



## Nieuwsbrief

Oktober 2007

Het onderzoeksprogramma 'Herstel van mobiliteit in de revalidatie van personen met een dwarslaesie' is een landelijk onderzoeksprogramma naar het beloop en de uitkomsten van herstel van mobiliteit in de dwarslaesierevalidatie. Het wordt uitgevoerd in een samenwerkingsverband van acht Nederlandse revalidatiecentra en vijf onderzoeksinstituten. Het programma wordt grotendeels gefinancierd door ZonMw en staat onder leiding van *Luc van der Woude* van de Faculteit der Bewegingswetenschappen van de Vrije Universiteit Amsterdam. Het programma bestaat momenteel uit één landelijk – epidemiologisch – onderzoek, het Koepelproject, en daarmee samenhangende lokaal uitgevoerde projecten die ingaan op specifieke aspecten van herstel van mobiliteit in de dwarslaesierevalidatie. Via deze nieuwsbrief willen wij u op de hoogte houden van de voortgang van het onderzoeksprogramma.

### Het Koepelproject

Het Koepelproject is officieel enkele jaren afgelopen, er zijn echter weer vele nieuwe ontwikkelingen gaande. Zo heeft ZonMw subsidie toegekend om een 6<sup>e</sup> meting (5 jaar na ontslag) uit te voeren bij de deelnemers van het Koepelproject en de Koepeldata over het onderwerp Kwaliteit van Leven uit te werken. De onderzoeks-assistenten hebben de afgelopen maanden de eerste deelnemers uitgenodigd en al enkele metingen uitgevoerd. Verder heeft Casper van Koppenhagen 2 artikelen geschreven over 1) De kwaliteit van leven 1 jaar na ontslag in vergelijking met de kwaliteit van leven voor het ontstaan van de dwarslaesie; en 2) Het beloop van de kwaliteit van leven tijdens de revalidatie tot 1 jaar na ontslag in relatie met pijn, secundaire stoornissen, FIM, en laesiehoogte en – compleetheid.

De data van de T5 meting (vragenlijsten m.b.t. zelfzorg afgenomen 2 jaar na ontslag voor het project van Jos Bloemen) zijn digitaal gemaakt en de database is in overleg beschikbaar voor degene die een specifieke onderzoeksvraagstelling met behulp van deze data wil beantwoorden.

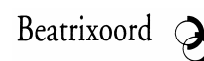
### Patiëntmonitoring

Het project Patiëntmonitoring staat voor de invoering van het gestandaardiseerd en periodiek afnemen van een aantal testen gedurende de dwarslaesierevalidatie ten behoeve van verdere onderbouwing en verbetering van de individuele behandeling. In 2005 is men op initiatief van de onderzoeksassistenten uit het Koepelproject langzaam begonnen met het invoeren van het project Patiëntmonitoring in de 8 revalidatiecentra met een gespecialiseerde dwarslaesieafdeling. Begin 2006 (pre-test) en 2007 (post-test) is er met steun van ZonMw een evaluatie uitgevoerd om de voortgang betreffende patiëntmonitoring te onderzoeken. Het rapport hierover wordt binnenkort

verzonden. Een belangrijk resultaat is dat de teamleden vinden dat het systematisch testen van de individuele revalidant noodzakelijk is (98%), een kwaliteitsverbetering is (100%) en dat het een integraal onderdeel moet worden van de dwarslaesiebehandeling (90%). Het implementeren van een groot project als patiëntmonitoring in 8 revalidatiecentra is lastig vanwege de noodzaak tot veranderen van de dagelijkse behandelpraktijk en door het verschil in organisatie van de dwarslaesieafdelingen tussen de centra. Het is belangrijk dat er in alle centra een goede structuur komt voor o.a. het includeren van nieuwe revalidanten voor bepaalde testen (b.v. agendapunt voor de teambespreking), voor het herhaaldelijk inplannen van de test(en) tijdens de behandeling en voor het terugkoppelen van de resultaten aan het team en aan de revalidant. Tevens moet er nagedacht worden over hoe en met welke testen er in de toekomst verder wordt gegaan (zie thema komende minisymposium z.o.z.).

### 2<sup>e</sup> Programma aanvraag

Eind 2006 is er een aanvraag bij ZonMw ingediend voor een 2<sup>e</sup> revalidatie onderzoeksprogramma. Het programma focust zich op revalidatie-interventies om fysieke inactiviteit en secundaire problemen te voorkomen bij personen met een chronische dwarslaesie. Het programma omvat 5 projecten: 1) Invloed van neuropathische pijn; 2) Longfunctie, inactiviteit en pulmonaire complicaties; 3 & 4) Overbelasting van de bovenste extremiteit en inactiviteit van de onderste extremiteit: de rol van specifieke training; 5) Inactieve leefstijl. De aanvraag is helaas niet gehonoreerd door ZonMw. Er wordt momenteel gekeken of het mogelijk is de projecten via andere wegen te financieren. Het Pijnproject heeft, in licht afgeslankte vorm, subsidie gekregen en zal eind 2007 starten.



## Promoties & publicaties

In 2008 staan er 2 promoties op het programma. Janneke Haisma zal haar proefschrift over de fysieke capaciteit van de deelnemers van het Koepelproject verdedigen aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam. Linda Valent zal in 2008 haar proefschrift over handbiken tijdens/na de dwarslaesierevalidatie afronden en verdedigen aan de Vrije Universiteit in Amsterdam. Zodra de promotiedata vastgesteld zijn, zullen deze aan iedereen bekend worden gemaakt. Meer informatie over de verschillende projecten is te vinden op onderstaande website:

<http://www.fbw.vu.nl/onderzoek/A4zon/ZONenglish/index.htm>

De publicaties per project zijn opgenomen. Via links zijn de samenvattingen van de artikelen te lezen en, indien men een abonnement op het tijdschrift heeft, kan men de volledige tekst downloaden.

## Nottwil

Naast het dwarslaesiecentrum (SPZ) in Notwill, Zwitserland, is in oktober 2005 het Swiss Paraplegic Research (SPF) geopend.



Het  
gebouw  
van  
de  
SPF

De missie van het SPF is bij te dragen aan optimaal functioneren, sociale integratie, gezondheid en kwaliteit van leven van mensen met een dwarslaesie door klinisch en fundamenteel onderzoek en door onderzoek naar het leven van mensen met een dwarslaesie in de samenleving. In het SPF zijn onder andere Inge Eriks-Hoogland (voormalig revalidatiearts in het RCA) en Stefan van Drongelen (Bewegingswetenschapper) werkzaam.

Stefan ontwikkelt een eigen onderzoekslijn op het gebied van de schouder bij mensen met een dwarslaesie. Binnenkort wordt er in het SPF een bewegingslaboratorium ingericht met o.a. een SmartWheel om krachten op het rolstoelwiel te meten, een loopband en een bewegingsregistratiesysteem. Het is dan mogelijk om rolstoelrijden, handbiken en ADL activiteiten te analyseren en, in samenwerking met de afdeling Sports Medicine, sportactiviteiten te bestuderen. Met ingang van 1 november 2007 zal een promovendus beginnen aan een project waarin handbiken centraal staat. Zo zullen o.a. de mechanische belasting en de krachtsefficiëntie onderzocht worden. Daarnaast moet er meer duidelijkheid komen over het ontstaan van schouderklachten bij rolstoelrijden en

handbiken waarbij de onderliggende pathofysiologische mechanismen worden bestudeerd.

Inge is als arts verantwoordelijk voor de medische inhoud en veiligheid van het onderzoek. Op dit moment is het SPF bezig met de voorbereidingsfase van een COHORT studie. Dit is in grote lijnen een vergelijkbaar onderzoek als het Nederlandse Koepelproject, echter met andere accenten en meetmomenten (patiënten worden in het acute stadium opgenomen). Doel van dit onderzoek is het begrijpen en vastleggen van de determinanten van functioneren en 'health maintenance', de invloed en interacties in het leven van mensen met een dwarslaesie. Zwaartepunten liggen op: participatie, beperking, 'health maintenance' en 'symptom control'. Het onderzoek includeert alle patiënten die met een dwarslaesie worden opgenomen in het SPZ en vervolgt ze in principe levenslang. Voor de fase waarin mensen thuis (of elders) leven wordt een separaat onderzoeksdesign ontworpen. Tot juli 2008 is de voorbereidingsfase gepland, daarna is er een pilotfase en in juli 2009 zal de studie starten. Voor meer info zie [www.paranet.ch](http://www.paranet.ch).

## Minisymposia

Ieder half jaar wordt er in één van de deelnemende revalidatiecentra een minisymposium georganiseerd. In december 2007 vindt het 14<sup>e</sup> minisymposium plaats in de St. Maartenskliniek in Nijmegen. Het minisymposium begint om 10.00 uur en zal geheel in het teken staan van het project "Patiëntmonitoring". Wat is de stand van zaken en hoe gaan we verder met het project? Komt allen!

## Internationaal Congres

Van 7-9 april 2009 zal het 4<sup>e</sup> internationale 'state-of-the-art' congres worden gehouden op de Vrije Universiteit in Amsterdam. De titel van het congres is "Rehabilitation: Mobility, Exercise & Sports".

12 december a.s. vindt vanuit de VRA werkgroep Sport & Bewegen een symposium plaats getiteld '(Hand)cycling, Revalidatie & Sport, zie [www.eurochamp.nl](http://www.eurochamp.nl).

## Vragen of opmerkingen?

Contactadres Nieuwsbrief:

Sonja de Groot / Luc van der Woude

Fac. Bewegingswetenschappen  
Vrije Universiteit Amsterdam  
Van der Boechorststraat 9  
1081 BT Amsterdam

(+31) 20 – 598 8500

[lvdwoude@fbw.vu.nl](mailto:lvdwoude@fbw.vu.nl)

[s.de.groot@fbw.vu.nl](mailto:s.de.groot@fbw.vu.nl)

