



## SPIQUE: Quality of life of persons with spinal cord injury up to five years after rehabilitation

Nieuwsbrief 2, november 2009

*Met veel plezier presenteren wij onze tweede nieuwsbrief over SPIQUE: De T6 meting van het Koepelproject 'Herstel van belastbaarheid en mobiliteit in de revalidatie van mensen met een dwarslaesie'.*

*Doel van onze nieuwsbrief is om alle professionals en betrokkenen op de hoogte te houden van de stand van zaken rondom het project SPIQUE. De nieuwsbrief verschijnt twee keer per jaar.*

### Stand van zaken rondom de metingen

In onderstaande tabel een overzicht van het aantal metingen dat inmiddels verricht is. Vijf van de acht deelnemende revalidatiecentra zijn inmiddels klaar met de metingen. Veel dank voor jullie inzet om alle data te verzamelen!

Tabel 1: Overzicht meetboeken

Centrum	A	B
UMCG, centrum voor Revalidatie, Beatrixoord	16	0
RC Amsterdam	13	0
Adelante Hoensbroeck	21	0
RC St. Maartenskliniek	15	0
RC Het Roessingh	8	0
RC Rijndam	27	15
RC Heliomare	5	2
RC De Hoogstraat	27	1
<i>Totaal</i>	<i>132</i>	<i>18</i>

A = Ontvangen

B = Nog te ontvangen

### Afspraken rondom beheer databestand en toegang tot databestand

Het databestand begint vorm te krijgen. Inmiddels zijn 127 meetboeken ingevoerd. Als iemand wat met de data wil doen dan kan hij daar een aanvraag voor indienen bij Sonja de Groot, Lucas van der Woude of Marcel Post. Zij brengen in kaart welke data al 'geclaimd' is zodat er geen overlap optreedt.

### Bijeenkomsten

- 29 en 30 oktober 2009: VRA congres, Ermelo. Casper van Koppenhagen heeft de LIVIT prijs gewonnen voor 'meest waardevolle arts assistent van 2009 op wetenschappelijk gebied'. Dit is een aanmoedigingsprijs van de Vereniging Revalidatie Artsen (VRA), uitgereikt door de wetenschappelijke commissie (WECO).
- 5 november 2009: Minisymposium dwarslaesierevalidatie Rijndam, Rotterdam met als thema "Hoe vergaat het de dwarslaesiepatiënt na de revalidatie in Rijndam, een terugblik op ons handelen". Christel van Leeuwen zal hier een presentatie geven over profielen in het beloop van welbevinden na een dwarslaesie.
- 12 maart 2010: Minisymposium dwarslaesie, Enschede. Het volgende minisymposium zal in principe plaatsvinden in RC Het Roessingh in Enschede.

## Onderzoeksresultaten op het gebied van kwaliteit van leven:

### **Recovery of Life Satisfaction in Persons with Spinal Cord Injury during Inpatient Rehabilitation in the Netherlands.** C.F. van Koppenhagen, M.W. Post, L.H. v.d. Woude, S. de Groot, L.P. de Witte, F.W. van Asbeck, W. v.d. Heuvel, E. Lindeman

(gepubliceerd in American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation, epub ahead of publication, zie: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19730360?ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed\\_ResultsPanel.Pubmed\\_DefaultReportPanel.Pubmed\\_RVDocSum](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19730360?ordinalpos=1&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_DefaultReportPanel.Pubmed_RVDocSum))

Het doel van dit artikel is het bestuderen van het beloop van het welbevinden vanaf de start van actieve revalidatie tot 1 jaar na ontslag bij personen met een dwarslaesie. Het welbevinden wordt getest met twee vragen: 'Hoe beoordeelt u uw kwaliteit van leven op dit moment?' en 'hoe beoordeelt u uw kwaliteit van leven in vergelijking met uw leven voor uw dwarslaesie?' De resultaten laten zien dat het welbevinden bij aanvang van de actieve revalidatie laag is, maar tijdens klinische revalidatie herstelt en daarna gelijk blijft tot 1 jaar na ontslag. Determinanten die het beloop van welbevinden negatief beïnvloeden zijn pijn, secundaire stoornissen en een slechte functionaliteit. Het welbevinden is in vergelijking met de situatie voor de dwarslaesie blijvend lager.

*Klinische implicatie:* Tijdens de klinische revalidatie dient aandacht te worden besteed aan het welbevinden van personen met een dwarslaesie en dan met name bij mensen die pijn hebben, andere secundaire stoornissen ontwikkelen en een lage functionele status hebben.

### **Life satisfaction and social support in people with spinal cord injury during and up to 1 year after inpatient rehabilitation** C.M.C. van Leeuwen, M.W. Post, L.H. v.d. Woude, S. de Groot, F.W. van Asbeck, E. Lindeman ('preliminarily accepted' in Journal of Rehabilitation Medicine)

Het doel van dit artikel is het verkrijgen van inzicht in het beloop van sociale steun en het onderzoeken van het directe en indirecte verband tussen sociale steun en welbevinden. Drie vormen van sociale steun worden in dit artikel van elkaar onderscheiden: alledaagse sociale steun, steun in probleemsituaties en waarderingssteun. De resultaten laten zien dat verschillende vormen van sociale steun een ander beloop hebben en dat sociale steun geassocieerd is met welbevinden na een dwarslaesie, met name bij personen die functioneel afhankelijk zijn. *Klinische implicatie:* Sociale steun is belangrijk voor het welbevinden van mensen met een dwarslaesie in de eerste fase na de dwarslaesie. Voor professionals is het belangrijk om de drie vormen van sociale steun nauw van elkaar te onderscheiden en om patiënten in de gaten te houden die functioneel afhankelijk zijn en die weinig sociale steun ontvangen. Dit is een risicogroep voor het hebben van een laag welbevinden na een dwarslaesie.

#### Tot slot

Wij willen iedereen bedanken die zich inzet om de gegevens van SPIQUE te verzamelen. We hopen eind 2009 de dataverzameling voor 7 van de 8 revalidatiecentra compleet te hebben.

#### Vragen, opmerkingen of suggesties?

- Marcel Post: [m.post@dehoogstraat.nl](mailto:m.post@dehoogstraat.nl)
- Christel van Leeuwen: [c.v.leeuwen@dehoogstraat.nl](mailto:c.v.leeuwen@dehoogstraat.nl)
- Casper van Koppenhagen: [c.v.koppenhagen@dehoogstraat.nl](mailto:c.v.koppenhagen@dehoogstraat.nl)



Beatrixoord