Revalidatie-arts en spina bifida

DOOR P. D. BAKKER, REVALIDATIE-ARTS TE LEIDEN

Bruyel begint zijn artikel over de revalidatie van kinderen met spina bifida met een citaat van Sharrard, waarin wordt vermeld dat in 1950 vijf procent van de kinderen met een meningomyelocèle het eerste jaar overleefden en dat dit percentage op het ogenblik, door de ontwikkeling van antibiotica en de behandeling van de hydrocefalus tot 60 procent is gestegen. Dit is over een tijdsverloop van vijftien jaar een geweldig resultaat, waarvoor wij de neurochirurgen, de orthopedische chirurgen en de werkers in de farmaceutische laboratoria dankbaar kunnen zijn. Aan Sharrard werd enkele jaren geleden door een oudere neuroloog na een voordracht de vraag gesteld: „We are keeping them alive, but whát are we doing?" Met andere woorden: is het de moeite waard te leven met vaak grotendeels verlamde onderste extremiteiten, met de onmogelijkheid om urine en ontlasting onder controle te krijgen? Naar mijn mening houdt deze vraag een uitdaging in aan iedereen die zich met de revalidatie van deze kinderen bezighoudt. Wij zullen moeten laten zien dat dergelijke kinderen een volwaardig, actief functionerend deel van onze maatschappij kunnen worden.

Revalidatie is een op elkaar afgestemd totaal van handelingen om een gehandicapte een zo groot mogelijk lichamelijk, geestelijk en maatschappelijk welzijn te geven of te hergeven. De Wereld Gezondheids Organisatie definieerde in 1948 gezondheid als een toestand van lichamelijk, geestelijk en maatschappelijk welzijn. Wij zouden dus als doel van de revalidatie kunnen stellen: een gehandicapte een zo groot mogelijke gezondheid geven of hergeven. Dat „zo groot mogelijk" en dat „afgestemde totaal" moet ons erop bedacht maken dat revalidatie bijna steeds rekening houdt met het blijven bestaan van een resttoestand en dat multidisciplinaire benadering essentieel is voor deze vorm van behandeling. Het is dus niet een vorm van fysische therapie, arbeidsinschakeling, bijzonder lager onderwijs of maatschappelijk werk; het is niet óf . . . óf, het is én . . . én.

Hoewel sinds tien jaar het revalideren een erkend specialisme is, zijn revalidatie en fysiche therapie niet uitsluitend het werk van de arts. Integendeel, essentieel is de multidisciplinaire benadering en de resttoestand. Het individu is in een uitzonderingspositie gebracht door een lichamelijke handicap en de arts zal zijn patiënt moeten helpen een reïntegratie te vinden in zijn drie milieu's, namelijk zijn woonmilieu, zijn school- of werkmilieu en zijn vrijetijdsmilieu. Of die arts nu huisarts, specialist-reumatoloog, internist, neuroloog, orthopedisch chirurg of revalidatie-arts is, is niet essentieel; hij moet de arts zijn die voor de patiënt als primair behandelend geneesheer functioneert.

De onderdelen van de behandeling waarmede de revalidatie-arts vooral krijgt te maken zijn de volgende:

Oefenbehandeling. Bruyel noemt het meer algemeen: de functionele aanpassing, het leren staan en lopen met beugels, corset en beugels met krukken of stokken. Dit is volstrekt geen eenvoudige zaak. Het kind mist het gebruik van zijn beenspieren geheel of gedeeltelijk en ook wanneer het slechts gedeeltelijk is, dan zijn het juist de oprichten balanceerspieren welke hij mist, namelijk zijn musculus glutaeus maximus en zijn musculus triceps surae. De musculus glutaeus maximus fixeert bekken en femur; de musculus triceps surae kan een mens niet missen bij het balanceren in zijn enkel- en voetgewrichten. Daarnaast mist het kind vaak zijn sensibiliteit dus ook het diepe gevoel in de spieren. Om tot lopen te komen moet het corset en beugels dragen, waarvan minstens één heupscharnier een slot heeft om het vooroverklappen te voorkomen. terwijl knieën en enkels worden recht gehouden door de beugels. Door dit alles zijn de kinderen bang om te vallen. Zij kunnen niet door hun knieën knikken en niet hun heupen buigen. Zij vallen als stijve planken in plaats van — zoals niet-gehandicapte kinderen — als het ware reflectoir in elkaar te zakken.

Hoever die angst zijn invloed doet gelden leerde ons een meermalen vermelde waarneming op school. De onderwijzeres vertelde tijdens een bespreking dat Yvonne alleen maar liggende poppetjes tekende. In diezelfde periode deelde de heilgymnaste mede, dat Yvonne steeds paniekerig bang bleef zelfs bij de looptraining in een loopwagen. Synchroon met het overwinnen van deze angst kwamen de getekende poppetjes verticaal te staan.

De kinderen leren dus ten eerste goed gesteund staan, zij wennen aan de verticale houding, aan de beweeglijkheid tussen grond en schoenen en aan de correctiemogelijkheid boven de corsetrand. Niet alleen de kinderen wennen eraan, maar ook hun botten. *Robin* beschreef in 1965 dertien gevallen van fracturen bij kinderen met een paraplegie. Juist nu de behandeling zoveel actiever wordt neemt het gevaar van fracturen toe. Deze fractuurneiging moet haar oorzaak vinden in de osteoporosis van het bot dat nog niet eerder aan belasting

was blootgesteld. De eerlijkheid gebiedt te zeggen dat zeven van de dertien fracturen ontstonden kort na het afnemen van het gips aangebracht wegens eerder ontstane fracturen of orthopedische operaties, dus gewoon in de mobilisatie-periode. Hieruit blijkt wel hoe moeilijk het vak van heilgymnast is. Door de verlamming is actieve mobilisatie van bijvoorbeeld het kniegewricht dat mede was ingegipst, niet mogelijk; er is geen waarschuwing van het kind te verwachten, omdat pijnzin ontbreekt en tenslotte is het bot verhoogd breekbaar.

Zodra wij het gevoel hebben — en dat kan enkele maanden duren — dat het kind voldoende sta-ervaring heeft opgedaan, moet het dus leren zich te verplaatsen. In Katwijk * hebben wij de gewoonte om het kind eerst te leren vallen, voordat wij hem leren lopen, juist om hem te leren de angst voor vallen te overwinnen. Daarna komt het lopen, te beginnen in de loopbrug, daarna in de loopwagen, dan met okselkrukjes en tenslotte met elleboogstokken. Wij zijn er voorstanders van om zo mogelijk de kinderen een alternerende gang met stokken aan te leren; in fysiotherapeutentaal; „four point alternating". Een dergelijke gang is namelijk de meest fysiologische. Daarnaast leren wij hen ook „opschieten", als het ware een vervangen voor het hardlopen van niet-gehandicapte kinderen, overgezet in de taal der heilgymnasten: „swing to" of „swing through gait". Zij springen dan met twee voeten tegelijkertijd tot aan de stokken of voorbij de stokken. Dat deze training veel tijd kost, dat bij deze groeiende kinderen de steunapparatuur steeds moet worden aangepast en dat wij de orthopedische chirurg daarbij niet kunnen missen zal duidelijk zijn.

Urologie. Het urologische probleem speelt zowel ten aanzien van de levensduur als van de sociale integratie een grote rol. In de eerste jaren zal de uroloog de nierfunctie, de aanwezigheid van ontsteking en de mate van blaasontlediging nagaan en controleren. De incontinentie als zodanig speelt dan nog geen rol, maar wanneer het kind de kleuterschool kan gaan bezoeken, kunnen er moeilijkheden rijzen omdat de kleuterjuffrouw niet in staat of bereid is een onzindelijk kind te accepteren. Juist bij deze kinderen die door hun verminderde mobiliteit veel minder kans hebben zich sociaal te ontwikkelen in het contact met andere kinderen is dat „kleuteren" zo noodzakelijk. Het is duidelijk dat hier alleen een juiste beslissing kan worden genomen als de urologische mogelijkheden, de schoolmogelijkheden en de sociale mogelijkheden worden bekeken en onderling besproken. vermeldenswaard is de moeder die kans zag elke morgen tweemaal naar school te komen om haar zoon een schone luier aan te doen, zonder dat andere kinderen hiervan op de hoogte waren.

Er is nog een belangrijk punt wat dit betreft en dat is de mogelijkheid van „blaastrainen". Dit is een wat merkwaardige uitdrukking omdat een blaas zich niet laat trainen, hooguit de patiënt of de moeder. Afhankelijk van de hoogte van de ruggemergslesie zal er een autonome of een reflectoire blaas aanwezig zijn. Bij een niet te hoge sfinctertonus is het mogelijk om de autonome blaas leeg te drukken en de reflexblaas leeg te kloppen. Het gevaar van deze methode ligt in het bevorderen van „reflux". zodat wij dergelijke handelingen alleen in overleg met de uroloog uitvoeren. De volgende resultaten kunnen worden bereikt:

Het residu wordt gering, waardoor infectie en steenvorming wordt voorkomen.

Een autonome blaas kan een reflectoir vermogen ontwikkelen.

De kinderen zijn overdag ongeveer droog.

Deze training van elk anderhalf tot twee uur leegmaken moet — wil het zin hebben — jarenlang worden voortgezet en dat betekent dat het regime ook op school moet worden uitgevoerd. Op een normale kleuter- of lagere school is dit niet uitvoerbaar, zodat het alleen op deze basis al nodig zal zijn de ouders aan te raden hun kind voor een Mytyl(kleuter-)school op te geven. Wanneer de kinderen groter worden en de geproduceerde hoeveelheid urine daarmede stijgt, komt de vraag naar voren naar de mogelijkheid van draagurinaals voor de jongens en bambinette's voor de meisjes. Daarnaast zijn er de „deviërende" operaties om een vorm van „continentie" te bereiken. Wij gebruiken als draagurinaals de Mc Guire en de Down Brothers met losse „sheets". Deze passen precies op de penis, zodat de kinderen in elke stand droog blijven. Om beschadiging van de huid te voorkomen moet de maat nauwkeurig worden bepaald en moeten de kinderen het urinaal 's nachts niet dragen.

Voor de grotere kinderen verdient het aanbeveling om een zogenaamd dwarslesiebed te gebruiken: een bed met schuimrubbermatras beplakt met pararubber. In het midden is een taps-verlopend peervormig gat, waaronder zich een corresponderend gat in de houten onderlaag bevindt. Een soort pararubber schort hangt tot in de daaronder opgestelde ondersteek. De patiënt slaapt op de buik met de genitaalstreek boven de opening. De huid kan nu 's nachts niet nat worden en herstelt zich van de druk en de vochtigheid overdag. Een bijkomend voordeel van het slapen op de buik is de volledige extensie in de heupen.

Voor de bambinette's zijn sterk absorberende celstofluiers in de handel die ook neutraliserend op de urinelucht werken. Wat de deviërende operaties met hun voor- en nadelen betreft moet worden opgemerkt dat, gezien de eveneens ontbrekende anusfunctie, eigenlijk alleen een buikwandstoma mogelijk is. Zonder in details te willen treden komen de problemen op het volgende neer: een cystostomie in de buikwand; een receptaculum voor de urine áán de buikwand; een orthopedisch corset óm de buikwand en de instelling van patiënt of ouders ten aanzien van de buikwand.

* Rijnlands Revalidatie Centrum.

Pedagogie. Als rector magnificus sprak Dankmeijer dit jaar in zijn diësrede over de beklemmende betekenis welke een congenitaal gehandicapt kind voor zijn ouders heeft. Die beklemmende betekenis verlamde en verlamt nog vele ouders van deze kinderen dermate, dat zij geen hulp inroepen. Ten bewijze hiervan dient, dat er in Nederland nog steeds regelmatig zogenaamde spina bifida-bakken worden verkocht. Spina bifida-bakken zijn een soort grote kinderwagens die met de groei van het kind kunnen worden verlengd. Een anamnestische aanwijzing dat de artsen tien tot vijftien jaar geleden ook nog weinig raad wisten te geven, is de mededeling van verschillende ouders van oudere kinderen die alsnog ter behandeling komen: „Dokter zei: „Uw kind heeft maar een paar jaar te leven" en daarom hebben wij het maar alles gegeven wat het wilde hebben". Zo'n kind hoorde dan tot de enkelen die in leven bleven.

En hiermede zijn wij dan midden in het pedagogische probleem aangeland. Opvoeden op zichzelf is al geen eenvoudige zaak, maar te weten hoe men een gehandicapt kind moet aanpakken, met wie men in zijn hart medelijden heeft, tegenover wie men een onberedeneerd schuldgevoel heeft, of die men, meestal later, als een handenbinder gaat beschouwen, is bijzonder moeilijk. Alle gradaties tussen extreme verwenning en totale verwaarlozing komen voor en het is de taak van de arts om te zorgen dat de ouders hierin worden „gecoached" en geholpen. Wie de behandelende arts is, doet niet ter zake en hoe hij die begeleiding verwezenlijkt, evenmin. Mijns inziens kan de huisarts het in vele gevallen zelf doen. Natuurlijk moet hij dan op de hoogte zijn van de mogelijkheden en plannen van de diverse specialisten. Een houding van rustgevend overwicht vereist kennis van zaken. Het zou de voorkeur verdienen dat de huisarts deelnam aan het teamoverleg zoals wij dat in Leiden zijn begonnen tussen neurochirurg, uroloog, kinderarts, orthopedisch chirurg, psycholoog, maatschappelijk werkster en revalidatie-arts.

Psychologie. Er wordt nogal eens gesteld dat de meeste kinderen met een spina bifida een normaal intelligentiequotiënt (I.Q.) zouden hebben. Naar onze ervaring is dat een wat lichtvaardige uitspraak. Een I.Q. is de uitkomst van de deling van de kalenderleeftijd op de ontwikkelingsleeftijd. Er is een nauwkeurig onderzoek nodig om dat I.Q. te bepalen. Een oppervlakkige kennismaking met een vlot, eigenwijs-babbelend kind kan gemakkelijk de indruk van een normale intelligentie geven, die bij nader onderzoek bijzonder lacunair kan zijn. De liggende poppetjes die in het begin werden vermeld, zijn maar één aanwijzing hoe gestoord het beeld van de buitenwereld kan zijn. Ondanks al onze bemoeienissen verplaatsen de kinderen zich veel moeilijker. Zij zullen via hun zintuigen veel minder prikkels opdoen kortom, zij krijgen een sterk beperkte ervaring. Wil zo een kind op school niet voor vervelende verrassingen komen te staan dan is dus een goed psychologisch onderzoek een vereiste.

Van de vijf spina bifida-kinderen die de Leidse Mytylschool bezoeken is er maar één die schoolprestaties levert op leeftijdsniveau. De vier anderen hebben een achterstand, bijvoorbeeld in rekenen, die gaat gepaard met een gering abstractievermogen of een algemene achterstand met infantiel gedrag en een tekort aan opdrachtrijpheid. Regelmatige psychologische heronderzoeken om richtlijnen te geven voor de pedagogische aanpak thuis en op school hebben, afgaande op onze ervaring van de laatste vijf jaar, grote waarde.

Maatschappelijk verkeer. Scholing - werk. Na de lagere school komt voor ieder kind de noodzaak van een eerste keus ten aanzien van een voortgezette opleiding: V.G.L.O., ULO., MULO., H.B.S., M.M.S., Gymnasium, L.T.S., U.T.S., H.T.S., Huishoudschool of hoe deze scholen in de toekomst ook mogen heten. De mogelijkheden van de spina bifida-kinderen zijn in de handenarbeidsector natuurlijk sterk beperkt. Deze bestaan voor de jongens alleen uit de fijne bezigheden zoals die van draaier van klein metaal, horlogemaker, montage van kantoormachines, radio- en televisie-onderdelen, boekbinder, monotyping en dergelijke; voor de meisjes uit atelierwerk en montagewerk om enkele voorbeelden te noemen. In verhouding tot de circa 4000 beroepen welke wij in Nederland hebben, bedraagt een en ander nog geen twee promille. Het is daarom alweer zo belangrijk dat de eerste opleiding van dergelijke kinderen optimaal is, zodat zij zoveel mogelijk voor een hoofdarbeid worden opgeleid.

Om tot een juist opleidingsadvies te komen, moet men zich tot de beroepskeuze-adviseurs van de Gewestelijke Arbeids Bureaus wenden. Deze mensen hebben niet alleen testervaring, maar daarnaast een grote kennis van velerlei beroepen. In samenwerking met de ambtenaar Bijzondere Bemiddeling kan de beroepskeuze-adviseur belangrijke richtlijnen geven over de mogelijkheid om via een bepaalde opleiding in een bepaalde werkkring terecht te komen. Ook hier is weer overleg nodig: wat wil de patiënt, wat ambieert hij, waar kan hij het beste wonen, welke bedrijven zijn er dan in de buurt; zijn deze geschikt of geschikt te maken voor moeilijk- of niet-lopende mensen. Zijn er trappen of liften, hoe zijn de toiletten? Het heeft immers weinig zin om iemand op te leiden voor een functie in een bedrijf dat in de wijde omtrek niet voorkomt of waar de man of vrouw het gebouw niet kan binnenkomen.

Die slechte toegankelijkheid van gebouwen, ook openbare gebouwen zoals postkantoren, kerken, schouwburgen en scholen is nog een punt apart. Er is in Leiden en Oegstgeest maar één school die voor de rolstoelpatiënt toegankelijk is, dat wil zeggen zonder stoepen, opstappen, drempels en trappen. De stichting Technische Voorlichting Lichamelijk Gehandicapten (V.L.G.) liet daarom in 1964

een rapport samenstellen over de voorzieningen nodig om openbare gebouwen voor lichamelijk gehandicapten toegankelijk te maken.

Vervoer-recreatie. Wanneer een niet gehandicapt kind twee tot twee-en een half jaar oud is, krijgt hij zijn eerste vervoermiddel namelijk een driewielfietsje. Daarna komt de autoped en de skelter. Op zijn zevende of achtste jaar heeft hij voldoende verkeersinzicht ontwikkeld om te fietsen, zestien jaar is het bromfietsjaar en afhankelijk van de financiële omstandigheden volgt dan de motorfiets, de scooter of de auto. Welke van deze vervoermiddelen zijn mogelijk voor het spina bifida-kind of de oudere getroffene? Het antwoord is kort: zonder aanpassing geen enkel.

Er zijn kinderen met lichte paresen die leren rijden op een driewielfiets tegen de tijd dat een niet-gehandicapte op twee wielen rijdt. Maar dan doen zij hun beugels en corset uit. Dat betekent wel fietsen, maar dan niet afstappen en verder lopen. De meeste vervoermiddelen zijn op handbediening aangewezen. Hiervan zijn de mogelijkheden: een rolstoel; de invalidenwagen met pomp- of draaibeweging; de motor- of elektrische invalidenwagen; de driewielscooter en de auto met handbediening.

Het plezierige van jonge gehandicapte kinderen die door hun directe omgeving goed worden opgevangen en opgevoed, is dat zij ondanks hun handicap nog zo onbevangen hun omgeving kunnen tegemoettreden. Daarom is het zo belangrijk om hun zoveel mogelijk de gelegenheid te geven om mee te doen. Een rolstoel leent zich daar weinig toe; die nodigt slechts uit tot passiviteit van het kind en hulp van zijn vriendjes. Wij hebben daarom een drie- of vierwielig wagentje ontwikkeld dat met de hand moet worden voortbewogen en bestuurd. In de praktijk handhaven de kinderen zich hiermede uiterst bevredigend onder hun speelgenoten. Wanneer zij ouder worden komt de peddel- of draaiinvalidenwagen nog wel in aanmerking. Deze heeft tegenwoordig gelukkig een wat aantrekkelijker uiterlijk gekregen. De keuze van driewielscooter of auto wordt de laatste jaren steeds gemakkelijker omdat — zoals een vertegenwoordiger van het ministerie van maatschappelijk werk (CuReMa) het enige maanden geleden formuleerde — de auto binnen afzienbare tijd binnen het bereik van de meeste burgers ligt, dus ook van de gehandicapte.

Men hoort nog wel eens kritiek wanneer een gehandicapte uit de overheidskas een auto krijgt, inclusief de rijkosten. Men vindt dat dan overdreven, niet zo nodig. Mijns inziens moet tegen deze kritiek stelling worden genomen. Hoewel de wetenschappelijke bewijsvoering ontbreekt, mag men aannemen dat een gehandicapte met beugels en corset geestelijk en lichamelijk zoveel energie moet gebruiken om zich in onze maatschappij te handhaven, dat hem die „luxe" wel mag worden gegund. Niet alleen kan hij zich dan gemakkelijk en beschermd tegen de weersomstandigheden naar zijn werk begeven, maar een dergelijk vervoermiddel vormt tegelijkertijd voor hen een belangrijke recreatiemogelijkheid.

Tot slot nog een enkel woord over de recreatie. De niet-mindervalide mens krijgt een nog steeds toenemend recht op vrije tijd om zich te ontspannen, zich te herscheppen van zijn werk: een vijfdaagse werkweek, over enige tijd een veertigurige werkweek; bouwvakvakantie van zeven dagen via tien dagen naar veertien dagen. De mogelijkheden van recreatie ook buiten de weekeinden en vakantie zijn uitgebreid; zowel actief als passief. Als het juist is dat de gehandicapte veel „werk" moet verzetten om zich in onze samenleving te handhaven, dan heeft hij niet evenveel, maar meer recht op recreatie dan zijn niet-gehandicapte medemens.

Gelukkig bestaat er een Nederlandse Invaliden Sportbond (N.I.S.), er is een Nederlandse Invaliden Bond, er zijn vakantiekampen voor gehandicapten, er zijn zogenaamde Toogdagen van het Prinses Beatrix Fonds en in de bollenstreek zijn particuliere organisaties, die bollentochten organiseren en zorgen dat vele gehandicapten het bloemencorso kunnen zien. Maar desondanks moet volgens mijn mening méér worden gedaan en wel vooral aan de recreatie van iedere gehandicapte afzonderlijk en niet alleen van de gehandicapten gezamenlijk. *Van der Horst* noemde enkele jaren geleden het centrale probleem voor de gehandicapte het er vanzelfsprekend bijbehoren. Ik geloof dat hij daarin gelijk heeft. Daarop moet onze revalidatie zijn gericht, ook wat de recreatie betreft.

Aanbevolen literatuur

Boissevain, W. (1965) Preventie en behandeling van urineweginfecties. Verslag colloquium Ver. van Rev. artsen.

Bruyel, L. P. (1966) Ned. T. Geneesk. *110,* 129.

Guthkelch, A. N. (1963) Paraplegia *1,* 189.

Hofman, P. (1965) Mictie-stoornissen bij de patiënten met laesies van het ruggemerg. Verslag colloquium Ver. van Rev. artsen.

Horst, L. van der (1963) Revalidatie als preventie in het kader van de geestelijke gezondheidszorg. Verslag 2e Provinciale Gezondheidsdag. Drente.

Huigen, A. (1965) Bed voor dwarslaesies. Verslag colloquium Ver. van Rev. artsen.

Moonen, W. A. en F. de Groot (1964) Ned. T. Geneesk. *108,* 408.

Robin, G. C. (1965) Paraplegia *3,* 165.

Stichting V.L.G. Rapport van de werkgroep voorzieningen aan openbare gebouwen ten gerieve van gehandicapten.