

Steeds meer ouderen krijgen een dwarslaesie: ‘Ze zijn veel actiever geworden, en soms gaat dat mis’

14 - 04 - 2021 door Hennie Jeuken



Oefenen van een transfer, van rolstoel naar een bed bij Adelante decennia geleden. Afbeelding: archief Adelante

Onlangs bogen professionals op een digitaal congres zich over de zilveren generatie dwarslaesiepatiënten. Er is veel veranderd. Mensen met dit letsel worden steeds ouder. En de groep 55-plussers mét dwarslaesie groeit.

Ze zien ze binnen komen: 55-plussers die een dwarslaesie hebben opgelopen door een val bij het klussen. Of door een ongeluk met de e-bike. „De gemiddelde leeftijd waarop mensen dit krijgen loopt op.” Zeggen fysiotherapeut Paul Dobbelseijne en verpleegkundige Jos Bloemen, die al decennialang in het revalidatiecentrum van Adelante Zorggroep in Hoensbroek werken met dwarslaesiepatiënten. Het ruggenmerg van deze mensen is beschadigd met ernstige verlamming en functieverlies tot gevolg.

In de jaren 80 waren het met name twintigers – met duik-, motor-, en auto-ongevallen – die met deze verwonding werden binnengebracht, vertellen ze. Nu zijn het vooral mensen op leeftijd. „Ouderen worden steeds actiever hè. Ze kopen, nadat ze jarenlang niet hebben gefietst, een e-bike. Soms gaat dat mis. Of ze gaan zelf verbouwen en vallen van die steiger af. Ouderen willen nog veel dingen doen.”

Keerzijde

En dat kent een keerzijde. „Dat is niet alleen bij ons zo. In Duitsland en België zie je ook dat meer mensen op latere leeftijd een dwarslaesie oplopen”, aldus de twee die onlangs het congres over de zilveren generatie dwarslaesie patiënten van het Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschap mee organiseerden.

Dat meer ouderen dit letsel vaker krijgen komt ook doordat hun rug kwetsbaarder is. Een val die voor een 25-jarige geen probleem hoeft te zijn, kan voor een zestigplusser desastreus uitpakken. „Zij hebben toch sneller te maken met complicaties. Die zien we hier terug.” Net als cliënten, veelal ouderen, met uitgezaaide kanker, een bloeding, of een ontsteking in het ruggenmerg.

Decennia geleden, de jaren 60 van de vorige eeuw, werden mensen met een dwarslaesie minder oud. „Patiënten stierven aan complicaties. Aan longinfecties.” Doorligwonden konden funest zijn. Ze kregen sneller urineweginfecties. Het leven voor deze mensen is nooit eenvoudig, maar wellicht wel makkelijker dan decennia geleden, denkt Dobbelseijn. „Ook omdat rolstoelen lichter en wendbaarder zijn. Omdat ze meer mogelijkheden hebben om te sporten en fit te blijven.”



Jos Bloemen *Foto: Adelante*

Toiletgang

Én, zo vult zijn collega Bloemen aan: „de hulpmiddelen voor blaas- en darmproblemen zijn aanzienlijk verbeterd. De buitenwereld begrijpt vaak niet dat bij een dwarslaesie niet alleen de motoriek is aangedaan. Mensen ervaren in meer of mindere mate problemen met de toiletgang”. Wat ongewild leidt tot verlies van ontlasting en urine. „Veel mensen hebben daar problemen mee. Ze kunnen niet normaal naar de wc. Dat vinden ze vaak erger dan niet meer kunnen lopen. Dit kan ze in een sociaal isolement brengen.”

Het spoelen van de darmen om ze leeg te maken, biedt soms uitkomst. „Dat introduceerden we jaren geleden. Ik zie de eerste patiënt die dit toepaste nog voor me. Die was zielsgelukkig, want hij herwon zijn bewegingsvrijheid. Er zijn inmiddels op dit gebied enorme stappen gezet.” Zo kunnen mensen zelf katheteriseren om hun blaas onder controle te krijgen.

Pijn

Moeilijker te bestrijden is de zogeheten neuropatische pijn, waarmee heel veel patiënten kampen. Medicatie helpt deze zenuwpijn af te vlakken, meer niet. „Daarbij hebben mensen baat bij een actieve leefstijl, want die kan helpen de pijn minder prominent aanwezig te laten zijn. Maar wegnemen kunnen we die niet. De pijn maakt het extra zwaar.”

Ze hebben veel zien veranderen. Vroeger kregen mensen met een breuk in de wervelkolom tot wel dertien weken platte bedrust. Wachtend totdat de botdelen aan elkaar groeiden. „Dan werden ze als een sandwich gedraaid om drukplekken te voorkomen.” Nu wordt de wervelkolom meteen operatief gestabiliseerd.

Voor het revalidatietraject verbleven de meesten minimaal een half jaar tot soms wel jaren intern bij Adelante. Nu drie tot maximaal negen maanden. Ze starten bijna meteen met revalideren. „Vroeger zei de dokter wat goed voor je was. Nu vragen we wat ze hier willen leren, welke vaardigheden ze nodig hebben in hun nieuwe leven. Het is echt maatwerk.”

Veel meer gebeurt thuis, wat de meeste patiënten ook het liefst willen. Dat kan door e-health. Door de samenwerking met partners als de wijkzorg. Door slimme technologie als domotica en robotica waardoor op afstand de omgeving ‘bestuurd’ kan worden.



Paul Dobbelsteijn Foto: Adelante

Slim pak

Er bestaan revalidatiecentra waar patiënten kleine eindjes kunnen lopen met behulp van een zogeheten exoskelet: een slim pak met tal van motoren, zegt Dobbelsteijn. „Maar het is niet zo dat je 's ochtends opstaat en dat pak aan doet. Je kunt er mee rechtop staan en een paar meter lopen, mét krukken. Het is heel arbeidsintensief. Ik verwacht wel dat die pakken over pakweg 25 jaar veel draagbaarder zijn. Binnen ons centrum hebben we geïnvesteerd in gewichtsondersteunende technologie, die het opstaan en lopend verplaatsen voor mensen makkelijker maakt.”

Er wordt veel stamcelonderzoek gedaan om te kijken of het ruggenmerg op de plaats van de 'laesie' kan worden hersteld, aldus de twee. „Maar als dat al lukt is het onder meer maar de vraag welke signalen er doorkomen.” Ondanks alle ontwikkelingen zien ze mensen met een dwarslaesie in de nabije toekomst niet lopen. „Het ruggenmerg is zo complex, dat wordt maar één keer goed aangelegd.”

Dwarslaesie: beschadiging ruggenmerg

Een dwarslaesie – in de volksmond ook wel gebroken rug of gebroken nek genoemd – is een beschadiging van de zenuwbanen in het ruggenmerg. Hierdoor kunnen de 'boodschappen' tussen de hersenen en de rest van het lichaam niet meer (goed) worden doorgegeven. Een dwarslaesie wordt veroorzaakt door een ongeval, ontsteking, een bloeding of een tumor.

Afhankelijk van op welke hoogte in het ruggenmerg het letsel zich voordoet, vallen er bepaalde lichaamsfuncties uit. Hoe hoger de dwarslaesie, hoe meer verlamming er optreedt. Zit het letsel laag dan kunnen mensen soms weer wat lopen, maar nooit meer zoals vanouds. Een dwarslaesie is geen ziekte en kan niet genezen.

In Nederland leven naar schatting tussen de 12.000 en 15.000 mensen met een dwarslaesie. In de jaren 90 was de gemiddelde leeftijd waarop mensen dit opliepen, rond de veertig. Nu is dat ongeveer 62.