

VERZAMELDE GEGEVENS EN INHOUDELIJKE HERZIENING

Nederlandse Dataset Dwarslaesierevalidatie

**DR. E.W.M. (ELINE) SCHOLTEN**

Postdoc onderzoeker Kenniscentrum
Revalidatiegeneeskunde Utrecht

DR. M.W.M. (MARCEL) POST

Senior onderzoeker Kenniscentrum
Revalidatiegeneeskunde Utrecht, hoogleraar
revalidatiegeneeskunde UMC Groningen

DR. C.A.M. (COEN) VAN BENNEKOM

Revalidatiearts Heliomare, hoogleraar revalidatie
en arbeid Universiteit Amsterdam

DR. J. (JANNEKE) NACHTEGAAL

Senior onderzoeker Heliomare

DR. R. (RUTGER) OSTERTHUN

Revalidatiearts Rijndam Revalidatie

DRS. E.H. (ELLEN) ROELS

Revalidatiearts UMC Groningen

DR. J.M. (JANNEKE) STOLWIJK-SWÜSTE

Revalidatiearts De Hoogstraat Revalidatie

**CORRESPONDENTIE**

e.scholten@dehoogstraat.nl

De Nederlandse Dataset Dwarslaesierevalidatie (NDD)¹ is een gezamenlijke dataset van de acht Nederlandse revalidatiecentra met een specialisatie in dwarslaesie. In de NDD worden sinds 2015 bij klinische opname en klinisch ontslag gegevens verzameld van personen met een recent ontstane dwarslaesie.

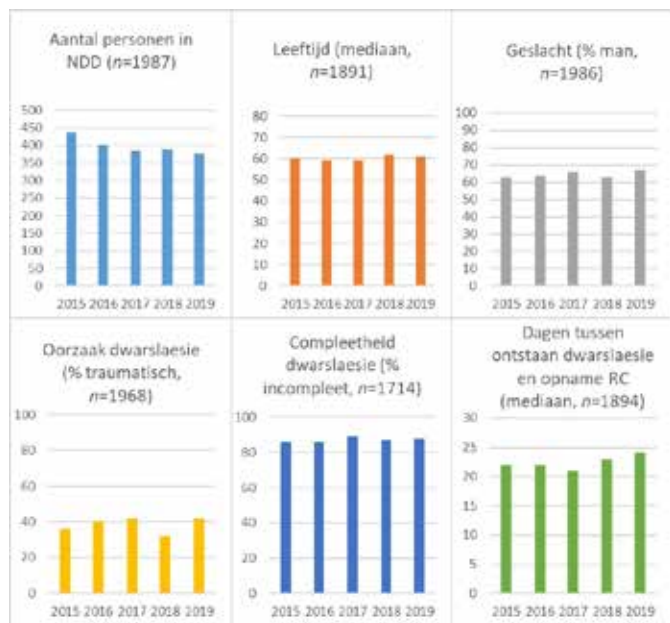
De NDD geeft op nationaal niveau inzicht in de epidemiologie van dwarslaesie en de registratie maakt vergelijkingen van behandelingen en behandelresultaten tussen revalidanten en centra mogelijk. Omdat de gegevens verzameld worden op basis van internationaal afgestemde standaarden kunnen de gegevens ook vergeleken worden met gegevens uit andere landen.²

INHOUD VAN DE DATASET

De NDD is inmiddels uitgegroeid tot een waardevolle database met informatie over een groot aantal revalidanten met een dwarslaesie. In de periode 2015-2019 is informatie bij opname beschikbaar van 2058 revalidanten. Dit bedraagt ongeveer 70% van het totaal aantal personen met een nieuw ontstane dwarslaesie die in die periode opgenomen zijn geweest in een gespecialiseerd revalidatiecentrum. Belangrijk om hierbij te vermelden is dat niet alle revalidanten met een dwarslaesie in een gespecialiseerd revalidatiecentrum worden opgenomen. Nijendijk et al. laten zien dat van alle revalidanten met een traumatische dwarslaesie ruim 70% naar een gespecialiseerd revalidatiecentrum wordt verwezen.³ Bij revalidanten met een niet-traumatische dwarslaesie is dit percentage niet bekend, maar waarschijnlijk gaat het om een kleiner aandeel. Van de revalidanten die niet worden opgenomen in een gespecialiseerd revalidatiecentrum worden geen gegevens verzameld in de NDD.

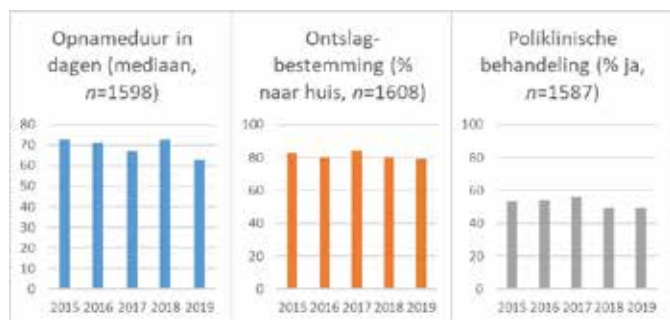
In de eerste grafiek van figuur 1 wordt weergegeven van hoeveel mensen per jaar er informatie in de NDD is opgenomen. Over de tijd is een lichte daling in aantal waarneembaar. De overige grafieken geven demografische en klinische informatie. Bij opname schommelde de mediane leeftijd van revalidanten rond de zestig jaar en met enige fluctuaties over de tijd was ongeveer twee derde van de revalidanten man. Het percentage revalidanten met een traumatische oorzaak van de dwarslaesie fluctueerde tussen de 32% en 42%. De belangrijkste niet traumatische oorzaken waren oncologisch, vasculair of het gevolg van werveldegeneratie of een ontsteking. De belangrijkste traumatische oorzaken waren een val, een verkeersongeval of een sportongeval. In de gehele periode

waren de meeste dwarslaesies incompleet. De mediaan van het aantal dagen tussen ontstaan van de dwarslaesie en opname in het revalidatiecentrum schommelde tussen de 21 en 24 dagen.



Figuur 1. Overzicht van kerngegevens van de NDD registratie bij opname, uitgesplitst naar jaar (2015 tot en met 2019).
 Noot: De aantallen waarop bovenstaande grafieken gebaseerd zijn liggen lager dan de totale n van 2058. Dit komt doordat betreffende informatie bij sommige mensen mist, bijvoorbeeld de datum van opname (n = 71).

De meting bij ontslag is minder vaak ingevuld dan de meting bij opname. In totaal zijn bij ontslag van 1684 revalidanten gegevens beschikbaar. In figuur 2 worden enkele kerngegevens getoond. De mediaan van de opnameduur in het revalidatiecentrum fluctueerde tussen de 63 en 73 dagen. De meest voorkomende ontslagbestemming was naar huis en ongeveer de helft van de revalidanten vervolgde de revalidatie poliklinisch.



Figuur 2. Overzicht van kerngegevens van de NDD registratie bij ontslag uitgesplitst naar jaar (2015 tot en met 2019).
 Noot: De aantallen waarop bovenstaande grafieken gebaseerd zijn liggen lager dan de totale n van 1684. Dit komt doordat betreffende informatie bij sommige mensen mist.

Naast demografische informatie en kenmerken over de dwarslaesie worden ook gegevens verzameld over verschillende andere parameters. Tabel 1 toont de constructen die worden gemeten per parameter. Ook wordt een aantal meetinstrumenten afgenomen ter beoordeling van de neurologische classificatie van de dwarslaesie en de mate van functionele zelfstandigheid en loopvaardigheid van revalidanten.

Tabel 1. Overzicht van constructen die per parameter gemeten worden bij de meting bij opname en/of ontslag.

Parameter	Construct
Algemene gegevens	Leeftijd, geslacht, revalidatiecentrum, datum dwarslaesie, snelheid ontstaan dwarslaesie, datum opname ziekenhuis, datum opname revalidatiecentrum, eerste opname, type behandeling, herkomst voor opname in revalidatiecentrum, type ziekenhuis, oorzaak dwarslaesie, wervelletsel, bijkomend letsel, wervelkolomchirurgie, datum ontslag, ontslagbestemming, overlijden, vervolgebehandeling
Blaas	Problematiek voor dwarslaesie, aandrang blaas te legen, hoofdmethode en aanvullende methode blaas legen, aantal zelfstandig uitgevoerde blaasledigingen, ongewenst urineverlies, opvangmateriaal, medicatie, chirurgische procedures
Urodynamisch onderzoek	Blaasgevoel tijdens cystometrie, detrusor functie, blaascompliantie tijdens cystometrie, urethrale functie, detrusor lekpunt, maximale detrusor druk, cystometrische blaascapaciteit, residu na uitplassen
Darm	Problematiek voor dwarslaesie, operatieve ingrepen, aandrang om te defeceren, hoofdmethode en aanvullende methode van defecatie, benodigde tijd defecatie, frequentie defecatie, frequentie van fecale incontinentie, opvangmateriaal, medicatie, perianale problemen
Seksualiteit	Problematiek voor dwarslaesie, psychogene en reflectoire genitale opwinding, orgasme, ejaculatie, menstruatie, gebruik anticonceptie
Pijn	Pijn, nociceptieve pijn (locatie, soort, intensiteit, beperken activiteiten, behandeling), neuropathische pijn (locatie, soort, intensiteit, beperken activiteiten, behandeling), andere soort pijn (locatie, soort, intensiteit, beperken activiteiten, behandeling)
Cardiovasculaire functie	Problematiek voor dwarslaesie, cardiovasculaire problemen na de dwarslaesie, relevante medicatie, lengte, gewicht, hartfrequentie, systolische en diastolische druk
Autonome functie	Zweten, temperatuur
Huid	Decubitus (locatie, categorie, interventie)
Longen	Problematiek voor dwarslaesie, rookgeschiedenis, ademhalingsondersteuning
Kwaliteit van leven	Leven als geheel, lichamelijke gezondheid, psychische gezondheid, vergelijking met leven voor dwarslaesie
Participatie	Betaald werk, onbetaald werk, opleiding en huishoudelijke taken voor dwarslaesie, participatiedoelen (werk/studie, sociale activiteiten, doelen bereikt tijdens revalidatie), leefsituatie

De gegevens die verzameld zijn in de afgelopen jaren worden meer in detail beschreven in een aantal wetenschappelijke artikelen die op dit moment in ontwikkeling zijn (bijvoorbeeld gericht op blaas, darm, pijn en kwaliteit van leven) en zijn in 2021 gepresenteerd op het International Spinal Cord Society (ISCoS) congres. In 2018 →

is een wetenschappelijk artikel gepubliceerd over de gegevens die in het eerste jaar van de registratie (2015) verzameld zijn.⁴

EVALUATIE EN HERZIENING INHOUD

Na vijf jaar gegevensverzameling zijn de ervaringen met betrekking tot het gegevensverzamelingsproces en de compleetheid en correctheid van de gegevens in de NDD geëvalueerd. Het doel van deze evaluatie was om toekomstige gegevensverzameling en gegevenskwaliteit te verbeteren. Op basis van de bevindingen en ervaringen is besloten om de inhoud van de NDD te herzien. In overleg met de betrokken revalidatieartsen uit de werkgroep van het Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschap is een akkoord bereikt over de herziening van de inhoud: de NDD 2.0. In deze herziene versie zullen alle parameters uit de oorspronkelijke NDD aan bod blijven komen, maar bij de meting bij opname aanzienlijk minder uitgebreid (minder constructen en minder detail). Het doel hiervan is om de belasting van de gegevensinvoer te verminderen. De focus zal verlegd worden naar de gegevensverzameling bij ontslag, dat beschouwd wordt als een belangrijker

evaluatiemoment. Aan de gegevensverzameling bij ontslag worden enkele nieuwe onderwerpen toegevoegd waarover eerder geen informatie verzameld werd, bijvoorbeeld over de functie van bovenste extremiteiten.

Follow-up meting

Nieuw aan de NDD 2.0 is de toevoeging van patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten als onderdeel van de follow-up een jaar na ontslag. Daarmee wordt informatie verzameld over kwaliteit van leven, participatie, functionele zelfstandigheid, ervaren gezondheidsproblemen en stemming. Gebruik van deze uitkomstindicatoren biedt meer mogelijkheden om de NDD als kwaliteitsregistratie te gebruiken.

HET VERVOLG

Het doel van de acht dwarslaesiecentra is om de gegevensverzameling in de NDD structureel voort te zetten. Dit kan alleen dankzij de commitment en inzet vanuit de deelnemende centra die bereid zijn om zonder aparte financiering bij te dragen aan dit project. De gegevens uit de NDD worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek en kunnen daarnaast gebruikt worden voor verbetering van de zorg. Onderling kunnen centra veel van elkaar leren en vergelijking van gegevens uit de NDD kan hier een bijdrage aan leveren.

De wens voor de toekomst is om alle NDD-gegevens in te bouwen in het elektronische patiëntendossier, zodat gegevens systematisch uit de dossiers geëxporteerd kunnen worden. Op dit moment worden alle gegevens nog in een apart portaal geregistreerd, wat een extra belasting vormt. Daarnaast is het streven om de gegevensregistratie onder te brengen bij stichting Revalidatie Impact. Stichting Revalidatie Impact is een samenwerkingsverband tussen onder andere revalidatie-instellingen en heeft als doel gesteld om de revalidatiezorg in Nederland te verbeteren door systematisch uitkomsten van behandelingen te verzamelen, te analyseren, te vergelijken en te verspreiden.⁵ ←



Referenties

1. Nachtegaal J, Van Langeveld SA, Sloopman H, Post MWM. Implementation of a standardized dataset for collecting information on patients with spinal cord injury. *Top Spinal Cord Inj Rehabil.* 2018;24(2):133-140
2. The international Spinal Cord Society. *International SCI Data Sets.* [Internet]. Beschikbaar via: <https://www.iscos.org.uk/international-sci-data-sets>.
3. Nijendijk JHB, Post MWM, Van Asbeck FWA. Epidemiology of traumatic spinal cord injuries in The Netherlands in 2010. *Spinal Cord.* 2014;52(4):258-263.
4. Post MWM, Nachtegaal J, Van Langeveld SA, Van de Graag M, Faber WX, Roels EH, Van Bennekom CAM. Progress of the Dutch Spinal Cord Injury Database: Completeness of Database and Profile of Patients Admitted for Inpatient Rehabilitation in 2015. *Top Spinal Cord Inj Rehabil.* 2018;24(2):141-150.
5. Stichting Revalidatie Impact. *De Stichting.* [Internet]. Beschikbaar via: <http://www.revalidatie-impact.nl/over-ons/de-stichting/>