



Dwarslaesie

Wat is een dwarslaesie?

Een dwarslaesie is een beschadiging van het ruggenmerg waardoor de zenuwen in het ruggenmerg hun functie niet meer goed uit kan oefenen. Hierdoor krijgen kinderen en volwassenen onder de plaats van beschadiging van het ruggenmerg last van krachtsverlies en gevoelsveranderingen in het lichaam in combinatie met problemen met plassen en het kwijtraken van de ontlasting en/of de werking van inwendig organen.

Hoe wordt een dwarslaesie ook wel genoemd?

Het woord laesie betekent beschadiging. Meestal wordt het ruggenmerg in dwarse richting beschadigd, vandaar dat het woord dwarslaesie is ontstaan.

Ruggenmergletsel

Een ander woord dat ook gebruikt wordt is ruggenmergletsel. Dit woord geeft aan waar in het zenuwstelsel er sprake is van schade, namelijk in het ruggenmerg.

Spinal cord injury

In het Engels wordt het woord spinal cord injury gebruikt, afgekort als SCI. Er wordt onderscheid gemaakt in een dwarslaesie als gevolg van een ongeval (traumatic spinal cord injury) en de groep niet als gevolg van een ongeval (non-traumatic spinal cord injury)

Volledig of partieel

Het ruggenmerg kan in dwarse richting helemaal beschadigd zijn, dit wordt een volledige dwarslaesie genoemd. Ook kan het ruggenmerg in dwarse richting voor een deel beschadigd zijn, dit wordt een partiele dwarslaesie genoemd.

Bijzondere vormen van dwarslaesie

Er bestaan een aantal bijzondere vormen van dwarslaesie zoals het Brown-Sequard syndroom waarbij het ruggenmerg aan een kant (de rechter- of de linkerkant) beschadigd is.

Bij het central cord syndroom is het ruggenmerg alleen in het midden beschadigd en niet aan de randen.

Hoe vaak komt een dwarslaesie voor bij kinderen?

Het is niet goed bekend hoe vaak een dwarslaesie bij kinderen voorkomt. Het is gelukkig een zeldzame aandoening. Geschat wordt dat één op de 100.000 mensen een dwarslaesie krijgt. In Nederland krijgen jaarlijks gemiddeld 2000 mensen een dwarslaesie. Van alle mensen die een dwarslaesie krijgen is ongeveer 5% jonger dan 16 jaar.

Bij wie komt een dwarslaesie voor?

Een dwarslaesie kan zowel op de kinderleeftijd als op volwassen leeftijd voorkomen. Op de kinderleeftijd komt een dwarslaesie vooral op de puberleeftijd voor.

Zowel jongens als meisjes kunnen een dwarslaesie krijgen. Jongens en mannen hebben vier keer zo vaak een dwarslaesie als meisjes en vrouwen.

Wat is de oorzaak van een dwarslaesie?

Verschillende oorzaken

Er bestaan verschillende oorzaken die kunnen leiden tot het ontstaan van een dwarslaesie. De



meest voorkomende oorzaak is een ongeval, gevolgd door een ruggenmerginfarct, een ruggenmerg bloeding of een ontsteking van het ruggenmerg.

Ongeval

De meeste voorkomende oorzaak van het ontstaan van een dwarslaesie is een ongeval waarbij het ruggenmerg direct beschadigd raakt of indirect doordat een beschadigde wervel het ruggenmerg beschadigt. De meeste voorkomende ongevallen op kinderleeftijd zijn auto-ongevallen, bij oudere kinderen zijn dit sportongevallen.

Als gevolg van doorbloedingsproblemen of een bijkomende bloeding of zwelling van het ruggenmerg, kan het ruggenmerg nog verder beschadigd raken in de eerste uren en dagen na het ongeval.

Ruggenmerginfarct of -bloeding

Het tekort schieten van de bloedvoorziening van het ruggenmerg kan zorgen dat een ruggenmerginfarct ontstaat. Het tekort schieten van de bloedvoorziening kan het gevolg zijn van een vaatafwijking van de bloedvaten (een fistel of een ateriovenueuze malformatie) of het ontstaan van een scheur in de bloedvatwand (dissectie). Vaak raakt hiervoor een deel van het ruggenmerg beschadigd (een partiële dwarslaesie). Het voorste deel van het ruggenmerg wordt namelijk door een ander bloedvat voorzien van bloed, dan het achterste deel van het ruggenmerg.

Ook kunnen deze zelfde vaatwand afwijkingen zorgen voor het ontstaan van een bloeding in het ruggenmerg.

Ontsteking van het ruggenmerg

Een dwarslaesie kan ook het gevolg zijn van ontsteking van het ruggenmerg. Deze ontsteking kan het gevolg zijn van een infectie met een bacterie of een virus of het gevolg zijn van een auto-immuunziekte. Een ontsteking van het ruggenmerg als gevolg van een auto-immuunziekte wordt een myelitis transversa genoemd. Auto-immuunziekten die een myelitis transversa kunnen geven zijn MS, neuromyelitis optica en SLE. Ook kan een abces in het ruggenmerg zorgen voor het ontstaan van een dwarslaesie.

Tumor

Ook kan een tumor zorgen voor het ontstaan van een dwarslaesie. Op de kinderleeftijd is dit zeldzaam. Tumoren die een dwarslaesie kunnen veroorzaken zijn zogenaamde astrocytomen of ependymomen, bij volwassenen ook meningeomen. Bij kinderen en volwassenen met neurofibromatose type 1 kan een neurofibroom ook zorgen voor het ontstaan van een dwarslaesie. Ook kan een bottumor in de wervels (sarcoom) de oorzaak zijn van het ontstaan van een dwarslaesie. Op volwassen leeftijd kunnen uitzaaiingen in de wervels van andere tumoren (zoals borstkanker, longkanker, prostaatkanker of melanoom) zorgen voor het ontstaan van een dwarslaesie. Op kinderleeftijd is dit uiterst zeldzaam.

Operatie

Een dwarslaesie kan het gevolg zijn van een complicatie van een operatie aan de rug, bijvoorbeeld een correctie van een scoliose.

Vitaminetekort

Zelden wordt een dwarslaesie veroorzaakt door een tekort aan vitamines. Een tekort aan vitamine B12 kan zorgen voor schade aan het ruggenmerg. Het gebruik van lachgas kan zorgen voor het ontstaan van een tekort aan vitamine B12 en is tegenwoordig een vaker voorkomende oorzaak van het ontstaan van een dwarslaesie.



Beschadiging zenuwen

Door de dwarslaesie zullen de zenuwen die onder het niveau van de dwarslaesie lopen hun taak niet meer goed kunnen uitvoeren. De zenuwen in het ruggenmerg zijn betrokken bij het aansturen van de spieren, het vervoeren van gevoelssignalen naar de hersenen en het aansturen van allerlei inwendige organen. Al deze functies kunnen uitvallen als gevolg van een dwarslaesie.

Hoogte van de dwarslaesie

Een dwarslaesie in de nek zal zorgen voor problemen met bewegen en ervaren van gevoel van zowel de armen als de benen. Een dwarslaesie van de borstwervelkolom of lendenwervelkolom alleen voor problemen met bewegen van de benen en het ervaren van gevoel van de benen en de buik/rug.

Een dwarslaesie hoog in de nek zal ook zorgen voor ademhalingsproblemen.

Bijna alle dwarslaesie geven problemen met plassen en poepen en verstoorde seksuele functies omdat deze functies vanuit het onderste stukje van het ruggenmerg (het sacrale ruggenmerg) worden aangestuurd.

Meest voorkomende lokalisatie traumatische dwarslaesie.

Bij traumatische dwarslaesie is de nek de meest voorkomende lokalisatie van de dwarslaesie. Bij jonge kinderen jonger dan 10 jaar ontstaat de dwarslaesie vaak op een hoger niveau dan bij kinderen ouder dan 10 jaar. Bij jonge kinderen ligt de dwarslaesie vaak rond niveau C2, terwijl dit bij oudere kinderen op C4, ligt en bij jongvolwassenen C4-C5. Dit heeft met de bouw van het lichaam te maken, bij jonge kinderen is het hoofd relatief zwaarder ten op zichte van het lichaam.

Wat zijn de symptomen van een dwarslaesie?

Variatie

Er bestaat een grote variatie in hoeveelheid en ernst van de symptomen die verschillende kinderen met een dwarslaesie hebben. Dit hangt samen met de hoogte van de dwarslaesie en de mate van waarin het ruggenmerg beschadigd is.

Problemen met bewegen

Door de dwarslaesie kunnen problemen ontstaan met het bewegen van de armen en de benen. Dit is afhankelijk van de hoogte van de dwarslaesie. Vaak is er minder kracht aanwezig in de armen en in de benen. Hierdoor kunnen lopen, staan, zitten en/of het bewegen van de armen moeilijk of niet meer mogelijk zijn. Kort na het ontstaan van de dwarslaesie voelen de armen en benen vaak slap aan en kunnen ze helemaal niet bewogen worden, dit wordt spinale shock genoemd. In de weken na het ontstaan van de dwarslaesie zal de spierspanning geleidelijk aan toenemen en voelen armen en benen stijver aan. Wanneer er sprake is van te veel stijfheid, dan wordt dit spasticiteit genoemd.

Spasmes

Kinderen die al enkele weken een dwarslaesie hebben kunnen last krijgen van plotselinge spierschokken in de armen en/of benen. Deze spierschokken worden spasmen genoemd. Ze zijn vaak vervelend en pijnlijk.

Veranderd gevoel

Als gevolg van de dwarslaesie, kunnen kinderen een ander gevoel ervaren in de armen/benen of in de romp, afhankelijk van de hoogte van de dwarslaesie. Vaak is er sprake een verdoofd



gevoel, met op de grens van verdoofd naar normaal gevoel een plek waar tintelingen of een brandend gevoel aanwezig kan zijn. Door de gevoelsveranderingen voelen kinderen niet wanneer er te veel druk op bepaalde delen van het lichaam ontstaat of wanneer er een wond aanwezig is. Deze problemen kunnen hierdoor onopgemerkt blijven en ongemerkt groter worden.

Problemen met plassen

Kinderen met een dwarslaesie hebben vaak problemen met plassen. Het lukt vaak niet meer goed om te kunnen plassen. De blaas raakt dan steeds voller. Op een gegeven moment stroomt de blaas over en verliezen kinderen ongewild urine. Dit wordt een overloopblaas genoemd. Enige tijd na het ontstaan van een dwarslaesie kan een spastische blaas ontstaan. De blaas leegt zich dan vanzelf wanneer er een klein beetje urine in de blaas aanwezig is.

Hierdoor hebben kinderen last van ongewild urineverlies.

Het onvoldoende legen van de blaas kan zorgen voor het achterblijven van urine in de blaas, waardoor er een verhoogd risico bestaat op het krijgen van een urineweginfectie.

Problemen met de ontlasting

Kinderen met een dwarslaesie hebben vaak problemen met het kunnen poepen. De ontlasting kan niet spontaan komen, waardoor er een verstopping van de darmen kan ontstaan. Dit kan zorgen voor buikpijnklachten en een bolle buik. Sommige kinderen voelen de ontlasting niet meer aankomen en hebben last van ongewild ontlastingsverlies.

Problemen met seksuele functies

Jonge mannen met een dwarslaesie kunnen problemen hebben met het krijgen van een erectie. Voor mannen en vrouwen met een dwarslaesie kan het moeilijk zijn om vochtig en/of opgewonden te raken door een verminderd gevoel in het bekkengebied.

Bloeddruk

Kort na het ontstaan van een dwarslaesie kunnen kinderen en volwassenen last krijgen van een te lage bloeddruk. Dit wordt een spinale shock genoemd. Ook langer na het ontstaan van de dwarslaesie kan er sprake zijn van een lage bloeddruk waardoor duizeligheidsklachten en bleek zien en koude ledematen kunnen ontstaan. Hier hebben kinderen en volwassenen vooral last van wanneer zij langere tijd rechtop zitten of staan.

Wanneer een pijnlijke prikkel wordt gegeven onder het niveau van de dwarslaesie kan bij jongeren en volwassenen met een hoge dwarslaesie de bloeddruk ineens enorm stijgen. Dit wordt autonome dysregulatie genoemd. Vaak hebben jongeren en volwassenen last van een rode huid met zweten boven het niveau van de dwarslaesie en kan bonzende hoofdpijn ontstaan.

Hartslag

Bij jongeren of volwassenen met een dwarslaesie hoger dan borstwervel 6 (Th6) kan het hart te snel of te langzaam kloppen waardoor er onvoldoende bloed rond gepompt wordt. Dit kan zorgen voor klachten van duizeligheid in het hoofd. Meestal verdwijnt dit probleem na enkele dagen tot weken.

Ademhalingsproblemen

Bij een hoge dwarslaesie in de nek (C3-C5 of hoger) kunnen problemen met ademen ontstaan. Dit deel van het ruggenmerg regelt namelijk de ademhaling. Kinderen en volwassenen kunnen dan onvoldoende in staat zijn om adem te halen om het lichaam te



voorzien van voldoende zuurstof. Ook lukt het vaak niet goed om slijm op te hoesten, waardoor er een verhoogde kans op het krijgen van een longontsteking ontstaat.

Veranderde doorbloeding

Onder het niveau van de dwarslaesie zal de doorbloeding van de ledematen en/of de rug/buik minder goed verlopen. Vaak voelt de huid koud aan en zijn de benen/armen bleek of blauwig van kleur.

Veranderd haar en nagelgroei

Onder het niveau van de dwarslaesie verandert de haar- en nagelgroei. Vaak groeien haren en nagels niet of nauwelijks meer. Soms groeien haren en nagels juist harder dan voor ontstaan van de dwarslaesie.

Oedeem

Wanneer kinderen of volwassenen een lichaamsdeel niet of minder goed kunnen bewegen, zal er vocht ophogen in dit lichaamsdeel. Dit vocht wordt oedeem genoemd. Hierdoor zal het lichaamsdeel gezwollen raken. Wanneer het kind of de volwassene gevoel heeft in dit lichaamsdeel, dan kan dit zorgen voor een pijnlijk en gezwollen gevoel. Ook kunnen door de spanning die door het vocht op de huid staat, gemakkelijker wondjes op de huid ontstaan. Schoenen kunnen niet meer goed passen als gevolg van dit oedeem.

Lichaamstemperatuur

In de eerste dagen of weken na het ontstaan van een dwarslaesie kan het lichaam moeite hebben om de lichaamstemperatuur op peil te houden. De lichaamstemperatuur kan te hoog of te laag zijn. Meestal verdwijnt dit probleem na enkele dagen tot weken. Het is belangrijk dat jongeren of volwassenen met een dwarslaesie boven borstwervel 6 wel blijven opletten in een hele koude of juist hele warme omgeving.

Verkromming van de rug

In de weken/jaren na het ontstaan van een dwarslaesie kan onder het niveau van de dwarslaesie een toenemende verkromming van de rug ontstaan. Een zijwaartse verkromming wordt een scoliose genoemd, een voorwaartse kromming een lordose en een achterwaartse kromming een kyfose. Door deze toegenomen verkromming kunnen bestaande problemen verergeren of nieuwe dwarslaesie klachten ontstaan. Kinderen die een dwarslaesie oplopen voordat zij de groeispurt van de puberteit hebben gehad, hebben een grotere kans op het ontwikkelen van een scoliose dan jongeren die al uitgegroeid zijn. (25% bij jonge kinderen en 5% bij kinderen die al uitgegroeid waren).

Vermoeidheid

Het bewegen na doormaken van een dwarslaesie kost veel meer energie. De energie is daardoor sneller op. Kinderen en volwassenen met een dwarslaesie voelen zich hierdoor sneller vermoeid.

Hoe wordt de diagnose een dwarslaesie gesteld?

Verhaal en onderzoek

Op grond van het verhaal van een kind wat plotseling gevoelsveranderingen krijgt in combinatie met een verlamming en problemen met plassen en de ontlasting kan een probleem van het ruggenmerg worden vermoed. Er zal aanvullend onderzoek nodig zijn om vast te stellen wat er precies aan de hand is.



MRI-scan

Door middel van een MRI-scan kan het ruggenmerg goed in beeld gebracht worden. Dit wordt een MRI myelum genoemd. Op deze manier kan gezien worden of er aanwijzingen zijn voor beschadiging van het ruggenmerg als gevolg van een ongeval, of er sprake is van een ruggenmerginfarct, een ruggenmergbleeding, een ontsteking van het ruggenmerg of een tumor in het ruggenmerg.

Soms is het nodig om contrastvloeistof te geven, wanneer gedacht wordt aan een ontsteking van het ruggenmerg of een tumor van het ruggenmerg.

In geval van een ontsteking van het ruggenmerg of een tumor kan het ook nodig zijn om een MRI-scan van de hersenen te maken.

Bij vier op de tien kinderen met een dwarslaesie als gevolg van een ongeval worden geen afwijkingen op de MRI scan gezien, dit wordt SCIWORA genoemd: spinal cord injury without radiological anomaly.

CT-scan

In geval van een ongeval zal vaak een CT-scan van de wervels worden gemaakt. Op deze CT-scan kunnen de wervels goed beoordeeld worden, wat op een MRI-scan minder goed kan omdat bot niet zichtbaar is op een MRI-scan. Op een CT-scan is het ruggenmerg niet goed te beoordelen, wel kan bekeken worden of het kanaal in de wervels intact of beschadigd is.

Liquoronderzoek

In geval van verdenking van een ontsteking van het ruggenmerg zal vaak een ruggenprik verricht worden om zo het vocht wat rondom de hersenen en het ruggenmerg stroomt, te kunnen onderzoeken. In geval van een ontsteking kunnen in dit vocht ontstekingscellen worden gezien en een verhoogd eiwitgehalte. Het vocht kan onderzocht worden op het voorkomen van bacteriën, virussen of tumorcellen.

Bloedonderzoek

Door middel van bloedonderzoek kan gekeken worden of er een tekort is aan vitamine B12. Het bepalen van de waardes BSE en CRP kunnen aangeven of er aanwijzingen zijn voor een ontsteking. Bij verdenking op bepaalde auto-immuunziektes kan gekeken worden of er autoantistoffen aanwezig zijn in het bloed zoals anti-aquaporine-4 of anti-MOG bij een neuromyelitis optica, ANA bij SLE en anti-SSA/B bij de ziekte van Sjögren.

VEP

Een VEP (visueel evoked potential) is een onderzoek waarbij door middel van lichtflitsen wordt gekeken hoe goed en hoe snel de oogzenuw werkt. In geval van verdenking op een neuromyelitis optica kan dit onderzoek afwijkend zijn en behulpzaam zijn bij stellen van de diagnose.

Longfunctie

Bij jongeren en volwassenen met een hoge dwarslaesie (nek- of borstwervelkolom) wordt de longfunctie met regelmaat bepaald om te kijken of er problemen zijn met de ademhaling of met ophoesten van slijm.

Bladderscan

Door middel van een speciale ECHO kan beoordeeld worden of de blaas gevuld is met urine of niet.



Hoe wordt een dwarslaesie behandeld?

Voorkomen bijkomende problemen

In geval van een dwarslaesie als gevolg van een ongeval, zullen kinderen en volwassenen een harde halskraag krijgen om te voorkomen dat door onverwachtse bewegingen er nog extra schade aan het ruggenmerg zal ontstaan.

Er hebben diverse onderzoeken plaats gevonden om te kijken of het zinvol is om dexamethason te geven om zwelling van het ruggenmerg minder te maken, maar dit blijkt geen effect te hebben. Ook heeft koeling geen meerwaarde in het voorkomen van bijkomende problemen in de eerste uren na het ongeval.

Behandeling onderliggende oorzaak

Wanneer het mogelijk is, wordt een behandeling gestart om de onderliggende oorzaak te behandelen. Zo kan (methyl)prednisolon behandeling helpen in geval van een ontsteking van het ruggenmerg door een auto-immunreactie, behandeling met antibiotica in geval van een bacteriële ontsteking, behandeling van de tumor of een vaatmalformatie door middel van een operatie of interventieradiologie. In geval van breuk van de wervels kan door middel van een operatie gezorgd worden dat de wervels niet meer op het ruggenmerg drukken.

Intensive care

Kinderen met ademhalingsproblemen als gevolg van een dwarslaesie zullen vaak bewaakt worden op de intensive care. Bij ernstige ademhalingsproblemen kan tijdelijk een vorm van beademing nodig zijn, totdat kinderen zelf weer in staat zijn om goed door te ademen.

In beweging blijven

Wanneer het weer verantwoord is, is het belangrijk om te zorgen dat kinderen en volwassenen niet in bed blijven liggen, maar weer in beweging komen. Het is belangrijk om het lichaam weer te laten wennen aan een zittende houding bijvoorbeeld in een stoel of een rolstoel en goed alert te zijn of het lichaam in staat is de bloeddruk voldoende op peil te houden. Later kan ook met een staande houding worden geoefend.

Kinderen en volwassenen met een goede armfunctie kunnen leren de rolstoel zelf voort te bewegen met hun armen. Kinderen en volwassenen met een hoge dwarslaesie kunnen met een kinbesturing en een elektrische rolstoel zichzelf leren voortbewegen.

Trainen van de spieren

Daarnaast is het goed om de verlamde spieren te trainen als dit mogelijk is om te kijken of er bepaalde spierfunctie terug kan komen. Het zal van de oorzaak van het ontstaan van de dwarslaesie en de mate van volledigheid van de dwarslaesie of dit mogelijk is.

Voorkomen vastgroeien van gewrichten

Wanneer kinderen of volwassenen een lichaamsdeel niet zelf kunnen bewegen, dan is het belangrijk dat dit een aantal keer per dag door anderen wordt gedaan. Op deze manier wordt geprobeerd te voorkomen dat gewrichten gaan vastgroeien. Het vast gegroeid zijn van een gewricht wordt een contractuur genoemd. Door een dwarslaesie ontstaat er gemakkelijker bot op plaatsen waar dit niet hoort zoals bijvoorbeeld in een pees of spieraanhechting. Dit wordt heterotopie ossificatie genoemd en kan ook zorgen dat een gewricht minder goed bewogen kan worden.

Spierontspannende medicijnen

Wanneer kinderen veel last hebben van spasmen, kunnen spierontspannende medicijnen zoals baclofen of diazepam helpen om spasmen te voorkomen.



Pijnklachten

Bij heftige pijnklachten die niet reageren op bovenstaande medicijnen kan paracetamol of een medicijn uit de groep NSAID's of tramadol de pijnklachten verminderen. In geval van zenuwpijn kunnen medicijnen zoals gabapentine of pregabaline. Wanneer deze medicijnen geen effect hebben kunnen ook carbamazepine, amitriptyline of lamotrigine of goed effect hebben. Ook cannabis (CBD olie) kan een gunstig effect hebben op pijnklachten.

Behandelen oedeem

In beweging blijven helpt ook om minder last te hebben van vochtophoping (oedeem) in een lichaamsdeel. Ook helpt het om het lichaamsdeel hoger te leggen dan het hart, zodat het vocht gemakkelijker uit het lichaamsdeel weg kan lopen met behulp van de zwaartekracht. Steunkouzen om de benen of armen kunnen ook helpen om vochtophoping tegen te gaan.

Fysiotherapie

De fysiotherapeut kan adviezen geven over doorbewegen van lichaamsdelen die verlamd zijn door het kind zelf of de ouders. Ook kan de fysiotherapeut oefeningen geven om de spieren die deels verlamd zijn weer te gaan trainen. Daarnaast kan de fysiotherapeut helpen om nieuwe manieren van bewegen aan te leren eventueel met een hulpmiddel.

Ondersteunen ademhaling

De fysiotherapeut kan ook adviezen geven over een goede manier van ademen en ophoesten. Met bepaalde handgrepen kan de fysiotherapeut een jongere of volwassene helpen om goed op te kunnen hoesten. Wanneer kinderen of jongeren onvoldoende kunnen ophoesten kunnen de spieren betrokken bij ophoesten getraind worden door middel van een behandeling die airstacken wordt genoemd. Wanneer dit onvoldoende helpt kan insufflatie-exsufflatie therapie of elektrostimulatie therapie gegeven worden. Ook kan een elastische buikband helpen bij het kunnen ophoesten.

Ergotherapie

De ergotherapie kan advies geven over hulpmiddelen waarmee kinderen of volwassenen zo goed mogelijk verzorgd kunnen worden of waarmee kinderen zich zo goed mogelijk zelf kunnen redden in het dagelijks leven.

Een ergotherapeut kan ook adviezen geven hoe om te gaan met snelle vermoeibaarheid.

Revalidatiearts

De revalidatiearts coördineert de behandeling van kinderen en volwassenen met een dwarslaesie. Vaak zijn er mogelijkheden om te gaan revalideren in een revalidatiecentrum.

Diëtiste

Een diëtiste kan adviezen geven over een goed samengestelde voeding. Vaak moet de voeding meer eiwit bevatten dan de jongere of volwassene gewend is. Goede voeding helpt om wondjes van de huid en het vasthouden van vocht te voorkomen. Ook is het belangrijk om overgewicht te voorkomen.

Controle op wondjes

Het is belangrijk om delen van het lichaam waar geen gevoel meer in zit, dagelijks te controleren op de aanwezigheid van wondjes. Op deze manier kunnen wonden tijdig behandeld worden en kan onnodig verergering van wonden voorkomen worden.



Alert op doorligplekken

Langdurige druk op een bepaalde plaats in de huid, kan schade geven aan de huid. Op deze manier kan een doorligplek of een drukplek ontstaan. Het risico is hier met name het grootst op in gebied van de huid waarin geen gevoel meer aanwezig is. Met behulp van een speciale zit- en ligmatras kan de kans op het ontstaan van doorligplekken of drukplekken zo klein mogelijk gemaakt worden. Een goede zithouding in de rolstoel is heel belangrijk. Goede voeding met voldoende eiwitten kan de kans op doorligplekken verminderen. Wanneer er toch een doorligplek ontstaat wordt hiervoor wondbehandeling gegeven. In ernstige gevallen is een operatie door een plastisch chirurg nodig.

Behandeling problemen met plassen

Het is belangrijk dat de urine uit de blaas komt en het lichaam verlaat. In de eerste dagen na een dwarslaesie zal door middel van een bladderscan gekeken worden of het kind of volwassene de blaas leeg kan plassen. Wanneer dit niet lukt zal de urine door middel van een katheter verwijderd worden. Vaak wordt dit een aantal keren per dag gedaan (intermitterend katheriseren), soms wordt er voor gekozen om de katheter in de blaas achter te laten (een verblijfskatheter). Een deel van de kinderen en volwassenen lukt het uiteindelijk om zelf de blaas weer voldoende leeg te plassen. Het leegplassen kan ondersteund worden door middel van medicijnen. Anderen moeten blijven katheriseren. Het liefst intermitterend omdat hiermee de kans op het krijgen van een blaasontsteking het kleinst is. Wanneer een continue katheter nodig is, wordt vaak gekozen voor een katheter die via de blaas naar buiten toekomt. Dit wordt een suprapubische katheter genoemd. Het is belangrijk altijd alert te zijn op tekenen van een urineweginfectie (stinkende urine, troebel urine). Soms is het nodig dagelijks of meerdere dagen per week een antibioticum te gebruiken om een blaasontsteking te voorkomen.

Behandeling problemen met poepen

Kinderen en volwassenen met een dwarslaesie kunnen gemakkelijk verstopt raken. Daarom zullen vaak medicijnen gegeven worden om de darmen te activeren (macrogol). Er kunnen zetpillen nodig zijn om de ontlasting naar buiten te laten komen (bisacodyl of microlax). Wanneer het niet lukt om op deze manier de ontlasting voldoende kwijt te raken kan het nodig zijn om de darmen een paar keer per week te spoelen om de ontlasting naar buiten te laten komen.

Behandeling problemen met seksualiteit

Het hebben van een dwarslaesie heeft gevolgen voor het beleven van seksualiteit. Een verpleegkundige, uroloog of gynaecoloog kunnen samen met de jongere of volwassene kijken op welke manieren seksualiteit nog wel mogelijk is.

Behandeling scoliose

Een verkromming van de rug kan behandeld worden met een korset om zo toename van de verkromming te voorkomen. Wanneer een korset niet voldoende is, kan een orthopeed de wervels rechter vastzetten door middel van staven.

Voorkomen trombose

Wanneer kinderen en volwassenen hun benen niet meer kunnen bewegen, bestaat er een verhoogd risico op het ontstaan van trombose in de benen. Daarom worden vaak medicijnen via een injectie gegeven (laagmoleculair heparine) om een trombosebeent te voorkomen in de eerste drie maanden na het ontstaan van een dwarslaesie. Wanneer langer medicijnen nodig



zijn om trombose te voorkomen, omdat de jongere of volwassene dagelijks meer dan 6 uur in een rolstoel zit, kunnen tabletten met bloedverdunnende medicijnen gegeven gaan worden.

Griep prik

Er wordt geadviseerd om jongeren en volwassenen met een verminderde longfunctie jaarlijks de griep prik te geven om longontsteking als gevolg van griep te voorkomen.

Begeleiding

Een maatschappelijk werkende of een psycholoog kunnen kind en ouders begeleiden in het omgaan met het hebben een dwarslaesie en de gevolgen die dit heeft op het dagelijks leven.

Contact met andere ouders

Door het plaatsen van een oproep op het forum van deze site kunt in contact komen met andere kinderen met een dwarslaesie en hun ouders of verzorgers.

Wat betekent het hebben van een dwarslaesie voor de toekomst?

Verbeteren

Bij een deel van de kinderen en volwassenen verbeteren de klachten als gevolg van het ontstaan van de dwarslaesie in de loop van weken tot maanden na het ontstaan van de dwarslaesie. Het zal van de oorzaak en de ernst van de dwarslaesie afhangen of dit mogelijk is. Gedeeltelijke dwarslaesie hebben een grotere kans op herstel dan volledige dwarslaesies. Herstel kan tot 1-2 jaar na ontstaan van de dwarslaesie optreden, vaak gaat het herstel het snelst in de eerste weken-maanden na ontstaan van de dwarslaesie en daarna langzamer. Bij kinderen bestaan vaak meer herstelmogelijkheden dan bij volwassenen.

Restklachten

Een deel van de kinderen en volwassenen houdt klachten over na doormaken van een dwarslaesie die blijvend gedurende het leven aanwezig zijn.

Sombere stemming

Het krijgen van een dwarslaesie heeft vaak groter gevolgen voor de jongere of volwassene. Het leven ziet er heel anders uit en toekomstverwachtingen moeten vaak worden bijgesteld. Dit kan zorgen voor een sombere stemming die over kan gaan in een depressie. Ook bestaat er een verhoogde kans op het krijgen van een post-traumatische stresstoornis (PTSS). Een psycholoog of een psychiater kunnen behandeling en begeleiding geven wanneer sprake is van een depressie of een post-traumatische stresstoornis.

Syrinx

Na het doormaken van een dwarslaesie, kan de holte die normaal midden in het ruggenmerg ligt verwijd raken. Dit wordt een syrinx of syringomyelie genoemd. Wanneer deze holte licht verwijd is, zullen hierdoor geen problemen ontstaan, maar een flinke toename van deze holte kan het omliggende ruggenmerg aan de kant drukken, waardoor toename van klachten kan ontstaan.

Osteoporose

Jongeren en volwassenen met een dwarslaesie hebben een verhoogde kans op het krijgen van botontkalking van hun botten. Dit wordt osteoporose genoemd. Door deze botontkalking kan het bot gemakkelijker breken. Vooral botten onder de plaats van de dwarslaesie hebben een verhoogde kans op het krijgen van osteoporose of een breuk in het bot na licht stoten of vallen. Het dagelijks gebruik van calcium en vitamine D kan helpen om de kans op



osteoporose kleiner te maken. Wanneer dit onvoldoende helpt, kan een behandeling met zogenaamde bisfosfonaten nodig zijn.

Instabiliteit van de wervelkolom

De wervels onder het niveau van de dwarslaesie worden minder stevig en kalkarm. Hierdoor kunnen de wervels gaan verschuiven ten opzichte van elkaar of inzakken. De wervelkolom wordt hierdoor minder stabiel. Dit kan zorgen voor problemen met zitten of toename van de klachten die nog aanwezig zijn als gevolg van de dwarslaesie.

Levensverwachting

Het hebben van een dwarslaesie kan van invloed zijn op de levensverwachting. Vooral hoge dwarslaesies in de nek kunnen vanwege het optreden van ademhalingsproblemen levensbedreigend zijn. Kinderen en volwassenen met een dwarslaesie zijn kwetsbaarder voor het krijgen van een bloedvergiftiging (sepsis).

Kinderen krijgen

Het hebben van een dwarslaesie heeft meestal geen invloed op de vruchtbaarheid. Seksuele dysfunctie kan wel maken dat het moeilijk is om spontaan zwanger te worden. Soms is daarom kunstmatige bevruchting nodig. De zwangerschap van een vrouw met een dwarslaesie zal begeleid moeten worden door een gynaecoloog. Niet altijd zal een natuurlijk bevalling mogelijk zijn, een kunstverlossing kan nodig zijn om de baby geboren te laten worden. Meestal zal kunnen kinderen van een volwassene met een dwarslaesie zelf geen verhoogd risico hebben op het krijgen van een dwarslaesie, maar dit hangt af van de oorzaak van het ontstaan van een dwarslaesie.

Hebben broertjes en zusjes een vergrote kans om een dwarslaesie te krijgen?

Een dwarslaesie is geen erfelijke aandoening. Bij sommige oorzaken van een dwarslaesie spelen erfelijke factoren wel een rol (zoals bij auto-immuunaandoeningen). In de regel is de kans dat een broertje of zusje ook een dwarslaesie zal krijgen niet duidelijk hoger dan dat een willekeurig kind een dwarslaesie kan krijgen.

Referenties

1. Spinal cord injury in the pediatric population: a systematic review of the literature. Parent S, Mac-Thiong JM, Roy-Beaudry M, Sosa JF, Labelle H. J Neurotrauma. 2011;28:1515-24
2. Training to Improve Walking after Pediatric Spinal Cord Injury: A Systematic Review of Parameters and Walking Outcomes. Gandhi P, Chan K, Verrier MC, Pakosh M, Musselman KE. J Neurotrauma. 2017;34:1713-1725
3. Epidemiology of Pediatric Traumatic and Acquired Nontraumatic Spinal Cord Injury in Ireland. Smith E, Finn S, Fitzpatrick P. Top Spinal Cord Inj Rehabil. 2017 Summer;23:279-284

Links

www.dwarslaesie.nl

(Dwarslaesie organisatie Nederland)

Laatst bijgewerkt: 1 mei 2021

Auteur: J.H. Schieving