

Restore4Stroke Cohort



Doel van Restore4Stroke Cohort

In dit onderzoek worden 500 CVA-patiënten en hun partners twee jaar lang gevolgd om de lange termijn gevolgen van een beroerte zo goed mogelijk in kaart te brengen. We proberen er achter te komen welke factoren (bv. verlamming of sombere stemming) het functioneren belemmeren en welke factoren het functioneren verbeteren (bv. kunnen terugvallen op vrienden). Met deze informatie kan de revalidatiezorg voor CVA-patiënten en hun partners worden verbeterd.

Patiënten en hun partners zullen voor het onderzoek worden gevraagd tijdens de ziekenhuisopname. Tijdens deze opname zullen een aantal basismetingen worden uitgevoerd, waarna de volgende metingen 2 maanden, 6 maanden, 1 jaar en 2 jaar na het CVA zullen plaatsvinden. De metingen bestaan bijna geheel uit vragenlijsten.

Restore4Stroke landelijk

Het Restore4Stroke Cohort onderzoek maakt deel uit van een groot landelijk onderzoeksprogramma, Restore4Stroke. Dit onderzoeksprogramma heeft tot doel om succesvolle sociale re-integratie en kwaliteit van leven na een CVA te vergroten. Om dit te kunnen bereiken zullen er vier onderzoeken worden uitgevoerd. Deze 4 onderzoeken zijn op elkaar afgestemd, maar hebben wel ieder hun eigen aandachtspunten. Het Restore4stroke Cohort onderzoek is één van deze 4 onderzoeken. De andere 3 onderzoeken zijn een behandeling bij angst- en stemmingsklachten, een behandeling gericht op zelfmanagement strategieën en een kosteneffectiviteitanalyse, waarin de kosten van de CVA-zorg onder de loep worden genomen.

Met de uitkomsten van het onderzoeksprogramma Restore4Stroke verwachten we in 2014 gericht te kunnen adviseren over verbeteringen in de revalidatiebehandeling na een CVA. We hopen dat dit zal leiden tot betere resultaten op het gebied van sociale re-integratie voor mensen die zijn getroffen door een beroerte en hun partners.

Het onderzoeksprogramma is tot stand gekomen door de inzet van drie organisaties met brede wetenschappelijke expertise op het terrein van de revalidatie na een beroerte. Deze drie organisaties zijn: Maastricht University te Maastricht, het Universitair Medisch Centrum St. Radboud te Nijmegen en het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (het onderzoeks- en innovatiecentrum van het Universitair Medisch Centrum Utrecht en Revalidatiecentrum De Hoogstraat te Utrecht).

Inhoud

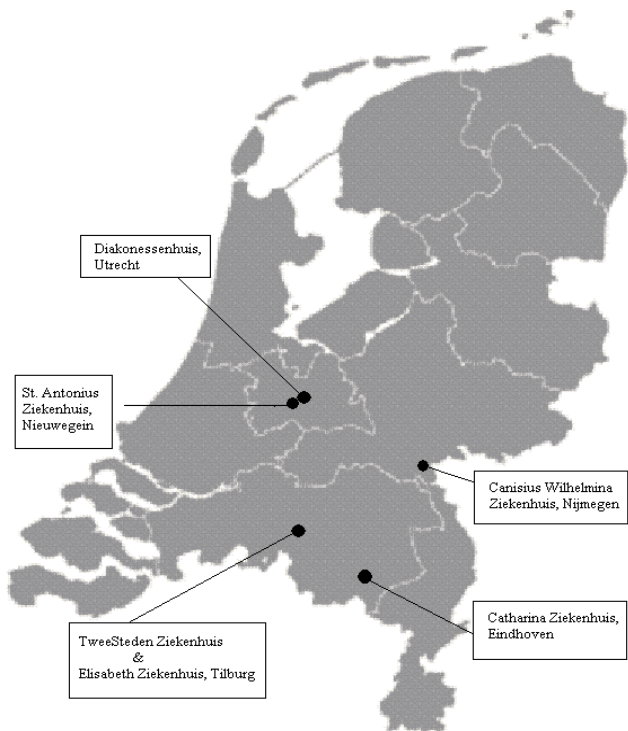
- Doel van Restore4Stroke Cohort
- Restore4Stroke landelijk
- Deelnemende ziekenhuizen
- Ervaring Verpleegkundig Specialist
- Voortgang onderzoek
- Website
- Publicaties
- Foto consortium Restore4Stroke
- Contactgegevens onderzoeker
- Andere onderzoekers
Restore4Stroke

Project groep

M.L. va Mierlo, MSc
Prof. dr. E. Lindeman
Dr. J.M.A. Visser-Meily
Dr. C. van Heugten
Dr. P. de Kort
Prof. dr. W. Achterberg
Prof. dr. T. van den Bos



Deelnemende ziekenhuizen



- St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein
Neuroloog: Dr. W. Schonewille
- Diakonessenhuis te Utrecht
Neuroloog: Dr. R. Donders
- Canisius Wilhelmina Ziekenhuis te Nijmegen
Neuroloog: Dr. W. Verhagen
- TweeSteden Ziekenhuis te Tilburg
Neuroloog: Dr. P. de Kort
- Elisabeth Ziekenhuis te Tilburg
Neuroloog: Dr. P. de Kort
- Catharina Ziekenhuis te Eindhoven
Neuroloog: Dr. K. Keizer

Voortgang onderzoek

Half maart 2011 is het onderzoek gestart in het St. Antonius Ziekenhuis. Half augustus beginnen ook het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis en het Catharina Ziekenhuis met het onderzoek. De overige ziekenhuizen zullen hierna snel volgen.

Inmiddels doen al ongeveer 50 CVA-patiënten en 30 partners mee. Dat is dus al 10%!

Website

Meer informatie over het Restore4stroke Cohort onderzoek en de andere onderzoeken kunt u vinden op onze website:
www.restore4stroke.nl

Ervaring verpleegkundig specialist

Mijn naam is Wilma Pellikaan. Samen met mijn collega Corina Puppels werk ik als Nurse Practitioner/Verpleegkundig Specialist op de afdeling neurologie/neurochirurgie van het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. Ons aandachtsgebied is de neurovasculaire zorg. Dit houdt o.a. in dat wij samen met de vasculair neurologen en het multidisciplinaire team (revalidatie-arts, specialist ouderengeneeskunde, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, gespecialiseerd verpleegkundigen) patiënten behandelen en begeleiden die een beroerte hebben doorgemaakt. Wij verrichten onze werkzaamheden zowel op de afdeling als de polikliniek. Op de afdeling verzorgen wij o.a. de opname-, vervolg- en ontslaggesprekken met de patiënten (en familie) die zijn opgenomen op de stroke-unit. Op de polikliniek zien wij de TIA-patiënten die doorverwezen zijn door de huisarts of via de Spoedeisende Hulp binnen zijn gebracht. Daarnaast zien wij alle CVA-patiënten op het CVA nazorgsprekuren die met ontslag naar huis zijn gegaan of kortdurend hebben gevervalideerd in een verpleeghuis of revalidatiecentrum.

Wij, als hulpverleners, weten dat een beroerte allerlei blijvende gevolgen kan hebben die het dagelijks leven in meer of mindere mate negatief kunnen beïnvloeden. Naast lichamelijke gevolgen (denk bv. aan verlammingen van arm en/of been of spraak/taal stoornissen) kunnen ook problemen met het denken op de voorgrond staan. Denk hierbij o.a. aan geheugenproblemen, problemen met de concentratie en het structureren van taken. Ook kan vermoeidheid en emotionele labiliteit optreden. De aard en de ernst van deze problemen zijn vaak pas in een later stadium na het optreden van een beroerte merkbaar. Tijdens ons werk op de afdeling en op de polikliniek worden wij vaak geconfronteerd met patiënten die deze 'onzichtbare gevolgen' van een beroerte ervaren. Het kost patiënten die een beroerte hebben gehad en hun familie vaak veel moeite om grip te krijgen op deze gevolgen.

We merken dat deze gevolgen ingrijpend zijn. Op een gegeven moment leren patiënten en hun omgeving, eventueel met de nodige aanpassingen, omgaan met de lichamelijke gevolgen van een beroerte. Maar het leren omgaan met veranderingen in gedrag en gevoelens blijkt erg lastig. Het kan leiden tot depressiviteit, ruzie en onbegrip. Ook kan men soms hiervoor niet het geduld opbrengen omdat deze klachten langdurig aanwezig blijven. Het evenwicht in relaties kan zoekraken als de patiënt daarin niet meer hetzelfde aandeel heeft als vroeger.

Vaak ook worden deze gevolgen onderschat door zowel de patiënt zelf als ook zijn omgeving (partner, familie, vrienden, collega's) en hulpverleners. Men is al lang blij als na de beroerte de lichamelijke functies terugkeren of in grote mate herstellen. Het liefst wil men dan 'gewoon' weer deel gaan nemen aan het dagelijks leven en werkzaamheden. De teleurstelling en het verdriet zijn dan ook groot als blijkt dat dat niet vanzelfsprekend is.

Als behandelend team van deze categorie patiënten zagen wij direct de meerwaarde van deelname aan de Restore4Stroke studie. Een wetenschappelijk onderzoek dat bestaat uit vier onderdelen, waarin wij meedoen aan het onderzoek naar de psychosociale gevolgen van patiënten die een beroerte hebben doorgemaakt en hun partners. Half maart 2011 zijn wij van start gegaan en inmiddels hebben 50 patiënten (en indien aanwezig partners) toestemming gegeven voor deelname aan het onderzoek. Vrijwel iedere patiënt en partner zijn direct enthousiast over deelname. Ondanks de schrik van de spoedopname en de hectiek in de eerste dagen is men altijd bereid hier over na te denken. Het onderwerp spreekt iedereen aan en men ziet het belang van deelname. Men is op de hoogte dat door deelname aan dit onderzoek voor hen geen direct gezondheidsvoordeel te verwachten is. Maar de impact van de beroerte en de opname, is voor de meesten aanleiding om direct ja te zeggen. Van ons wordt verwacht dat we bepaalde gegevens verwerken, maar aangezien dit informatie is die we sowieso al bijhouden betekent dit voor ons niet veel extra inspanning.

Wij zijn blij aan dit onderzoek te kunnen meewerken en wensen de onderzoekers en andere deelnemende centra veel succes. Als verpleegkundig specialist hoop ik door de uitkomsten van dit onderzoek meer handvaten te krijgen om de behandeling en zorg te kunnen verbeteren. Dat dit moge bijdragen aan een betere kwaliteit van leven voor CVA- patiënten en hun omgeving!

Wilma Pellikaan, MA-ANP
Verpleegkundig Specialist Neurologie
St Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein

Publicaties

CVA Magazine

De eerste publicatie over het restore4stroke Cohort onderzoek is verschenen in het tijdschrift CVA Magazine van mei 2011.

Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde

De tweede publicatie over het restore4stroke onderzoek gaat over alle 4 de onderzoeken samen en is verschenen in het Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde van juni 2011.

Een link naar beide artikelen is te vinden op de webste:
www.restore4stroke.nl

Contactgegevens onderzoeker Restore4Stroke

Marloes van Mierlo
Rembrandtkade 10
3583 TM Utrecht
Tel.: 030-2561363
Mob.: 06-10087994
Email: m.v.mierlo@dehoogstraat.nl
(foto: bovenste rij, 4^e van rechts)

Indien u deze nieuwsbrief in de toekomst niet meer wenst te ontvangen, kunt u zich afmelden via bovenstaand telefoonnummer of emailadres.

Foto Restore4Stroke consortium



Andere onderzoekers

Restore4Stroke

Joyce Kootker

Angst- en stemmingsklachten onderzoek

(foto: onderste rij, 2^e van links)

Nienke Tielemans

Zelfmanagement strategieën onderzoek

(foto: bovenste rij, 3^e van rechts)

Mitchel van Eeden

Kosteneffectiviteitsanalyse
(foto: bovenste rij, 5^e van rechts)