

Jaarverslag 2015 en vooruitblik 2016 Leerstoel Dwarslaesierevalidatie

22 januari 2016

Prof. dr. Marcel W.M. Post

Inleiding

Het jaar 2015 was het eerste volledige kalenderjaar van het bestaan van de leerstoel "Revalidatiegeneeskunde, in het bijzonder de revalidatie van mensen met een dwarslaesie". Een goede aanleiding om terug te kijken en goede voornemens voor 2016 te maken.

De bijzondere leerstoel Dwarslaesierevalidatie is in 2014 ingesteld bij de Rijksuniversiteit Groningen. Dit gebeurde op initiatief van Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON) en in samenwerking met het Universitair Medisch Centrum Groningen en het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (KCRU). Marcel Post werd per 1 mei 2014 op deze leerstoel benoemd en werkt sinds die tijd voor 0,3 FTE als hoogleraar bij het UMCG, voor 0,5 FTE als senior onderzoeker bij het KCRU, en 0,2 FTE als wetenschappelijk adviseur bij Swiss Paraplegic Research (SPF) in Nottwil, Zwitserland.

Het onderzoek binnen de leerstoel is gericht op het vergroten van de participatie en kwaliteit van leven van mensen met een dwarslaesie. Centraal daarbij staat het vergroten van hun zelfmanagement en eigen regie, ofwel het vermogen om op een adequate manier om te gaan met de verschillende gevolgen van de dwarslaesie en optimaal te functioneren in de maatschappij. Het onderzoek wordt uitgevoerd in nauwe samenwerking met patiëntenorganisatie DON, de acht Nederlandse revalidatiecentra met een specialisatie in dwarslaesierevalidatie en het onderzoeksnetwerk Spinal Cord Injury OnderzoeksNetwerk Nederland. Aangezien de activiteiten op de verschillende werkplekken sterk met elkaar zijn verweven zullen deze als geheel worden besproken. Het verslag beperkt zich tot activiteiten gericht op de dwarslaesierevalidatie.

Oratie

Op 2 juni 2015 hield Marcel Post zijn oratie in het Academiegebouw van de Rijksuniversiteit Groningen. Deze officiële eerste lezing had als titel "Lang, gezond en gelukkig leven met een dwarslaesie". De tekst van de oratie is in eigen beheer uitgegeven en onder meer als bijlage bij het Dwarslaesie Magazine onder alle leden van DON verspreid. De PDF is beschikbaar via <http://www.rug.nl/staff/m.w.m.post/research/publications.html> en <http://www.dehoogstraat.nl/onderzoek-innovatie/diagnoses/dwarslaesie>.

Subsidies

- Half 2015 werd subsidie (€ 69.000) verkregen van ZonMW voor de ontwikkeling van een dwarslaesie Wiki, een internetpagina met op betrokkenen gerichte informatie over de gevolgen van dwarslaesie en een door vrijwilligers van DON bemande telefonische vraagbaak. Dit project is gezamenlijk met DON aangevraagd en wordt ook als een gezamenlijke activiteit uitgevoerd. Het is per 1 oktober 2015 gestart en loopt door tot juni 2017.
- Een subsidieaanvraag van vergelijkbare omvang naar de inzet van ervaringsdeskundigheid in de dwarslaesierevalidatie werd afgewezen. Wel werd eind 2015 door DON een startsubsidie van € 12.500 voor dit project verleend.
- In samenwerking met het KCRU heeft het Trimbos instituut een subsidieaanvraag ingediend voor de ontwikkeling van een e-health interventie voor mensen met een dwarslaesie en mentale gezondheidsproblemen. De beslissing van de subsidiegever is nog niet bekend.
- Enige eigen middelen werden tenslotte gestoken in het voortzetten van de Nederlandse Dataset Dwarslaesierevalidatie (NDD) en in het voortzetten van een pilotproject naar de

implementatie van een toolkit voor het verbeteren van de psychosociale dwarslaesierevalidatie.

Onderzoek in uitvoering

Veel aandacht ging uit naar de start van twee grote landelijke onderzoeksprojecten die eind 2014 definitief werden gesubsidieerd, ZELF DOEN (subsidie Revalidatiefonds) en POWER (subsidie ZonMW).

- In ZELF DOEN wordt onderzocht hoe zelfmanagement en eigen regievaardigheden van mensen met een recente dwarslaesie zich tijdens en na de revalidatie ontwikkelen, wat de determinanten daarvan zijn, en wat de relaties zijn van zelfmanagement en eigen regie met kwaliteit van leven. Het Revalidatiefonds ondersteunt de instelling van de leerstoel met een 5-jarige subsidie voor dit onderzoek.

- POWER is een multicenter trial van het KCRU naar de effectiviteit van een gezinsgerichte interventie in de revalidatie van mensen met recent hersenletsel of een recente amputatie of dwarslaesie en hun partners of andere familieleden. Dit onderzoek is voor 4.5 jaar gesubsidieerd door ZonMW.

Onderzoekers werden aangetrokken, onderzoeksprotocollen geschreven en contacten gelegd met deelnemende revalidatiecentra. De inclusie van ZELF DOEN is eind 2015 gestart en die van POWER is voorzien in het voorjaar van 2016.

Het project NDD kreeg een nieuwe impuls door het aantrekken van een projectcoördinator voor een paar uur per week (eigen middelen). De deelnemende centra kregen feedback over ingevoerde gegevens en een eerste landelijke bijeenkomst met invoerders werd gehouden.

In het UMCG werden met verschillende personen en afdelingen gesprekken gevoerd over het opzetten van dwarslaesieonderzoek door zorgverleners van de afdeling dwarslaesie. Deze moeten in 2016 tot concrete projectvoorstellen en subsidieaanvragen leiden. Ook werden gesprekken gevoerd met andere afdelingen van het UMCG (Bewegingswetenschappen, gezondheidspsychologie).

Ook met de werkgroepen Onderzoek, Caudalaesies en Aging van DON werden gesprekken gevoerd over mogelijk en wenselijk onderzoek.

Verder werd vanuit het KCRU deelgenomen aan een project van de Vereniging van Revalidatieartsen waarin een richtlijn voor de dwarslaesierevalidatie wordt ontwikkeld (o.a. voorzitterschap werkgroep psychosociale aspecten).

In Nottwil werd meegedaan aan meerdere publicaties uit een landelijke enquête (SwiSCI) en aan de voorbereidingen van een internationale survey waar waarschijnlijk meer dan 25 landen aan mee gaan doen. De Nederlandse tak van dit onderzoek wordt samen met de afdeling Revalidatiegeneeskunde van de Erasmus Universiteit uitgevoerd.

Vier stagiaires, drie Masterstudenten van drie verschillende universiteiten en een Bachelor student werden begeleid bij hun scriptie of onderzoeksstage. Twee stages werden succesvol afgerond en twee liepen vertraging op en zullen in 2016 worden afgerond.

De promotietrajecten per eind 2015 zijn vermeld in bijlage 1. Publicaties en voordrachten in 2015 zijn opgenomen in bijlage 2.

Vooruitblik 2016

Uiteraard zal veel aandacht uitgaan naar het voortzetten en/of afronden van lopend onderzoek.

In 2016 zal een follow-up meting (zevende meting) worden uitgevoerd van het in 2000 gestarte Koepelproject.

Verder zal in 2016 veel aandacht uitgaan naar het verwerven van nieuwe subsidies. De ambitie is:

- De lopende gesprekken over nieuw onderzoek in het UMCG moeten leiden tot tenminste een ingediende subsidieaanvraag en een lopend studentenproject op het gebied van caudalaesies (i.s.m. de werkgroep Caudalaesies van DON) en/of arbeid.
- Samen met de NVDG en Heliomare zal de projectorganisatie rondom de NDD vorm moeten krijgen en een aanvraag voor subsidie om dit project te ondersteunen zal worden ingediend.
- De startsubsidie voor het project over de inzet van ervaringsdeskundigheid zal leiden tot een projectvoorstel met subsidieaanvraag voor de uitvoeringsfase.
- Samen met de Erasmus Universiteit zal een subsidieaanvraag zal worden ingediend voor de uitvoering van het Nederlandse deel van een internationale enquête over functioneren en kwaliteit van leven na een dwarslaesie.
- Gezocht zal worden naar mogelijkheden voor het verkrijgen van internationale subsidies.

Met het UMCG als in De Hoogstraat en Rijndam zal een plan worden gemaakt om gegevens die in het kader van de zorg worden verzameld beter in de zorg en in onderzoek te benutten.

Met het UMCU (orthopedie, neurochirurgie) wordt onderzoek naar ouderen met een traumatische dwarslaesie en oncologische dwarslaesie opgestart.

Een laatste prioriteit is het verwerven van capaciteit (studenten, e.d.) voor het bewerken en publiceren van bestaande onderzoeksdata.

Bijlage 1. Promotieonderzoek

Promotieonderzoeken eerste promotor

Zelfmanagement en Eigen regie op het Leven tijdens en na de First Dwarslaesie OpnamE in Nederland (ZELF DOEN).

Promovendus: drs. Tijn van Diemen (SHARE)

Eerste promotor: prof. dr. Marcel Post

Tweede promotor: prof. dr. Jan Geertzen (UMCG)

Copromotor: Dr. Ilse van Nes (Sint Maartenskliniek)

Looptijd: 2015-2020

Ontwikkeling van een psychosociale interventie in de revalidatie van mensen met ene dwarslaesie (Toolkit)

Promovendus: drs. Elsemieke Visse (SHARE)

Eerste promotor: prof. dr. Marcel Post

Copromotor: dr. Christel van Leeuwen (De Hoogstraat)

Looptijd: 2013-2017

Uitkomsten van dwarslaesie, mortaliteit en functioneren

Promovendus: Rutger Osterthun, revalidatiearts (SHARE)

Eerste promotor: prof. dr. Marcel Post

Copromotor: dr. Floris van Asbeck (KCU)

Looptijd: 2014-2017

Promotieonderzoeken tweede promotor

Active Lifestyle Rehabilitation Interventions in aging Spinal Cord injury (ALLRISC)

Promovendus: Jacinthe Adriaansen, AIOS Revalidatiegeneeskunde (BCRM)

Eerste promotor: prof. dr. Anne Visser-Meily (KCU)

Tweede promotor: prof. dr. Marcel Post

Copromotor: Dr. Floris van Asbeck (KCU)

Looptijd: 2011-2015 (promotie verwacht in 2016)

POWER

Promovendi: drs. Eline Scholten, drs. Chantal Hillebrecht (BCRM)

Eerste promotor: prof. dr. Anne Visser-Meily (KCU)

Tweede promotor: prof. dr. Marcel Post

Copromotor: Dr. Marjolijn ketelaar (KCU)

Looptijd: 2015-2019

Healthy Active Behavioural Intervention in SCI (HABITS)

Promovendus: drs. Hedwig Kooijmans (Erasmus Universiteit Rotterdam)

Eerste promotor: prof. dr. H. Stam

Tweede promotor: prof. dr. Marcel Post

Copromotor: Dr. Hans Bussmann

Looptijd: 2011-2015 (promotie verwacht in 2016).

Bijlage 2. Publicaties

Wetenschappelijke publicaties

Ballert CS, **Post MW**, Brinkhof MW, Reinhardt JD; SwiSCI Study Group. Psychometric properties of the Nottwil Environmental Factors Inventory Short Form. *Arch Phys Med Rehabil* 2015;96:233-40.

Müller R, Peter C, Cieza A, **Post MW**, Van Leeuwen CM, Werner CS, Geyh S; SwiSCI study group. Social skills: A resource for more social support, lower depression levels, higher quality of life and participation in individuals with spinal cord injury? *Arch Phys Med Rehabil* 2015(96):447-55 (e-pub 2014 Sep 25).

Peter C, Müller R, **Post MW**, van Leeuwen CM, Werner CS, Geyh S; Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study Group. Depression in spinal cord injury: Assessing the role of psychological resources. *Rehabil Psychol.* 2015 Feb;60(1):67-80.

Ruoranan K, **Post MWM**, Juvalta S, Reinhardt JD. Participation and integration from the perspective of persons with SCI from five European countries. *J Rehabil Med* 2015;23;47(3):216-22.

Adriaansen JJ, van Asbeck FW, van Kuppevelt D, Snoek GJ, **Post MW**. Bowel Outcomes of neurogenic bowel management in individuals living with a spinal cord injury for at least ten years. *Arch Phys Med Rehabil.* 2015;96(5):905-12

New PW, Reeves RK, Smith É, Townson A, Eriks-Hoogland I, Gupta A, Maurizio B, Scivoletto G, **Post MW**. International retrospective comparison of inpatient rehabilitation for patients with spinal cord myelopathy: Epidemiology and clinical outcomes. *Arch Phys Med Rehabil.* 2015 Jun;96(6):1080-7. doi: 10.1016/j.apmr.2015.02.016 E-pub 2015 Mar 2.

Van Leeuwen CMC, Edelaar-Peeters Y Peter C, Stiggelbout AM, **Post MWM**. Psychological factors and mental health in persons with SCI: an exploration of change or stability. *J Rehabil Med.* 2015;47(6):531-7. E-pub 2015 May 5.

Juvalta S, **Post MW**, Charlifue S, Noreau L, Whiteneck G, Dumont FS, Reinhardt JD. Development and cognitive testing of the Nottwil Environmental Factors Inventory in Canada, Switzerland, and the USA. *J Rehabil Med* 2015;47:618–625. E-pub Jun 16 2015. doi: 10.2340/16501977-1982.

Van Asbeck FWA, **Post MWM**. Bedside prediction of the progress of pressure ulcer healing in patients with spinal cord injury using the “Decu-stick”. *Spinal Cord* 2015;53(7):539-43. doi: 10.1038/sc.2015.40. Epub 2015 Mar 10

Post MWM, Reinhardt JD. Participation and life satisfaction in aged people with spinal cord injury: does age at onset make a difference? *Top Spinal Cord Inj Rehabil* 2015;21(3):233–240. PMID: 26363590.

Van Cooten IP, Snoek GJ, Nene AV, de Groot S, **Post MWM**. Functional hindrance due to spasticity during inpatient rehabilitation and 1 year after in persons with spinal cord injury. *Spinal Cord* 2015;53:663-667. doi: 10.1038/sc.2015.41. Epub 2015 Mar 17. PMID: 25777334.

Nooijen CFJ, **Post MWM**, Spooren AL, Valent LJ, Broeksteeg R, Sluis TA, Stam HJ, van den Berg-Emons RFG, Act-Active Research Group. Exercise self-efficacy and the relation with physical behavior and physical capacity in wheelchair-dependent persons with subacute spinal cord injury. *J Neuroeng Rehabil.* 2015, 12:103 doi:10.1186/s12984-015-0099-0. PMID: 26586130

Vakpublicaties

Onderwater AT, van Leeuwen CMC. van Diemen T, Norouz S, **Post MWM**. Psychosociale begeleiding van mensen met een dwarslaesie door de ogen van professionals werkend in revalidatiecentra in Nederland. *Ned Tijdschr Revalidatiegeneeskd* 2015;(5):215-220.

Diverse bijdragen aan het Dwarslaesie Magazine, rubriek Onderzoek in het Dwarslaesie Magazine.

Hoofdstukken in boeken

Post MWM. Outcome measurement In: Chhabra HS (ed). ISCoS textbook on comprehensive management of spinal cord injuries. New Delhi: Wolters Kluwer (India) 2015 p 918-28. ISBN-13:978-93-5129-440-5

Voordrachten

Post M. Dwarslaesie en ouder worden. Regiodag Dwarslaesie Organisatie Nederland. Haren, 21 maart 2015.

Post M. Domain-specific quality of life measures. Annual meeting International Spinal Cord Society. Montreal, 14-16 May 2015.

Post M. Employment after spinal cord injury. Annual meeting European Spinal Cord Injury Federation. Brno, 21-22 May 2015.

Post M. Dwarslaesie en ouder worden. Regiodag Dwarslaesie Organisatie Nederland. Wijk aan Zee, 6 juni 2015.

Post MWM. Validating International Spinal Cord Injury Data Sets. Oral presentation annual meeting American Congress of Rehabilitation Medicine, Dallas, 28-30 October 2015.

Post MWM. International Spinal Cord Injury Data Sets project. Oral presentation annual meeting Dutch Congress of Rehabilitation Medicine, Rotterdam, 5-7 November, 2015.

Post MWM. Psychological aspects of adaptation after sudden onset of disability. Oral presentation annual meeting Dutch Congress of Rehabilitation Medicine, Rotterdam, 5-7 November, 2015.