NIEUWSBRIEF ZELF DOEN

Nr. 3 - Juni 2018

De Hoogstraat Revalidatie
UMC Utrecht Hersencentrum
Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

Alle betrokkenen en geïnteresseerden bij het onderzoek ZELF DOEN willen we graag op de hoogte houden, middels periodieke nieuwsbrieven. In deze nieuwsbrief vinden jullie informatie over de voortgang van het onderzoek, de publicaties en achtergrond informatie over het project dat ik momenteel in Sydney uitvoer. Hier voeg ik ook wat achtergrond informatie toe over de dwarslaesie revalidatie in de staat New South Wales.
Heb je interesse in 1 van de artikelen dan kan je die altijd bij me opvragen!

Tijn van Diemen,
onderzoeker bij
ZELF DOEN

Wat is ZELF DOEN?

Dit acroniem staat voor: **Z**elfmanagement en **E**igen regie op het **L**even tijdens en na de **F**irst **D**warslaesie **O**pnam**E** in **N**ederland. Het doel van dit onderzoek is zicht krijgen op de ontwikkeling van de zelfmanagement en eigen regie vaardigheden tijdens de klinische revalidatie en het eerste jaar daarna.

Voortgang

In december 2017 zijn we gestopt om met het includeren van mensen in het onderzoek. De teller stond op dat moment op 260 deelnemers, en dat was ook waar we op gemikt hadden. Dat we dit aantal inderdaad gehaald hebben is vooral te danken aan de onderzoeksassistenten in de verschillende centra die er hard aan hebben getrokken om dit voor elkaar te krijgen.
Alle deelnemers van het onderzoek zijn inmiddels met ontslag en dat betekend dat we over ongeveer iets minder dan een jaar alle gegevens binnen zullen hebben. Dan kunnen we ook pas echt met de data analyses aan de slag gaan.
Verder zijn er inmiddels 15 deelnemers aan het onderzoek geïnterviewd. De vragen die we hen gesteld hebben hadden vooral betrekking op de wijze waarop zij ervaren hebben dat er tijdens de revalidatie met hen gewerkt werd aan: leren zorgen voor het veranderde lichaam; het voorkomen van bijkomende problemen als decubitus en urineweg infecties; het vertrouwen om het leven met een dwarslaesie vorm te geven. Hierna hebben we ook 31 professionals van verschillende disciplines uit 5 centra geïnterviewd over dezelfde onderwerpen. Deze gegevens zijn we momenteel aan het verwerken.
Inmiddels ben ik naar Australië afgereisd om een vergelijking te maken tussen de revalidatie in beide landen. In Australië is eerder een vergelijkbaar onderzoek gedaan als ZELF-DOEN. We zullen gaan kijken wat de verschillen zijn en of we die kunnen verklaren door een andere manier van revalideren. Ook in Australië zullen we professionals gaan interviewen. Daarnaast ben ik bezig om ook het revalidatieproces zelf van dichtbij mee te maken en te observeren.

Publicaties sinds vorige nieuwsbrief:

- van Diemen T, Crul T, van Nes I, Geertzen JHB, Post MWM. Associations between self-efficacy and secondary health conditions in people living with spinal cord injury: a systematic review and meta-analysis. Archives of physical medicine and rehabilitation 2017; 98:2566-77.

Conclusie: vertrouwen in het omgaan met dwls verklaard groot deel van depressie en angst. En er zijn wat mindere sterke aanwijzingen dat het ook een deel van de fysieke klachten als pijn verklaard.

- van Diemen T, Scholten EW, van Nes IJ, SELF-SCI Group , Geertzen JH, Post MW. Self-Management and Self-Efficacy in Patients With Acute Spinal Cord Injuries: Protocol for a Longitudinal Cohort Study. JMIR Res Protoc 2018;7(2):e68

Beschrijving van het ZELF-DOEN onderzoek

Revalidatie in Australië

Ik ben nu ongeveer 1 maand in Australië aan het werk en wil jullie middels deze nieuwsbrief op de hoogte brengen van mijn bevindingen. Door allerlei organisatorische problemen heb ik helaas nog niet de gelegenheid gehad om al veel van de afdelingen hier te zien, dus daarover later meer. In deze nieuwsbrief wil ik het vooral hebben over de organisatie van de dwarslaesie zorg.

Om een en ander goed te begrijpen is het denk ik wel nodig om eerst wat achtergrond informatie te geven. Australië bestaat uit verschillende staten die een redelijke vorm van autonomie hebben. Sydney ligt in New South Wales (NSW), deze staat is bijna 20 keer zo groot als Nederland en heeft 7,5 miljoen inwoners. Hiervan wonen er zo'n 5,5 miljoen in de metropool Sydney (de stad Sydney en al haar randsteden). Om een idee te geven; ik was van de week op weg naar de bergen en na een uur rijden, zo'n 60 km verder zaten we nog steeds in de buitenwijken van Sydney. Als je ergens in de staat NSW een dwarslaesie oploopt, zeker als het een traumatische is wordt je direct naar 1 van de twee ziekenhuizen in Sydney gevlogen of gebracht.

Prince of Wales Hospital is een oud gebouw en hard aan vervanging toe

Royal Rehab is een volledig nieuw en ruim opgezet gebouw

Woon je ten zuiden van de rivier de Parramatta ga je in principe naar het Prince of Wales Hospital, tenzij je er heel ernstig aan toe bent dan wordt je toch naar het noordelijk gelegen Royal North Shore Hospital gebracht. Het Prince of Wales Hospital heeft een acute afdeling en een revalidatieafdeling die letterlijk naast elkaar liggen. De acute zorg lijkt in mijn ogen erg op een medium care. De echte eerste opvang vindt dus ook daar plaats op de IC elders in het ziekenhuis. Zodra er plaats is op de revalidatie afdeling schuiven de mensen dus 1 deurtje verder en gaan met het revalidatie proces beginnen. In het noordelijke ziekenhuis is geen revalidatie afdeling dus als de mensen daar gestabiliseerd zijn gaan ze naar het Royal Rehab. Ik dacht dat deze dan ook wel bij elkaar zouden liggen, maar dat is toch niet zo, dat is toch wel zo'n 30 minuten rijden (als het rustig is op de weg).

De gemiddelde revalidatie duurt hier zo ongeveer 6 maanden. Dit wordt voor een deel veroorzaakt omdat het ontslag wordt opgehouden omdat mensen niet weg kunnen. De meeste huizen hier zijn erg rolstoel onvriendelijk en daarnaast huren de meeste mensen hier in de private sector dus heb je ook toestemming van de verhuurder nodig als je iets aan wil passen.
Na de revalidatie komen alle mensen zowel van het zuidelijk als het noordelijke ziekenhuis in hetzelfde nazorg programma, de Spinal Outreach Service (SOS). Het streven is om mensen ongeveer 6 weken na hun ontslag thuis te bezoeken, als zij tenminste in de Metropool leven. Vervolgens blijven ze een jaar in dit programma waarin ze 4 keer bezocht worden en verder begeleid door het team dat in het Royal Rehab huisvest. Hier zijn van iedere discipline (verpleegkunde, ergo, fysio en maatschappelijk werk) 3 mensen werkzaam. Zij regelen veel voor de mensen in de thuissituatie, van papierwerk tot opname in (lokale) ziekenhuizen. Woon je echter in het buitengebied dan krijg je geen huisbezoek, kan je wel de rest van je leven terug vallen op de zorg van het SOS team. Iedere maand trekt een afvaardiging van het team de staat in en dan worden er in 4 dagen tijd voor de mensen die dat het hardste nodig hebben (er wordt vooral geselecteerd, niet iedereen komt aan de buurt) poli klinieken georganiseerd op locatie. Dit lijkt wel wat op onze nazorgpoli, alleen nemen ze daar 1 uur per patiënt per discipline. Tijdens deze "clinics" worden ook workshops georganiseerd over verschillende onderwerpen waar op dat moment de meeste behoefte aan lijkt te zijn.

Tot zover mijn eerste ervaringen,

Cheers Tijn,
t.v.diemen@dehoogstraat.nl

ZELF DOEN is mogelijk gemaakt door een financiële bijdrage van het Revalidatie fonds