

Transitieonderzoek ZWN

Nummer 4

december 2004

Nieuwsbrief van het onderzoeksprogramma Transitieonderzoek in de regio Zuid-West Nederland (ZWN): onderzoek bij jongeren die de kinderrevalidatie (gaan) verlaten. Afdeling Revalidatie van Erasmus MC Rotterdam in samenwerking met revalidatie instellingen in de regio Zuid-West Nederland.

Adres: Erasmus MC Afdeling Revalidatie, Dr. Molewaterplein 40, 3015 GD Rotterdam, Tel: 010- 463 4769.

Programmameider Transitieonderzoek ZWN: Mw. Dr. M.E. Roebroek, E-mail: m.roebroek@erasmusmc.nl

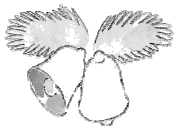
Projecten: m.donkervoort@erasmusmc.nl (CP Transitieonderzoek), d.wiegerink@erasmusmc.nl (R&S onderzoek), l.buffart@erasmusmc.nl (MMC onderzoek), w.vanderslot@erasmusmc.nl (CP fitheid).

Transitieonderzoek ZWN

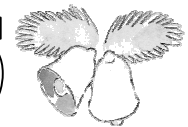
In het onderzoeksprogramma Transitieonderzoek Zuid-West Nederland (ZWN) voeren we onderzoek uit naar de lange termijn gevolgen van aangeboren of jong verworven aandoeningen bij jongeren na ontslag uit de kinderrevalidatie, bij verschillende diagnosegroepen. Momenteel voeren we projecten uit bij patiënten met Spina Bifida (m.n. MMC), Cerebrale Parese en congenitale reductiedefecten.

Participanten in de onderzoekslijn zijn: Afdeling Revalidatie Erasmus MC Rotterdam, Rijndam revalidatiecentrum Rotterdam (Rijndam), Sophia Revalidatie Den Haag/ Delft (Sophia), Rijnlands Revalidatiecentrum Leiden (RRC), Revalidatiecentrum de Waarden Dordrecht (de Waarden), Stichting Revalidatiegeneeskunde Zeeland (RGZ) en Afdeling Revalidatie Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Financiers: Revalidatie instellingen ZWN, ZonMw, Johanna Kinderfonds, Rotterdams Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting, Nationaal Revalidatie Fonds.

Alle onderzoekers van het Transitieonderzoek wensen u



EEN VOORSPOEDIG 2005



Terugblik op 2004

Door Marij Roebroek

Het afgelopen jaar is er volop activiteit geweest in het Transitieonderzoek. In alle projecten zijn we druk bezig met het meten van de deelnemers. En voor drie projecten kunnen we nu de eerste onderzoeksresultaten presenteren. Dit najaar hebben we deze resultaten op diverse bijeenkomsten gepresenteerd aan deelnemers van het onderzoek en aan professionals in de revalidatie. Dit gebeurde in een bijeenkomst die we organiseerden voor deelnemers aan het CP Transitieonderzoek, op een Europees congres (EACD) in Edinburgh, en op het tweede PERRIN (Pediatric Rehabilitation Research in the Netherlands) symposium in Utrecht, waar we met drie presentaties uit Zuidwest Nederland voor de dag kwamen. Ook in deze nieuwsbrief beschrijven we de eerste resultaten in het kort, en brengen we u op de hoogte van het laatste nieuws uit onze projecten.

Het CP Transitieonderzoek en mijn ervaringen

Door Robert Buijs, deelnemer aan het onderzoek

Twee jaar geleden werd ik gevraagd om mee te doen aan een onderzoek naar de ontwikkeling van spasticiteit bij jongeren. Ik vond het toen moeilijk om mij op te geven omdat het best een confrontatie met je handicap is. Maar later dacht ik aan de jongere kinderen, die met de onderzoeksresultaten die wij verzamelen misschien minder last kunnen hebben van hun spasticiteit omdat ze beter kunnen worden behandeld en daarom besloot ik mij op te geven.

Ik vond het lichamenteel onderzoek het zwaarst, omdat dit ook voor mijzelf een spiegel van mijn kunnen was. Van sommige oefeningen wist ik dat ik ze niet kon, en van andere wist ik niet dat ik ze wel kon.

In 2004 werd begonnen met de tweede ronde van het onderzoek en ook hier deed ik aan mee. Tijdens de eerste ronde hoorde ik dat veel onderzochte jongeren aangaven wel eens met 'lotgenoten' hun ervaringen te willen delen. Ik kon dat beamen, en aan die wens werd op 25 september jl. gehoor gegeven. Er werd een bijeenkomst georganiseerd in revalidatiecentrum Rijndam om met elkaar ervaringen uit te wisselen en tevens de resultaten van de eerste onderzoeksronde te zien.

Toen ik de uitnodiging voor deze bijeenkomst kreeg twijfelde ik of ik wel wilde gaan. Ik besloot toch te gaan, en het was een fijne middag. Blijkbaar twijfelden meer jongeren of ze zouden gaan, want van de ruim honderd jongeren die in totaal aan het onderzoek meededen waren er zo'n tien op de bijeenkomst.

Een lage score, maar de middag was er niet minder prettig en leerzaam door. Vanwege het lage aantal deelnemers aan de bijeenkomst konden we ruimschoots met elkaar praten en elkaar leren kennen – iets wat minder goed lukt in een volle collegezaal. Het is best prettig eens te horen dat jongeren die met hetzelfde probleem van spasticiteit te maken hebben ook met veel van dezelfde problemen te maken hebben, omdat je vaak denkt dat je 'de enige wel zult zijn.' Ik vond het een heel fijne middag en hoop dan ook dat er na de tweede onderzoeksronde weer een georganiseerd wordt.

Het blijkt bij de tweede onderzoeksronde dat er deelnemers hebben afgehaakt en dat vond ik jammer om te horen. Zulk onderzoek als er nu gedaan wordt is zo belangrijk voor degenen die nog aan het begin staan van opgroeien. Met de resultaten die uit dit onderzoek komen – zoals de behoefte aan een Transitiepoli – kunnen voor hen bepaalde hobbels worden verkleind of zelfs weggenomen of kunnen problemen sneller worden herkend. Juist daarom is het zo belangrijk dat er voor zulk onderzoek voldoende middelen beschikbaar zijn.

CP Transitieonderzoek

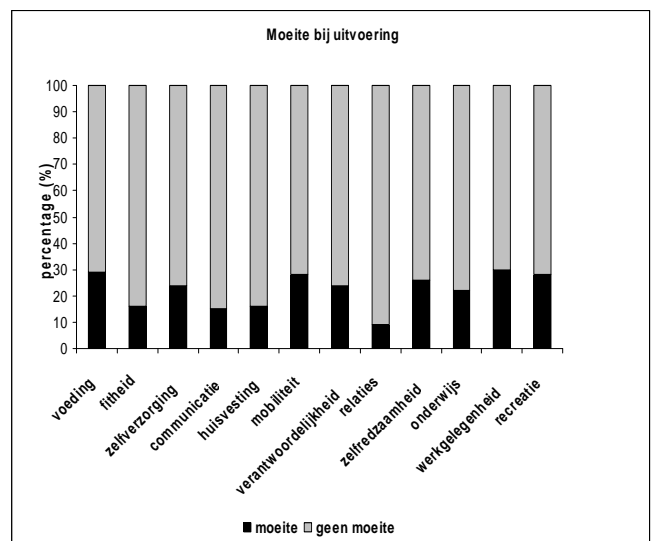
Door Mireille Donkervoort

De tweede meetronde is in september 2004 van start gegaan. Deze meetronde hebben we twee nieuwe onderzoekers in ons team: Arthur de Grund (fysiotherapeut van Sophia Revalidatie Den Haag) voor het lichamelijk onderzoek en de functionele testen, en Channah Nieuwenhuijsen

(bewegingswetenschapper) voor het interview. Inmiddels zijn er al weer 27 jongeren geïnterviewd en gemeten. De meeste jongeren vinden het erg leuk om weer mee te doen. En wij vinden het natuurlijk ook erg leuk om te horen hoe het nu, 2 jaar later met hen gaat. Een heel aantal van de jongeren is toch echt een andere levensfase ingegaan, heeft een baan, woont op zichzelf, et cetera.

Terwijl de tweede meetronde loopt zijn we ook nog steeds bezig met het bekijken van de gegevens die we in de eerste meetronde hebben verzameld. In de vorige nieuwsbrief hebben we de kenmerken van de 105 deelnemers laten zien die toen 16 tot en met 20 jaar oud waren. Daarnaast gaven we aan dat ongeveer 30% van de jongeren problemen ondervindt op het gebied van mobiliteit, voeding, werk, verantwoordelijkheid, en vrijetijdsbesteding. Ook in de zelfredzaamheid in de woonomgeving blijken veel jongeren met CP problemen te ondervinden (zie figuur 1).

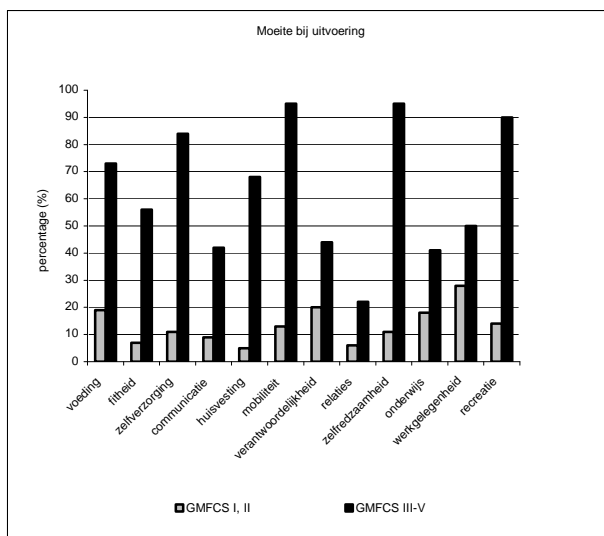
Figuur 1. Percentage deelnemers met en zonder moeite in maatschappelijke participatie



We hebben inmiddels ook onderzocht welke factoren het meest samenhangen met het functioneren op al deze gebieden. Vooral het motorisch functioneren, maar ook het opleidingsniveau (van MLK school tot universiteit) zijn factoren die samenhangen met het functioneren op deze gebieden. In figuur 2 hebben we de groep in tweeën gedeeld, de jongeren met weinig motorische beperkingen die zonder hulpmiddel lopen (GMFCS I, II) en de jongeren die motorisch veel meer beperkt zijn en

wel een hulpmiddel nodig hebben om zich voort te bewegen (GMFCS III – V). In deze figuur zie je duidelijk dat jongeren uit de laatste groep meer problemen ondervinden op de verschillende gebieden.

Figuur 2. Hoeveel jongeren hebben moeite in maatschappelijke participatie: een vergelijking tussen jongeren met weinig (GMFCS I,II) en veel (GMFCS II-V) motorische beperkingen



Inventarisatie van zorgbehoeften

Yvette van de Laar, arts-assistent van Erasmus MC en Rijndam revalidatiecentrum, is bezig met het afronden van haar onderzoek naar zorgbehoeften bij (jong) volwassenen met CP. Zij heeft aan 64 (jong) volwassenen vragenlijsten gestuurd waarin gevraagd wordt aan te geven welke zorgbehoeften men heeft. Van de 64 vragenlijsten zijn er 29 ingevuld teruggekomen. (Jong) volwassenen met CP geven aan met name behoefte te hebben aan meer informatie over complicaties, gevolgen en oorzaak van CP. Daarnaast blijken zij de meeste problemen te ervaren op het gebied van opleiding, werk en mobiliteit. Ongeveer een kwart van deze groep geeft aan op deze drie gebieden ook behoefte te hebben aan meer begeleiding, hulp en/of voorzieningen.

Ervaringen van een deelnemer

Door Noreen Khan

Hoi. Mijn naam is Noreen Khan en ik ben 20.

Ik ben 2 jaar geleden begonnen met het meedoen aan dit onderzoek.

Gewoon zo van, ach ja misschien help je er wel iemand mee.

Met deze instelling deed ik dus de eerste keer mee maar nu ik 2 jaar verder ben en weer mee heb gedaan leverde het mij een hele andere mening op, maar ook een andere instelling. Het zette me namelijk wel eens voor vragen neer waarvan ik het antwoord niet zeker wist, en dus zei ik: weet ik eigenlijk niet of er tussenin. Maar zo ontdekte ik dus wel dat het niet alleen helpen was van een ander, maar af en toe ook zelf voor vragen komen te staan waar je niet zo gauw bij stil staat uit je zelf. Dat het jou, maar ook weer andere mensen aan het denken zet, bijvoorbeeld over voorzieningen. Dus ik vond het nuttig en leerzaam en heb daar ook weer een nieuwe vriendin door.

So peace for now and for later!

R&S onderzoek bij jongeren met CP

Door Diana Wiegerink

Het onderzoek naar sociale en seksuele relaties bij jongeren met cerebrale parese (R&S onderzoek) heeft als doel om meer inzicht te krijgen in positieve en negatieve ervaringen van jongeren met CP met relaties en seksualiteit. Op dit moment zijn we bezig om de resultaten van de eerste meting uit te werken en zijn we alweer met de tweede meting van start gegaan. Bij deze meting zit een uitgebreide vragenlijst over relaties en seksualiteit. Voor het ontwerpen van deze vragenlijst hebben we enkele interviews (individueel of groepsgewijs) gehouden met volwassenen met CP (tussen de 21 en 38 jaar) over hun ervaringen met vriendschap, verkering en seks toen ze ongeveer tussen de 16 en 25 jaar waren. Op deze manier hebben we de belangrijkste onderwerpen op dit gebied voor mensen met CP in onze vragenlijst kunnen verwerken.

Maar nu eerst enkele resultaten van de eerste meting:

Sociale relaties en vrije tijd

Van de jongeren in het CP Transitieonderzoek (16- 20 jaar oud) heeft 90% 3 of meer vrienden. In hun vrije tijd doet 84% van de jongeren met CP aan sport en 94% gaat wel eens naar de film. Dit is vergelijkbaar met leeftijdgenoten.

Van de jongeren met CP gaat 66% gewoonlijk 's avonds uit naar activiteiten buiten school of vereniging (zonder toezicht van een volwassene). Op de vraag "Hoe vaak ga je stappen?" geeft 50% aan dit minstens 1x per week te doen, zie Tabel 1. Dit komt overeen met de jeugd in Nederland.

Tabel 1. Hoe vaak gaan jongeren met CP met vrienden op stap?

Bijna elke dag	2 %
Minstens 1x per week	48 %
Ongeveer 2x per maand	16 %
Minder dan 1x per maand	22 %
Nooit	12 %

Dating

Sociale activiteiten maken het gemakkelijker om leeftijdgenoten te ontmoeten, om te experimenteren met dating (romantische afspraakjes) en een vriendenkring biedt gelegenheid om de kunst van het versieren bij elkaar af te kijken en met elkaar te bespreken. Dit geldt ook voor een deel van de jongeren met CP, want 36 % van de deelnemers heeft ook via vrienden seksuele voorlichting gehad. Van de jongeren met CP in ZWN heeft 52% ervaring met dating. 20% heeft nu verkering en 61% heeft ooit verkering gehad. Toch gaat contact leggen en afspraakjes maken niet vanzelf; jongeren met CP noemen daarbij problemen zoals: ze hebben een gebrek aan zelfvertrouwen of voelen schaamte (41%), ze vinden dat ze anders behandeld worden vanwege hun handicap (23%) en ze voelen zich belemmerd door lichamelijke beperkingen (21%).

Seksualiteit

Seksuele ervaring wordt in het algemeen geleidelijk opgebouwd. Men begint met een tongzoen en gaat geleidelijk aan intiemer worden. De seksuele ervaring van jongeren met CP lijkt iets achter te lopen vergeleken met hun leeftijdgenoten. Van de jongeren met CP heeft 99% seksuele voorlichting gehad.

Conclusie

Op het gebied van sociale relaties hebben de meeste jongeren met CP geen opvallende problemen. Hun vrijetijdsbesteding is vergelijkbaar met leeftijdgenoten.

Meer dan de helft van de jongeren met CP in ZWN heeft ervaring met dating en verkering. Jongeren ervaren problemen in het aangaan van contacten. Voor een deel heeft dit te maken met hun lichamelijke beperkingen. Op deze leeftijd hebben jongeren met CP minder seksuele ervaring dan hun leeftijdgenoten zonder lichamelijke beperkingen.

Jongeren en jong volwassenen met een congenitaal reductiedefect van een arm

Door Suzanne Lambregts

In mei 2004 zijn we gestart met het afnemen van functionele testen bij jongeren en jong volwassenen (tussen 12-35 jaar) met een congenitaal reductiedefect van een arm. Het streven is totaal 27 personen te meten, waarvan 21 personen een defect onder de elleboog heeft, 5 onder de pols en 1 onder de schouder. Van deze groep hebben 12 personen een prothese. De meeste personen hebben op kinderleeftijd een prothese gebruikt.

De functionele testen bestaan uit praktische activiteiten zoals mes en vork hanteren, een pot open draaien, veters strikken en een kado inpakken. Deze activiteiten worden door de prothesegebruikers uitgevoerd met en zonder prothese. Voor de niet-prothesegebruikers uiteraard zonder prothese. Aan de prothesegebruikers wordt ook nog gevraagd een aantal lichte en zware voorwerpen te verplaatsen met de prothese. Daarnaast wordt door alle personen nog een vragenlijst op de computer ingevuld bestaande uit 38 activiteiten. Bijna alle jongeren en jong volwassenen uit de regio Zuid-Holland zijn gemeten. Ongeveer 8 personen wonen niet meer in deze regio en zullen door de onderzoekers thuis worden gemeten in verband met de reisafstand. Suzanne Lambregts en Frederike Doornbosch nemen de metingen af; zij zijn beiden in opleiding tot revalidatiearts. De jongeren en jong volwassenen vinden het leuk en interessant om mee te doen. Het streven is om voor mei 2005 alle metingen te hebben verricht zodat we daarna meer kunnen vertellen over het functioneren van jongeren en jong volwassenen met een congenitaal reductiedefect van een arm, met en zonder prothese.

Fitheid van jongeren en volwassenen

Jongeren en jong volwassenen met Spina Bifida

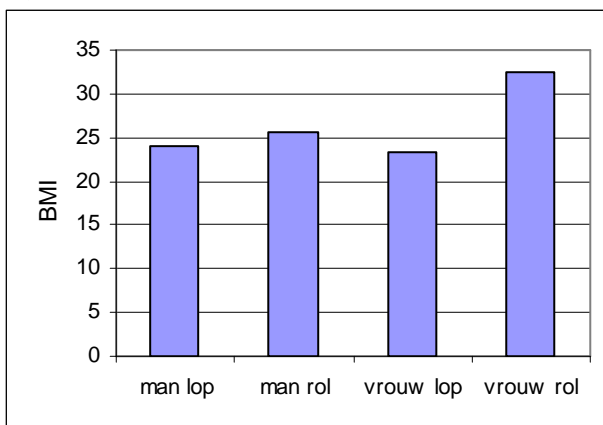
Door Laurien Buffart

Tot nu toe hebben 45 jongeren zich aangemeld voor het onderzoek. Deze jongeren zijn bekend in een van de revalidatie instellingen in Zuid-West Nederland en Utrecht. Op dit moment hebben we contact met het VU Medisch Centrum in Amsterdam en overleggen of zij ook jongeren willen benaderen voor het onderzoek. Zo willen we in totaal 50 deelnemers in het onderzoek betrekken.

Eerste resultaten

Hieronder beschrijven we de eerste resultaten van 40 jongeren die gemeten zijn. Hiervan is de helft man, en de helft vrouw. Veertig procent kan lopen (lop) en 60% is rolstoeler (rol). In figuur 1 staan de gemiddelde waarden van de groep voor Body Mass Index (BMI), dit is een maat voor overgewicht. Bij een BMI (berekend door gewicht (kg) gedeeld door lengte (cm) in het kwadraat) onder 25 is er geen sprake van overgewicht. Gemiddeld hebben dus vooral vrouwen die in een rolstoel rijden overgewicht.

Figuur 1. Body Mass Index



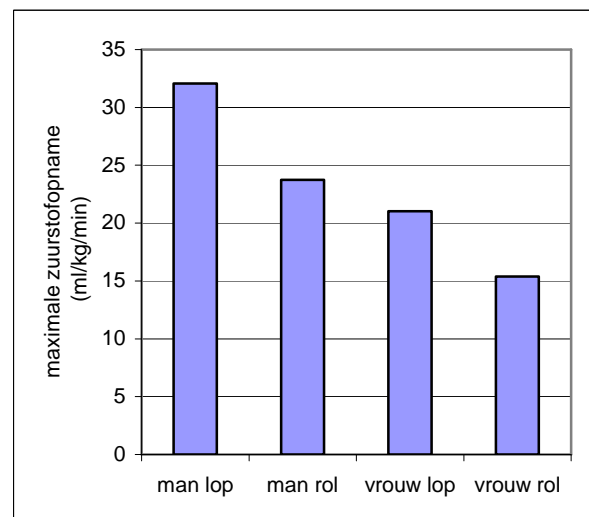
Fitheid

Een van de belangrijkste metingen was het bepalen van de fitheid. Een goede fitheid is belangrijk omdat je dagelijkse activiteiten dan met minder inspanning kunt uitvoeren. Het verhoogt de beweeglijkheid, de

onafhankelijkheid en mogelijk de kwaliteit van leven. Bovendien is een slechte fitheid een risicofactor voor het ontstaan van hart- en vaatziekten op lange termijn.

De beste maat voor fitheid is de maximale hoeveelheid zuurstof die door het lichaam kan worden opgenomen (VO_2max). Dit hebben we gemeten tijdens een inspanningstest op fiets- of armergometer. De resultaten van de inspanningstest zijn weergegeven in figuur 2. De maximale zuurstofopname is hier uitgedrukt in ml/kg/min.

Figuur 2. Fitheid



Wanneer jongeren een maximale zuurstofopname hebben van 40 ml/kg/min zijn ze voldoende fit. De gemiddelde waarde van jongeren met Spina Bifida ligt onder deze norm.

Dit zijn voorlopige resultaten. De onderzoekers gaan verder met de metingen tot het aantal van 50 is bereikt. Vervolgens zullen we dan bepalen welke factoren samenhangen met de fitheid om op deze manier aangrijpingspunten te vinden om de fitheid te verbeteren.

Dagelijks functioneren en fitheid van volwassenen met CP

Door Rita van den Berg-Emons

Vorig jaar september is dit onderzoek van start gegaan. Het onderzoek richt zich op volwassenen in de leeftijd van 25 tot 45 jaar met spasticiteit en verlamningsverschijnselen aan beide benen of aan zowel armen als benen. Doel is om inzicht te krijgen in het dagelijks functioneren en de fitheid bij volwassenen met CP en de factoren die hiermee te maken hebben. We willen bijvoorbeeld weten waarom de ene persoon met CP fitter is en meer kan in het dagelijks leven dan de andere. Ook willen we nagaan of het dagelijks functioneren of de fitheid gerelateerd is aan klachten zoals pijn en vermoeidheid. Het onderzoek wordt uitgevoerd door Drs. Wilma van der Slot, revalidatiearts Rijndam

Revalidatiecentrum en Erasmus MC; Dr. Rita van den Berg-Emons is de projectleider. Drs. Helen Luiting (fysiotherapeut, bewegingswetenschapper) is sinds mei van dit jaar onderzoeksassistent voor dit project, zij voert de metingen uit bij alle deelnemers. Het onderzoek bestaat uit diverse metingen die eenmalig worden uitgevoerd. De metingen variëren van vragenlijsten tot een fitheidstest op een soort home-trainer. Ook dragen de deelnemers gedurende 48 uur een meetkastje om inzicht te krijgen in het dagelijks functioneren. Inmiddels zijn 8 personen met CP gemeten en ook hebben metingen plaatsgevonden bij 2 personen zonder handicap (worden gebruikt als referentie). Uiteindelijk hopen we 50 personen met CP en 20 personen zonder handicap in het onderzoek te betrekken.

Recente publicaties en presentaties

- Roebroek ME. Transitie van kind naar volwassene. BOSK Tijdschrift voor Kinderrevalidatie 2004; 37-39.
- Donkervoort M, Roebroek ME, Wiegerink DJHG, Stam HJ. Determinants of participation in social life of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2004; 46 (supplement 100): 29.
- Roebroek ME, Warmenhoven NJC, Burger CA, Rol M. Transition into adulthood after discharge from paediatric rehabilitation: Which problems do young people encounter? *Developmental Medicine & Child Neurology* 2004; 46 (supplement 100): 40-41.
- Van der Slot WMA, Roebroek ME, van den Berg-Emons HJG, Landkroon A, Terburg M, Stam HJ. Everyday physical activity and participation in young adults with hemiplegic cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2004; 46 (supplement 100): 41-42.
- Mostert MJ, Nobel J. Transitie in zorg bij jongeren met Spina Bifida. Afstudeerscriptie. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg & Erasmus MC Afdeling Revalidatiegeneeskunde, 2004.
- Warmenhoven NJC, Burger CA, Rol M, Roebroek ME. Transitie naar volwassenheid na het verlaten van de kinderrevalidatie: participatie in wonen, opleiding/werken en vrijetijdsbesteding. VRA voorjaarsymposium te Leiden, april 2004.
- CP in Transitie. Bijeenkomst voor deelnemers aan het CP Transitieonderzoek ZWN. Rotterdam, september 2004.
- PERRIN onderzoeksgroep (Pediatric Rehabilitation Research In the Netherlands). Kinderen, ouders en onderzoek. Revalidatie onderzoekscongres ZonMw te Utrecht, november 2004.
- Donkervoort M, Wiegerink DJHG, Roebroek ME, Stam HJ. Maatschappelijke participatie van jongeren en jong volwassenen met cerebrale parese. PERRIN symposium te Utrecht, november 2004.
- Wiegerink DJHG, Donkervoort M, Roebroek ME, Cohen-Kettenis PT, Stam HJ. Sociale en seksuele relaties bij jongeren met CP. PERRIN symposium te Utrecht, november 2004.
- Van de Laar YM, Donkervoort M, ter Steeg AM, Nieuwstraten W, Roebroek ME, Stam HJ. Inventarisatie hulvraag van jong volwassenen en volwassenen met CP. PERRIN symposium te Utrecht, november 2004.