

Nieuwsbrief 1

“Onderzoek fysieke revalidatie bij kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel”

Beste lezer,

Met deze nieuwsbrief brengen wij alle betrokkenen en geïnteresseerden op de hoogte van de ontwikkelingen binnen ons onderzoeksproject. Ons onderzoek heeft als doel om een nieuw wetenschappelijk onderbouwd fysiek revalidatieprogramma te ontwikkelen voor kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) in de subacute fase. Dat is de fase direct na ziekenhuisopname, als kinderen en jongeren met NAH behandelingen krijgen vanuit het revalidatiecentrum. Het onderzoek wordt gedaan vanuit het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (KCRU) en deels gefinancierd door Johanna Kinderfonds (JKF), Kinderrevalidatiefonds Adriaanstichting (KFA) en Cornelia Stichting. Meer informatie lees je hierover op www.kcrutrecht.nl/project/intensieve-fysieke-revalidatie-bij-kinderen-en-jongeren-met-nah/.

Even voorstellen...

Wij zijn een onderzoeksteam met expertise op gebied van kinderfysiotherapie, kinderrevalidatie en NAH. We werken samen met o.a. klinische kinder- en jeugdafdeling van De Hoogstraat Revalidatie, de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl en verschillende opleidingsinstituten. Daarnaast vinden we het belangrijk om kinderen en jongeren met NAH én hun ouders te betrekken in alle fasen van ons onderzoeksproject.



Christiaan Gmelig Meyling
*PhD-candidate, KCRU, Kinderfysiotherapeut
De Hoogstraat Revalidatie, Docent Master
Kinderfysiotherapie Hogeschool Utrecht*



Prof. Dr. Raoul Engelbert
*Hoogleraar Kinderfysiotherapie,
Universiteit van Amsterdam,
Amsterdam Universitair Medisch
Centrum*



Dr. Olaf Verschuren
*Senior onderzoeker Fysieke gezondheid,
Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde
Utrecht (KCRU)*



Prof. Dr. Jan Willem Gorter
*Hoogleraar Kinderrevalidatie-
geneeskunde, UMC Utrecht,
Hoogleraar Pediatrics (part-time),
McMaster University, Hamilton,
Canada*



Dr. Ingrid Rentinck
*GZ-psycholoog,
De Hoogstraat Revalidatie, Utrecht*

Bouwstenen

Zoals je hieronder kunt zien kent ons project verschillende 'stappen'. De literatuurstudie is in 2021 afgerond. Op dit moment zijn we bezig met de Delphi-studie én de kwalitatieve studie. De drie eerste stappen vormen het wetenschappelijk fundament voor de ontwikkeling van nieuw fysiek revalidatieprogramma voor kinderen en jongeren met NAH in de subacute fase.



Literatuurstudie Delphi studie Kwalitatieve studie

Ontwikkeling interventie en feasibility study

Update literatuurstudie

In dit eerste project hebben we geleerd dat de huidige literatuur over dit onderwerp beperkt is. De geanalyseerde studies lieten grote variatie zien, waardoor het lastig is om deze kennis toe te passen op alle kinderen en jongeren met NAH. Daarom hebben we geen harde conclusies kunnen trekken voor de dagelijkse praktijk. Onze literatuurstudie is in 2021 afgerond en gepubliceerd. (<https://doi.org/10.1111/dmcn.14997>)

Update Delphi Studie

In deze studie hebben we een toonaangevende internationale expertgroep van zorgprofessionals en onderzoekers bij elkaar gebracht. Met deze groep werken we toe naar een gezamenlijk visie over 'hoe' optimale revalidatiebehandeling er in de subacute fase uit zou moeten zien, maar ook welke jongeren het meest hiervan kunnen profiteren. Op dit moment worden alle resultaten geanalyseerd. We verwachten in het najaar onze resultaten te kunnen publiceren!

Update Kwalitatieve Studie

In de afgelopen maanden hebben we 24 interviews afgenomen bij kinderen en jongeren met NAH én met hun ouders. We zijn blij dat zoveel kinderen, jongeren én ouders hebben deelgenomen! Tijdens deze bijzondere en waardevolle gesprekken hebben we unieke informatie opgehaald over de ervaringen, behoeften en opvattingen over fysieke revalidatie van kinderen en jongeren zélf en hun ouders. Er heeft een eerste analyse plaatsgevonden door twee studenten van de Master Kinderfysiotherapie, die in juni hierop zijn afgestudeerd. We zullen als onderzoeksgroep diepere analyses gaan doen ná de zomervakantie. We verwachten de resultaten in het najaar van 2022.

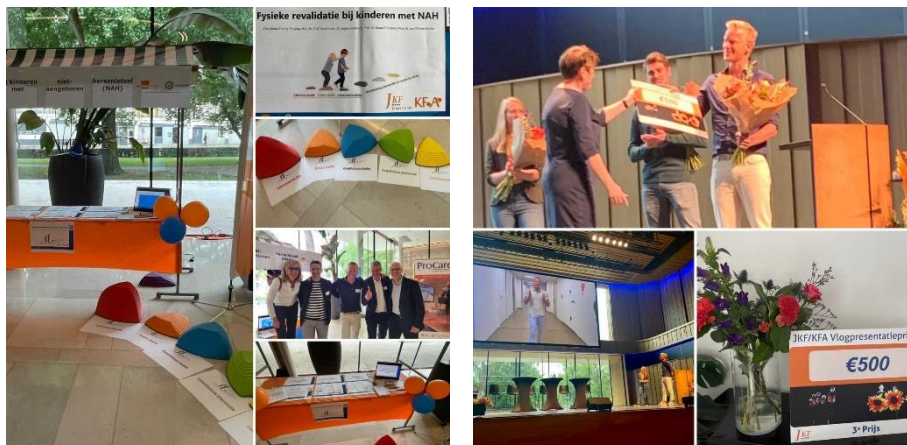
Zodra wij de analyses gedaan hebben willen we een bijeenkomst organiseren voor alle kinderen, jongeren en ouders die hebben deelgenomen om terugkoppeling te doen en met elkaar hierop te reflecteren. Desbetreffende ontvangen hiervoor t.z.t. een uitnodiging!

Wat zijn de verdere plannen ?

We zijn intussen de volgende stap aan het voorbereiden: de vertaalslag van opgehaalde informatie (literatuurstudie, Delphi-studie, kwalitatieve studie) naar een concreet behandelprogramma. Hiervoor gaan we in september een nieuwe subsidieaanvraag indienen zodat we – hopelijk- in 2023 verdere stappen kunnen zetten in de ontwikkeling van het nieuwe behandelprogramma.

JKF/KFA Kinderrevalidatiecongres

Op 8 juni 2022 was het JKF/KFA congres met als thema 'Kansen voor Participatie'. Daar mochten we vertellen over ons onderzoek met een informatiekraam en een prijswinnende vlog! Al met al een mooie dag voor de kinderrevalidatie én voor ons project!



Vragen of opmerkingen?

Stuur een mail naar c.g.meyling@dehoogstraat.nl