

NIEUWSBRIEF POWER-STUDY

Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

December 2015 (1)

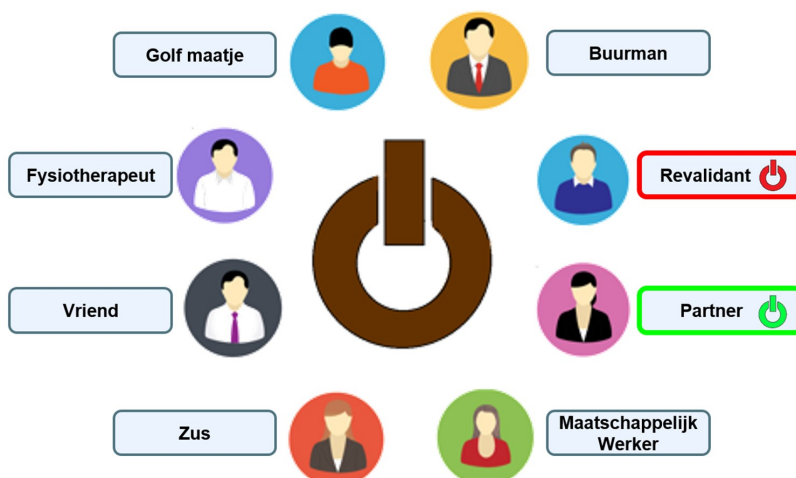
- ◇ Onderzoek POWER richt zich op het vergroten van de self-efficacy en participatie van revalidanten met Niet Aangeboren Hersenletsel, Dwarslaesie en Amputatie en hun naasten
- ◇ Zowel revalidanten als mantelzorgers worden bij start klinische opname gescreend op risicofactoren voor participatieproblemen op de lange termijn
- ◇ Hoog risico families ontvangen een begeleidingstraject ondersteund door Maatschappelijk Werkers, bestaande uit Toekomstberaden
- ◇ Landelijk multicenter onderzoek
- ◇ De uitkomsten worden geëvalueerd door families binnen interventie en controle revalidatiecentra te vergelijken

POWER-STUDY

Voor u ligt de eerste nieuwsbrief welke 4x per jaar (of zo nodig vaker) zal verschijnen!

Het zal mogelijk niemand ontgaan zijn, maar het onderzoek heeft een andere naam gekregen met bijpassend logo! Van 'Family Focus on Future' naar POWER!

- POWER is een afgeleide van het hoofddoel van het onderzoek, namelijk het empoweren van zowel de revalidant als zijn naasten
- De letter O van het POWER-logo representeert de Aan/Uit knop die bij mensen vaak nog aan moet worden gezet
- De kleuren om de letter O geeft de mate van vertrouwen weer dat iemand heeft om zijn doelen te verwezenlijken
- De kleuren representeren ook de verschillende mensen (met hun "petten") aanwezig bij het Toekomstberaad.



Toekomstberaad

Dhr. Petersen heeft een hemiparese links na een CVA. Hij wil weer gaan golfen en heeft de mensen voor het Toekomstberaad uitgenodigd om hem daarbij te helpen. Zijn partner ondersteunt hem volledig en heeft vertrouwen dat het hem lukt, ook al ziet Dhr. Petersen dit somberder in.

Mogelijke opzet van een Toekomstberaad



Revalidatiecentra

De revalidatiecentra voor de interventiegroep zijn bekend. Voor de controlegroep zijn we met een aantal centra in gesprek. In de volgende nieuwsbrief hopen we de definitieve controlecentra te kunnen presenteren.



Revalidatiecentra

POWER-Tour

Afgelopen maand september hebben de “POWER-onderzoekers” Eline en Chantal het gehele land doorgereiden om ervaringen en meningen te inventariseren van de ervaringsdeskundige mantelzorgers, Maatschappelijk Werk Vertegenwoordigers van de interventiecentra en de woordvoerders van de patiëntenverenigingen Dwarslaesie (DON), Amputatie (KMK) en Niet Aangeboren Hersenletsel (hersenletsel.nl). Men is bevraagd over een groot aantal onderwerpen zoals de invulling en de timing van het

Toekomstberaad, rollen van de revalidant/mantelzorgers en Maatschappelijk Werker, het opstellen van een actieplan, mogelijke ondersteuning bij het opstellen van doelen etc. Alle meningen zijn gebundeld en vervolgens geïntegreerd om gezamenlijk het onderzoek en de interventie het Toekomstberaad verder op te zetten en vorm te geven. Zo is er bijvoorbeeld consensus over de timing van de drie bijeenkomsten.

	WAT	WANNEER
1.	Start toekomstberaad	Eind klinische opname
2.	Toekomstberaad	1 mnd na ontslag
3.	Slot toekomstberaad	3 mnd na ontslag

Citaten

“Je moet aansluiten bij de motivatie en de power die er is. Als er weinig motivatie is, dan moet je het vuurtje aansteken....”

“De rol van de Maatschappelijk Werkers zie ik om mensen te activeren om het zelf te gaan doen, niet om het van ze over te nemen..”

“Het is beter dat het accent nu ligt op het 2e contactmoment een maand na ontslag. Mensen hebben tijd nodig om te landen thuis, om te voelen hoe het is en om tegen dingen aan te lopen”

“Vaak is voor de revalidant niet duidelijk wat er van ze verwacht wordt en weten ze niet waar ze aan moeten denken bij het opstellen van doelen. Een soort lijst (red. leefdoelstellingen) kan hier goed bij helpen”

“Om overstijgend om te gaan met ‘hoe gaat het nu verder met mijn leven’, is het best wel handig om daar ondersteuning bij te hebben “

“Om goed doelen te kunnen formuleren als revalidant is het eerst belangrijk dat je goed gevoed wordt met kennis en verwachtingen over je aandoening..... het inzetten van ervaringsdeskundigen die eerder hetzelfde is overkomen is belangrijk in deze fase”

Toetsing METC

Elk wetenschappelijk onderzoek met mensen moet getoetst worden aan de Nederlandse Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek (WMO). Dit is ingesteld om proefpersonen extra bescherming te bieden. De medisch-ethische toetsingscommissie (METC) beoordeelt of wetenschappelijk onderzoek met mensen valt onder de WMO-wet. Onderzoek valt onder de WMO als:

- er sprake is van medisch-wetenschappelijk onderzoek
- de proefpersonen aan handelingen onderworpen worden en/of aan de proefpersonen een bepaalde gedragswijze wordt opgelegd

De WMO is niet op al het medisch-wetenschappelijk onderzoek van toepassing. De METC-Commissie van het UMC-Utrecht heeft het POWER-onderzoek als Niet-WMO beoordeelt. Voor het onderzoek verandert er niet veel, behalve dat er nu minder verplichte monitorelementen hoeven te worden geïntegreerd.

Bijgewoonde bijeenkomsten

DCRM– Congres



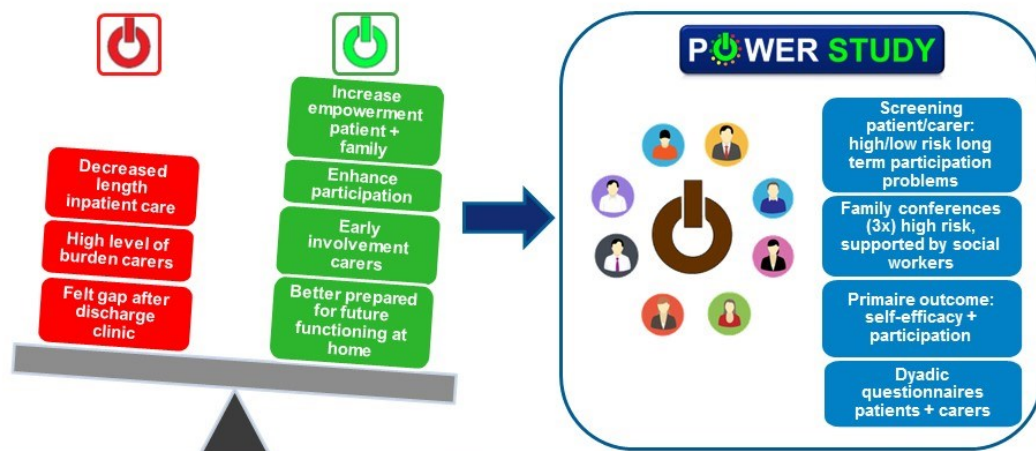
Van 5 - 7 november 2015 heeft het jaarlijks 'Dutch Congress of Rehabilitation Medicine' (DCRM) plaatsgevonden in de Doelen te Rotterdam, georganiseerd door de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, VRA. Het multidisciplinair congres op het gebied van de revalidatiewetenschappen met het thema 'Crossing Borders', kon rekenen op een groot internationaal en interdisciplinair publiek.

Tussen alle keynote speakers en meer dan 40 interessante workshops en symposia door, heeft het POWER-onderzoek zich aan het grote publiek gepresenteerd in een 1-minuut pitch. Na de pitch was er een [poster-presentatie](#) met de mogelijkheid voor geïnteresseerden om verder te praten.



POWER, a multicenter trial of the effect of Family Group Conferences for patients with amputation, acquired brain injury and spinal cord injury and their relatives

Anne Visser-Meily¹, Marcel Post¹, Marjolijn Ketelaar¹, Eline Scholten¹, Chantal Hillebregt¹



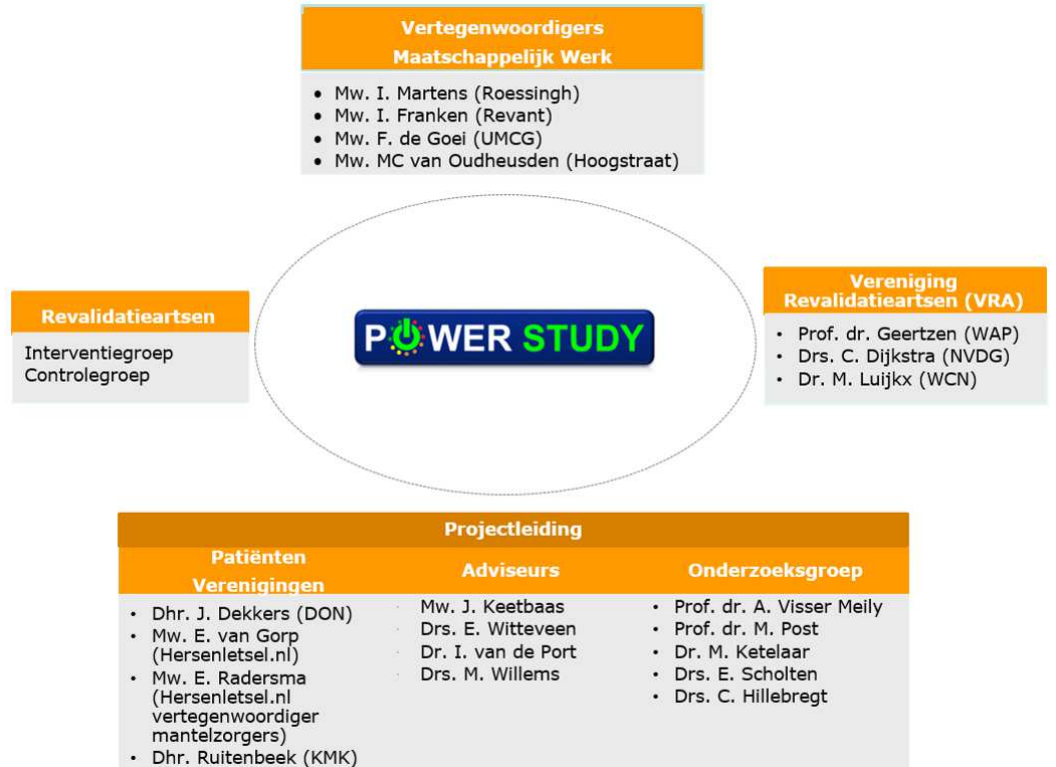
¹ Center of Excellence for Rehabilitation Medicine Utrecht
Rembrandtkade 10, 3583 TM, Utrecht, The Netherlands
Website: www.dehoogstraat.nl/kenniscentrum
Contact: Eline Scholten / Chantal Hillebregt (PhD-candidates)
e.scholten@dehoogstraat.nl / c.hillebregt@dehoogstraat.nl

06-11-2015



Stand van zaken

De voorbereidingsfase van het onderzoek zit er bijna op! Er wordt druk gewerkt aan de bijeenkomst voor de Maatschappelijk Werkers van de interventiecentra, waar we spoedig een datum voor kunnen doorgeven.



Projectgroep POWER-Study



prettige
en een
gelukkig
feestdagen
nieuwjaar

Contact

Vragen of meer weten?
Neem contact op met de
POWER-onderzoekers:

Eline Scholten
e.scholten@dehoogstraat.nl

Chantal Hillebregt
c.hillebregt@dehoogstraat.nl

0302561328

Kenniscentrum
Revalidatiegeneeskunde
Rembrandtkade 10
3583 TM, Utrecht

Bezoek onze website op :

[http://www.dehoogstraat.nl/
onderzoek-innovatie/
kenniscentrum](http://www.dehoogstraat.nl/onderzoek-innovatie/kenniscentrum)