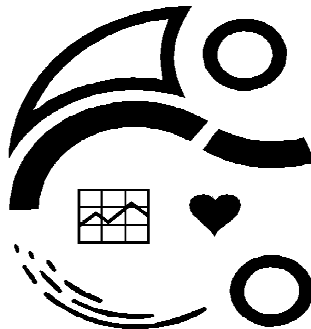


KOEPELPROJECT

‘Functionele belasting,
belastbaarheid en mechanismen van
herstel van mobiliteit in de
revalidatie van personen met een
dwarslaesie’

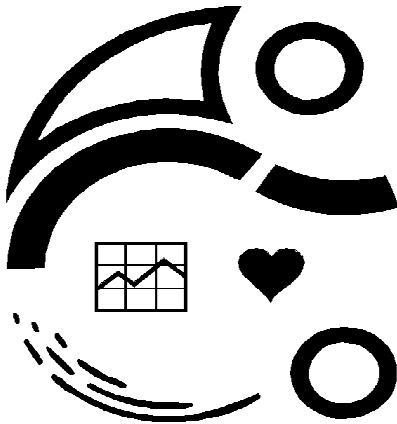
ZonMw revalidatieprogramma



Herstel van mobiliteit in
de dwarslaesierevalidatie

Een Tussenrapportage

ZonMw revalidatieprogramma



Herstel van mobiliteit in
de dwarslaesierevalidatie

Tussenrapportage Koepelproject:

*Prospectief-cohort onderzoek in het kader
van het Dwarslaesiprogramma:
Functionele belasting, belastbaarheid en
mechanismen van herstel van mobiliteit
in de revalidatie van personen met een dwarslaesie'*

Onderdeel van ZONmw- Revalidatieonderzoek

Projectnummer 14350003

1 december 2004

Luc HV van der Woude, projectleider*

Marcel Post, projectleider

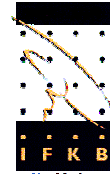
Sonja de Groot, clustercoördinator

*Instituut voor Fundamentele & Klinische Bewegingswetenschappen

Faculteit der Bewegingswetenschappen, Vrije Universiteit

Van der Boechorststraat 9 1081BT Amsterdam

lvdwoude@fbw.vu.nl; 020 5988500



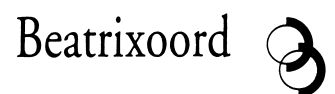
vrije Universiteit



SRL
STICHTING REVALIDATIE LIMBURG



Sint Maartenskliniek Nijmegen



Rijndam revalidatiecentrum



Inhoudsopgave

Voorwoord

1. Het Koepelproject
 - 1.1. Inleiding
 - 1.2. Vraagstellingen en opzet van het onderzoek

2. Instroom en beschrijving onderzoeksgroep
 - 2.1. Instroom
 - 2.2. Persoonskenmerken
 - 2.3. Uitval van proefpersonen

3. Descriptieve resultaten
 - 3.1. Secundaire stoornissen
 - 3.2. Van Lieshout Handfunctietest
 - 3.3. Grasp Release Test
 - 3.4. Rolstoelvaardigheden
 - 3.5. Spasticiteit
 - 3.6. Bewegingsbeperkingen
 - 3.7. Spierkrachtmeting d.m.v. handdynamometrie
 - 3.8. Longfunctie
 - 3.9. Inspanningstest
 - 3.10. Vragenlijst pijnklachten
 - 3.11. Functional Independence Measure
 - 3.12. Quadriplegia Index of Function
 - 3.13. Life Satisfaction Questionnaire
 - 3.14. SF-36 Algemene gezondheid / Mentale gezondheid en vitaliteit /
Algemeen welbevinden
 - 3.15. Sociale Steun Lijst
 - 3.16. Lipoproteïnenprofiel

4. Uitdragen resultaten
 - 4.1. Publicaties
 - 4.2. Promoties
 - 4.3. Gebruik database
 - 4.4. Minisymposia en congres
 - 4.5. Nieuwsbrief
 - 4.6. Presentatieronde centra
 - 4.7. Website
5. Patiëntmonitoring
6. NVDG commissie onderzoek
7. Patiëntterugkoppeling
8. Conclusie
9. Samenvatting / Summary
10. Losse bijlagen
 - Gepubliceerde artikelen uit het Koepelproject
 - Uitgave 'Journal of Rehabilitation Research and Development'; abstractbook van het internationaal 3-daags congres in april 2004
 - Projectvoorstel 'Patientmonitoring'

Woord vooraf

Het Koepelproject is het prospectief-cohort onderzoek (ZONmw projectnr 14350003) dat is uitgevoerd in de periode 1999 tot heden als onderdeel van het ZONmw Revalidatieprogramma 'Functionele belasting, belastbaarheid en herstel van mobiliteit in de revalidatie van personen met een dwarslaesie'. Dit programma is gelijk met het Koepelproject van start gegaan en uitgegroeid tot een uniek netwerk van samenwerkende revalidatie- en onderzoekscentra in Nederland. In 2000 is de 2^e fase van dit programma geïnitieerd met de 'deelprojecten 2-5' (ZONmw projectnr 14350010) die formeel in 2005 zullen worden afgerond. Vervolgens hebben zich nog zeven – voor een belangrijk deel door ZONmw gefinancierde projecten – aangesloten.

Herstel van mobiliteit staat in dit programma centraal, mobiliteit is immers een kernwaarde voor menselijk en maatschappelijk functioneren en is de kernthematiek van de revalidatie. Mobiliteit is binnen het Dwarslaesieprogramma primair gedefinieerd op het nivo van activiteiten (ICF, 2001) maar wordt binnen het programma ook geoperationaliseerd op het nivo van functie/structuur en participatie. Op het nivo van activiteiten wordt mobiliteit vooral vertaald naar rolstoelmobiliteit, maar er wordt tevens naar loopfunctie/functionaliiteit gekeken.

De inhoudelijke context van het Koepelproject start hieronder om voor de hand liggende redenen met de bredere beschrijving van de achtergrond en doelen van het Dwarslaesieprogramma en zal zich daarna toespitsen op de specifiekere doelen en eerste resultaten van het prospectieve cohort onderzoek. Het longitudinale karakter van het Koepelproject leidt ertoe dat het omvangrijke materiaal in dit stadium slechts beperkt in resultaten beschreven kan worden. Veel inspanning in de nabije toekomst zal moeten leiden tot een optimale uitwerking van het verzamelde materiaal. Zoals het er nu voor staat zal dit ook succesvol gebeuren. Het onderliggende document is in dat perspectief dan ook een tussenrapportage en moet in die bredere context gelezen worden. De context waarin de formele afronding van het Koepelproject plaatsvindt is dan ook primair een financiële. De subsidieperiode is na een looptijd van 5 jaar per 1-9-2004 formeel beëindigd. Met betrekking tot de resultaten betreft het onderliggende een 'tussenrapportage', het project zal immers worden gecontinueerd. Dat zal in het verloop duidelijk worden gemaakt.

Het programma, zoals het anno 2004 in de steigers staat, bestaat uit 12 deelprojecten, en is de productieve vrucht van arbeid en inzet van velen, en vooral van samenwerking. De onderzoeksassistenten, revalidatieartsen, paramedische professionals en het management van de acht betrokken revalidatiecentra zijn – naast de onderzoekers - primair verantwoordelijk voor het succes van het Koepelproject en het Dwarslaesieprogramma. Ik ben allen daar erkentelijk voor en zie uit naar de verdere ontwikkelingen en samenwerking die voor de komende jaren nog in het verschiet liggen. Dat mijn naam hieronder staat is dan ook een puur formele consequentie van de verantwoordelijkheid van een programmaleider. Ik wil echter met nadruk iedereen die aan het Koepelproject en het dwarslaesieprogramma hebben bijgedragen en in de toekomst zullen bijdragen vanaf deze plek dank zeggen voor hun betrokkenheid en inzet en zie met hen uit naar een volgende samenwerkingsperiode, naar nieuwe onderzoeksprojecten, naar het proces van implementatie en naar een volgende ‘tussenrapportage’.

Luc HV van der Woude

Project- & programmaleider

1 december 2004

1. Het Dwarslaesieprogramma

Inleiding

In Nederland krijgen ieder jaar tussen de 200 en 400 personen een traumatische dwarslaesie (Van As 1995). De prevalentie van de totale groep personen met een dwarslaesie wordt geschat op 12.000 personen. Eén tot twee jaar na de laesie bereikt de stoornis een stationaire toestand. Door de sterk verbeterde behandelmethoden is de levensverwachting van personen met een dwarslaesie aanzienlijk toegenomen (Van Asbeck 1987, Whiteneck et al 1993, Beckers et al 1997). Een dwarslaesie resulteert in uitval van motorische, sensorische en autonome innervatie. Tot enkele tientallen jaren geleden werd onderzoek grotendeels gericht op het voorkomen of genezen van levensbedreigende complicaties, zoals long- en luchtweginfecties, blaasinfecties en nierinsufficiëntie. Momenteel is een belangrijk deel van de zorg verplaatst in de richting van het herstel en optimalisering van de restcapaciteit van het individu om op deze manier de fitheid en daarmee de 'kwaliteit van leven' te vergroten (Dearwater et al 1986, Figoni 1990, Hopman et al 1992a,b, Noreau en Shephard 1995). Het overgrote deel van de personen met een dwarslaesie (>80%; Post 1997) is voor mobiliteit afhankelijk van een handbewogen rolstoel (17% van alle rolstoelgebruikers heeft een dwarslaesie; Roebroek et al 1989): kortom een overgang naar armarbeid. Armen en romp blijken evenwel in meerdere opzichten niet geschikt voor het langdurig uitvoeren van de taak 'rolstoelrijden' en de voor een rolstoelafhankelijk bestaan specifieke alledaagse taken. Enerzijds wordt het hartvaatstelsel op termijn bedreigd als gevolg van relatieve bewegingsarmoede en de geringe actieve spiermassa - gecombineerd met kortdurende piekbelastingen tijdens verschillende vooral statische ADL (Hjeltnes & Vokac 1979, Le en Price 1982, Brenes et al 1986, Dearwater et al 1986, Haas et al 1986). Anderzijds worden problemen van overbelasting van het spier-skeletstelsel beschreven (Nichols et al 1979, Bailey et al 1987, McCormack et al 1991, Sie et al 1992, Burnham et al 1993), die op termijn secundair invaliderend blijken te kunnen worden. Een juist afgestemde dosis lichamelijke activiteit en sport – startend tijdens revalidatie - lijkt een sleutelrol te spelen in de preventie van dergelijke secundaire aandoeningen en zou kunnen leiden tot een verbetering van de ervaren 'kwaliteit van leven' (Noreau en Shephard 1995). In de revalidatiebehandeling zal men in essentie streven de beschikbare functionele mogelijkheden te maximaliseren: het door oefening en training vergroten van de fitheid en vaardigheid. Hierdoor zouden

beperkingen en handicapbeleving geminimaliseerd worden. Dwarslaesiespecifieke behandelingsstrategieën en -therapieën zijn in de loop der jaren ontwikkeld binnen het revalidatieproces en gespecialiseerde units zijn binnen de centra ingericht. De fysiologische processen (en biomechanische) consequenties van het revalidatieproces zijn niet systematisch bestudeerd. Er is daardoor geen of weinig zicht op de belasting/belastbaarheid en dus de dosis-respons relatie van het op herstel van mobiliteit gerichte revalidatiehandelen. Derhalve is er geen zicht op concrete problemen van (over-/onder-) belasting. Korte termijn veranderingen en adaptaties in het hartvaatstelsel, het respiratoire systeem en het neuromusculaire systeem die inherent zijn aan de acute en subacute fase van de dwarslaesie zijn weinig systematisch beschreven; ook echter niet de adaptaties op de langere termijn (Hopman 1993, Hopman et al 1992a,b,c, 1993a,b,c, 1994a,b,c, Janssen 1994, Janssen et al 1993a,b, 1994a,b). *Daarom staat in het programma 'Functionele belasting, belastbaarheid en herstel van mobiliteit in de revalidatie van personen met een dwarslaesie' de vraag volgende centraal: is er sprake van een maximaal specifieke, intensieve en frequente oefening van de belastbaarheid van het cardio-respiratoire systeem en spier-skeletstelsel binnen het revalidatieproces in het licht van gangbare inspanningsfysiologische principes (ACSM 1990, Haskell 1994) en hoe verloopt dit proces van aanpassing in de verschillende orgaansystemen in het verloop van de revalidatie?*

Onderzoek van Janssen (1994) bevestigt dat de mate van lichamelijke activiteit bij een groep mannelijke rolstoelgebruikers met een dwarslaesie niet voldoet aan genoemde fysiologische richtlijnen (ACSM 1990). Het enige longitudinale onderzoek dat de gevolgen van ADL op de belastbaarheid van het hartvaatstelsel heeft bestudeerd, heeft echter geen afname in belastbaarheid met de tijd kunnen vaststellen (Janssen 1994). De eerste gegevens die binnen het revalidatieproces zijn verzameld (Dallmeijer 1998), wijzen vooralsnog op een onvoldoende intensiteit en duur van de oefenprikkel, volgens genoemde richtlijnen (ACSM 1990). Daarentegen wijzen de eerste descriptieve gegevens (Meijs et al, 1993; Dallmeijer 1998) toch op een lichte verbetering van de belastbaarheid van het cardiorespiratoire systeem tijdens revalidatie. Is dit natuurlijk verloop of gelden juist andere wetmatigheden omtrent frequentie, duur, intensiteit en arbeidsvorm van fysieke inspanning, zoals dat wordt gesuggereerd door Haskell (1994)? Er lijkt een veel grotere verbetering haalbaar bij individueel optimaal ingeregelde programma's. Naast de laag intensieve ADL doen zich ook veelvuldig kortdurende - sterk statische - piekbelastingen voor (Hjeltnes en Vokac 1979, Janssen et al 1993a,b)

zoals ook bij alternatieve vormen van verplaatsen zoals orthese-gebruik en/of FES. Piekbelastingen die ook worden geassocieerd met risico's op aandoeningen aan het hartvaatstelsel (Barnard 1973). Men ziet vaker dan verwacht secundaire aandoeningen aan het hartvaatstelsel onder rolstoelgebruikers (met een dwarslaesie) en een verhoogde prevalentie van betreffende risicofactoren (Brenes et al 1986, Haas et al 1986, Le en Price 1982). *Dit leidde tot de tweede centrale vraag van het dwarslaesieprogramma: welke is de samenhang tussen het activiteitenpatroon (in de revalidatie), de ontwikkeling van het prestatievermogen van de orgaansystemen, de beperking en handicapbeleving en andere populatiekenmerken en potentiële risicofactoren voor hart- en vaataandoeningen bij deze populatie?*

Voor het dagelijks verplaatsen gebruikt naar schatting 90% een hoepelrolstoel: een energetisch inefficiënt hulpmiddel door ondermeer eenzijdig gebruik van een kleine spiermassa; daarentegen geschikt voor gebruik in kleine ruimten. Hoepelaandrijving vergt een complexe aandrijftechniek die vooral voor hand, pols en schouder belastend is: slechte ergonomische afstemming (Engel et al 1971, Lesser 1986, Traut 1989, Woude 1989) en ongunstige voertuigtechnische eigenschappen (O'Reagan et al 1981, Frank en Abel 1993) - veroorzaken een hoge energetische en mechanische belasting, leidend tot overbelastingsschade aan het spier-skeletstelsel. Vooral de schouder- en hand/polsregio worden daarbij getroffen (Nichols et al 1979, Aljure et al 1985, Bayley et al 1987, Sie et al 1992, Burnham et al 1993, Pentland en Twomey 1994). Dit geldt niet alleen voor sportieve rolstoelgebruikers, maar juist ook voor rolstoelgebruik in het algemeen. De balans tussen de belastbaarheid en de functionele belasting is ook nu weer verstoord (van Dijk et al 1990), met een kans op groeiende inactiviteit en bedreiging van het individueel welzijn. Cumulatieve overbelastingsschade van de bovenste extremiteit wordt zowel in associatie met rolstoelgebruik en kruklopen beschreven en mede toegeschreven aan de eigenschappen van de bovenste extremiteit: een ruime beweeglijkheid, functioneel bij allerlei (lichte) manipulatieve taken, maar de stabiliteit moet steeds worden gegenereerd door extra stabiliserende – maar belastende - spieractiviteit (Pronk 1991, Helm 1992, Helm et al 1992, 1996, Veeger 1992, Veeger et al 1993a,b). Dit maakt armtaken per definitie extra belastend en inefficiënt. *Derde centrale vraag van het dwarslaesieprogramma is dan ook: Hoe ontwikkelt zich het proces van mechanische belastingschade, bewegingscoördinatie en -efficiëntie bij personen met een dwarslaesie, gegeven de verstoorde neuro-musculaire structuur, en: welke is de samenhang met oefen- en trainingsvormen*

(m.n. rolstoelrijden, gaan/staan met FES), de ernst en aard van de beperking en andere populatiekenmerken?

Naast fysiologische en mechanische adaptatieprocessen en mechanismen van herstel van mobiliteit, wordt in het programma de (lange termijn) consequentie van het revalidatiehandelen op het niveau van beperking en handicap in kaart gebracht (klinisch-epidemiologisch Koepelproject).

1. Koepelproject: een prospectief-cohort onderzoek O. Kilkens (iRv), L. van der Woude (FBW-IFKB), M. Post (iRv), A. Dallmeijer (FBW-IFKB/VUmc), S. de Groot (FBW-IFKB/RCA) F. van Asbeck (De Hoogstraat), E. Angenot (RCA), A. Nene (Roessingh)			
2) Cardiovasculaire adaptaties <i>KUN/Maartenskliniek:</i> P. de Groot M. Hopman D. van Kuppevelt	3) Mechanische belasting schouder <i>FBW-IFKB/RCA:</i> S. van Drongelen DJ Veeger L. van der Woude T. Janssen E. Angenot	4) Loopfunctie <i>Roessingh:</i> A. van de Salm P. Veltink M. Ijzerman H. Hermens A. Nene	5) Coördinatie bovenste extremiteit <i>iRv :</i> Y. Janssen-Potten H. Seelen C.Pons
6) Handbiken <i>Heliomare/FBW-IFKB:</i> L. Valent A.Dallmeijer L. van der Woude H. Slootman C. van Bennekom	7) Arm-Hand functie <i>Roessingh/ iRv :</i> G. Snoek M. Ijzerman A.Nene M. Post	8) Transmurale Zorg <i>iRv :</i> J. Bloemen L. de Witte M. Post C. Pons F. van Asbeck	9) Activiteitenmonitor <i>Erasmus MC/Rijndam:</i> R. van den Berg H. Bussmann H. Stam M. Bergen T. Sluis
10) Allochtonen <i>iRv/ Universiteit Maastricht:</i> L. van de Ven M. Post - Krumeich F. van Asbeck W. Nieuwstraten A. Yildiz	11) Fysieke capaciteit <i>Erasmus MC/Rijndam</i> <i>FBW-IFKB:</i> J. Haisma H. Stam L. van der Woude H. Bussmann A. Dallmeijer M. Bergen T. Sluis	12) Patiënt-betrokkenheid <i>DON/Universiteit Maastricht / iRv :</i> T. Abma G. Widdershoven L. van de Ven E. Adriaanse	

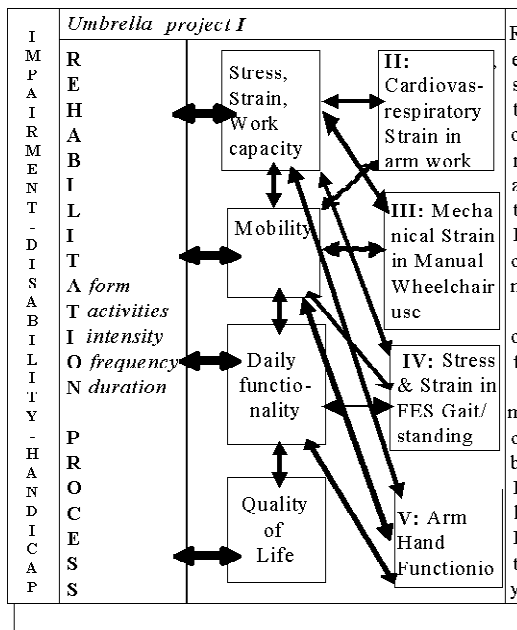
Figuur 1. Alle projecten binnen het programma 'herstel van mobiliteit in de dwarslaesierevalidatie.

Aspecten van functie, activiteiten en participatie (ICF 2001) werden gedurende de revalidatieperiode en tot 1 jaar na de intramurale periode herhaald gemeten binnen de 8 betrokken revalidatiecentra. De experimentele vragen en interventies in de aansluitende 11 projecten worden met lokaal beschikbare specifieke technologieën bestudeerd in vooral lokaal georganiseerde samenwerkingsverbanden. ‘Over en weer’ zullen echter subgroepen uit Koepelproject participeren. Een overzicht van alle projecten en participerende onderzoekers en artsen binnen het programma staat in figuur 1.

Samenvattend zijn de overkoepelende doelen van het Dwarslaesieprogramma: (1) het ontwikkelen van onderling samenhangende klinische en fundamentele kennis rond het proces van herstel van mobiliteit (rolstoelarmarbeid, het verplaatsen middels orthesen en/of functionele elektrostimulatie en arm-handfunctieherstel) bij patiënten met een dwarslaesie vanuit een fysiologisch, biomechanisch en revalidatie-technisch perspectief; (2) het ontwikkelen van inzicht in (de adaptatie-effecten binnen) het herstelproces door het revalidatiehandelen en oefenen; (3) het ontwikkelen van kennis omtrent de samenhang tussen stoornissen in de verschillende orgaansystemen, (ontstaansmechanismen van), beperkingen en handicap met betrekking tot mobiliteit; (4) het ontwikkelen van inzicht in de materiële, fysieke en procesvoorwaarden van een optimale ontwikkeling van de mobiliteit

van patiënten met een dwarslaesie tijdens en na het revalidatieproces.

Het onderzoeksprogramma ‘Herstel van mobiliteit in de revalidatie van personen met een dwarslaesie’ is dus een landelijk onderzoeksprogramma naar het beloop en de uitkomsten van herstel van mobiliteit in de dwarslaesierevalidatie.



Figuur 2. Verbanden tussen project 1 t/m 5 binnen het programma

Het wordt uitgevoerd in een samenwerkingsverband van acht Nederlandse revalidatiecentra en vijf onderzoeksinstituten. Het programma wordt gedeeltes gefinancierd vanuit het ZonMw Revalidatieprogramma 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 – prospectief-cohort – onderzoek, het Koepelproject, en elf daarmee samenhangende lokaal uitgevoerde projecten die ingaan op specifieke aspecten van herstel van mobiliteit in de dwarslaesierevalidatie. Een aantal van de lokaal uitgevoerde projecten hangt samen met het Koepelproject zoals b.v. weergegeven in figuur 2.

Koepelproject: Vraagstellingen en Opzet

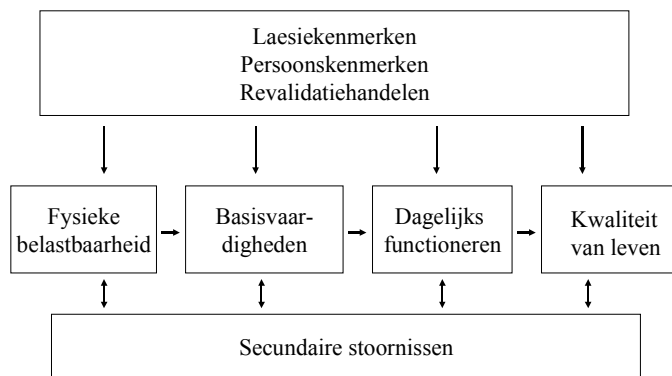
Het doel van het prospectief-cohort onderzoek is om het herstel van mobiliteit van personen met een dwarslaesie tijdens het revalidatieproces te evalueren op het niveau van stoornis, beperking en handicap. In het onderzoek zal antwoord gegeven worden op de volgende vragen:

- 1) *Wat zijn de veranderingen in uitkomstmaten op stoornis, beperking en handicapniveau tijdens de revalidatieperiode en in het eerste jaar daarna? Wat zijn de verschillen in deze variabelen op basis van laesieniveau?*
- 2) *Wat is de onderlinge relatie tussen uitkomstmaten op stoornis, beperking en handicapniveau?*
- 3) *Welke factoren (determinanten) zijn van invloed op (veranderingen in) de uitkomstmaten tijdens de revalidatie en 1 jaar na ontslag?*

In acht revalidatiecentra met een gespecialiseerde dwarslaesieafdeling zijn patiënten geïncludeerd, die aan de volgende inclusiecriteria voldoen: recente dwarslaesie (geen heropname), 18-65 jaar, dwarslaesie: tetraplegie of paraplegie, ASIA impairment scale A-D, waarbij sprake is van enige mate van blijvende rolstoelafhankelijkheid. Hieronder vallen niet: patiënten die volledige loopfunctie terug krijgen. Hieronder vallen wel: patiënten met een hoge dwarslaesie die afhankelijk zijn/worden van een elektrische rolstoel. Contra-indicaties voor deelname zijn: progressieve aandoening, psychische aandoening, beperkte kennis van

de Nederlandse taal, zodanig dat het niet mogelijk is om het doel en de opzet van het onderzoek aan de patiënt duidelijk te maken.

Metingen van de uitkomstmaten op stoornisniveau omvatten o.a. spierkracht,



Figuur 3. Uitkomstmaten van het Koepelproject.

beweeglijkheid, longfunctie, ademhalingspierfunctie, en cardio-pulmonaire fitheid. Op beperkingniveau werden rolstoelvaardigheden (sprint, helling, 8-circuit, transfer), maximale rolstoelprestatie, en loopvaardigheid bepaald. De uitvoerbaarheid, fysiologische belasting en tijdsduur werden hierbij gemeten. Personen met een

tetraplegie voerden tevens twee handvaardigheidstesten uit. Daarnaast werd het dagelijks functioneren aan de hand van vragenlijsten gemeten (Functional Independence Measure, Quadriplegia Index of Function en de Sickness Impact Profile⁶⁸). Het maatschappelijk functioneren en welbevinden, beide uitkomstmaten op het handicap-niveau, werden eveneens met vragenlijsten gemeten (Utrechtse Activiteiten Lijst, Life Satisfaction Questionnaire).

Andere onafhankelijke variabelen zijn persoonskenmerken, laesie-kenmerken en het voorkomen van secundaire medische complicaties. Uit deze gegevens kan het verloop van herstel van mobiliteit en de samenhang vmet beïnvloedende factoren worden bepaald (figuur 3).

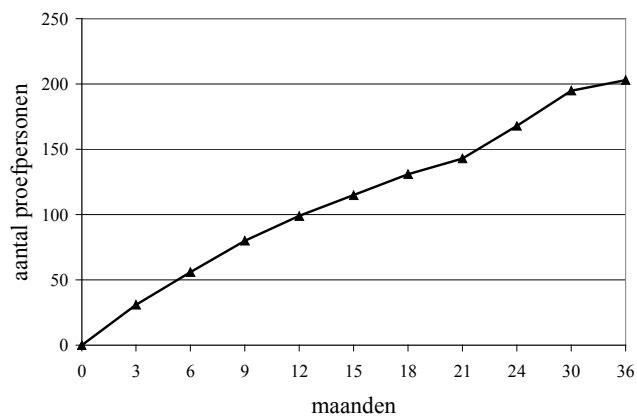
De metingen vonden plaats op de volgende tijdstippen: aanvang actieve revalidatie (T1), 3 maanden na t1 (T2), bij klinisch ontslag (T3), en een jaar na t3 (T4). De metingen van het Koepelproject werden uitgevoerd door een fysiotherapeut, ergotherapeut of verpleegkundige die als onderzoeksassistent mee werkten aan het onderzoek.

2. Instroom en beschrijving van de onderzoeksgroep

Instroom

De metingen van het Koepelproject zijn gestart in augustus 2000. De instroom van nieuwe revalidanten zou 2,5 jaar gaan duren, tot en met december 2002. De metingen zouden dan eindigen in december 2003 (laatste T4-metingen). De verwachting was dat 200-250 revalidanten in het project zouden instromen.

Tijdens de looptijd van de instroom van het Koepelproject is de einddatum van het includeren van nieuwe proefpersonen een half jaar verlengd, naar 1 juli 2003. In Rijndam (Rotterdam) en De Hoogstraat (Utrecht) is het onderzoek nog enige tijd langer voortgezet. In figuur 4 is de instroom van proefpersonen weergegeven gedurende de inclusieperiode van het Koepelproject (3 jaar).

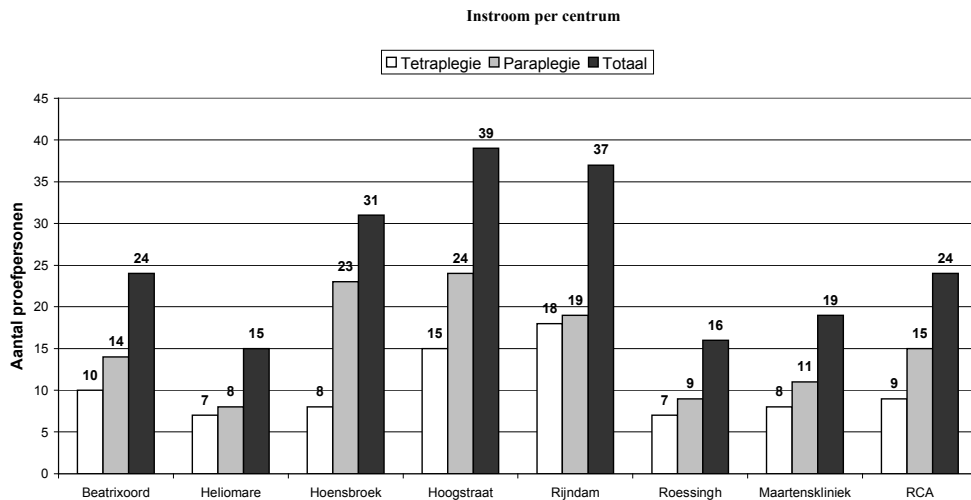


Uiteindelijk zijn er 205 proefpersonen ingestroomd, net iets meer dan de minimale verwachting van 200 proefpersonen. Vanwege de langere instroomperiode zal medio 2004 nog een aantal vervolgmetingen (voornamelijk T4) worden afgenomen.

Figuur 4: Instroom van proefpersonen van het Koepelproject.

De onderzoeksassistenten (fysiotherapeuten, ergotherapeuten en verpleegkundigen) zullen ook deze laatste metingen voor het Koepelproject uitvoeren.

De instroom per centrum was aanzienlijk verschillend en varieerde tussen de 15 (Heliomare) en 39 proefpersonen (Hoogstraat) (Figuur 5).

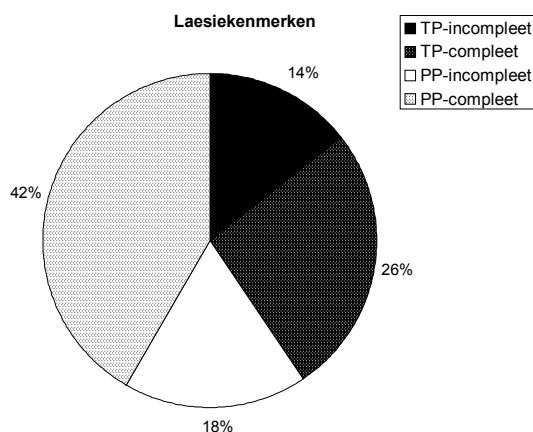


Figuur 5: De instroom van revalidanten met een dwarslaesie tussen medio 2000 en medio 2003 per centrum.

Persoonskenmerken

De resultaten van de persoonskenmerken van de proefpersonen in het Koepelproject staan in Tabel 1. Het overgrote deel van de proefpersonen (74%) waren mannen.

De proefpersonen waren aardig verdeeld over de verschillende leeftijdsgroepen. 5% van de proefpersonen was tussen de 18 en 20 jaar, 25% waren twintigers, 17% waren dertigers, 20% was in de veertig, 21% waren vijftigers en 11% was tussen de 60 en 65 jaar.



Figuur 6: Indeling van de totale groep revalidanten met een dwarslaesie naar hoogte van de laesie (PP = paraplegie; TP = tetraplegie) en compleetheid van de laesie.

Van de totale groep had 60% van de mensen een paraplegie en 40% een tetraplegie. In beide groepen had het merendeel van de mensen een complete laesie (Figuur 6), 68% van de totale groep had een complete laesie.

De dwarslaesie was voornamelijk veroorzaakt door een trauma (75%). De meest voorkomende oorzaak voor een traumatische laesie was een verkeersongeval (42%), gevolgd door een val (23%) en sportongeval (15%) (Tabel 1). De niet-

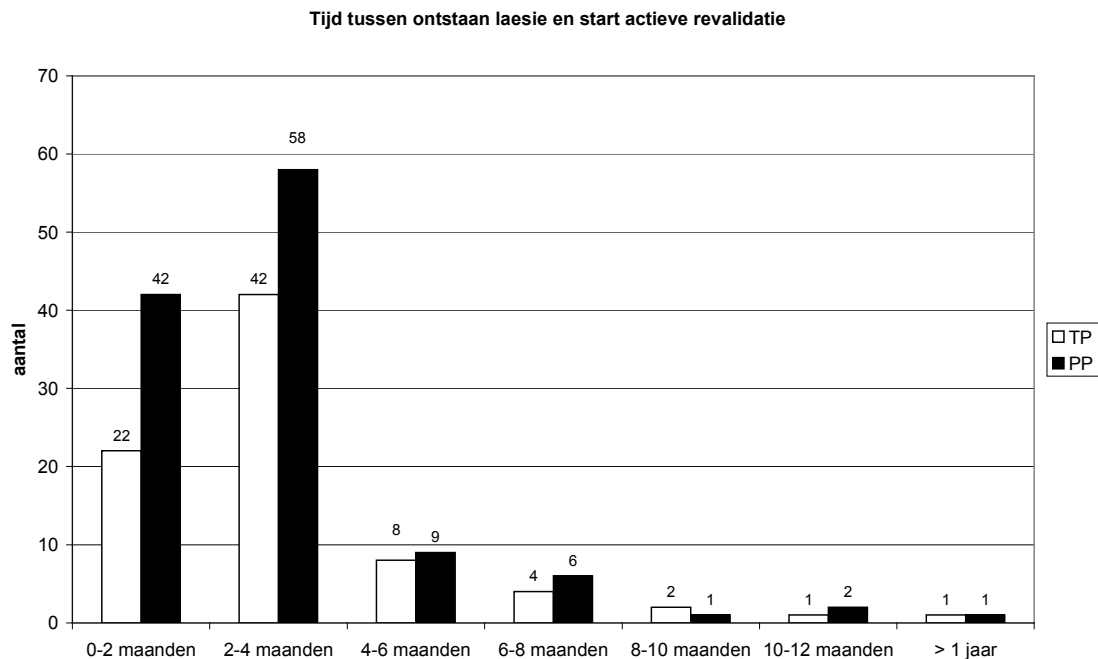
traumatische dwarslaesies waren voornamelijk veroorzaakt door andere redenen (43%) dan genoemd in de vragenlijst (myeluminfarct/bloeding, myelitis, goedaardige tumor en iatrogeen) (Tabel 1). Deze andere niet-traumatisch oorzaken van de dwarslaesie bestonden

uit spondylodiscitis, asterocytoom, tuberculeus proces, empyeem, hernia nucleus pulposus, arthrosis, syringomyelie, echinococcus infectie, osteoporosis.

Tabel 1: Proefpersoonkenmerken Koepelproject.

Kenmerken		Oorzaak laesie	
Man	150 (74%)	<i>Traumatisch</i>	151 (75%)
Vrouw	52 (26%)		
Leeftijd (gem.± SD)	40.8 ± 14.1		
<20 jaar	10 (5%)	Verkeersongeval	65 (42%)
20-29 jaar	45 (25%)	Bedrijfsongeval	16 (11%)
30-39 jaar	31 (17%)	Val	34 (23%)
40-49 jaar	37 (20%)	Sportongeval	22 (15%)
50-59 jaar	39 (21%)	Geweld	6 (4%)
>60 jaar	20 (11%)	Anders	8 (5%)
Paraplegie	120 (60%)	<i>Niet-traumatisch</i>	51 (25%)
Tetraplegie	82 (40%)	Myeluminfarct / bloeding	11 (21%)
Compleet	137 (68%)	Myelitis	6 (12%)
Incompleet	62 (32%)	(Goedaardige) tumor	5 (10%)
		Iatrogeen	7 (14%)
		Anders	22 (43%)

De tijd tussen het ontstaan van de laesie en de start van de actieve revalidatie varieerde van 0-2 maanden tot meer dan 1 jaar (Figuur 7). De proefpersonen die langer dan 8 maanden de laesie hadden bij de start van de revalidatie (T1), hadden diverse secundaire stoornissen gehad; b.v. debubitus (variërend van 20-240 dagen bedrust), een hernia nucleus pulposus operatie, of een chronische aspecifieke respiratoire aandoening.



Figuur 7: Tijd tussen het ontstaan van de laesie en de start van de actieve revalidatie (T1) onderverdeeld in personen met een tetraplegie (TP, wit) en met een paraplegie (PP, zwart).

Uitval van proefpersonen

Van de 205 revalidanten op T1 zijn er momenteel 43 uitgevallen voor T4 (18%) en er zijn data van 179 (T3) en 114 (T4) revalidanten binnen. De redenen van uitval waren verschillend: overleden (7), verhuisd (5), terugkeer loopfunctie (12), inclusiefout (2), psychische problemen (3), weigering (12), onbereikbaar (2).

Bij 7 centra zijn er 163 revalidanten tussen de 18-65 jaar uitgevallen bij aanvang van het onderzoek vanwege exclusiecriteria of andere redenen terwijl er 189 geïncludeerd zijn. Van deze geëxcludeerde groep was 67% man, had 72% een paraplegie, 20% een complete laesie en was de gemiddelde leeftijd 43.8 ± 13.1 jaar. Reden voor uitval waren: weigering (26), niet-blijvend rolstoelafhankelijk (81), progressieve aandoening (22), taalproblemen (10), psychische problemen (16), onbekend (8).

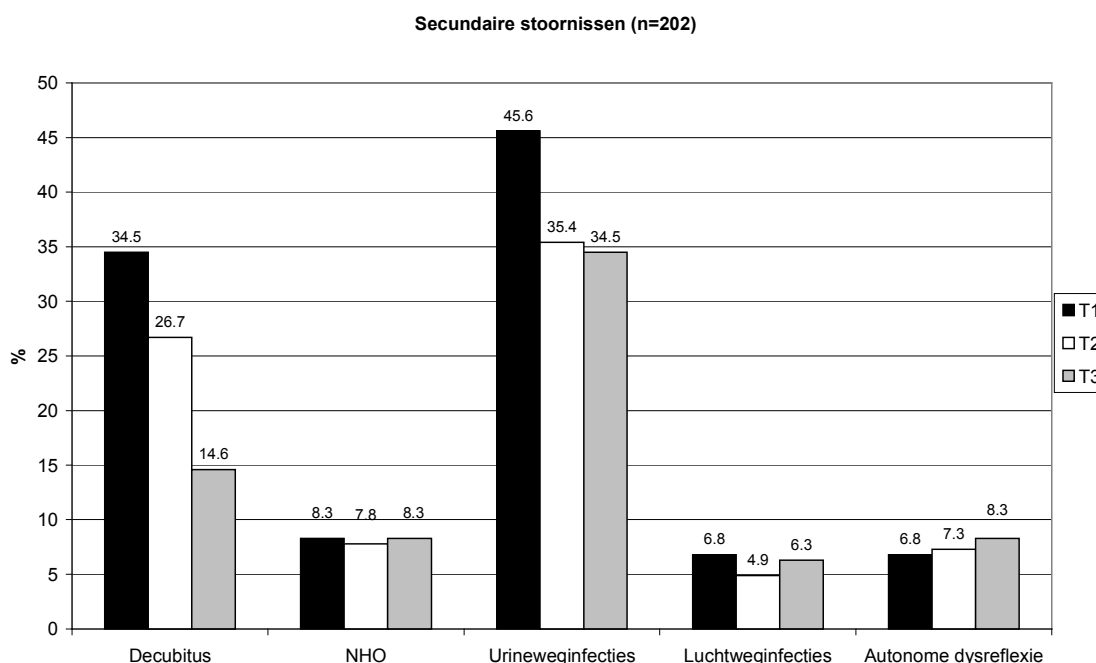
3. Descriptieve resultaten

De organisatie van het gehele project en het verzamelen en verifiëren van alle data heeft de afgelopen jaren veel tijd gekost. De eerste analyses zijn uitgevoerd met de database maar het analyseren van de grote hoeveelheid gegevens is uiteraard nog niet voltooid. Het statistisch analyseren van de gegevens van de multi-center database is complex door het ontstaan van nieuwe statistiekprogramma's zoals de multi-level regressie analyse. Deze techniek heeft vele voordelen ten opzichte van een voorheen uitgevoerde MANOVA, zoals: 1) de methode houdt rekening met de afhankelijkheid van herhaalde metingen binnen een persoon; 2) de methode corrigeert voor mogelijke verschillen tussen de revalidatiecentra; 3) het aantal observaties per persoon en de tijdsruimte mag variëren bij deze methode, d.w.z. ook personen die niet alle metingen konden uitvoeren, blijven toch geïnccludeerd in de analyse. Deze methode is echter vrij ingewikkeld waardoor het enige tijd kost om ingewerkt te raken in deze nieuwe materie.

De eerste gegevens van het Koepelproject zijn echter al geanalyseerd en gepubliceerd in internationale wetenschappelijke tijdschriften of gepresenteerd op congressen en als abstracts verschenen. Op de volgende pagina's staan voor het grootste deel van de testen, die afgenomen zijn binnen het Koepelproject, de resultaten beschreven. De resultaten zijn (deels) descriptieve uitkomsten, die in de toekomst meer in detail geanalyseerd en opgeschreven gaan worden door de verschillende betrokken onderzoeksgroepen.

Secundaire stoornissen

Secundaire stoornissen, zoals decubitus, urineweginfecties, en autonome dysreflexie, zijn een veel voorkomend probleem bij mensen met een dwarslaesie. De secundaire stoornis die het meest voorkwam in de onderzoekspopulatie van het Koepelproject, was de urineweginfectie. Aan het begin van de actieve revalidatie meldde 46% van de proefpersonen hier last van gehad te hebben sinds opname in het revalidatiecentrum (Figuur 8). Ook decubitus was een veelvoorkomend probleem, 35% van de proefpersonen gaf aan decubitus te hebben gehad sinds opname in het centrum (Figuur 8). Minder dan 10% had problemen gehad met neurogene heterotopie ossificatie (NHO), luchtweginfecties of autonome dysreflexie (Figuur 8). Het aantal proefpersonen dat problemen had met de twee meest genoemde secundaire stoornissen, urineweginfectie en decubitus, nam wel af tijdens de revalidatieperiode (Figuur 8).



Figuur 8: Het vóórkomen van secundaire stoornissen voor de start van actieve revalidatie (T1), tijdens de eerste 3 maanden van actieve revalidatie (T2) en tussen T2 en ontslag van klinische revalidatie (T3).

De data m.b.t. de secundaire stoornissen zullen verder uitgewerkt worden door AGIO's van de Hoogstraat onder begeleiding van Marcel Post. Tevens zullen de data als determinanten o.a. worden meegenomen bij het handbike-project (L. Valent), Rolstoelvaardigheden (O. Kilkens), Fysieke belastbaarheid (J. Haisma).

Van Lieshout Handfunctietest

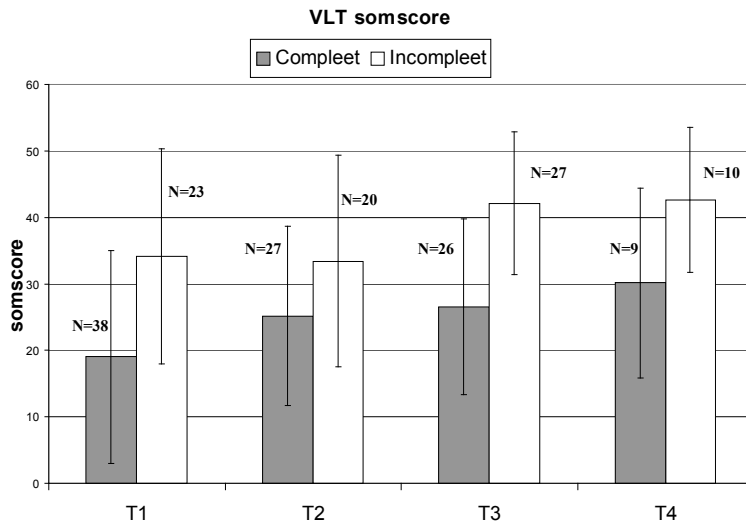
Van 1995 tot 2002 is in het Revalidatiecentrum Hoensbroeck, in samenwerking met het iRv Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap, een protocol ontwikkeld om de armhandfunctie van patiënten met een tetraplegie op een kwalitatieve manier te beschrijven. Zo'n soort instrument was voor die tijd namelijk niet voorhanden (Pons et al, 2004). Vervolgens is m.b.v. een cross-sectionele studie de validiteit van de VLT bepaald bij mensen met een tetraplegie (Post et al., 2004). Uit deze studie kwam naar voren dat de VLT een valide instrument is om de handfunctie te meten bij mensen met een tetraplegie.

In het Koepelproject werd de VLT 1x uitgevoerd door de beste hand met testvoorwerpjes. De test wordt alleen uitgevoerd bij proefpersonen met een laesieniveau op C8 en hoger. De 10 taken representeren: positioneren, grijpen, verplaatsen, plaatsen, loslaten en manipuleren. De uitvoeringsmogelijkheid wordt gescoord (schaal 0-5). Tabel 2 laat de gemiddelde scores per testonderdeel zien.

Tabel 2. Gemiddelde (Gem.) en standaard deviatie (SD) van de scores per testonderdeel van de Van Lieshout handfunctietest.

	T1		T2		T3		T4	
	Gem.	SD	Gem.	SD	Gem.	SD	Gem.	SD
Aantal proefpersonen	61		52		57		22	
score voorwaarts reiken	2.82	2.05	3.38	1.88	4.05	1.47	4.23	1.07
score boogtaak	2.63	2.10	3.38	1.81	3.86	1.65	4.32	1.29
score opening duim	2.97	2.02	3.15	1.73	3.58	1.58	4.14	1.52
score grepen duim	2.28	1.82	2.42	1.71	2.91	1.72	3.41	1.62
score kracht duim	2.20	1.88	2.85	1.58	3.23	1.51	3.82	1.59
score opening vingers	2.79	2.28	3.09	2.09	3.49	1.97	3.59	2.15
score kracht vingers	2.72	2.04	3.31	1.86	3.68	1.64	4.00	1.41
score schrijven	2.33	1.80	2.69	1.53	3.04	1.56	3.36	1.36
score lucifer	2.33	2.11	2.83	1.95	3.29	1.79	3.77	1.74
score flesje	1.56	1.77	2.21	1.72	3.05	1.79	3.62	1.69

Het verloop van de somscore van de VLT staat weergegeven in figuur 9. Uit deze gegevens lijkt het dat de handfunctie van revalidanten met een tetraplegie vooruitgaat tijdens de revalidatieperiode en daarna. Toekomstige statistische analyses moeten uitwijzen of dit ook daadwerkelijk zo is.

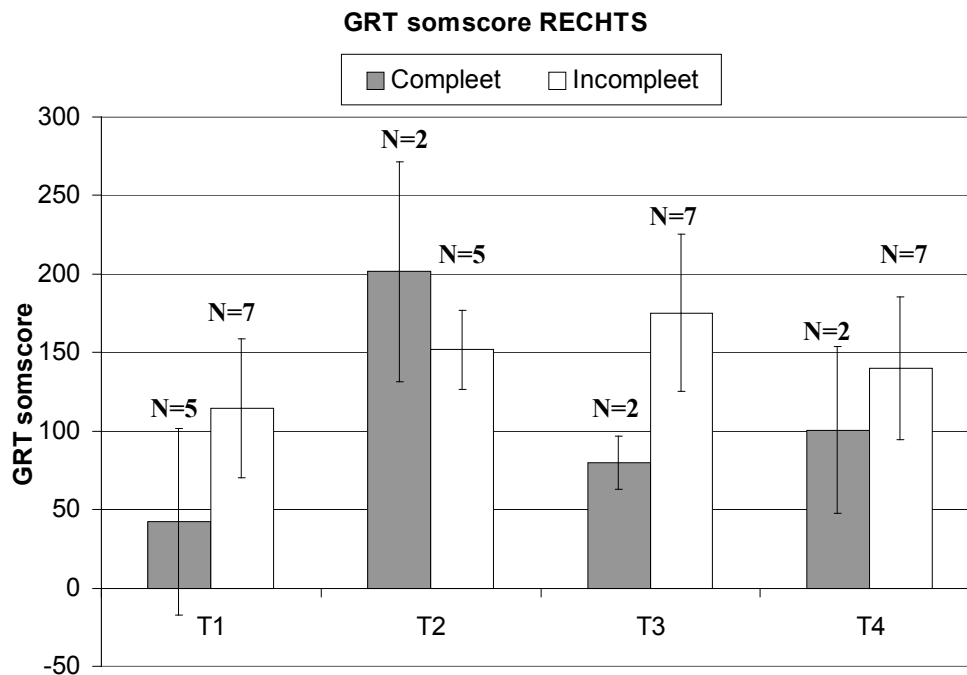


Figuur 9: Somscore van de testen van de Van Lieshouttest (VLT) van revalidanten met een complete en incomplete tetraplegie op de 4 meetmomenten van het Koepelproject. N is het aantal proefpersonen.

De handfunctie testen (zowel VLT als GRT, zie volgende pagina) zullen verder uitgewerkt worden door de onderzoeksgroep van Roessingh Research and Development (G. Snoek en M. IJzerman). Zij zullen het verloop van de handfunctie tijdens en na de revalidatie beschrijven en tevens onderzoeken wat de determinanten van de handfunctie zijn zoals spierkracht, pijn, spasme.

Grasp Release Test

De Grasp Release Test (GRT) is een specifiek voor C5-C6 tetraplegische patiënten ontwikkelde handfunctietest ter evaluatie van de lateraal- en palmairgreep. De GRT bestaat uit een testbord van 6 testvoorwerpen: pin, gewicht, vork, blikje, videoband en blokje. Gescoord wordt het aantal goed uitgevoerde handelingen. In figuur 10 staat weergegeven de somscore van de GRT, dit is een optelsom van het aantal goed uitgevoerd handelingen voor alle 6 de testvoorwerpen.



Figuur 10: Somscore van de testen van de Grasp Release Test (GRT) van revalidanten met een complete en incomplete tetraplegie op de 4 meetmomenten van het Koepelproject. N is het aantal proefpersonen.

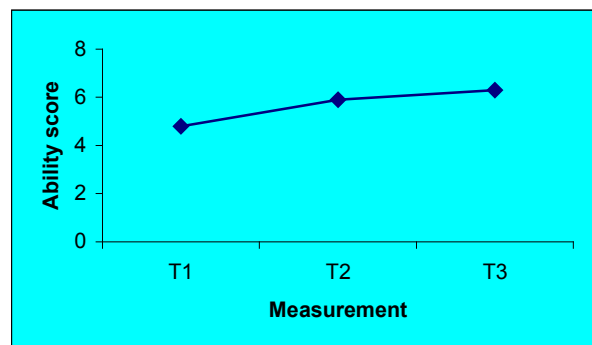
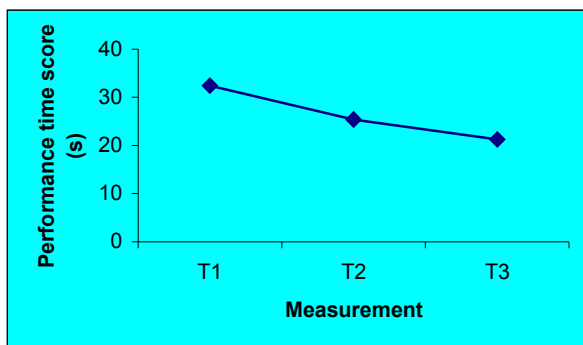
Bij deze resultaten moet opgemerkt worden dat de gemiddelden en standaard deviaties gebaseerd zijn op kleine groepen proefpersonen, variërend van 2-7 personen, aangezien de test alleen bij patiënten met een C5-6 laesie werd afgenomen. De weergegeven GRT somscores van T2 t/m T4 van de revalidanten met een complete laesie zijn de scores van maar 2 proefpersonen.

Rolstoelvaardigheden

Veel patiënten met een dwarslaesie maken in het dagelijks leven gebruik van een handbewogen rolstoel. Het beheersen van rolstoelvaardigheden is zeer belangrijk om na de revalidatie een zo zelfstandig mogelijk leven te leiden. Resultaten van de rolstoelvaardigheden zijn al uitgebreid beschreven in de artikelen van Olga Kilkens, zie bijlagen. De rolstoelvaardigheden test bestaat uit verschillende onderdelen: 8-circuit, drempel 4 cm, plateau 10 cm, 15 m sprint, loop-test, transfer, 3% en 6% helling rijden op de lopende band, 3 min. submaximaal rijden op de lopende band.

Kilkens et al. hebben eerst de 'construct validity & responsiveness' van de testen m.b.t. de rolstoelvaardigheden bepaald (Kilkens et al., 2004). Zij concludeerden dat de testbatterij een valide en 'responsive' instrument was om de mobiliteit m.b.v. een rolstoel van mensen met een dwarslaesie te meten. In een andere studie hebben Kilkens et al. (2002) de inter- en intrabeoordeelaarsbetrouwbaarheid gemeten van de testbatterij. Uit de resultaten van deze studie kwam naar voren dat zowel de inter- als intrabeoordeelaarsbetrouwbaarheid goed zijn voor de testen m.b.t. het meten van de rolstoelvaardigheid. In haar vervolgartikelen heeft Kilkens et al. de rolstoelvaardigheden (met een hoepelrolstoel) beschreven van mensen met een dwarslaesie tijdens de revalidatie. Zij keken hierbij naar de longitudinale ontwikkeling als wel naar relatie tussen rolstoelvaardigheden en onder andere persoonskenmerken, laesiekenmerken, secundaire complicaties, co-morbiditeit (Kilkens et al., 2004).

De berekende uitkomstmaten zijn de prestatiescore, de uitvoerbaarheidsscore en de fysieke belastingscore (percentage heart rate reserve). De prestatiescore is de som van de tijd nodig om de 15 m sprinttest en het 8-circuit uit te voeren. Hoe lager de tijd, hoe beter de score is. De uitvoerbaarheidsscore is de somscore van de uitvoerbaarheid (nee=0, ja=1, gedeeltelijk= $\frac{1}{2}$) van 8 testen: 8-circuit, drempel, plateau, 15 m sprint, en transfer, 3% en 6% helling, 3 minuten rolstoelrijden op een lopende band. In de grafieken staat het resultaat



weergegeven van de multi-level analyse wat betreft de ontwikkeling van de rolstoelvaardigheden tijdens de revalidatie.

In Tabel 3 zijn de resultaten weergegeven van de prestatie- en uitvoerbaarheidsscore, onderverdeeld in 4 groepen wat betreft niveau en uitgebreidheid van de laesie.

Tabel 3: Uitkomsten (gemiddelde en standaarddeviatie) van de prestatiescore en uitvoerbaarheidsscore van de revalidanten van het Koepelproject met een complete en incomplete tetraplegia (TP) en paraplegie (PP) op de 4 meetmomenten van het Koepelproject.

Prestatiescore

	T1			T2			T3			T4		
	Gem.	SD	n	Gem.	SD	n	Gem.	SD	n	Gem.	SD	n
TP compleet	48.94	21.87	18	39.62	17.89	21	28.25	10.28	24	30.33	13.70	9
TP incompleet	43.31	28.04	16	34.29	12.71	14	28.73	13.11	22	27.20	7.21	10
PP compleet	26.17	11.67	66	20.71	8.32	49	19.14	7.80	64	18.90	10.36	39
PP incompleet	30.53	19.51	30	25.11	10.34	19	17.23	4.56	26	19.88	10.73	17

Uitvoerbaarheidsscore

	T1			T2			T3			T4		
	Gem.	SD	n	Gem.	SD	n	Gem.	SD	n	Gem.	SD	n
TP compleet	2.08	2.33	31	3.05	2.63	29	4.60	2.57	26	4.95	2.90	10
TP incompleet	4.37	2.22	19	3.53	2.67	18	5.29	2.48	24	4.72	3.32	9
PP compleet	5.66	2.10	64	6.71	1.93	47	6.93	1.90	61	7.16	1.92	37
PP incompleet	6.27	1.23	28	6.39	1.91	19	7.68	0.35	25	7.46	0.91	14

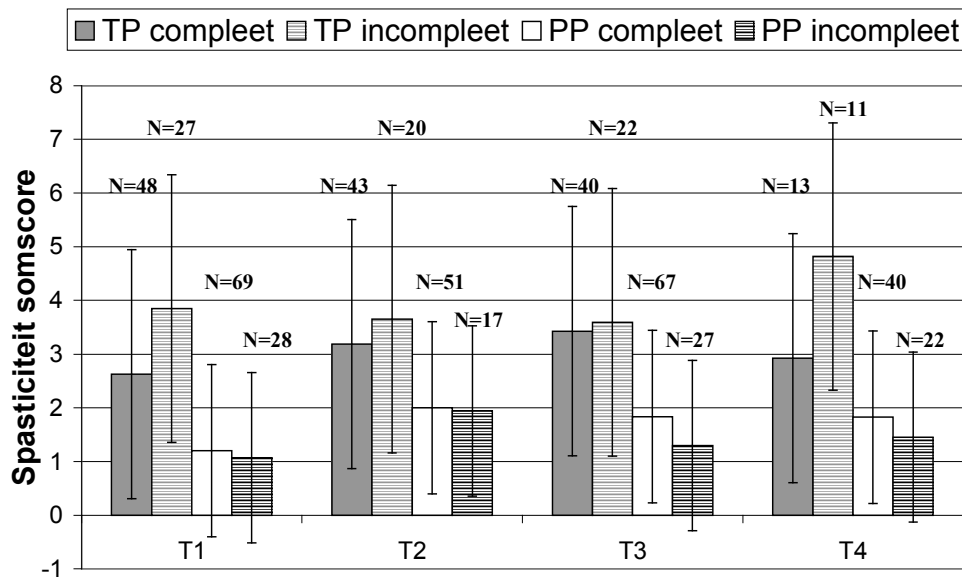
Uit de resultaten van Kilkens et al. (2004) kwam naar voren dat de prestatiescore, uitvoerbaarheidsscore en ook de fysieke belastingscore allen significant verbeterden tussen T1 en T2 ($p < 0.05$). De prestatiescore was de enige score die ook nog significant verbeterde tussen T2 en T3.

De variabelen die de ontwikkeling van de rolstoelvaardigheden tijdens de revalidatie het meest beïnvloedden, waren: leeftijd, body mass index (BMI), en de compleetheid en hoogte van de laesie. In het algemeen verbeterden mensen met een lage BMI zich meer dan mensen met een hoge BMI. Tussen T2 en T3 gingen de revalidanten met een tetraplegie meer vooruit dan de revalidanten met een paraplegie.

Spasticiteit

Spasticiteit is een verhoogde, snelheidsafhankelijke weerstand bij passief bewegen. Deze weerstand treedt op als een verhoogde rekreflex. De spasticiteit wordt gescoord van 0-3 en is afhankelijk van het aantal blokkades dat optreedt tijdens de beweging. De spasticiteit van de volgende gewrichten is onderzocht: heup adductie, knie flexie, knie extensie, enkel plantairflexie, elleboog flexie en elleboog extensie. De weergegeven resultaten (figuur 11) zijn de somscores van de spasticiteitscores van de 6 gewrichten aan de rechterkant van de proefpersoon (dus score kan variëren tussen 0 en 18).

Spasticiteit somscore



Figuur 11: Somscore van de meting van de spasticiteit voor mensen met een complete en incomplete paraplegie (PP) of tetraplegie (TP). N is het aantal proefpersonen.

Uit de grafiek lijkt het dat er geen grote schommelingen zijn (max. range was 0-18) in de spasticiteit gedurende en na de revalidatieperiode. Verder lijken de mensen met een tetraplegie constant meer spasticiteit te vertonen dan mensen met een paraplegie.

Bewegingsbeperkingen

Bewegingsbeperkingen van de gewrichten worden gemeten door middel van passief bewegen van het betreffende gewricht in de te onderzoeken richting. Wanneer de gevonden bewegingsuitslag 10° minder is dan de normale (gemiddelde) bewegingsuitslag is de score 'Ja'. In tabel 4 staan de percentages weergegeven (ten opzichte van de hele groep) van revalidanten die last hebben van bewegingsbeperking in gewrichten.

Tabel 4: Percentage van revalidanten, t.o.v. totale groep, die een bewegingsbeperking heeft in de genoemde gewrichten.

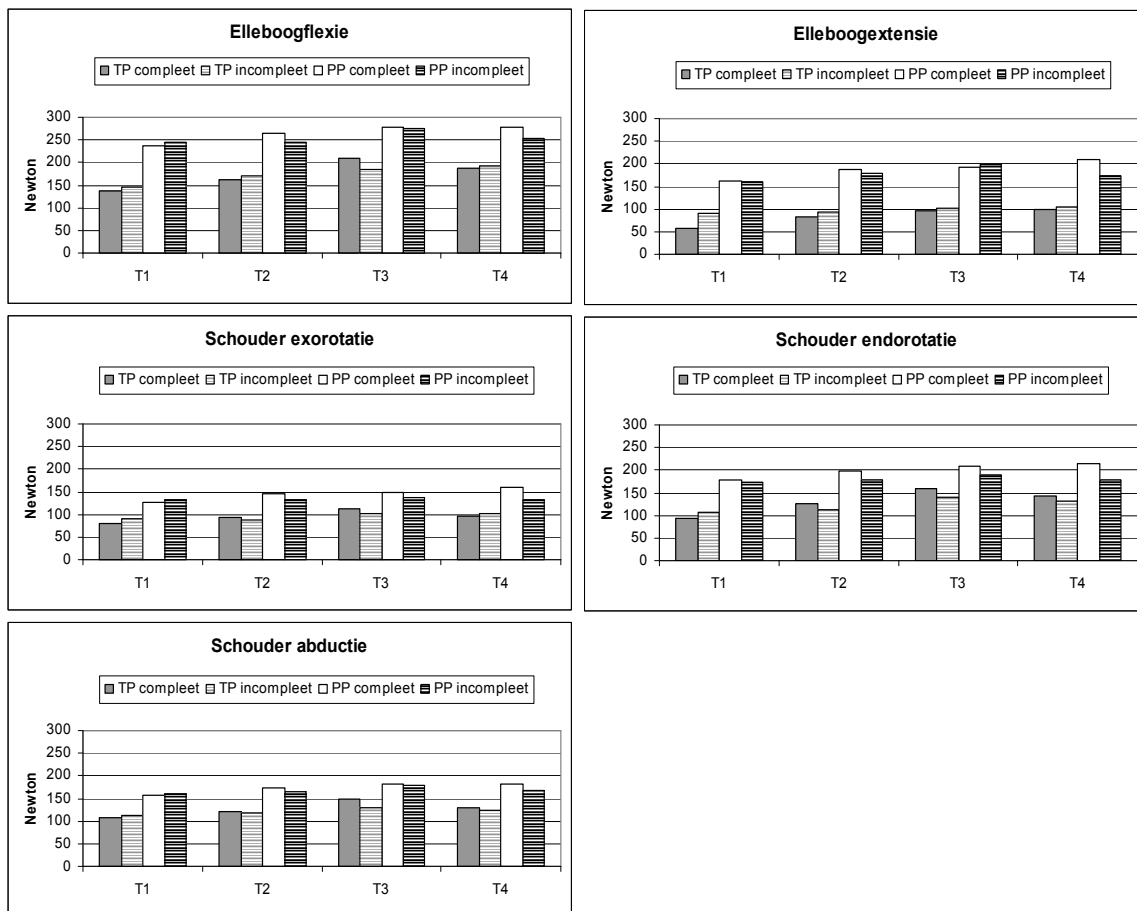
		T1	T2	T3	T4
Heup	anteflexie	21%	20%	10%	7%
	extensie	10%	15%	12%	14%
	abductie	8%	8%	10%	9%
Knie	flexie	13%	15%	11%	9%
	extensie	3%	2%	2%	9%
Enkel	dorsaalflexie	27%	29%	35%	33%
Schouder	anteflexie-elevatie	31%	38%	27%	17%
	exorotatie	21%	30%	14%	3%
	abductie glenohumeraal	10%	12%	7%	4%
Elleboog	flexie	5%	4%	2%	1%
	extensie	6%	5%	5%	2%
Pols	palmairflexie	16%	19%	15%	7%
	dorsaalflexie	22%	26%	20%	12%

De grootste bewegingsbeperkingen lijken op te treden in de enkel en de schouder. De elleboog daarentegen lijkt de minste problemen op te leveren wat betreft bewegingsbeperking. Zowel elleboog flexie (1-5%) als extensie (2-6%) laten een laag percentage zien van revalidanten met bewegingsbeperking.

Spierkrachtmeting d.m.v. handdynamometrie

De spierkracht van de linker- en rechterarm is gemeten met een hand-held dynamometer (MicroFet) terwijl de proefpersoon een maximale kracht opbouwt die wordt tegengehouden door een testafnemer. De spiergroepen, die gemeten worden zijn: elleboogflexie, elleboogextensie, schouder exorotatie, schouder endorotatie, schouder abductie.

De metingen leveren informatie op over de verandering van spierkracht. Voor patiënten met schouderklachten – een veel voorkomend en groot probleem voor mensen die voor het functioneren geheel afhankelijk zijn van hun armen – is informatie over spierzwakte van belang zodat er eventueel een specifiek trainingsprogramma kan worden opgesteld en geëvalueerd. Resultaten zijn weergegeven in figuur 12. In het algemeen lijkt de spierkracht tijdens de revalidatie toe te nemen.

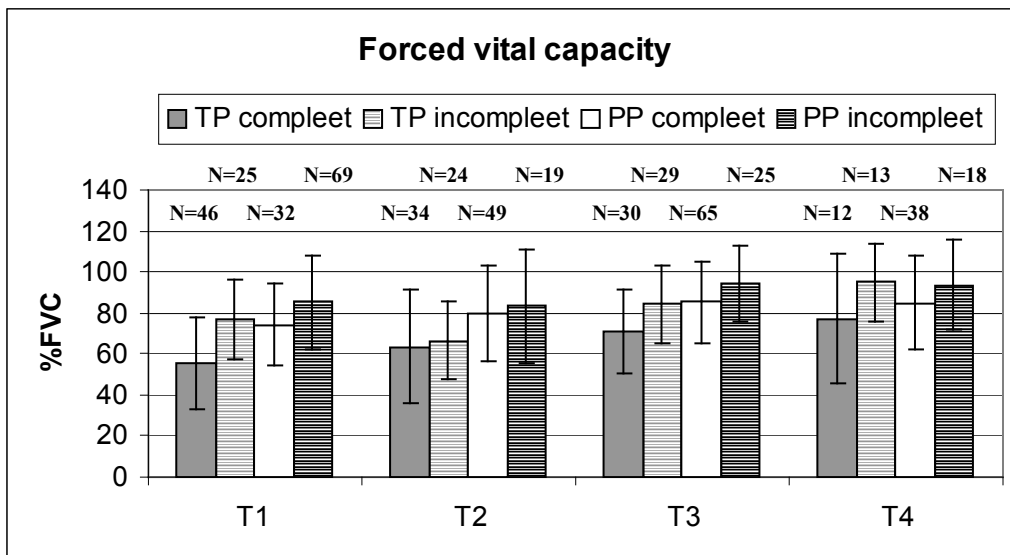


Figuur 12: Spierkracht (in Newton) van vijf verschillende spiergroepen van de rechterarm van de proefpersonen gedurende en na revalidatie. De groep is ingedeeld in mensen met een complete en incomplete tetraplegie (TP) en paraplegie (PP).

Longfunctie

Met behulp van spirometrie kan de longfunctie worden bepaald. Een beperkte respiratoire functie kan b.v. de uitvoering van lichamelijke activiteit of het ophoesten van slijm belemmeren. Deze laatste kan het risico op respiratoire complicaties vergroten, dat één van de grootste oorzaken is van morbiditeit en mortaliteit bij mensen met een dwarslaesie.

Tijdens de test moet de proefpersoon maximaal in- en uitademen door een mondstuk. In figuur 13 is het verloop tijdens en na de revalidatie van één van de uitkomstmaten (de forced vital capacity (FVC)) weergegeven. De FVC is het volume vanaf de maximale uitademingsstand tot de maximale inademingsstand. De figuur laat zien dat de FVC in het algemeen toeneemt tijdens de revalidatie.



Figuur 13: De Forced Vital Capacity (FVC) uitgedrukt als percentage van de geschatte waarde van de revalidanten met een complete of incomplete tetraplegie (TP) en paraplegie (PP). N is het aantal proefpersonen.

Postma et al. (2004) toonden aan dat de vitale capaciteit (FVC) en 'peak expiratory flow' (PEF) het laagste waren bij personen met een hoge motorisch complete laesie; dit zijn ook de mensen met de grootste uitval van functies. Personen met een motorische incomplete paraplegie lieten de hoogste waarden zien. Zowel FVC en PEF verbeterden significant gedurende de eerste 3 maanden van actieve revalidatie.

De longfunctie data zullen verder uitgewerkt worden door de onderzoeksgroep van M. Hopman en in het dakpanproject 'Fysieke capaciteit in de dwarslaesierevalidatie' van AGIKO J. Haisma.

Inspanningstest

Een verminderde fitheid en uithoudingsvermogen kan een belemmering zijn voor het uitvoeren van langer durende activiteiten. Bovendien is een verminderde fitheid gerelateerd aan een hoger risico op hart- en vaatziekten. Het prestatievermogen in de rolstoel is bepalend voor de mogelijkheid om langere afstanden buiten te rijden en ook indicatief voor activiteiten in het dagelijks leven.

Om de fitheid, uithoudingsvermogen en maximaal prestatievermogen van een patiënt in een testrolstoel te meten, werden er indien mogelijk twee 3 min. durende submaximale inspanningstesten en een maximaal test afgenomen. Hieronder zijn in tabel 5 het verloop weergegeven van het maximale vermogen en de maximale zuurstofopname. In het algemeen treedt er een verbetering op van de maximale zuurstofopname en het vermogen tijdens de revalidatieperiode.

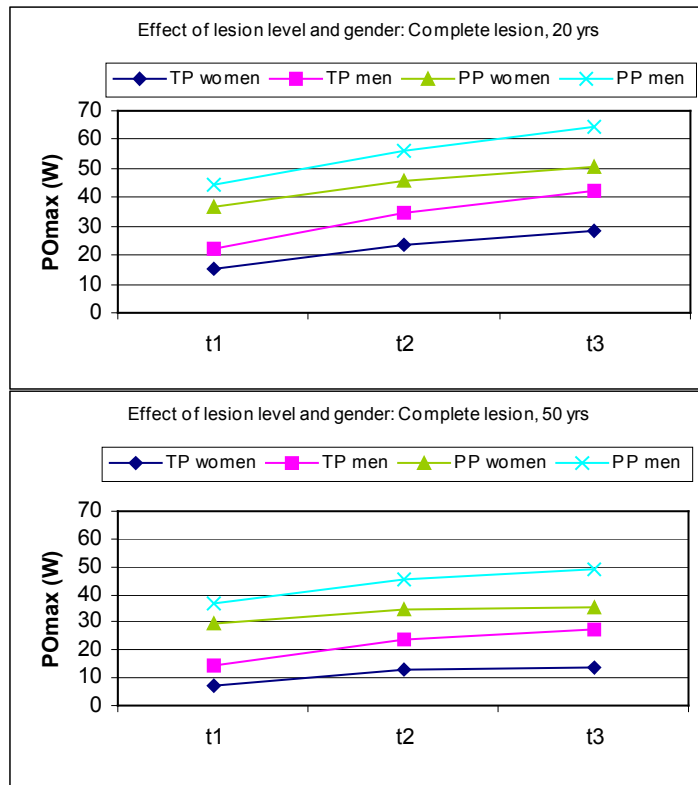
Tabel 5: Verloop tijdens de revalidatie van de maximale zuurstofopname en vermogen van revalidanten met een complete/incomplete para- of tetraplegie.

Maximale zuurstofopname (l/min)													
		T1			T2			T3			T4		
		Gem.	SD	n	Gem.	SD	n	Gem.	SD	n	Gem.	SD	n
TP	compleet	0.73	0.14	10	0.75	0.17	12	0.85	0.28	16	1.09	0.46	6
	incompleet	0.95	0.25	12	1.05	0.48	7	1.15	0.39	16	1.33	0.45	5
PP	compleet	1.03	0.30	53	1.18	0.36	44	1.29	0.39	54	1.32	0.46	34
	incompleet	1.15	0.48	26	1.28	0.40	16	1.43	0.54	25	1.33	0.49	16

Maximaal vermogen (W)													
		T1			T2			T3			T4		
		Gem.	SD	n	Gem.	SD	n	Gem.	SD	n	Gem.	SD	n
TP	compleet	15.01	4.86	10	16.70	6.94	13	24.16	15.24	16	35.43	30.03	6
	incompleet	21.33	10.70	13	21.60	7.16	7	32.02	18.04	16	36.53	19.02	5
PP	compleet	37.64	17.14	51	45.02	15.64	44	49.81	22.06	56	57.48	25.98	34
	incompleet	36.38	190.2	26	48.84	24.48	16	59.39	24.69	25	50.59	24.99	15

In tegenstelling tot de VO₂max is het maximaal vermogen (POMax) een functionele maat, dat een indicatie geeft van de rolstoelprestatie in het dagelijkse leven. Dallmeijer et al. (2004, submitted) beschreven de ontwikkeling van POMax tijdens de revalidatie van mensen met

een dwarslaesie. Tevens onderzochten zij de relatie van POmax met persoon- en laesiekenmerken. De gemiddelde POmax nam significant toe van 30.5 W (T1) naar 39.5 W (T2) en



44.2 W (T3). Revalidanten met een paraplegie, incomplete laesie, mannen en jongeren toonden hogere POmax waarden, zie afbeeldingen hiernaast. Leeftijd en geslacht lieten ook een significante interactie zien met de tijd; verbeteringen in POmax tijdens de revalidatie waren minder in oudere en vrouwelijke personen. Deze factoren moeten dan ook meegenomen worden als men de fysieke capaciteit traint in een rolstoel tijdens de dwarslaesierevalidatie.

De Groot et al. (2004, submitted) onderzocht de ontwikkeling van de mechanische efficiëntie (ME) van het rolstoelrijden tijdens de dwarslaesierevalidatie. Een hoge ME betekent dat de proefpersoon efficiënt met zijn energie omgaat op een bepaald vermogen. De resultaten toonden aan dat er een significante verbetering in ME is tijdens de eerste 3 maanden van actieve dwarslaesierevalidatie. Revalidanten met een paraplegie toonden hogere ME-waarden dan revalidanten met een tetraplegie. Aangezien ME hoger is als er op een hoger vermogen (hogere weerstand) wordt gereden en mensen met een paraplegie i.h.a. op een hoger vermogen reden, werd er nog gecorrigeerd voor vermogen. Echter bleef het verschil tussen revalidanten met een tetra- en paraplegie bestaan. Dit komt waarschijnlijk door meer uitval van functies (o.a. spierkracht en coördinatie) bij mensen met een tetraplegie waardoor de taak minder efficiënt uitvoerbaar is. De compleetheid van de laesie had geen effect op de efficiëntie van het rolstoelrijden. In een toekomstige studie zal gekeken worden naar factoren die samen kunnen hangen met ME, zoals fysieke capaciteit, rolstoelvaardigheden, spierkracht en persoonskenmerken.

Vragenlijst Pijnklachten

Deze vragenlijst ging over pijn aan het bewegingsapparaat. Onderstaande gegevens (tabel 6) geven aan of de revalidant pijn aan spieren en gewrichten heeft gehad een half jaar voorafgaand aan het ontstaan van de dwarslaesie, sinds opname in het revalidatiecentrum, voor T1, T2, T3 en na ontslag (T4). Er is een somscore gemaakt van de pijnklachten van 13 gewrichten (vingers, elleboog, schouder, nek/rug, heup, knie, enkel/voet). Is de score 0 dan heeft de revalidant geen pijn gehad. Voor elk gewricht dat pijn doet, wordt er 1 punt bij de score opgeteld (dus range van 0-13). Nog niet alle 205 proefpersonen hebben de vragenlijsten op alle meetmomenten ingevuld. Verder zijn er revalidanten die op T2 al met ontslag gingen, deze data zijn ingevuld bij T3 i.p.v. T2. Uit deze descriptieve gegevens lijkt het dat mensen voor het ontstaan van de laesie beduidend minder pijnklachten hadden dan na het ontstaan van hun laesie.

Tabel 6: Het voorkomen van één of meerdere pijnlijke gewrichten voor en na het ontstaan van de dwarslaesie.

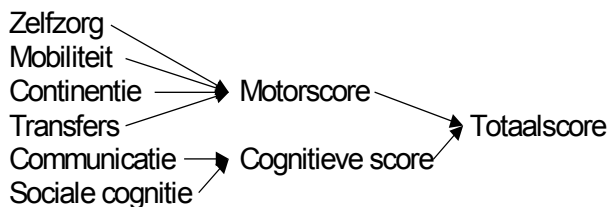
Aantal pijnlijke gewrichten	voor laesie	T1	T2	T3	T4
0	58%	21%	13%	27%	19%
1	25%	24%	16%	21%	9%
2	9%	19%	12%	13%	6%
3	3%	15%	13%	11%	5%
4	3%	8%	6%	7%	2%
5	1%	5%	4%	3%	1%
6	-	3%	-	1%	1%
7	-	3%	2%	1%	1%
8	-	1%	-	-	-
9	-	-	-	-	-
10	-	-	-	-	-
11	-	-	-	-	-
12	-	-	-	-	-
13	-	-	-	-	-
Missing	0%	0%	33%	16%	54%

De pijndata zullen deels geanalyseerd worden in het kader van het project 'Mechanische belasting van de bovenste extremiteit' van S. van Drongelen. Verder zullen de gegevens m.b.t. neurologische pijn op termijn door M. Post en F. van Asbeck worden geanalyseerd en beschreven.

Functional Independence Measure (FIM)

De FIM is een vragenlijst om de zelfstandigheid van mensen te bepalen. Achttien items met betrekking tot zelfzorg, continentie, transfers, verplaatsing, communicatie en sociale cognitie worden gescoord tussen de 1 (totale hulp) en 7 (volledig zelfstandig). De eerste resultaten van de FIM zijn geanalyseerd en opgeschreven door Marcel Post als een artikel voor Revalidata en het Journal of Rehabilitation Research and Development, zie bijlagen.

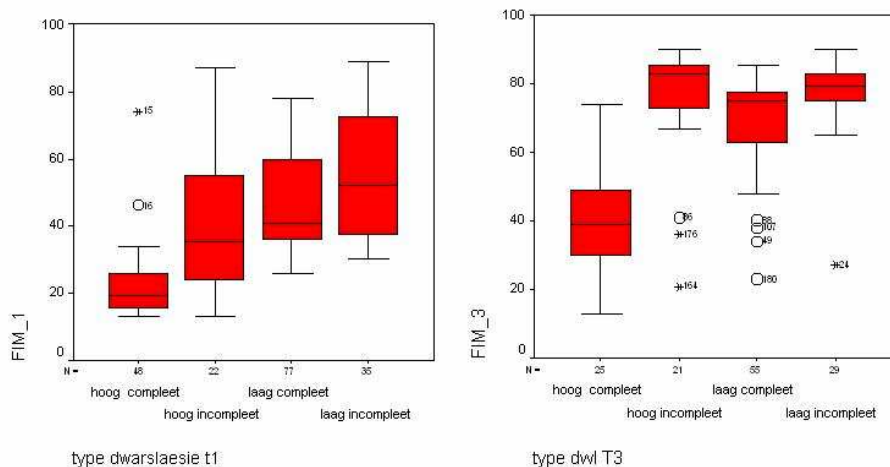
Tabel 7 geeft aan dat er een significante verbetering is in de FIM motor score (per item en totaalscore) gedurende de revalidatie. Figuur 14 laat de verandering in FIM scores zien per groep tussen T1-T2 en T2-T3.



Tabel 7: FIM scores start en ontslag van klinische revalidatie

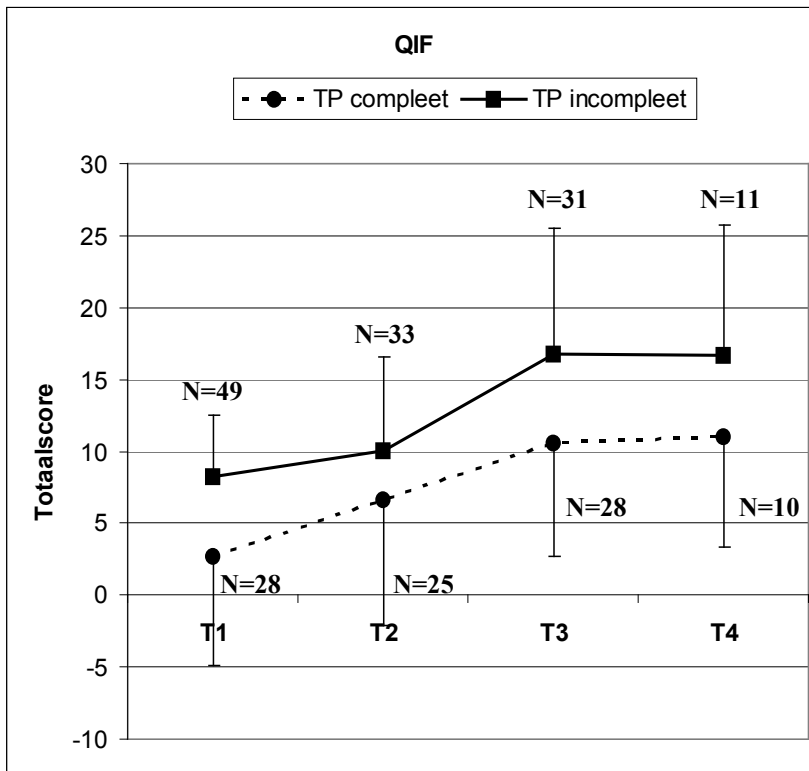
Score	max. range	Start (T1)	Ontslag (T3)	P-waarde
Zelfzorg	6 - 42	22,3	33,3	0,000
Continentie	2 - 14	5,1	9,1	0,000
Transfers	3 - 21	7,5	15,2	0,000
Mobiliteit	2 - 14	6,5	8,4	0,000
FIM Motor	13 - 91	41,4	66,5	0,000

Figuur 14: FIM motorscores op T1 (links) en T3 (rechts) van mensen met een hoge en lage incomplete en complete laesie.



Quadriplegia Index of Function (QIF)

Voor mensen met een tetraplegie kan de mate van zelfstandigheid ook nog gescoord worden met de QIF. De zelfstandigheid wordt daarbij gescoord (van 0 (afhankelijk) tot 4 (zelfstandig)) m.b.t. de vragen ‘van ruglig tot zijlig komen’, ‘haren wassen en drogen’, ‘transfer van bed naar stoel maken’, ‘kleden onderlichaam aantrekken’, ‘remmen van rolstoel vastmaken en losmaken’, en ‘open maken van karton’. Ook bij deze vragenlijst is er een somscore van alle vragen opgesteld (variërend van 0-24). Het verloop van de QIF totaalscore over de tijd is weergegeven in figuur 15. De figuur laat zien dat de mate van zelfstandigheid toe lijkt te nemen gedurende de revalidatie. Na ontslag van klinische revalidatie lijkt de mate van zelfstandigheid een plateau bereikt te hebben.

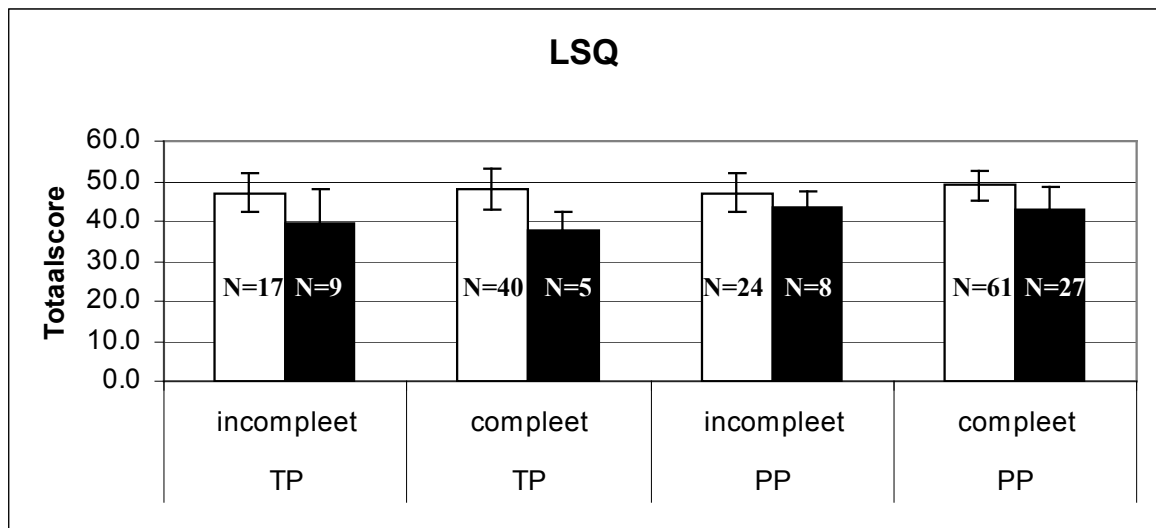


Figuur 15: Verloop van de Quadriplegia Index of Function (QIF) totaalscore tijdens en na de revalidatie van mensen met een complete en incomplete tetraplegie (TP). N is het aantal proefpersonen.

De psychosociale gegevens (FIM, QIF etc.) zullen in de toekomst onder leiding van M. Post verder worden uitgewerkt. Verder worden de psychosociale data geanalyseerd als determinanten bij verschillende projecten (rolstoelvaardigheden, handbike, handfunctie, fysieke capaciteit).

Life Satisfaction Questionnaire (LSQ)

De uitslag van de LSQ vragenlijst geeft aan hoe tevreden mensen zijn met hun leefsituatie. De scoremogelijkheid loopt van 1-6 (zeer onbevredigend tot zeer bevredigend). De 9 vragen gaan over tevredenheid met betrekking tot zelfstandigheid, relatie, beroepsituatie, sexleven, gezinsleven, sociale contacten, vrije tijd en financiële situatie. Ook bij deze vragenlijst is de somscore berekend (range: 1-54). Deze vragenlijst gaat over de tevredenheid van de revalidant vóór het ontstaan van de dwarslaesie (gemeten op T1) en een jaar na ontslag uit het revalidatiecentrum (gemeten op T4). Figuur 16 laat zien dat men in het algemeen erg tevreden was met het leven vóór het ontstaan van de laesie en iets minder een jaar na ontslag uit het revalidatiecentrum.



Figuur 16: Totaalscore van de Life Satisfaction Questionnaire van revalidanten met een complete en incomplete tetra- (TP) en paraplegie (PP) voor de laesie (wit) en 1 jaar na ontslag uit het revalidatiecentrum (zwart). N is het aantal proefpersonen.

SF-36 Algemene gezondheid & SF-36 Mentale gezondheid en vitaliteit & Algemeen Welbevinden

De SF-36 algemene gezondheid gaat over de gezondheid van de revalidant op het moment van invullen en 4 weken ervoor. De scores lopen van 1 t/m 5 (uitstekend-slecht) en er zijn 5 items om te scoren (dus totaalscore varieert van: 5-25). De SF-36 Mentale Gezondheid en Vitaliteit gaat over hoe de revalidant zich voelt en hoe het met hem ging in de afgelopen vier weken. Er zijn 9 items die gescoord kunnen worden van 1 t/m 6 (altijd-nooit); met een range van 9-54.

De vragenlijst naar het Algemeen welbevinden vraagt naar de kwaliteit van leven van de revalidant op het moment zelf (range 1-6: zeer onbevredigend – zeer bevredigend) en naar een vergelijking met de kwaliteit van leven voor het ontstaan van de dwarlaesie (range 1-7: veel slechter – veel beter). De somscore varieert dan tussen 2-13. Voor de algemene gezondheid score is ook het aantal proefpersonen aangegeven. Voor de andere scores zijn deze aantallen ongeveer hetzelfde.

Tabel 8: Gesommeerde score van de algemene gezondheid, mentale gezondheid en het algemeen welbevinden tijdens en na de revalidatie van mensen met een complete en incomplete tetraplegie en paraplegie.

SF-36 Algemene Gezondheid totale score

	T1			T2			T3			T4		
	Gem.	SD	n	Gem.	SD	n	Gem.	SD	n	Gem.	SD	n
TP compleet	17.04	2.96	26	17.23	2.90	26	15.29	2.93	28	14.69	2.69	13
TP incompleet	17.51	3.31	51	15.81	2.41	31	14.39	3.27	31	14.33	2.84	12
PP compleet	17.36	3.10	36	15.60	2.74	20	16.04	2.47	27	15.24	2.41	21
PP incompleet	17.59	2.94	83	16.24	2.96	51	15.09	2.46	69	15.33	2.90	42

SF-36 Mentale Gezondheid en Vitaliteit totale score

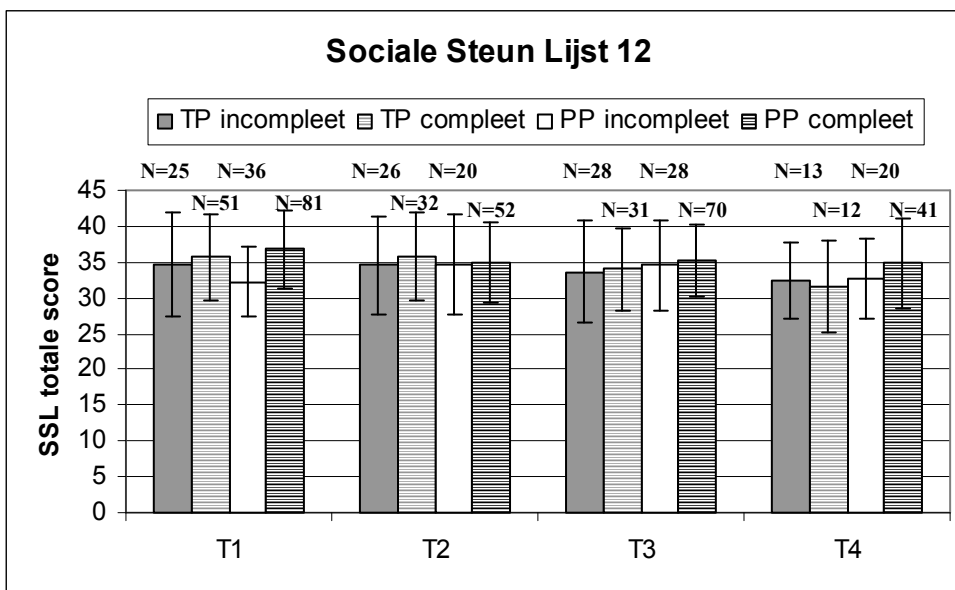
	T1		T2		T3		T4	
	Gem.	SD	Gem.	SD	Gem.	SD	Gem.	SD
Tetraplegie incompleet	34.04	3.58	34.27	3.92	34.82	4.23	33.38	3.73
Tetraplegie compleet	35.37	3.77	33.06	3.02	34.10	3.73	33.50	3.45
Paraplegie incompleet	34.75	4.35	33.10	4.14	33.71	4.04	32.50	3.43
Paraplegie compleet	34.57	3.41	34.19	2.81	34.00	2.86	33.66	2.89

Algemeen welbevinden totale score

	T1		T2		T3		T4	
	Gem.	SD	Gem.	SD	Gem.	SD	Gem.	SD
Tetraplegie incompleet	4.76	1.81	4.65	2.80	6.18	1.93	7.23	2.74
Tetraplegie compleet	4.41	2.08	5.81	2.09	5.77	2.25	6.83	2.44
Paraplegie incompleet	6.03	2.41	6.60	2.19	6.93	2.02	7.55	2.16
Paraplegie compleet	5.93	2.29	6.77	2.53	7.10	2.52	7.29	2.22

Sociale Steun Lijst (SSL)

De sociale steun vragenlijst gaat over de steun van mensen waarmee de revalidant omgaat, zoals familie, vrienden, kennissen, burens en collega's. De vraagstelling begint altijd met 'Gebeurt het weleens dat men....'. Vervolgens volgen er 12 items zoals '... u uitnodigt voor een feestje of etentje', '... u om hulp of advies vraagt'. De score varieert van 1 (zelden of nooit) tot 4 (altijd); maximale range: 12-48. Het verloop van de sociale steun tijdens en na de revalidatie is weergegeven in figuur 17.



Figuur 17: Uitkomsten (gemiddelden en standaarddeviaties) van de Sociale Steun Lijst voor mensen met een complete en incomplete tetra- (TP) en paraplegie.

Lipoproteïenprofiel

In de literatuur zijn slechte lipidenprofielen beschreven bij mensen met een chronische dwarslaesie. Die lipideprofielen worden gekarakteriseerd door verlaagde concentraties 'high density lipoprotein cholesterol' (HDL) en verhoogde concentraties van 'low density lipoprotein cholesterol' (LDL). Dit wijst erop dat personen met een dwarslaesie een verhoogd risico hebben op hartziekten, wat veroorzaakt kan worden door fysieke inactiviteit of andere blessure-gerelateerde factoren.

Het lipidenprofiel is in het Koepelproject gemeten als 4 variabelen, namelijk 1) totale cholesterol; 2) HDL-cholesterol; 3) LDL-cholesterol; en 4) Triglyceriden. De concentratie van de 4 variabelen op de verschillende meetmomenten tijdens en na de revalidatie staan weergegeven in tabel 9. Aangezien het aantal proefpersonen voor elke variabele ongeveer hetzelfde is, is dit alleen weergegeven bij het totale cholesterol.

Tabel 9: Verloop van het lipoproteïenprofiel (in mmol/liter) tijdens en na de revalidatie bij mensen met een complete en incomplete tetra- (TP) en paraplegie (PP).

Totale Cholesterol													
		T1			T2			T3			T4		
		Gem.	SD	N	Gem.	SD	N	Gem.	SD	N	Gem.	SD	n
TP	compleet	6.37	9.15	26	4.89	0.94	25	4.78	1.03	26	4.99	1.01	12
	incompleet	4.39	1.13	50	4.63	1.12	34	4.60	1.03	28	4.80	0.93	9
PP	compleet	5.16	0.99	35	4.87	1.05	19	4.67	0.95	27	5.09	0.88	17
	incompleet	4.78	1.28	81	4.60	0.98	49	4.85	2.03	60	4.89	1.32	40

HDL Cholesterol									
		T1		T2		T3		T4	
		Gem.	SD	Gem.	SD	Gem.	SD	Gem.	SD
TP	incompleet	1.02	0.30	1.18	0.36	1.24	0.35	1.53	0.51
	compleet	0.93	0.25	1.04	0.25	1.12	0.29	1.24	0.61
PP	incompleet	1.11	0.36	1.08	0.31	1.18	0.44	1.34	0.37
	compleet	1.04	0.32	1.12	0.29	1.13	0.35	1.12	0.32

LDL Cholesterol									
		T1		T2		T3		T4	
		Gem.	SD	Gem.	SD	Gem.	SD	Gem.	SD
TP	incompleet	2.89	0.69	2.89	0.81	3.00	0.87	2.95	0.83
	compleet	2.82	0.82	2.87	1.02	2.90	0.95	2.84	0.93
PP	incompleet	3.20	0.95	2.93	0.64	2.79	0.74	3.04	0.81
	compleet	3.02	1.09	2.93	0.89	3.01	1.62	3.00	1.04

		T1		T2		T3		T4	
		Gem.	SD	Gem.	SD	Gem.	SD	Gem.	SD
TP	incompleet	1.59	0.98	1.85	1.18	1.42	0.80	1.51	1.25
	compleet	1.67	0.88	1.60	0.91	1.38	0.63	1.40	0.47
PP	incompleet	1.73	1.46	1.97	1.54	1.52	0.83	1.75	1.20
	compleet	1.64	0.95	1.29	0.54	1.66	1.30	1.74	1.39

Dallmeijer et al. (2004) onderzocht het verloop van het lipidenproteïnenprofiel tijdens de revalidatie van mensen met een dwarslaesie. Lage concentraties HDL, maar normale concentraties triglyceriden en LDL, werden gevonden bij de start van actieve revalidatie (T1). HDL nam wel toe tijdens de revalidatie maar nog steeds 20% van de personen liep een risico op hartziekten bij ontslag van klinische revalidatie (T3). Laesiekenmerken hadden maar weinig invloed op het verloop van het lipidenprofiel.

De gegevens m.b.t. het lipidenprofiel zullen verder worden uitgewerkt tot een internationaal wetenschappelijk artikel door S. de Groot en A. Dallmeijer. Al de circulatievariabelen zullen door P. de Groot / M. Hopman gebruikt worden om een link te leggen met de revalidanten die ook deelgenomen hebben aan het onderzoek naar de aanpassingen in het arteriële en veneuze systeem. Het lipidenprofiel zal ook als determinant geanalyseerd worden m.b.t. de projecten handbiken en fysieke capaciteit.

4. Uitdragen resultaten

Publicaties

Het analyseren van de grote hoeveelheid gegevens is uiteraard nog niet voltooid. Echter is er al wel een aantal publicaties verschenen of opgestuurd. Hieronder volgt een lijst van publicaties, die tevens opgenomen zijn in de bijlagen.

Internationale wetenschappelijke artikelen¹⁻²⁷

1. Bleeker M, de Groot P, Pawelczyk J, Hopman M. Effect of 18 days of bed rest on leg and arm venous properties. *K Appl Phys*. In press.
2. Bloemen-Vrencken JH, de Witte LP. Post-discharge nursing problems of spinal cord injured patients: on which fields can nurses contribute to rehabilitation? *Clin Rehabil*. Dec 2003;17(8):890-898.
3. Bloemen-Vrencken J, Post M, Hendriks J, Reus E, de Witte L. Health problems of spinal cord injured patients living in the community. Submitted.
4. Dallmeijer A, Kilkens O, Post M, et al. Hand rim wheelchair propulsion capacity during rehabilitation of persons with spinal cord injury. *J Rehabil Res Dev*. Accepted.
5. de Groot PC, Van Kuppevelt DH, Pons C, Snoek G, Van Der Woude LH, Hopman MT. Time course of arterial vascular adaptations to inactivity and paralysis in humans. *Med Sci Sports Exerc*. Dec 2003;35(12):1977-1985.
6. De Groot PC, Hjeltnes N, Heijboer AC, Stal W, Birkeland K. Effect of training intensity on physical capacity, lipid profile and insulin sensitivity in early rehabilitation of spinal cord injured individuals. *Spinal Cord*. Dec 2003;41(12):673-679.
7. De Groot PC, Poelkens F, Kooijman M, Hopman MT. Preserved flow-mediated dilation in the inactive legs of spinal cord-injured individuals. *Am J Physiol Heart Circ Physiol*. Jul 2004;287(1):H374-380. Epub 2004 Feb 2026.
8. De Groot P, van Kuppevelt D, Pons C, Snoek G, Hopman M. Cardiac function en dimensions in spinal cord injured individuals and controls. In preparation.
9. De Groot S, Dallmeijer A, Angenot E, Post M, van der Woude L. Relationship between wheelchair skill performance, propulsion capacity and mechanical efficiency during rehabilitation of persons with a spinal cord injury. In preparation.
10. De Groot P, Van Kuppevelt D, Pons C, Snoek G, Hopman M. Enhanced Flow mediated dilation in the inactive legs of subjects with SCI. Submitted.
11. De Groot S, Dallmeijer A, Kilkens O, et al. Development of gross mechanical efficiency in hand rim wheelchair propulsion during rehabilitation of persons with a spinal cord injury: A prospective cohort study. *Arch Phys Med Rehabil*. Submitted.
12. Janssen-Potten Y, Pons C, Seelen H. Reliability of an upper extremity test to assess muscle function in persons with a tetraplegia. Submitted.
13. Kilkens OJ, Post MW, van der Woude LH, Dallmeijer AJ, van den Heuvel WJ. The wheelchair circuit: reliability of a test to assess mobility in persons with spinal cord injuries. *Arch Phys Med Rehabil*. Dec 2002;83(12):1783-1788.
14. Kilkens OJ, Post MW, Dallmeijer AJ, Seelen HA, van der Woude LH. Wheelchair skills tests: a systematic review. *Clin Rehabil*. Jul 2003;17(4):418-430.

15. Kilkens OJ, Dallmeijer AJ, De Witte LP, Van Der Woude LH, Post MW. The Wheelchair Circuit: Construct validity and responsiveness of a test to assess manual wheelchair mobility in persons with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil.* Mar 2004;85(3):424-431.
16. Kilkens OJ, Post MW, Seelen H, Dallmeijer AJ, Van Der Woude LH. Longitudinal development of manual wheelchair skill performance during inpatient rehabilitation of persons with a spinal cord injury: associations with subject characteristics, lesion characteristics, secondary complications and co-morbidity. *Arch Phys Med Rehabil.* Submitted.
17. Kilkens OJ, Post MW, Dallmeijer AJ, Van Der Woude LH. The relationship between development of wheelchair skill performance and physical capacity during inpatient rehabilitation of persons with SCI. *Arch Phys Med Rehabil.* Submitted.
18. Kilkens OJ, Post MW, Dallmeijer AJ, Van Der Woude LH. Relationship between wheelchair skills and participation one year after discharge from inpatient rehabilitation in persons with SCI. *JRRD.* Submitted.
19. Post M, van Lieshout G, Seelen H, Snoek G, IJzerman M, Pons C. Measurement properties of the short version of the Van Lieshout Test. Submitted.
20. Post M, Dallmeijer A, Angenot E, van Asbeck F, van der Woude L. Duration and functional outcome of spinal cord injury rehabilitation in the Netherlands. *J Rehabil Res Dev.* Submitted.
21. Snoek GJ, MJ IJ, Hermens HJ, Maxwell D, Biering-Sorensen F. Survey of the needs of patients with spinal cord injury: impact and priority for improvement in hand function in tetraplegics. *Spinal Cord.* 2004;29.
22. Van der Salm A, Nene A, Maxwell D, Veltink P, Hermens H, IJzerman M. Gait impairments in a group of patients with incomplete spinal cord injuries and their relevance regarding therapeutic approaches using FES. *Artificial Organs.* Submitted.
23. Van der Woude L. 3rd international congress on restoration of (wheeled) mobility in SCI rehabilitation: state of the art III. *J Rehabil Res Dev.* 2004;41(2):Supplement 2.
24. Van Drongelen S, van der Woude L, Janssen T, Angenot E, Veeger H. Weight-relief lifting in subjects with tetraplegia: a simulation study. In preparation.
25. Van Drongelen S, van der Woude L, Janssen T, Angenot E, Veeger H. Mechanical loading during wheelchair related ADL. *Arch Phys Med Rehabil.* Submitted.
26. Van Drongelen S, van der Woude L, Janssen T, Angenot E, Veeger H. Load on the shoulder in wheelchair-related ADL. *Arch Phys Med Rehabil.* Accepted
- 27a. Van Drongelen S, Dallmeijer AJ, Post MWM, Angenot E, Veeger H, van der Woude L. Upper extremity pain during rehabilitation of persons with spinal cord injuries, *Pain*, in preparation
- 27b. Van Tuijl JH, Janssen-Potten YJ, Seele HA. Evaluation of upper extremity motor function tests in tetraplegics. *Spinal Cord.* Feb 2002;40(2):51-64.
- 27c. Janssen-Potten YJM, Seelen HAM, Pons C, Woude LHV van der, Assessment of compensatory muscle function in persons with tetraplegia, submitted

Abstracts²⁸⁻⁶⁷

28. Bloemen-Vrencken J, de Witte L, Post M. Follow-up care to spinal cord injured patients living in the community: a systematic review of interventions and a comparison of follow-up care programs in the Netherlands and the US. *JRRD.* 2004;41(2):S32.

29. Dallmeijer A, Post M, Kilkens O, et al. Muscle strength, pulmonary function and endurance capacity in early rehabilitation of persons with a spinal cord injury. Paper presented at: 13th European Congress of Physical and Rehabilitation Medicine, 2002; Brighton UK.
30. Dallmeijer A, Kilkens O, Post M, Angenot E, van Asbeck F, Nene A. Wheelchair power output during rehabilitation of people with a spinal cord injury. *Medicine & Science in Sports & Exercise*. 2003;35(5):S346.
31. Dallmeijer A, Kilkens O, Post M, et al. Wheelchair propulsion capacity during rehabilitation of persons with spinal cord injury. *JRRD*. 2004;41(2):S21.
32. Dallmeijer A, de Groot S, Kilkens O, et al. Lipid profiles during rehabilitation of people with a spinal cord injury. *JRRD*. 2004;41(2):S17.
33. De Groot P, van Kuppevelt D, Pons C, Snoek G, van Langen H, Hopman M. Arterial Vascular adaptations during the first year after a spinal cord injury. *J Spinal Cord Medicine*. 2002;25.
34. De Groot P, van Kuppevelt D, Pons C, Snoek G, Hopman M. Vascular adaptations during the first 13 months after a spinal cord injury. *Medicine & Science in Sports & Exercise*. 2002;34:S132.
35. De Groot P, van Kuppevelt D, Pons C, Snoek G, van Langen H, Hopman M. Time course of vascular adaptations to inactivity and paralyses in humans. Paper presented at: ACSM, 2002; St Louis, US.
36. De Groot P, Awater M, Hopman M. Flow mediated dilation above and below the lesion level in spinal cord injured individuals. *Medicine & Science in Sports & Exercise*. 2003;35:S50.
37. De Groot S, Dallmeijer A, Kilkens O, et al. Gross Mechanical Efficiency of Wheelchair Propulsion during Rehabilitation in Persons with a Spinal Cord Injury. *Medicine & Science in Sports & Exercise*. 2004;36:S304.
38. De Groot P, Crozier J, Rakobow-chuk M, Hopman M, Mac-Donald M. The effects of 4 weeks of daily one-leg FES stimulation on arterial compliance and endothelial function in spinal cord injured individuals. *JRRD*. 2004;41(2):S5.
39. De Groot S, Dallmeijer A, Kilkens O, et al. Development of mechanical efficiency of wheelchair propulsion during rehabilitation in persons with a spinal cord injury. *JRRD*. 2004;41(2):S33.
40. Janssen-Potten Y, Pons C, Tuijl J, Seelen H. Upper extremity movement control in tetraparetic persons. Paper presented at: 1st World Congress Int Society Phys Rehabil Med, 2001; Amsterdam.
41. Janssen-Potten Y, Seelen H, Pons C. Changes in movement strategies in cervical spinal cord injured persons. Paper presented at: 3rd World Congress on Neurological Rehabilitation, 2002; Venice, Italy.
42. Kilkens O, Post M, Dallmeijer A, van der Woude L, van der Heuvel W. Reliability and validity of the wheelchair circuit. A newly designed test to assess mobility in persons with spinal cord injuries. Paper presented at: 1st World Congress Int Society Phys Rehabil Med, 2001; Amsterdam.
43. Kilkens O, Post M, Dallmeijer A, van der Woude L, van der Heuvel W. Reliability and validity of the wheelchair circuit. A newly designed test to assess mobility in persons with spinal cord injuries. *J Spinal Cord Medicine*. 2002;25(s37).
44. Kilkens O, Post M, Dallmeijer A, van der Woude L. Changes in wheelchair skill performance in persons with spinal cord injuries during rehabilitation. Paper

- presented at: 13th European Congress of Physical and Rehabilitation Medicine, 2002; Brighton UK.
45. Kilkens O, Dallmeijer A, Angenot E, Twisk J, Post M, van der Woude L. Longitudinal development of manual wheelchair skill performance during in-patient rehabilitation of persons with a spinal cord injury: associations with subject characteristics, lesion characteristics, secondary complications and Co-morbidity. *JRRD*. 2004;41(2):S23.
 46. Müschenich M, Janssen-Potten Y, Pons C, Seelen H. Anpassung der Bewegungssteuerung der oberen Extremität bei Tetraplegiker. Paper presented at: Deutsche Medizinische Gesellschaft für Paraplegie (DMGP), 2003; Berlin.
 47. Pons C, Post M, van Lieshout G. The Van Lieshout Test for hand function. *JRRD*. 2004;41(2):S14.
 48. Post M, Bloemen J, de Witte L. Health problems and care needs of Dutch patients with spinal cord injuries living in the community. *J Spinal Cord Medicine*. 2002;25:S46.
 49. Post M, Kilkens O, Dallmeijer A, van der Woude L, van Asbeck F. Spinal cord injury rehabilitation in the Netherlands: length of stay and functional outcome. *JRRD*. 2004;41(2):S31.
 50. Post M, Bloemen J, de Witte L. Burden of support for partners of persons with spinal cord injuries. *JRRD*. 2004;41(2):S35.
 51. Post M, van Lieshout G, Snoek G, IJzerman M, Pons C. Validity of the Van Lieshout test for hand function of people with tetraplegia. *JRRD*. 2004;41(2):S15.
 52. Postma K, Bussmann J, van den Berg-Emons H, Sluis T, Bergen M, Stam H. Validity of the detection of wheelchair propulsion of measurements with an activity monitor in patients with spinal cord injury. *JRRD*. 2004;41(2):S16.
 53. Postma K, Dallmeijer A, Sluis T, van Asbeck F, van der Woude L. Respiratory function in persons with spinal cord injury during the first months of rehabilitation. *JRRD*. 2004;41(2):S18.
 54. Schep M, Faijdherbe M, van Drongelen S, van der Woude L, Veeger H. Net shoulder joint moments during wheelchair related ADL in persons with a spinal cord injury. *JRRD*. 2004;41(2):S28.
 55. Valent L, Dallmeijer A, Slotman J, et al. Effect of hand cycle training on physical capacity and wheelchair-skills in persons with a tetraplegia. *JRRD*. 2004;41(2):S14.
 56. Van de Ven L, Post M. Rehabilitation and reintegration of immigrants with spinal cord injury. *JRRD*. 2004;41(2):S30.
 57. Van den Berg-Emons H, Bussmann J, Sluis T, Bergen M, van der Woude L, Stam H. Restoration of the level of everyday physical activity during spinal cord injury rehabilitation; preliminary results. *JRRD*. 2004;41(2):S22.
 58. Van der Salm A, IJzerman M, Hermens H, Nene A, Veltink P. Impairments and walking disabilities in incomplete spinal cord Injured persons - a survey. Paper presented at: IFESS congress, 2002; Ljubljana.
 59. Van der Salm A, Veltink P, Nene A, Hermens H, IJzerman M. Spasticity reduction of the triceps surae using electrical stimulation. *JRRD*. 2004;41(2):S4.
 60. Van der Woude L, Dallmeijer A, Kilkens O, et al. Physical strain, work capacity and restoration of mobility in the rehabilitation of individuals with a spinal cord injury: outline of a multicenter study. Paper presented at: 1st World Congress Int Society Phys Rehabil Med, 2001; Amsterdam.

61. Van der Woude L, Dallmeijer A, Kilkens O, et al. Physical strain, work capacity and restoration of mobility in the rehabilitation of individuals with a spinal cord injury: outline of a multicenter study. *J Spinal Cord Medicine*. 2002;25:S39.
62. Van der Woude L, Dallmeijer A, Kilkens O, et al. Gross mechanical efficiency of hand rim wheelchair propulsion during SCI rehabilitation. *Medicine & Science in Sports & Exercise*. 2003;35:S346.
63. Van der Woude L, Dallmeijer A, Veeger H, et al. Physical strain, work capacity and restoration of mobility in the rehabilitation of individuals with a spinal cord injury: a multi-center study. *JRRD*. 2004;41(2):S15.
64. Van der Woude L, Dallmeijer A, Kilkens O, et al. Gross mechanical efficiency of hand rim wheelchair propulsion during rehabilitation of persons with a spinal cord injury. *JRRD*. 2004;41(2):S17.
65. Van Drongelen S, Veeger H, Angenot E, van der Woude L, Janssen T. Mechanical strain in the upper extremities during wheelchair related activities. Paper presented at: 4th Shoulder congress, 2002; Cleveland.
66. Van Drongelen S, van der Woude L, Janssen T, Angenot E, Chadwick B, Veeger H. Mechanical load on the shoulder during wheelchair-related activities. Paper presented at: ISB, 2003; Dunedin, New Zealand.
67. Van Drongelen S, van der Woude L, Veeger H. Load on the shoulder during weight-relief lifts in men with a spinal-cord injury. *JRRD*. 2004;41(2):S18.

Overige publicaties⁶⁸⁻⁷⁰

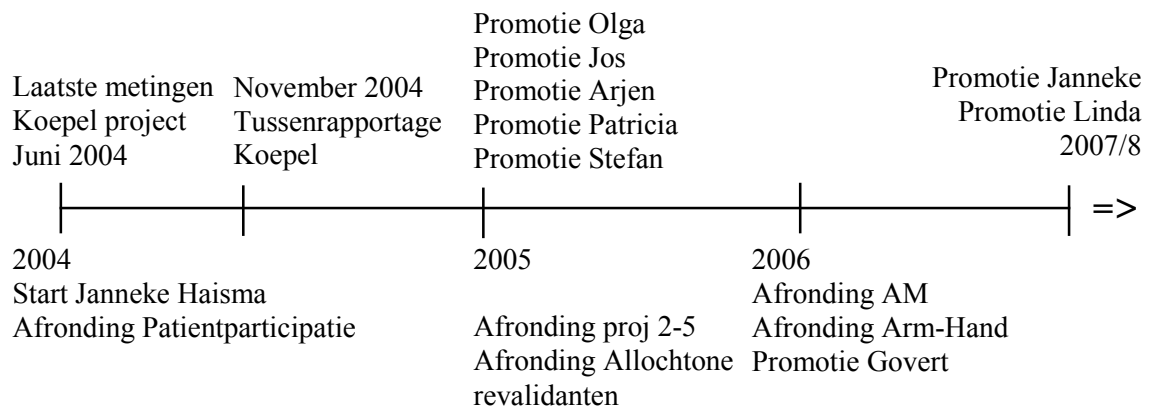
68. Abma T, van de Ven L, Adriaanse E, Widdershoven G. Perspectieven op revalidatieonderzoek. Mensen met een dwarslaesie versus (klinisch) onderzoekers. *Revalidata*. 2004; 26(120):5-9.
69. De Groot S, Dallmeijer A, Kilkens O, et al. Onderzoek in de dwarslaesierevalidatie: belang en beschrijving van een multi-disciplinair multi-centrum prospectief cohort onderzoek. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. Submitted.
70. Van der Woude L. Herstel van mobiliteit na dwarslaesie: onderzoek brengt dwarslaesie behandeling in beweging. *Revalidatiemagazine*. 2003;4(12):12-13.
71. Post MWM., OJ Kilkens, Dallmeijer AJ, Woude LHV van der, Asbeck FWA van, Bruikbaarheid van de functional independence measure als uitkomstmaat in de Nederlandse dwarslaesierevalidatie, *Revalidata* 2004; 26 ,15-17.
72. Asbeck FWA van, Woude LHV van der, Samenwerking ZONmw-programma "Mobiliteitsherstel Dwarslaesie" wordt voortgezet in Werkgroep Onderzoek"Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap, *Revalidata*, 2004; 26 (119), 36-38.

Promoties

Op 1 april 2005 zal de eerste promotie - gebaseerd op resultaten van het Koepelproject - plaatsvinden. Olga Kilkens, fysiotherapeut en bewegingswetenschapper, zal dan haar proefschrift 'Manual wheelchair skill performance of persons with spinal cord injuries' verdedigen. In het proefschrift zijn de ontwikkeling van de rolstoelvaardigheden van de patient-populatie beschreven, wordt de klinimetrische kwaliteit van het 'rolstoelcircuit'

onderzocht en worden de beïnvloedende persoons- en laesiekenmerken en de rol van fysieke capaciteit rond rolstoelvaardigheid beschreven. Opvolgend wordt het belang van rolstoelvaardigheid voor participatie beschreven.

In maart 2004 is een tweede promovenda begonnen aan haar promotietraject mede in het verlengde van het Koepelproject (zie onder). Janneke Haisma, fysiotherapeut en revalidatiearts in opleiding, zal het beloop en determinanten van de fysieke capaciteit van mensen met een dwarslaesie tijdens en na de revalidatie onderzoeken.



De productiviteit van het Koepelproject past in de activiteit van het dwarslaesieprogramma, waarvan de wetenschappelijke output in het bovenstaande schema wordt weergegeven.

Gebruik database

Naast de promotietrajecten, beschreven in de vorige paragraaf, zijn er nog verschillende andere projecten die gebruik maken van delen van de database.

De onderzoekers van Radboud MC in Nijmegen, Patricia de Groot en Maria Hopman, zullen het beloop van de cardiovasculaire (m.b.t. proefpersonen die zij uitgebreider gemeten hebben) en respiratoire functies gaan analyseren en opschrijven (Deelproject 2).

Voor Deelproject 3 zal Stefan van Drongelen de klachten aan het bewegingsapparaat gaan bestuderen (voornamelijk die van de bovenste extremiteit) in het kader van zijn onderzoek naar de mechanische belasting van de bovenste extremiteit bij rolstoelgerelateerde activiteiten.

Linda Valent (Heliomare) zal voor haar onderzoek naar handbiken (Deelproject 6) de extra vragenlijsten m.b.t. handbiken analyseren in relatie tot de ontwikkeling van fysieke belastbaarheid en de gezondheid en kwaliteit van leven, waarbij de effecten van handbike gebruik zullen worden bestudeerd.

Govert Snoek (Roessingh) zal samen met collega's de arm-handfunctie van mensen met een tetraplegie onderzoeken (Deelproject 7). De uitkomsten van de handvaardigheidstesten zullen zij koppelen aan andere uitkomstmaten zoals spierkracht, pijn, bewegingsbeperking, spasticiteit en spasmen, de FIM en QIF. Dit wordt tevens gekoppeld aan een project rond arm-hand functionaliteit dat vanuit het iRv wordt opgezet.

Om het effect van transmurale zorg op gezondheid, kennis en zelfzorg te onderzoeken zal Jos Bloemen (iRv, Deelproject 8) de extra vragenlijsten analyseren, waarschijnlijk in relatie tot gewicht, huidplooien en spasme.

Rita van den Berg (Rijndam, Deelproject 9) heeft de activiteit van patiënten uit Rijndam gemeten met een activiteitenmonitor. Deze gegevens zal zij vervolgens linken met de gegevens uit het Koepelproject om zo het beloop en determinanten van lichamelijke activiteit te onderzoeken.

Marcel Post zal in samenwerking met AGIO's van de Hoogstraat het beloop en risicofactoren analyseren van enkele specifieke secundaire stoornissen (thrombose en decubitus). Verder zal hij in de toekomst, bij voorkeur met behulp van een promotieproject. Inmiddels is er een aanvraag ingediend voor een 2^e dakpan waarin de middenlange termijn en de nazorg van mensen met een dwarslaesie centraal staan. Daarbij zal een T5 meting 4 jaar

na ontslag worden uitgevoerd bij personen van het Koepel cohort. Het accent zal daarbij liggen op de sociaal-medische problematiek en kwaliteit van leven.

Onderzoekers van de FBW-VU en RCA zullen o.a. de mechanische efficiëntie van rolstoelrijden verder uitwerken (samenhang met fysieke capaciteit, rolstoelvaardigheden, persoonskenmerken), het beloop beschrijven van het lipidenprofiel, en klachten van het bewegingsapparaat in bredere zin onderzoeken. Verder zullen nadere analyses rond belasting (van rolstoel ADL) en belastbaarheid over de tijd worden bestudeerd.

Minisymposia/Congres

Voor het uitdragen van de resultaten – en de discussie er omheen - van het gehele onderzoeksprogramma zijn er minisymposia en een internationaal congres georganiseerd. Ieder half jaar wordt in één van de deelnemende revalidatiecentra een minisymposium georganiseerd. Tijdens deze bijeenkomsten in een van de acht revalidatiecentra wordt de opzet, voortgang, en verdere planning van de projecten gepresenteerd en bediscussieerd. In december 2004 wordt er een start gemaakt met een tweede ronde langs de 8 revalidatiecentra. De minisymposia zullen georganiseerd gaan worden vanuit de NVDG-commissie Onderzoek en zullen in de nabije toekomst breder worden opgezet dan alleen het onderzoeksprogramma ‘herstel van mobiliteit in de dwarslaesierevalidatie’. Ook mensen die zich bezig houden met patiëntgebonden dwarslaesie-onderzoek buiten het ZONmw dwarslaesieprogramma, zullen worden gevraagd als spreker en publiek. Het minisymposium in december 2004 wordt geheel gericht op het project Patientmonitoring.

Van 19-21 april 2004 is er vanuit het onderzoeksprogramma een internationaal congres gehouden met als thema ‘Restoration of (wheeled) mobility during SCI rehabilitation’. Nationale en internationale onderzoekers en (para)medici zijn bij elkaar gekomen om elkaar te informeren over dwarslaesie-onderzoek en ideeën uit te wisselen. Van de abstracts tijdens het congres is een supplement van het Journal of Rehabilitation Research and Development verschenen. Tevens is hiervan een mini-cdrom verschenen. In 2005 zullen bij hetzelfde tijdschrift en bij Technology and Disability een 2-tal special issues verschijnen.

Nieuwsbrieven

De afgelopen jaren zijn er meerdere nieuwsbrieven verstuurd aan betrokkenen en geïnteresseerden van het programma ‘Herstel van mobiliteit in de dwarslaesierevalidatie’. Op

deze manier werd men up-to-date gehouden van de vorderingen en toekomstplannen van het programma. Dit zal ook in de toekomst worden vervolgd.

Presentatieronde centra

Luc van der Woude en Marcel Post zijn in 2004 begonnen met een ronde langs de revalidatiecentra. Zij zullen aan de medewerkers van de dwarslaesie-units (en andere belangstellenden) de eerste resultaten van het Koepelproject en de toekomstplannen presenteren.

Website

Al enige jaren zijn er een Nederlandse en Engelse website met informatie over het ZONmw programma 'Herstel van mobiliteit in de dwarslaesierevalidatie'. Aangezien er in de loop der jaren verschillende deelprojecten bijgekomen zijn, zal er medio 2004 een nieuwe up-to-date versie van de website verschijnen. Naast informatie over de 12 deelprojecten, zullen de publicaties ook opgenomen zijn (inclusief links naar de digitale versies van de artikelen) en zullen de laatste ontwikkelingen met betrekking tot het onderzoeksprogramma kunnen worden gevolgd (oprichting Werkgroep Onderzoek binnen de NVDG en voorstel 'Patiëntmonitoring').

5. Patiëntmonitoring

Ondanks dat het formele deel van Koepelproject (financieringsperiode door ZONmw) er bijna op zit, zijn er ook toekomstplannen. De onderzoeksassistenten hebben samen met de onderzoekers een implementatievoorstel geschreven. De bedoeling is dat bepaalde metingen, die in het Koepelproject zijn uitgevoerd in de toekomst deel uit gaan maken van de revalidatiebehandeling. Het implementeren van deze metingen stelt de (para)medici in staat om de behandeling objectief te evalueren en eventueel bij te stellen. Het streven is om deze meetgegevens op termijn centraal te verzamelen om zo de huidige database uit te breiden. Een grotere database is onder andere van belang om valide normgegevens op te kunnen stellen. Voor financiële steun van dit proces is een implementatieaanvraag ingediend bij ZONmw Revalidatie.

Het voorstel 'Patiëntmonitoring' is medio juni 2004 goedgekeurd door de artsen en het bestuur van het Nederlands Vlaams Dwarslaesie Genootschap (NVDG). Dit voorstel is vervolgens, samen met een begeleidende brief vanuit het NVDG, verstuurd naar de Raden van Bestuur van de 11 revalidatiecentra met een dwarslaesie-unit (zowel in Nederland als België). Als de Raden van Bestuur ook hun goedkeuring geven dan zullen de metingen vanaf september 2004 gefaseerd ingevoerd gaan worden in de revalidatiebehandeling. Binnen enkele centra is men al actief bezig plannen op te stellen om een en ander te gaan realiseren.

6. NVDG commissie onderzoek

Om de toekomst van het onderzoeksprogramma veilig te stellen, is op initiatief van het dwarslaesieprogramma de werkgroep Onderzoek van de NVDG opgericht. De missie van de werkgroep is de academiesering van de dwarslaesierevalidatie, door het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek op dit gebied, onderwijs aan werkers in de dwarslaesierevalidatie en implementatie van onderzoeksresultaten in de behandelpraktijk.

De werkgroep tracht deze missie te verwezenlijken door de samenwerking te bevorderen tussen onderzoekers in Nederland en Vlaanderen, die werkzaam zijn in het onderzoek naar de preventie, genezing en revalidatie van mensen met een dwarslaesie, onderling en met artsen, therapeuten, verpleegkundigen, maatschappelijk werkenden, psychologen en anderen die een aanzienlijk deel van hun tijd werkzaam zijn in de dwarslaesierevalidatie.

De werkgroep komt jaarlijks tenminste twee maal bijeen op een wetenschappelijk symposium zo mogelijk in één van de revalidatiecentra met een gespecialiseerde

dwarslaesieafdeling. De werkgroep brengt jaarlijks een overzicht uit van het onderzoek dat door de leden van de werkgroep wordt uitgevoerd.

Het dagelijks bestuur van de werkgroep is de Commissie Onderzoek. Deze commissie bestaat uit maximaal 9 personen met een evenwichtige verdeling tussen revalidatieartsen, onderzoekers en klinische professionals met een onderzoekstaak. Tevens is er een vertegenwoordiger van de DwarslaesieOrganisatie Nederland in de commissie toetreden. Meer informatie over de NVDG Werkgroep Onderzoek is verschenen in Revalidata (2004).

7. Patiëntterugkoppeling

Na afronding van het Koepelproject zullen de individuele resultaten van de revalidanten die hebben deelgenomen, teruggekoppeld worden. Elke revalidant zal een kort en bondig rapport ontvangen met daarin beschreven het verloop van zijn/haar herstel van mobiliteit tijdens en na de revalidatie in termen van de testuitslagen zoals bijvoorbeeld maximaal vermogen en handfunctie.

8. Conclusie

Het doel van het prospectief cohort onderzoek was om het herstel van mobiliteit van personen met een dwarslaesie tijdens het revalidatieproces te evalueren op het niveau van stoornis, beperking en handicap. Aan het slot van deze tussenrapportage komen hieronder de vraagstellingen terug en zijn kort de voorlopige conclusies geformuleerd.

1) Wat zijn de veranderingen in uitkomstmaten op stoornis, beperking en handicapniveau tijdens de revalidatieperiode en in het eerste jaar daarna? Wat zijn de verschillen in deze variabelen op basis van laesieniveau?

De uitkomstmaten op stoornisniveau ontwikkelen zich tijdens de revalidatie de goede kant op. Zo lijkt de bewegingsbeperking af te nemen en de spierkracht toe te nemen tijdens en na de revalidatie. Ook de longfunctie verbetert tijdens de revalidatie. De revalidanten met een tetraplegie scoren over het algemeen wel lager wat betreft o.a. spierkracht en longfunctie dan de revalidanten met een paraplegie. Echter laten beide groepen een positieve beloop zien van deze uitkomstmaten tijdens en na de revalidatie.

Ook de uitkomstmaten op stoornisniveau verbeteren zich tijdens de revalidatie. De handvaardigheid van mensen met een tetraplegie gaat vooruit tijdens de revalidatie. Het

rolstoelrijden wordt makkelijker tijdens de revalidatie. Dit komt tot uiting in een verbetering van de rolstoelvaardigheden en de inspanningstesten (verhoogde mechanische efficiëntie en hoger maximaal vermogen dat kan worden geleverd). Mensen met een paraplegie toonden hogere waarden op deze testen dan mensen met een tetraplegie.

Het algemeen welbevinden, een maat op het handicapniveau, wordt op een bepaald meetmoment vergeleken met het algemeen welbevinden voor het ontstaan van de laesie. De score m.b.t. het algemeen welbevinden neemt toe tijdens de revalidatieperiode. In het algemeen lijken mensen met een tetraplegie lager te scoren dan mensen met een paraplegie wat betreft het algemeen welbevinden.

In het algemeen kan geconcludeerd worden dat de uitkomstmaten op de verschillende niveaus (stoornis, beperking, handicap) vooruitgaan tijdens de revalidatie en dat mensen met een tetraplegie lager scoren dan mensen met een paraplegie.

2) Wat is de onderlinge relatie tussen uitkomstmaten op stoornis, beperking en handicapniveau?

Tot op heden is voornamelijk het beloop van de verschillende uitkomstmaten beschreven. Er is wel een begin gemaakt om de onderlinge relatie tussen uitkomstmaten te bestuderen. Zo zal de spierkracht en fysieke capaciteit gerelateerd worden aan de rolstoelvaardigheden, mechanische efficiëntie en pijnklachten.

3) Welke factoren (determinanten) zijn van invloed op (veranderingen in) de uitkomstmaten tijdens de revalidatie en 1 jaar na ontslag?

Het optreden van secundaire stoornissen is een veelvoorkomend probleem en kan leiden tot een vertraging in de revalidatie.

Personen met een paraplegie, incomplete laesie, mannelijke en jongere personen laten een hogere waarde zien voor het piekvermogen. De ontwikkeling van het piekvermogen blijkt afhankelijk te zijn van leeftijd en geslacht. De toename in het piekvermogen tijdens de revalidatie was kleiner in oudere en vrouwelijke revalidanten.

De rolstoelvaardigheden waren gerelateerd aan leeftijd, spierkracht van de bovenste extremiteit en het piekvermogen. Er bleek een sterke relatie te zijn tussen longitudinale veranderingen in rolstoelvaardigheden enerzijds en spierkracht van de bovenste extremiteit en piekvermogen anderzijds, tijdens de revalidatie van personen met een dwarslaesie. Secundaire problematiek en co-morbiditeit (en de gevolgen in termen van bedrust)

beïnvloeden het verloop over de revalidatie in ongunstige zin. Een goede score op de rolstoelvaardigheden tijdens de revalidatie is een positieve predictor voor participatie (SIP68) gemeten 1 jaar na de revalidatie.

In het algemeen is de data-analyse van het koepelmateriaal echter nog pas beperkt uitgevoerd, als men het materiaal als geheel in ogenschouw neemt. In de komende 4 jaar zal daar nog hard aan gewerkt worden door een diverse groep van onderzoekers en klinici in het dwarslaesieprogramma en in het samenwerkingsverband van het koepelproject. Analyses en publikaties rond klachten aan het bewegingsapparaat, lipidenprofiel, co-morbiditeit, secundaire stoornissen, handbike-gebruik en dagelijkse activiteit, longfunctie, belastbaarheid en meer algemeen functioneren en participatie zijn in voorbereiding, vaak in samenwerking met projectmedewerkers uit een van de andere deelprojecten. Voor een actuele stand van zaken wordt u uitgenodigd op onze website of tot een bezoek aan een van de minisymposia, ergens in het land.

Aanbevelingen

Een belangrijke aanbeveling betreft het meer gestructureerd meten van vooruitgang van individuele patiënten in de dwarslaesierevalidatie. In de vorm van het project Patientmonitoring wordt hiermee een eerste aanzet gegeven. Arobe belastbaarheid, longfunctie, rolstoelvaardigheid, spierkracht, arm-handfunctie en zelfstandigheid zullen herhaald over de tijd worden bepaald en de uitkomsten zullen worden betrokken in de individuele teambespreking aanvullend op wat gangbaar is in de klinische dwarslaesierevalidatie en zo mede helpen de behandelingstrategie verfijnen. Er zal een systematische evaluatie van dit traject worden uitgevoerd.

Op grond van de gegevens nu, kan voorzichtig worden vastgesteld dat vooruitgang in de beginperiode van de actieve dwarslaesie sterker is, dan in de periode erna (T2-T3). De bevestiging hiervan moet worden nagestreefd en vervolgens moeten eventuele oorzaken vastgesteld. Mogelijk kunnen trainingsfysiologische richtlijnen een rol spelen bij het herstel van mobiliteit voor wat betreft de biofysische eigenschappen van de client.

Implementatie van (ogenschijnlijke detail) uitkomsten van het onderzoek moet bij voorkeur plaatsvinden in een multidisciplinair gezelschap van klinici en onderzoekers. Voor dat doel is de werkgroep Onderzoek van de NVDG opgericht die ondermeer tot

taak heeft onderzoeksresultaten te vertalen naar de werkvloer van de revalidatie en verder bij te dragen aan de professionalisering en academisering van de dwarslaesierevalidatie. Multidisciplinaire samenwerking is de basis voor revalidatie-onderzoek, zowel wat betreft de samenwerking op de revalidatiewerkvloer als wat betreft de samenwerking tussen klinische professionals en onderzoekers. Programma's als het dwarslaesieprogramma dragen daar expliciet aan bij en zouden meer gestimuleerd moeten worden. Probleemoplossend patient gebonden onderzoek in de revalidatie kan niet anders dan in een multi-center samenwerking worden uitgevoerd, om zo voldoende substantiele (en homogene) groepen patienten bij elkaar te brengen. Waar ter wereld kan dat beter als in Nederland?

9. Samenvatting / Summary

Samenvatting

Het herstel van de mobiliteit binnen de revalidatie van patiënten met een dwarslaesie is gericht op de voorbereiding op een nieuw - meestal rolstoelafhankelijk - bestaan. Dit betekent een overschakeling van been- naar armarbeid. Dit heeft vérstrekkende consequenties voor onder andere de belasting en belastbaarheid van het hart-vaatstelsel en het spier-skeletstelsel, en daarmee voor de mobiliteit, met name op langere termijn. Naast fysiologische en mechanische adaptaties van deze orgaansystemen als gevolg van de dwarslaesie, is gefaseerd sprake van een veelvoud aan adaptaties als gevolg van het revalidatiehandelen door oefening en training. Over dit complex van adaptaties binnen de verschillende orgaansystemen voor mobiliteit - in relatie tot het revalidatiehandelen - is relatief weinig bekend. Het onderzoeksprogramma, dat bestaat uit twaalf complementaire projecten, beoogde de geïntegreerde klinisch-epidemiologische en experimentele studie van deze adaptaties in de orgaansystemen en van veranderingen in het functionele niveau van op mobiliteit gerichte (m.n. rolstoelgebonden) activiteiten en taken bij patiënten met een dwarslaesie, tijdens en volgend op het revalidatieproces. De volgende onderzoeksdoelen werden nagestreefd: (1) het ontwikkelen van onderling samenhangende fundamentele én klinische kennis rond adaptatieprocessen van het herstel van mobiliteit (geoperationaliseerd als rolstoelarmarbeid, het verplaatsen middels orthesen en/of functionele elektrostimulatie en de arm-handfunctie/-functionaliteit) vanuit een (neuro-) fysiologisch, biomechanisch en revalidatie-technisch perspectief bij patiënten met een dwarslaesie; (2) het ontwikkelen van inzicht in de resultaten van het revalidatiehandelen op het herstel van mobiliteit in termen van de belastbaarheid van orgaansystemen, de functionele belasting tijdens gangbare dagelijks activiteiten en de coordinatie en bewegingsturing; (3) het ontwikkelen van kennis omtrent de samenhang tussen stoornissen in de verschillende orgaansystemen, beperkingen met betrekking tot mobiliteit en handicapbeleving; (4) het ontwikkelen van inzicht in de materiële, fysieke en procesvoorwaarden van een optimaal herstel van de mobiliteit van patiënten met een dwarslaesie tijdens en na het revalidatieproces.

Het Koepelproject ‘Herstel van mobiliteit in de dwarslaesierevalidatie’ is een multi-center prospectief cohort onderzoek waarbij uiteindelijk 205 mensen met een dwarslaesie tijdens en na de revalidatie fysieke testen hebben uitgevoerd en medisch-psychologische vragenlijsten hebben ingevuld. De data worden gebruikt voor wetenschappelijke publicaties en voor het opstellen van normgegevens van de testen die vervolgens gebruikt kunnen worden bij het objectief monitoren van patiënten tijdens de dwarslaesierevalidatie. Verder zullen de gegevens leiden tot (verbeterde) richtlijnontwikkeling. Momenteel zijn er verschillende internationale wetenschappelijke artikelen en vele abstracts verschenen. De eerste resultaten staan beschreven in deze eindrapportage. Aangezien de database van het Koepelproject medio 2004 pas compleet zal zijn, zullen er in de toekomst nog veel publicaties verschijnen. Naar aanleiding van het onderzoeksprogramma zijn er vervolginiciatieven ontplooid. Er is een notitie opgesteld om patiënten objectief te gaan monitoren tijdens de revalidatiebehandeling. Hiervoor zullen testen, die gebruikt zijn in het Koepelproject, worden ingezet. Om de toekomst van het onderzoeksprogramma veilig te stellen is, op initiatief van het dwarslaesieprogramma, de werkgroep Onderzoek van de NVDG opgericht. De missie van de werkgroep is de academisering van de dwarslaesierevalidatie, door het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek op dit gebied, onderwijs aan werkers in de dwarslaesierevalidatie en implementatie van onderzoeksresultaten in de behandelpraktijk.

Summary

Restoration of mobility during rehabilitation of persons with a spinal cord injury (SCI) is directed to a – generally wheelchair bound – daily life. Wheelchair use sets major constraints to the process of re-integration into society. SCI implies an acute change from leg to arm work. This has a major impact onto the cardiovascular, respiratory, neuromuscular and skeletal systems, as well as for overall functionality in daily life. SCI affects physical strain of simple every day activities and the individual work capacity, as well as the opportunities to be functionally mobile in daily life. Many (neuro-) physiological and biomechanical changes take place as a mere consequence of SCI but also as a consequence of active rehabilitation. Little is known of these complex adaptations in the organ systems that are basic to the restoration of mobility. Very little is known about the role of functional rehabilitation in this realm. This research program - that consists of five interrelated clinical-epidemiological and experimental research projects - is therefore directed to (1) the development of fundamental and clinical knowledge base of these adaptations in organ systems and the mechanisms of restoration of mobility (being made operational as daily wheelchair related activities, standing and walking with the help of orthoses and/or electrical stimulation as a consequence of rehabilitation, as well as arm-hand function – being instrumental to that) from a (neuro-)physiological, biomechanical and rehabilitation technology perspective, (2) the development of a knowledge base of the effects of rehabilitation and protocols of physical training on overall work capacity as well as functional progress, (3) the analysis of the association between impairment, disability and handicap as far as related to the issue of restoration of mobility; (4) the material, physical and process requirements for an optimal restoration of mobility during and after the rehabilitation of patients with SCI.

The Umbrella project ‘Restoration of mobility in spinal cord injury (SCI) rehabilitation’ is a multi-center prospective cohort study. 205 SCI individuals participated in this study in which physical tests were performed and medical-psychological questionnaires were administered during and after rehabilitation. The collected data will be used for scientific publications and for the calculation of normative values and future guidelines.

At the moment, several international scientific papers and many abstracts have been written. The first results are presented in this final report. Mid 2004 the database of the Umbrella project will be completed, therefore, many papers regarding restoration of mobility in SCI rehabilitation will be written in the future.

As a consequence of the research program new initiatives were made the last years. Currently we are working on the implementation of some of the tests in the SCI rehabilitation in order to evaluate objectively individual progress and help to improve the quality of rehabilitation. Results of the Umbrella Project serve as normative data. Apart from patient monitoring, data will serve to enlarge the present database. More subjects are needed to calculate valid normative values of, for example, physical capacity of subjects with different lesion levels or completeness at several moments during rehabilitation.

In 2004 a research committee of the NVDG was founded, to secure the future of the research program 'Restoration of mobility in SCI rehabilitation'. The goals of the NVDG research committee are:

- Directing future research;
- Stimulating collaboration between (para)medical workers and researchers;
- Presenting the results of scientific research to (para)medical workers via symposia, NVDG conference and an annual report.

10. Losse bijlagen

- Gepubliceerde artikelen uit het Koepelproject
- Uitgave 'Journal of Rehabilitation Research and Development', het abstractbook van het international 3-daags congres, april 2004
- Projectvoorstel 'Patientmonitoring'