



SPIQUE: Quality of life of persons with spinal cord injury up to five years after rehabilitation

Nieuwsbrief 1, april 2009

Met veel plezier presenteren wij onze eerste nieuwsbrief over SPIQUE: De T6 meting van het Koepelproject 'Herstel van belastbaarheid en mobiliteit in de revalidatie van mensen met een dwarslaesie'.

Doel van onze nieuwsbrief is om alle betrokkenen bij SPIQUE op de hoogte te houden van de stand van zaken rondom de metingen en van de vorderingen van het promotieonderzoek op het gebied van kwaliteit van leven.

Wie?

Voor het overzicht op een rij wie er allemaal betrokken zijn bij SPIQUE:

Deelnemende centra	Revalidatiearts	Onderzoeks-assistent
RC De Hoogstraat Utrecht	Floris van Asbeck	Peter Luthart
RC Het Roessingh Enschede	Govert Snoek	Marijke Schuitemaker
SRL Hoensbroeck	Helma Bongers	Jos Bloemen
RC Beatrixoord Haren	Diny Mulder	Ferry Woldring
RC St. Maartenskliniek Nijmegen	Dirk van Kuppevelt	Hennie Rijken
RC Amsterdam Amsterdam	Christof Smit	Annelieke Niezen
RC Rijndam Rotterdam	Tebbe Sluis	Karin Postma
RC Heliomare Wijk aan zee	Hans Slotman	Mark van de Mijl Dekker en Linda Valent

Projectgroep:

- Prof. Dr. Lucas van der Woude, sinds kort hoogleraar Beweging, Revalidatie en Functieherstel bij het Interfacultair Centrum voor Bewegingswetenschappen van het UMC Groningen
- Dr. Marcel Post, senior onderzoeker RC De Hoogstraat.
- Floris van Asbeck, revalidatiearts RC De Hoogstraat
- Dr. Sonja de Groot, senior onderzoeker RC Amsterdam.
- Prof. Dr. Eline Lindeman, hoogleraar revalidatiegeneeskunde Universiteit Utrecht.

Onderzoeker:

- Drs. Christel van Leeuwen, RC De Hoogstraat

Coördinatie metingen:

- Drs. Casper van Koppenhagen, RC De Hoogstraat

Wat?

Hoofddoelstelling van dit project is om met behulp van de gegevens van de T6-meting meer inzicht te verkrijgen in het beloop van de ervaren kwaliteit van leven tijdens en na de revalidatie. De twee hoofdvraagstellingen van dit onderzoek zijn:

- 1) Wat is het beloop van mentale gezondheid en welbevinden van mensen met een dwarslaesie vanaf de start van klinische revalidatie tot 5 jaar na ontslag?
- 2) Wat is de invloed van a) secundaire stoornissen, b) fysieke capaciteit en mobiliteit en c) van psychosociale factoren op de mentale gezondheid en het welbevinden tijdens en na de revalidatieperiode?

De kennis die uit dit onderzoek voortvloeit zal ingezet worden om de psychosociale zorg

tijdens de revalidatie te verbeteren. Tevens zal getracht worden om de screening van psychosociale problematiek te verbeteren en goede nazorgprogramma's te ontwikkelen.

Naast deze twee hoofdvraagstellingen zijn er nog een vijftal nevenvraagstellingen geformuleerd m.b.t. de volgende onderwerpen die door onderstaande personen zullen worden uitgewerkt:

-*Fysieke capaciteit:*

Dr. Sonja De Groot, RC Amsterdam

-*Handfunctie:*

Dr. Govert Snoek, RC Het Roessingh

-*Longfunctie:*

Drs. Karin Postma, RC Rijndam

-*Slaaphouding:*

Sacha van Langeveld, RC de Hoogstraat

-*Werkherhating:*

Drs. Judith van Velzen, RC Heliomare

Stand van zaken

Hoe staat het ervoor met de metingen?

We hebben inmiddels een groot aantal meetboeken ontvangen. In onderstaande tabel een overzicht:

Tabel 1: Overzicht meetboeken

Centrum	Ontvangen	Nog te ontvangen
RC De Hoogstraat	25	4
RC Amsterdam	4	8
RC Het Roessingh	3	8
RC Rijndam	24	17
SRL Hoensbroeck	21	1
RC Beatrixoord	17	0
RC Heliomare	5	2
RC St. Maartenskliniek	13	4
Totaal	112	44

In totaal verwachten we op 156 metingen uit te komen. Rijndam is langer doorgedaan met de inclusie, vandaar dat we nog 17 metingen verwachten. Zij lopen echter keurig op schema. Roel Post is inmiddels begonnen met het invoeren van de data uit de meetboeken in SPSS.

Even voorstellen...

Christel van Leeuwen is sinds 1 januari 2009 betrokken bij SPIQUE als onderzoeker en gestart aan een promotietraject dat tot 1 juli 2011 zal duren. Zij heeft Neuro- en Revalidatiepsychologie en

Ontwikkelingsstudies gestudeerd aan de Radboud universiteit in Nijmegen. Christel zal de twee hoofdvraagstellingen van SPIQUE uit gaan werken over kwaliteit van leven.

Publicaties op het gebied van kwaliteit van leven

C.F. van Koppenhagen, M.W.M. Post, L. v.d. Woude, L.P. de Witte, F.W. van Asbeck, S. de Groot, W. v.d. Heuvel, E. Lindeman:

"Changes and determinants of life satisfaction after spinal cord injury: a cohort study in the Netherlands". Dit artikel is in september 2008 gepubliceerd in Archives of Physical Medicine and Rehabilitation.

Bijeenkomsten 2009

European Spinal Psychologists Association (ESPA): 23 en 24 april, Nottwil, Zwitserland

Mondelinge presentatie door Marcel Post: 'Life satisfaction of persons with spinal cord injury during inpatient rehabilitation and the first year after discharge'. Daarnaast een posterpresentatie door Christel van Leeuwen over de opzet van SPIQUE.

Het volgende minisymposium vindt plaats op vrijdag 11 september 2009 in RC De Hoogstraat te Utrecht.

Tot slot

Wij willen iedereen bedanken die zich inzet om de gegevens van SPIQUE te verzamelen. We zijn al een heel eind op weg. Succes met de laatste loodjes!

Vragen?

Neem dan gerust contact op met:

-Marcel Post: m.post@dehoogstraat.nl

-Christel van Leeuwen

c.v.leeuwen@dehoogstraat.nl

-Casper van Koppenhagen

c.v.koppenhagen@dehoogstraat.nl

