

Reade
revalidatie | reumatologie

Onderzoeksprogramma:

'Active Lifestyle Rehabilitation Interventions in people with chronic Spinal Cord injury' (ALLRISC)

De eerste resultaten...

Sonja de Groot

UMCG Beatrixoord • De Hoogstraat • Heliomare • Het Roessingh • Adelante • Reade • Rijndam • Sint Maartenskliniek
Centrum voor Bewegingswetenschappen, UMCG, RUG, Groningen • Faculteit der Bewegingswetenschappen VU Amsterdam • Kenniscentrum De Hoogstraat Utrecht • Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam • Duyzeris-Nagel Onderzoekslaboratorium Braakke Amsterdam • Afdeling Synthese, Universitair Medisch Centrum Nijmegen

AmelNucleOra
ZonMW

Reade
revalidatie | reumatologie

ALLRISC

1999-2006: **Onderzoeksprogramma:**
Herstel van mobiliteit in de dwarslaesierevalidatie

- * Mensen met een dwarslaesie gevolgd van start revalidatie tot 5 jaar na ontslag
- * Veel onderzoeksprojecten
- * Succesvol qua uitkomsten voor wetenschap en praktijk

Maar hoe staan mensen met een chronische dwarslaesie (>10 jaar) er voor?

- * Weinig actieve leefstijl, o.a. door rolstoelafhankelijkheid
- * Vaak lage fitheid
- * Gezondheidsproblemen

Reade
revalidatie | reumatologie

ALLRISC

Momenteel:

- nog geen structurele nazorg in de Nederlandse dwarslaesierevalidatie.
- nog weinig systematisch onderzoek naar de relaties tussen actieve leefstijl, fitheid en gezondheidscomplicaties bij mensen met een chronische dwarslaesie.

Doelen ALLRISC onderzoeksprogramma:

- 1) Het belang en de vereisten onderzoeken van een gestructureerde nazorg om een actieve leefstijl, fitheid en gezondheid te behouden in ouder wordende mensen met een dwarslaesie.
- 2) Het ontwikkelen van wetenschappelijk onderbouwde richtlijnen voor een adequate nazorg in de Nederlandse dwarslaesierevalidatie.

Reade
revalidatie | reumatologie

ALLRISC

4 ALLRISC promotietrajecten (2010-2014):

- 1 grote inventariserende studie
- 3 interventiestudies

ALLRISC
Active Lifestyle Rehabilitation Interventions in aging people with Spinal Cord Injury

Cross-sectionele studie:
Nazorgpoort

Studie 1: Secundaire preventie, actieve herstel en terug de werkdag met een chronische dwarslaesie
 Studie 2: Zelfmanagement en actieve leefstijl, fitheid en gezondheidscomplicaties
 Studie 3: Overlevingsproblemen, activiteitsniveau, fitheid en pijnmanagement
 Studie 4: Overlevingsproblemen, activiteitsniveau, fitheid en pijnmanagement

Reade
revalidatie | reumatologie

Studie 1: Lange termijn problemen

Gezondheidsproblemen, fitheid en activiteitsniveau bij personen met een dwarslaesie op de lange termijn

Jacinthe Adriaansen, MSc

Prof. Dr. Eline Lindeman
Dr. Marcel Post
Dr. Floris van Asbeck

Reade
revalidatie | reumatologie

Studie 1: Lange termijn problemen

Lange termijn problemen

- Toenemende leeftijd en tijd na ontstaan van de dwarslaesie => frequenter gezondheidsproblemen (-> zgn. "secundaire stoornissen")
- Maar: Hoe vaak komen dergelijke stoornissen voor? En welke personen met een dwarslaesie lopen een verhoogd risico?
 - Langdurige nazorg géén reguliere praktijk in NL.
 - Initiatief moet vanuit de persoon met een dwarslaesie komen.

Studie 1: Lange termijn problemen

Doel

- In kaart brengen van het **vóórkomen van secundaire stoornissen** bij personen die ≥ 10 jr een dwarslaesie hebben.
- Het bestuderen van de **gevolgen** van deze secundaire stoornissen op:
 - fitheid
 - activiteitsniveau
 - maatschappelijke participatie
 - kwaliteit van leven

Uiteindelijk...

Vormgeving van een systematische en levenslange **nazorg in de dwarslaesierevalidatie** in NL.

Studie 1: Lange termijn problemen

Opzet studie

Waar

- Rijndam (Rotterdam),
- De Hoogstraat (Utrecht),
- Het Roessingh (Enschede),
- Adelante (Hoensbroek)
- Reade (Amsterdam)
- St.Maartenskliniek (Nijmegen)
- Heliomare (Wijk aan Zee)
- Beatrixoord (Haren)

Wie kunnen er deelnemen?

- ≥ 10 jr een dwarslaesie
- Leeftijd tussen 28-65 jaar
- Leeftijd bij ontstaan dwarslaesie tussen 18-35 jaar
- Rolstoelafhankelijk

Studie 1: Lange termijn problemen

Opzet studie

Inventariserend

- Eéndaagse nacontrole in het revalidatiecentrum.
- 300 personen met langer dan 10 jaar een dwarslaesie (groepen: 10-20 jaar; 20-30 jaar; >30jaar).

Ultrasound of Bladder

Metingen

- Bloedafname (o.a. cholesterol)
- Hartfilmpje
- Echo-blaas/nieren
- Ziektegeschiedenis en lichamelijk onderzoek door revalidatiearts
- Interview door onderzoeksassistent
- Longfunctie
- Rolstoelvaardigheden
- Inspanningstest

Studie 1: Lange termijn problemen

Aantal geïncludeerde deelnemers

Month	Participants
nov '11	0
dec '11	2
jan '12	5
febr '12	10
maart '12	15
april '12	20
mei '12	25
juni '12	30
juli '12	35
aug '12	40
sept '12	45
okt '12	50
nov '12	55
dec '12	60
jan '13	65
febr '13	70
maart '13	75
april '13	80
mei '13	85
juni '13	90
juli '13	95
aug '13	100
sept '13	105
okt '13	110
nov '13	115
dec '13	120
jan '14	125
febr '14	130
maart '14	135
april '14	140
mei '14	145
juni '14	150

TSI Group	Participants
TSI 10-19 jr	36
TSI 20-29 jr	41
TSI > 30 jr	41

Studie 1: Lange termijn problemen

Eerste ervaringen

Revalidatiecentrum De Hoogstraat:

- Blaas- en urinewegproblemen en overbelastingsklachten => lijken de voornaamste secundaire stoornissen
- Mensen met > 30 jaar een dwarslaesie lijken tevreden met de situatie zoals die nu is, echter met de huidige inzichten valt er e.e.a. te verbeteren.
- Sommige secundaire problemen zijn al zo lang aanwezig dat de problemen niet meer als zodanig worden ervaren.
- I.h.a. heeft men het leven weer goed opgepakt!

Studie 2: Zelfmanagement

Zelfmanagementcursus gericht op een actieve leefstijl en gezondheid bij personen met een dwarslaesie

Hedwig Kooijmans, MSc

Dr. Hans Bussmann
Dr. Marcel Post
Rogier Broeksteeg
Drs. Dorien Spijkerman
Prof. Dr. Henk Stam

ALISC **Studie 2: Zelfmanagement** **Reade**
revalidatie | reumatologie

Wat is zelfmanagement?

Vermogen om te gaan met chronische aandoening

Behandeling Lichamelijke gevolgen Symptomen Sociale gevolgen

Zelfmanagementcursus

- Preventie gezondheidsproblemen en -risico's
- Bevorderen van gezondheid
- Vergroot het zelfvertrouwen om meer te gaan bewegen
- Ondersteunt bij het zelfstandig vinden van oplossingen voor problemen
- Gedragsverandering, bijvoorbeeld:
 - o meer bewegen in het dagelijkse leven
 - o verbeteren gezonde leefstijl

ALISC **Studie 2: Zelfmanagement** **Reade**
revalidatie | reumatologie

Zelfmanagement cursus

Doel

- Motiveren om meer te gaan bewegen in het dagelijkse leven
- Verbeteren actieve en gezonde leefstijl

Inhoud

- 16 weken: 5 interactieve groepsbijeenkomsten in het revalidatiecentrum, 5 telefonische contacten
- Interactieve groepsbijeenkomsten hebben verschillende thema's gericht op bewegen en gezondheid
- Persoonlijke coach
- Informatie bewegen en gezondheid
- Support van de coach bij het uitvoeren van zelfgekozen beweeg- of gezondheidsdoelen

ALISC **Studie 2: Zelfmanagement** **Reade**
revalidatie | reumatologie

Opzet studie

Waar

- Rijndam (Rotterdam),
- De Hoogstraat (Utrecht),
- Het Roessingh (Enschede),
- Adelante (Hoensbroek)

Wie kunnen er deelnemen?

- 80 Deelnemers
- Tijd sinds ontstaan dwarslaesie > 10 jaar
- Huidige leeftijd: 28-65 jaar
- Fysiek inactief
- Rolstoelafhankelijk
- In staat om zelfstandig rolstoel te rijden

ALISC **Studie 2: Zelfmanagement** **Reade**
revalidatie | reumatologie

Opzet studie

Loting

- 40 proefpersonen volgen de zelfmanagement cursus
- 40 proefpersonen controle groep

Metingen

- 3 metingen
 - vragenlijsten en testen in het revalidatiecentrum:
 - o.a.
 - Actieve leefstijl
 - Secundaire stoomissen
 - Kwaliteit van leven

ALISC **Studie 2: Zelfmanagement** **Reade**
revalidatie | reumatologie

Eerste ervaringen en meningen van de deelnemers

In Rijndam revalidatiecentrum is de eerste cursus gegeven

- Deelnemers vinden dat zij meer zijn gaan bewegen of ze hebben een grotere motivatie om te gaan bewegen
- Hebben een betere kennis over het belang van bewegen op gezondheid
- Groep werkt motiverend om aan je zelfgekozen doelen te werken
- Fijn dat de cursus persoonlijk gericht is
- Goede kijk op eigen gezondheid
- Groter zelfvertrouwen om meer te gaan bewegen en dit vol te houden
- Situaties worden beter overzien en problemen worden opgelost

ALISC **Studie 3: Rolstoeltraining** **Reade**
revalidatie | reumatologie

LAAG INTENSIEVE ROLSTOELTRAINING

Fit worden en blijven
Overbelasting bovenlichaam voorkomen

Jan van der Scheer, MSc

Prof. Dr. Luc van der Woude
Dr. Sonja de Groot
Prof. Dr. Dirkjan Veeger

Studie 3: Rolstoeltraining

Reade
revalidatie | reumatologie

Wat is laag intensieve rolstoeltraining?

Rolstoelrijden op een lage belasting

Voordeel laag intensieve rolstoeltraining

- Kleinere kans overbelasting
- Wel effect op fitheid
- Geschikt voor iedereen
 - Instapniveau
 - Rustige opbouw
 - Geen sportmentaliteit nodig



Studie 3: Rolstoeltraining

Reade
revalidatie | reumatologie

Laag intensieve rolstoeltraining

Doel

- Verbeteren fysieke fitheid
- Verminderen overbelasting bovenlichaam
- Verbeteren actieve leefstijl & gezondheid

Inhoud training

- Rolstoelrijden op een lopende band
- 16 weken
- 2x per week
- Maximaal 30 minuten
- Op een lage, vaste hartslag

Studie 3: Rolstoeltraining

Reade
revalidatie | reumatologie


Opzet studie

Waar

- Beatrixoord (Haren)
- Heliomare (Wijk aan Zee)

Wie kunnen er deelnemen?

- 40 deelnemers
- Tijd sinds ontstaan dwarslaesie > 10 jaar
- Huidige leeftijd: 28-65 jaar
- Fysiek inactief
- Rolstoelafhankelijk
- In staat om zelfstandig rolstoel te rijden



Studie 3: Rolstoeltraining

Reade
revalidatie | reumatologie


Opzet studie

Loting

- 20 proefpersonen volgen de laag intensieve rolstoeltraining
- 20 proefpersonen controle groep (niet trainen)

Metingen

- 4 meetmomenten
 - vragenlijsten en testen in het revalidatiecentrum
 - o.a.
 - Fitheid
 - Actieve leefstijl
 - Pijn bovenlichaam



Studie 3: Rolstoeltraining

Reade
revalidatie | reumatologie

Eerste ervaringen


- 6 deelnemers hebben de training afgerond
- 2 deelnemers met een slechte fitheid aan het begin:
 - veel fitter en actiever geworden
- 4 deelnemers met een redelijke fitheid aan het begin:
 - 2 voelden zich na de training fitter en actiever
 - 2 voelden zich niet veel verbeterd
- Allen vonden de training makkelijk tot redelijk makkelijk vol te houden
- Sommige deelnemers waren graag nog doorgegaan met de training

Studie 4: Berkelbikettraining

Reade
revalidatie | reumatologie

BERKELBIKETRAINING

Fit worden en blijven
Onderbelasting onderlichaam voorkomen



Arjan Bakkum, MSc

Prof. Dr. Thomas Janssen
Dr. Sonja de Groot


Studie 4: Berkelbiketraining

Wat is Berkelbiketraining?

Fietsen met de armen (vrijwillig) en met de benen (m.b.v. elektrostimulatie)

Voordeel Berkelbiketraining

- Ook training van de inactieve spiermassa (de benen!)
 - Grotere spiermassa inzetbaar voor training -> betere fitheid?
 - Botdichtheid benen verbeteren?
 - Vaatfunctie benen verbeteren?
 - Grotere spiermassa benen?



Studie 4: Berkelbiketraining

Berkelbiketraining

Doel

- Verbeteren fysieke fitheid
- Verbeteren secundaire problemen (ook van het onderlichaam!)
- Verbeteren actieve leefstijl
- Vergelijken meerwaarde Berkelbiketraining t.o.v. handbiketraining

Inhoud training

- Handbiken of Berkelbiken
- 16 weken
- 2x per week
- Maximaal 30 minuten
- Gemiddeld - Hoge intensiteit



Studie 4: Berkelbiketraining


Opzet studie

Waar

- Reade (Amsterdam)
- St. Maartenskliniek (Nijmegen)

Wie kunnen er deelnemen?

- 40 deelnemers
- Tijd sinds ontstaan dwarslaesie > 10 jaar
- Huidige leeftijd: 28-65 jaar
- Fysiek inactief
- Rolstoelafhankelijk
- In staat om zelfstandig rolstoel te rijden



Studie 4: Berkelbiketraining

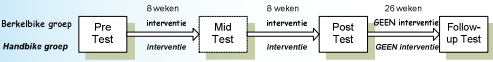

Opzet studie

Loting

- 20 proefpersonen volgen de Berkelbiketraining
- 20 proefpersonen volgen de handbiketraining

Metingen


- 4 meetmomenten
 - vragenlijsten en testen in het revalidatiecentrum
 - O.a.
 - Fitheid
 - Actieve leefstijl
 - Botdichtheid
 - Vaatfunctie

Studie 4: Berkelbiketraining

Eerste ervaringen

- Hogere hartslag, zwaarder ademen en meer zweten
- Moe, maar voldaan na training
- Fitter gevoel
- Dikkere benen
- Motivatie om door te gaan met trainen na afloop onderzoek



Studie 4: Berkelbiketraining

Nog steeds hard op zoek naar deelnemers!

Interesse in deelname?

Laat het ons vandaag weten:



of mail: s.d.groot@reade.nl

website: www.scienn.nl





Bedankt voor uw aandacht!

Meer informatie:

s.d.groot@reade.nl

www.scionn.nl