd met hogere leeftijd, AIS grade, de Barthel-indexscore bij opname en een interactie van de AIS grade en het niveau van de laesie. De Rivermead mobility indexscore was geassocieerd met leeftijd, de score bij opname en een interactie van de AIS-grade en het niveau van de laesie. De walking index for spinal cord injury was geassocieerd met leeftijd, de tijd tussen laesie en opname, de score bij opname en niveau van de laesie.

In de studie van Van Middendorp (2011) is een predictiemodel ontwikkeld waarbij de mogelijkheid om zelfstandig te lopen wordt voorspeld door middel van de leeftijd (onder de 65 of 65+), de quadriceps femoris grade, gastrocsoleus grade, aanrakingsgevoeligheid op L3 en S1. Dit model bleek een area under curve te hebben van 0,967, wat duidt op een uitstekende voorspellende waarde.



### *Bewijskracht van de literatuur*

De bewijskracht voor het voorspellende effect van leeftijd op de hierboven gerapporteerde functionele uitkomsten is met 1 niveau verlaagd gezien beperkingen in de onderzoeksopzet (risk of bias); tegenstrijdige resultaten (inconsistentie); extrapoleerbaarheid (bias ten gevolge van indirectheid) en het geringe aantal patiënten (imprecisie).

### **Zoeken en selecteren**

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is er een systematische literatuuranalyse verricht naar de volgende zoekvraag:

- P patiënten met een dwarslaesie;
- I revalidatie op hogere leeftijd (>65 jaar);
- C revalidatie op lagere leeftijd (≤65 jaar);
- O functioneren (Barthel index, Functional Independence Measure, Spinal Cord Independence Measure of andere functionele maten).

### *Relevante uitkomstmaten*

De werkgroep definieerde niet a priori de genoemde uitkomstmaten, maar hanteerde de in de studies gebruikte definities.

### *Zoeken en selecteren (Methode)*

In de databases Medline (via OVID) en CINAHL (via EBSCO) is met relevante zoektermen gezocht naar dwarslaesie, revalidatie, leeftijd en prognose. De zoekverantwoording is weergegeven in de bijlage. De literatuurzoekactie leverde 249 treffers op. Studies werden geselecteerd op grond van de volgende selectiecriteria:

1. inclusie van patiënten met een dwarslaesie;
2. inclusie van patiënten ouder dan 65 en specificatie van het aantal;
3. functioneren als uitkomstmaat (primaire of secundaire);
4. multivariabele statistische analyse waarbij het effect van leeftijd op de functionele uitkomst gecorrigeerd is voor andere factoren, of op andere wijze correctie voor mogelijke confounders.

Artikelen waarin het aantal geïncludeerde patiënten met een hogere leeftijd (meestal 65+) niet werd gespecificeerd of het aantal patiënten met dwarslaesie onduidelijk was zijn geëxcludeerd.

Op basis van titel en abstract werden in eerste instantie 28 studies voorgeselecteerd. Na raadpleging van de volledige tekst, werden vervolgens 23 studies geëxcludeerd (zie exclusietabel) en vijf studies definitief geselecteerd.

Veel studies zijn geëxcludeerd omdat ze niet gespecificeerd hebben hoeveel patiënten van hogere leeftijd zijn geïncludeerd. Vijf studies zijn opgenomen in de literatuuranalyse. De belangrijkste studiekarakteristieken en resultaten zijn opgenomen in de evidence-tabellen. De beoordeling van de individuele studieopzet (risk of bias) is opgenomen in de risk of bias tabellen.

## Overwegingen

### *Evidence*

Leeftijd is mogelijk geassocieerd met een lagere functionele uitkomst, maar lijkt niet de enige bepalende factor hierin.

### *Overige literatuur*

Betreffende veiligheid bestaat de dwarslaesierevalidatie voor een groot deel uit educatie over en preventie van secundaire gezondheidsproblemen zoals onder andere spasticiteit, decubitus, urineweginfecties incontinentie, ademhalingsproblemen en mortaliteit. Hiervoor is specifieke dwarslaesie expertise nodig.

In de studie van Alander (1994) wordt een hogere mortaliteit beschreven bij complete cervicale laesies op oudere leeftijd. De beste prognose wordt daar gezien bij patiënten met een central cord syndroom. De studie van Daneshvar (2013) vermeldt dat ademhalingsfalen de belangrijkste doodsoorzaak is bij dwarslaesie. Leeftijd had hier geen bijkomende invloed op. Meest bepalend hiertoe waren dwarslaesieniveau (>C4) en compleetheid van de laesie.

Vanuit patiëntenperspectief spelen twee dingen. Er wordt gericht op optimalisatie van het functioneren, de zelfstandigheid en levenskwaliteit van patiënten met een dwarslaesie. Ook hier is specifieke dwarslaesierevalidatie nodig. Anderzijds kan er een wens zijn vanuit de patiënt om zo dicht mogelijk bij huis en familie te revalideren.

Betreffende levenskwaliteit als uitkomstmaat werden niet veel studies gevonden. Post (2015) toonde aan dat een lagere leeftijd bij ontstaan van dwarslaesie geassocieerd was met een hogere graad van participatie en levenskwaliteit. Tevens werd door Tonack (2008) aangetoond dat ouder worden met een dwarslaesie geen invloed heeft op levenskwaliteit, maar wel op participatieniveau.

Vanuit professioneel perspectief is er vaak op medisch vlak een verhoogde inzet vereist omwille van een hoog risico op comorbiditeit en complicaties tijdens de revalidatie kliniekfase. Oudere patiënten zijn vaak lager belastbaar waardoor een langere opnameduur en een andere aanpak van revalidatie door het team nodig zijn in vergelijking met jongere patiënten.

Hsieh (2013) vergeleek inhoud van revalidatie en uitkomsten in verschillende leeftijdsgroepen. Hieruit bleek dat de groepen 40 tot 60 jaar en >60 jaar langere opname duur hadden met minder therapie in vergelijking met jongere leeftijdsgroepen. De oudste groep (>60 jaar) besteedde het minste tijd in fysiotherapie en recreatieve activiteiten. Zij besteedden meer tijd in ergotherapie.

Op organisatorisch vlak is de ontslagbestemming van oudere personen vaak anders en vergt dit een andere aanpak in vergelijking met jongere patiënten. In de huidige situatie kan het moeilijk zijn (omwille van afwezige vergoeding en/of indicatie) om patiënten na opname in het revalidatiecentrum te ontslaan naar een verpleeghuis voor verdere revalidatie in afwachting van een definitieve ontslagbestemming. Dit wetende, wordt in de praktijk vaak rechtstreeks een revalidatietraject in het verpleeghuis aangevraagd in plaats van in het revalidatiecentrum met dwarslaesie expertise. Dit is onwenselijk vanwege het gemis aan dwarslaesie expertise. Er is dikwijls inzet

van transferverpleegkundige nodig ter optimalisatie van thuiszorg of voor het bereiken van een definitieve ontslagbestemming. De transferverpleegkundige maakt niet altijd deel uit van het behandelend revalidatieteam en de communicatie hierbij kan moeizaam verlopen.

Uit de studie van Hsieh (2013) bleek ook dat de meeste patiënten een traject van kliniekopname met ontslag naar huis en eerstelijnsfysiotherapie dichtbij huis volgden. In de oudere groep was het tweede meest voorkomende traject dat patiënten tijdelijk naar een verpleeghuis gingen met voortzetting van de therapie om daarna naar eigen woning te gaan. Dit toont aan dat oudere patiënten mogelijk meer tijd nodig hebben om te revalideren en hun doel te bereiken en dat ook het neurologisch herstel trager zou kunnen zijn. De studie suggereert meer op maat gemaakte functionele activiteiten.

De studie van Roth (1992) meldt dat de ontslagbestemming bij ouderen vaker een verpleeghuis is, maar beschrijft geen verband met lengte van kliniekopname. Ook de studie van DeVivo (1999) bevestigt een grotere kans op ontslagbestemming naar verpleeghuis in de huidige situatie.

### *Expert opinion*

Dwarslaesiezorg vergt specifieke vaardigheden van zorgteams ongeacht de leeftijd. De gebruikelijke revalidatietrajecten in dwarslaesie gespecialiseerde revalidatiecentra zijn vaak te intensief voor ouderen met een dwarslaesie en daarenboven speelt er vaak belangrijke comorbiditeit waardoor revalidatie bemoeilijk wordt. Idealiter is er een revalidatietraject op maat voor deze kwetsbare groep met als doel een optimale uitkomst en preventie van complicaties door middel van goede educatie. Naast de functionele uitkomst is levenskwaliteit en preventie van complicaties zeer belangrijk in de dwarslaesiepopulatie.

De revalidatie- en ontslagbestemming dient aangepast te zijn aan de problematiek die de belangrijkste rol speelt: beperkingen door ouderdom en comorbiditeit of beperkingen door de dwarslaesie. Zowel geriatrische kennis in een dwarslaesiecentrum als dwarslaesiekennis in geriatrische centra (bijvoorbeeld een verpleegtehuis) kunnen waardevol zijn.

## **Verantwoording**

Laatst beoordeeld : 01-05-2017

Laatst geautoriseerd : 01-05-2017

Voor de volledige verantwoording, evidence tabellen en eventuele aanverwante producten raadpleegt u de Richtlijndatabase.

## **Referenties**

Alander DH, Andreychik DA, Stauffer ES. Early outcome in cervical spinal cord injured patients older than 50 years of age. *Spine*. 1994;19(20):2299-301.

Cifu DX, Seel RT, Kreutzer JS, et al. A multicenter investigation of age-related differences in lengths of stay, hospitalization charges, and outcomes for a matched tetraplegia sample. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 1999;80(7):733-40.

Daneshvar P, Roffey DM, Brikeet YA, et al. Spinal cord injuries related to cervical spine fractures in elderly patients: factors affecting mortality. *The spine journal : official journal of the North American Spine Society*. 2013;13(8):862-6.

DeVivo MJ. Discharge disposition from model spinal cord injury care system rehabilitation programs. *Archives of physical*

medicine and rehabilitation. 1999;80(7):785-90.

Dvorak MF, Fisher CG, Hoekema J, et al. Factors predicting motor recovery and functional outcome after traumatic central cord syndrome: a long-term follow-up. *Spine*. 2005;30(20):2303-11.

Hsieh CH, DeJong G, Groah S, et al. Comparing rehabilitation services and outcomes between older and younger people with spinal cord injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2013;94(4 Suppl):S175-86.

Post MW, Reinhardt JD. Participation and Life Satisfaction in Aged People with Spinal Cord Injury: Does Age at Onset Make a Difference? *Topics in spinal cord injury rehabilitation*. 2015;21(3):233-40.

Roth EJ, Lovell L, Heinemann AW, et al. The older adult with a spinal cord injury. *Paraplegia*. 1992;30(7):520-6.

Scivoletto G, Laurenza L, Mammone A, et al. Recovery following ischemic myelopathies and traumatic spinal cord lesions. *Spinal cord*. 2011;49(8):897-902.

Stevenson VL, Playford ED, Langdon DW, et al. Rehabilitation of incomplete spinal cord pathology: factors affecting prognosis and outcome. *Journal of neurology*. 1996;243(9):644-7.

Tonack M, Hitzig SL, Craven BC, et al. Predicting life satisfaction after spinal cord injury in a Canadian sample. *Spinal cord*. 2008;46(5):380-5.

Van Middendorp JJ, Hosman AJ, Donders AR, et al. A clinical prediction rule for ambulation outcomes after traumatic spinal cord injury: a longitudinal cohort study. *Lancet (London, England)*. 2011;377(9770):1004-10.

# Goed (leren) zitten van patiënten met een dwarslaesie tijdens de revalidatiefase

## Uitgangsvraag

Wat is het beleid omtrent het goed (leren) zitten van patiënten met een dwarslaesie tijdens de revalidatiefase?

## Aanbeveling

Zorg dat personen die advies geven aan dwarslaesiepatiënten over goed zitten specialistische kennis en expertise hebben op dit onderwerp.

Werk multidisciplinair samen bij het voorkomen, analyseren en oplossen van zitproblematiek volgens de systematiek zoals wordt toegepast in zitadviesteams (in dwarslaesiegespecialiseerde revalidatiecentra). Er wordt samengewerkt met cliënt, adviseurs en leveranciers. De ergotherapeut en fysiotherapeut zijn tenminste betrokken; de revalidatiearts, (transmuraal) verpleegkundige en adaptatietechnicus zijn op indicatie betrokken.

Besteed aandacht aan preventie van complicaties ten gevolge van zitten in het behandelprogramma dwarslaesie door middel van een gesprek over de kwaliteit van het zitten, een analyse door een arts of therapeut en een rolstoevaluatie. Overweeg spieractivatie middels elektrostimulatie bij elke persoon met een dwarslaesie en een geschiedenis van decubitus. (Individuele) educatie in risico's tijdens zitten, zitgedrag, materiaal, houdingen en ondersteuning is een belangrijk onderdeel van de nazorg.

Laat mensen met een dwarslaesie, bijvoorbeeld tijdens de nazorgpoli, minimaal 1 x per twee jaar door een deskundige (getrainde physician assistent, ergotherapeut of revalidatiearts) beoordelen op de kwaliteit van het zitten in hun eigen rolstoel.

Zorg voor goede informatievoorziening voor de patiënt over de mogelijkheden voor het verkrijgen van de juiste hulpmiddelen.

*Van aanbevelingen waar geen implementatietermijn bij staat, wordt verwacht dat zij binnen een jaar na publicatie van de richtlijn geïmplementeerd zijn.*

## Inleiding

Er zijn in Nederland bijna 13.000 mensen met een dwarslaesie. Verreweg de meesten daarvan zitten in een rolstoel. Goed zitten en jezelf goed kunnen verplaatsen is van groot belang om optimaal zelfstandig te kunnen functioneren en te kunnen deelnemen aan de maatschappij. Veel mensen met een dwarslaesie die gebruik maken van een rolstoel vinden dat ze niet goed zitten en hebben pijn. Tevens is goed zitten van belang om complicaties als decubitus, scoliose en spasme te voorkomen. Deze complicaties leiden niet alleen tot fysieke, psychische en sociale problemen, maar ook tot grote kosten voor de maatschappij.

## Zoeken en selecteren

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is er een systematische literatuuranalyse verricht naar de volgende zoekvraag:

P: rolstoelafhankelijke patiënten met een dwarslaesie;

I: analyse/besluitvormingsmodel & uitgangshouding, decubituspreventie, antidecubituskussen/zitkussen met drukverdelende eigenschappen, aandrijving (hoepelen), elektrostimulatie/spieractivatie, rolstoel eigenschappen;

C: geen interventie of een andere interventie;

O: decubitus, functioneren ADL, pijn, contracturen, tevredenheid, rolstoelvaardigheid.

### *Relevante uitkomstmaten*

De werkgroep achtte decubitus, functioneren tijdens ADL, pijn, contracturen, tevredenheid, rolstoelvaardigheid voor de besluitvorming kritieke uitkomstmaten. De werkgroep definieerde niet a priori de genoemde uitkomstmaten, maar hanteerde de in de studies gebruikte definities. Intermediate uitkomstmaten als druk op of doorbloeding van het zitvlak zijn achterwege gelaten.

### *Zoeken en selecteren (Methode)*

In de databases Medline (via OVID) en Embase (via Embase.com) en CINAHL (via EBSCO) is met relevante zoektermen gezocht naar dwarslaesie, rolstoel, zitten en (randomized) controlled trials of observationeel onderzoek. De literatuurzoekactie leverde 596 unieke treffers op. Studies werden geselecteerd op grond van de volgende selectiecriteria: 1) onderzoek bij patiënten met een dwarslaesie; 2) gericht op zitten in een rolstoel; 3) met een vergelijking tussen interventies of tussen interventie en controle; en 4) decubitus, functioneren tijdens ADL, pijn, contracturen, tevredenheid of rolstoelvaardigheid als uitkomstmaat beschreven in de studie. Op basis van titel en abstract werden in eerste instantie 20 studies voorgeselecteerd. Na raadpleging van de volledige tekst, werden vervolgens 17 studies geëxcludeerd omdat ze niet aan de criteria voldeden.

### *Resultaten*

Er werden twee relevante, (systematisch ontwikkelde) richtlijnen (Lukersmith, 2013; Stockton, 2009) en één relevante systematische review nader bekeken (Groah, 2015). Van deze drie documenten zijn de primaire studies bekeken. Echter, geen van de primaire studies voldeed aan bovenstaande inclusiecriteria.

## **Overwegingen**

De systematische search in de wetenschappelijke literatuur leverde geen relevante artikelen op waarin verschillende interventies om goed te (leren) zitten met elkaar werden vergeleken op relevante patiëntuitkomsten.

In de (onderbouwing van de) overwegingen is gebruik gemaakt van:

- Het Kennisdocument Zitten, een nationale richtlijn van de werkgroep Zitten Zonder Zorgen (ZZZ) van het Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG), uitgebracht in oktober 2017. Dit document is geschreven door landelijke experts op het gebied van zitten, gebaseerd op beschreven kennis van internationale experts, zoals Bengt Engström, Harrie Stuurink, Sharon Sutherland-Pratt en Kees van Breukelen.
  - Bengt Engström, Ergonomic seating, A true challenge 2002;
  - Zo zit het! Over zitten en rolstoelen 2007;
  - Breukelen, K van: Rolstoelkunde, 2008.
- Internationale richtlijnen zoals de New South Wales Guidelines for the prescription of a seated wheelchair

or mobility scooter for people with a traumatic brain injury or spinal cord injury (EnableNSW, 2011).

- Handboek dwarslaesierevalidatie (Asbeck & van Nes, 2016).
- Expert opinion artikelen.

### Zitprincipes

Het gevoel van veilig zitten met een dwarslaesie is cruciaal om te kunnen ontspannen tijdens het zitten. Dit houdt in: een comfortabele druk, stabiliteit met de mogelijkheid tot bewegen en keuze om te besluiten wanneer en hoe te bewegen. Hierbij gelden de volgende zitprincipes:

- Principe van druk, pijn en wonden: Als druk oncomfortabel wordt, moet de druk worden veranderd. Wanneer de druk te hoog is of te lang duurt, kan dit leiden tot pijn en decubitus. Iedereen met een dwarslaesie die rolstoelgebonden is heeft een verhoogd risico op het krijgen van decubitus op het zitvlak. (Niazi 1997; Ash 2002).
- Principe van stabiliteit en balans: een zekere mate van druk is nodig voor stabiliteit. Stabiliteit is nodig om een activiteit uit te kunnen voeren. Comfort betekent aangename druk en veiligheid, maar ook het aangenaam kunnen uitvoeren van een activiteit.
- Principe van tijd: zitten kan aanvankelijk comfortabel en functioneel zijn en vervolgens veranderen naar oncomfortabel en a-functioneel.

### Analyse van het zitten

Om een zitprobleem goed te analyseren is het belangrijk om een uitgebreide 'hands on evaluation', inspectie van de houding en de rolstoel, en lichamelijk onderzoek uit te voeren, waarbij de corrigeerbare versus niet corrigeerbare houdingen worden geïdentificeerd. Hierbij is het van belang om oorzaken en gevolgen te onderscheiden. Bijvoorbeeld: is onderuit schuiven in de rolstoel het gevolg of de oorzaak van de spasmen? Het is van belang om het risico op het ontstaan van huidproblemen en de functionele behoeftes en beperkingen van de persoon te weten.

Een drukmeting kan als aanvullende diagnostiek toegepast worden bij een analyse van de zithouding.

Hogere druk is gerelateerd aan een hogere incidentie van decubitus. Door de invloed van individuele variaties van factoren die het zitten beïnvloeden, zoals niveau van mobiliteit, lichaamssamenstelling, voedingsstaat en andere comorbiditeit, samen met de lage interbetrouwbaarheid van de verschillende meetsystemen, kan er geen klinische drempel voor druk gegeven worden. Derhalve heeft een drukmeting geen voorspellende of prognostische waarde voor het ontstaan van decubitus (Reenalda, 2009).

### Multidisciplinariteit

Zitproblemen kunnen vanuit verschillende perspectieven benaderd worden en er is niet één manier die de beste is. Het is van belang om de verschillende perspectieven te combineren. Tenminste moeten de revalidatieartsen, ergotherapeut en fysiotherapeut aanwezig zijn, bij voorkeur ook een revalidatietechnicus.

### Complicaties - Decubitus, schouderklachten en houdingsafwijkingen

Er zijn meerdere complicaties mogelijk als gevolg van het zitten in een rolstoel. Drie veelvoorkomende zijn decubitus, schouderklachten en houdingsafwijkingen. Deze worden hieronder toegelicht.

### *Decubitus*

Alle mensen met dwarslaesie die gebruik maken van een rolstoel hebben een verhoogd risico op het krijgen van decubitus, schouderklachten en pijn. De impact van decubitus is groot. Het komt voor dat iemand met decubitus op het zitvlak maandenlang moet liggen om de wond de gelegenheid te geven te herstellen (Bogie, 1995; Gelis, 2009). Uit de resultaten van een cross-sectioneel onderzoek in Nederland naar de gezondheidsproblemen, fitheid en het activiteitsniveau van mensen die langer dan 10 jaar een dwarslaesie hebben (het ALLRISC-onderzoek) blijkt: 22% van de 265 mensen met een chronische dwarslaesie konden het afgelopen jaar gemiddeld 55 ( $\pm$  80) dagen niet zitten vanwege decubitus en de behandeling ervan. (Valent, 2017) Ingrijpende behandelingen en operaties zijn soms nodig om de wond te sluiten. Om het risico op decubitus te verkleinen is aandacht voor de zithouding en educatie van belang (Bogie, 1995).

Spieractivatie middels elektrostimulatie is een bewezen effectieve, veilige en goedkope methode om het risico op decubitus op het zitvlak te verkleinen. Elektrostimulatie vergroot de spiermassa en bevordert de doorbloeding, waarmee het risico op decubitus wordt verlaagd. (Smit, 2012; Smit, 2016) Tevens geeft elektrostimulatie-geïnduceerde activatie van (de verlamde) gluteaal- en hamstringsspieren een wenselijke (acute) verlaging van de druk rond de tubers (zitbeenderen). De tonus en vorm van de geactiveerde spieren verandert en er treedt een liftend moment op door heupextensie.

### *Schouderklachten*

Uit onderzoek blijkt dat bij het gebruik van de handbewogen rolstoel en het uitvoeren van ADL taken, er veel krachten uitgeoefend worden op het schoudergewricht. Bij personen met een dwarslaesie is het bekend dat zij bij langdurig gebruik van de rolstoel schouderklachten kunnen ontwikkelen (Curtis, 1999). De prevalentie van schouderpijn bij personen met een dwarslaesie in de acute en chronische fase is ongeveer 67%. Tetraplegien hebben vaker schouderklachten dan paraplegien (Eriks-Hoogland, 2014). Binnen een populatie van revalidanten met een tetraplegie heeft 85% schouderklachten tijdens de klinische opname (Salisbury, 2006). Dit geeft aan dat het al vanaf een vroege fase belangrijk is om hier rekening mee te houden bij het goed (leren) zitten in een rolstoel en naar de manier van aandrijven.

### *Houdingsafwijkingen*

Iemand met een dwarslaesie die rolstoelgebonden is, vindt ondanks de verminderde of afwezige spierfunctie uit zich zelf vaak wel een stabiele houding/voorkeursstand. Het is de vraag of deze houding ook adequaat, comfortabel en gezond is op de langere termijn. Bij het vinden van de optimale zithouding dient hiermee rekening te worden gehouden. Wanneer de zitvoorziening onvoldoende steun biedt op de juiste plaatsen en/of de persoon zich niet erg bewust is van zijn manier van zitten, is het risico op houdingsafwijkingen erg groot (ZZZ Kennisdocument).

### Organisatorisch - Procedure aanvraag rolstoel

Er is een veelheid van spelers betrokken bij het verkrijgen van de juiste hulpmiddelen voor goed zitten: de patiënten, zorgverleners, leveranciers, indicatiestellers (vaak WMO ambtenaren) en financiers. Dit bemoeilijkt het verkrijgen van de juiste hulpmiddelen. Omdat er zoveel spelers zijn, is het proces voor cliënten vaak onduidelijk.



Een goede procesbeschrijving kan van toegevoegde waarde zijn. Een (schriftelijk) verslag van een zitanalyse en eventueel advies van een zitadviesteam ondersteunt de cliënt bij de aanvraag voor een passende rolstoel. Het advies van de gespecialiseerde ergotherapeut, eventueel als onderdeel van een zitadviesteam, is leidend. In het verslag staan de klinische uitkomsten van een zitanalyse, die moeten worden omgezet naar de eisen van de rolstoel en geëffectueerd moeten worden.

### Controle- zelfmanagement

Mensen met een dwarslaesie in een rolstoel schakelen niet altijd tijdig hulp in wanneer ze niet goed zitten. Dit moeten ze bij voorkeur doen voordat ze klachten krijgen, maar hier is ruimte voor verbetering. Daarnaast is er controle van de zithouding op de nazorgpoli in een gespecialiseerd dwarslaesierevalidatiecentrum.

### **Samenvattend**

De systematische search leverde geen relevante artikelen op waarin verschillende interventies om goed te (leren) zitten met elkaar werden vergeleken op relevante patiëntuitkomsten. Vandaar dat de aanbevelingen zijn gebaseerd op meerdere consensus-based documenten.

Bij het goed zitten in een rolstoel zijn meerdere zitprincipes van belang. Middels een analyse van het zitten kan gekeken worden naar corrigeerbare versus niet-corrigeerbare houdingen. Bij de zitproblematiek is het essentieel om de relevante disciplines te betrekken.

Eén van de belangrijke onderwerpen is preventie van complicaties. Hiervoor zijn verschillende interventies zoals spieractivatie middels elektrostimulatie, drukverdelende kussens, op maat gemaakte rolstoelen en educatie over drukontlastende bewegingen.

De aanvraag van een geschikte rolstoel is complex. Een zitanalyse en eventueel advies vanuit een zitadviesteam ondersteunt de cliënt bij de aanvraag voor een passende rolstoel. Om te zorgen dat cliënten tijdig hulp inschakelen, is voorlichting van belang.

### **Verantwoording**

Laatst beoordeeld : 01-07-2018

Laatst geautoriseerd : 01-07-2018

Voor de volledige verantwoording, evidence tabellen en eventuele aanverwante producten raadpleegt u de Richtlijndatabase.

### **Referenties**

- Alm M, Gutierrez E, Hultling C, et al. Clinical evaluation of seating in persons with complete thoracic spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2003;41(10):563-71.S.
- Asbeck FWA, van Nes IJW. Handboek dwarslaesierevalidatie. Assen: Koninklijke van Gorcum; 2016.
- Ash D. An exploration of the occurrence of pressure ulcers in a British spinal injuries unit. *J Clin Nurs*. 2002;11(4):4708.
- Belle M, Terracol C, Castel-Lacanal E, et al. Evaluation of seating intervention effect for patient at Toulouse University Hospital's wheelchair seating clinic (WSC). *Ann Phys Rehabil Med*. 2016;59S:e27.
- Bogie KM, Nuseibeh I, Bader DI. Early progressive changes in tissue viability in the seated spinal cord injured subject. *Paraplegia*. 1995;33(3):141-7.

- Bolin I, Bodin P, Kreuter M. Sitting position - posture and performance in C5 - C6 tetraplegia. *Spinal Cord*. 2000;38(7):425-34.
- van Breukelen K. *Rolstoelkunde*. 2008.
- Curtis KA, Drysdale GA, Lanza RD, et al. Shoulder pain in wheelchair users with paraplegia and tetraplegia, *Arch Phys Med Rehabil*. 1999;80(4):453-7.
- Di Marco A, Russell M, Masters M. Standards for wheelchair prescription. *Aust Occup Ther J*. 2003;50(1):30-9.
- EnableNSW and Lifetime care & Support Authority. Guidelines for the prescription of a seated wheelchair or mobility scooter for people with a traumatic brain injury or spinal cord injury. EnableNSW and LTCSA Editor. Sydney, AUS. 2011.
- Engström B. Ergonomic seating, a true challenge. 2002.
- Eriks-Hoogland, Hoekstra, Groot de, Stucki, Post, & Woude van de, 2014.
- Fu J, Jones M, Jan YK. Development of intelligent model for personalized guidance on wheelchair tilt and recline usage for people with spinal cord injury: methodology and preliminary report. *J Rehabil Res Dev*. 2014;51(5):775-88.
- Fu J, Wiechmann P, Jan YK, et al. Towards an intelligent system for clinical guidance on wheelchair tilt and recline usage. *Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc*. 2012;2012:4648-51.
- Garber SL, Dyerly LR. Wheelchair cushions for persons with spinal cord injury: an update. *Am J Occup Ther*. 1991;45(6):550-4.
- Garber SL, Krouskop TA. Wheelchair cushion modification and its effect on pressure. *Arch Phys Med Rehabil*. 1984;65(10):579-83.
- Gelis A, Dupeyron A, Legros P, et al. Pressure ulcer risk factors in persons with spinal cord injury part 2: the chronic stage. *Spinal Cord*. 2009. 47(9): p. 651-61.
- Giner-Pascual M, Alcanyis-Alberola M, Millan Gonzalez L, et al. Shoulder pain in cases of spinal injury: influence of the position of the wheelchair seat. *Int J Rehabil Res*. 2011;34(4):282-9.
- Goossens RHM, Groeneveld WH, Sniijders CJ. Assessment of decubitis risk in a test circuit using different wheelchair cushions. *Journal of Rehabilitation Sciences*. 1993;6(1):8-12.
- Groah SL, Schladen M, Pineda CG, et al. Prevention of Pressure Ulcers Among People with Spinal Cord Injury: A Systematic Review. *Pm R*. 2015;7(6):613-36.
- Hastings JD. Seating assessment and planning. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2000;11(1):183-207.
- Kennedy P, Berry C, Coggrave M, et al. The effect of a specialist seating assessment clinic on the skin management of individuals with spinal cord injury. *J Tissue Viability*. 2003;13(3):122-5.
- Krey CH, Calhoun CL. Utilizing research in wheelchair and seating selection and configuration for children with injury/dysfunction of the spinal cord. *J Spinal Cord Med*. 2004;27 Suppl 1:S29-37.
- Lukersmith S, Radbron L, Hopman K. Development of clinical guidelines for the prescription of a seated wheelchair or mobility scooter for people with traumatic brain injury or spinal cord injury. *Aust Occup Ther J*. 2013;60(6):378-86.
- Minkel JL. Seating and mobility considerations for people with spinal cord injury. *Phys Ther*. 2000;80(7):701-9.
- Niazi ZB, Salzberg CA, Byrne DW, et al. Recurrence of initial pressure ulcer in persons with spinal cord injuries. *AdvWound Care*. 1997;10(3):3842.
- Reenalda J, Jannink M, Nederhand M, et al. Clinical use of interface pressure to predict pressure ulcer development: a systematic review. *Assist Technol*. 2009;21(2):76-85.
- Requejo PS, Mulroy SJ, Haubert LL, et al. Evidence-based strategies to preserve shoulder function in manual wheelchair users with spinal cord injury. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*. 2008;13(4):86-119.
- Salisbury, Nitz, and Souvlis. Shoulder pain following tetraplegia: a follow- up study 2-4 years after injury, *Spinal Cord*. 2006;44(12):723-8.
- Samuelsson KA, Tropp H, Nylander E, et al. The effect of rear-wheel position on seating ergonomics and mobility efficiency in wheelchair users with spinal cord injuries: a pilot study. *J Rehabil Res Dev*. 2004;41(1):65-74.
- Smit CAJ, Haverkamp GLG, de Groot S, et al. Effects of electrical stimulation-induced gluteal versus gluteal and hamstring muscles activation on sitting pressure distribution in persons with spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2012; 50(8):590-4.
- Smit CAJ, de Groot S, Stolwijk-Swuste JM, et al. Effects of electrical stimulation on risk factors for developing pressure ulcers in people with a spinal cord injury: a focused review of literature. *Am J Phys Med Rehabil*. 2016;95:535Y552.
- Staarink HAM. *Zo zit het! Over zitten, stoelen en rolstoelen*. 2007.
- Stockton L, Gebhardt KS, Clark M. Seating and pressure ulcers: clinical practice guideline. *J Tissue Viability*. 2009;18(4):98-

108.

Valent L, Nagtegaal J, de Groot S, et al. ALLRISC, Groot de S, Post M, Experienced fatigue, pain and instability during sitting and prevalence of pressure ulcers in persons with chronic SCI. Unpublished.

Van Der Woude L, De Groot S, Van Drongelen S, et al. Evaluation of manual wheelchair performance in everyday life. *Top Spinal Cord Inj Rehabil.* 2009;15(2):1-15.

Wu GA, Garber SL, Bogie KM. Utilization and user satisfaction with alternating pressure air cushions: a pilot study of at-risk individuals with spinal cord injury. *Disabil.* 2016;11(7):599-603.