

Transitieonderzoek ZWN

Nummer 2

december 2002

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

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

Programmaleider Transitieonderzoek ZWN: Mw. Dr. M.E. Roebroek, E-mail: roebroek@revd.azr.nl

E-mail: derooij@rev.fgg.eur.nl (MMC onderzoek), m.donkervoort@azr.nl (CP onderzoek)

Nieuwsbrief Transitieonderzoek ZWN

In het onderzoeksprogramma Transitieonderzoek ZWN voeren we onderzoek uit naar de lange termijn gevolgen van aangeboren of jong verworven aandoeningen bij jongeren na ontslag uit de kinderrevalidatie. Het onderzoek wordt uitgevoerd bij verschillende diagnosegroepen, momenteel voeren we projecten uit bij patiënten met Spina Bifida (m.n. MMC), Cerebrale Parese, congenitale reductie-defecten en de ziekte van Perthes. In de onderzoekslijn participeren de volgende instellingen: Instituut Revalidatie Erasmus MC Rotterdam, Rijndam revalidatiecentrum Rotterdam (Rijndam), Sophia Revalidatie Den Haag/ Delft (Sophia), Rijnlands Zeehospitium Katwijk (RZH), Revalidatiecentrum de Waarden Dordrecht (de Waarden), Stichting Revalidatie-geneeskunde Zeeland (RGZ) en Afdeling Revalidatie Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).

Financiering: Revalidatie instellingen ZWN, ZonMw, Johanna Kinderfonds, Rotterdams Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting.

Nieuws uit de projecten

CP onderzoek

Start van de metingen

In maart en april hebben Sophia Revalidatie en Rijndam revalidatiecentrum namen en adressen gezocht van jongeren met CP die in aanmerking kwamen voor dit onderzoek. Nadat de revalidatiearts van het betreffende centrum de jongeren benaderd had met een brief over het onderzoek, zijn in mei de eerste metingen van start gegaan. De metingen vinden plaats in het betreffende revalidatiecentrum. De metingen bestaan uit een lichamelijk onderzoek, functionele tests, een interview en enkele schriftelijke vragenlijsten.

Aantal deelnemers

In het CP onderzoek streven we ernaar dat 120 jongeren met CP tussen de 16-20 jaar deelnemen. Op dit moment doen er 40 jongeren mee uit Rotterdam, Delft en Den Haag. Daarmee lopen we iets achter op ons schema. We zullen extra instellingen benaderen om toch het aantal van 120 deelnemers te halen.

De onderzoekers

De metingen worden uitgevoerd door twee psychologen en twee fysiotherapeuten. Mireille Donkervoort (psycholoog-onderzoeker Erasmus MC) en Emmy Celen (fysiotherapeut Sophia Revalidatie) onderzoeken met name de jongeren bij Sophia Revalidatie en in de nabije toekomst ook in het LUMC en het Rijnlands Zeehospitium. Diana Wiegerink (psycholoog Rijndam revalidatiecentrum en Erasmus MC) en Elly Wijnmalen (fysiotherapeut Rijndam revalidatiecentrum) onderzoeken de jongeren in Rotterdam en gaan vervolgens naar revalidatiecentrum De Waarden en naar Stichting Revalidatie-geneeskunde Zeeland in Goes en Terneuzen.

Informatiebijeenkomsten

Om de medewerkers van de betrokken centra en leden van de BOSK te informeren over doel, opzet en inhoud van het onderzoek houden de onderzoekers presentaties in de deelnemende centra en bij de werkgroep Spasticiteit van de BOSK. De eerste bijeenkomsten hebben dit najaar plaatsgevonden.

De revalidatiecentra in de regio

Momenteel zijn de centra in Katwijk, Leiden, Dordrecht en Zeeland bezig met het selecteren van jongeren voor dit onderzoek. In de komende periode zullen de metingen ook in deze centra van start gaan.

Ervaringen tot nu toe

Het is een uitgebreid pakket aan metingen die we uitvoeren bij de jongeren. In de praktijk blijkt dat de meeste jongeren hier geen probleem mee hebben door de afwisseling van de metingen (van lichamelijk onderzoek tot vragen over school en vrije tijd). Veel jongeren doen alle metingen in 1 keer, het totaal duurt dan ongeveer 4 uur. Een deel van de jongeren verdeelt het toch liever over twee keer en dat is goed uitvoerbaar. De samenwerking met zowel de deelnemende centra als met de jongeren is prettig. We zijn nu al benieuwd naar hoe het over twee jaar met hen gaat.

MMC onderzoek

Wisseling van onderzoeker

Per half oktober werkt Judith de Rooij als AIO voor dit onderzoek. Zij neemt de taken over van Liesbeth Hempenius, die geneeskunde is gaan studeren in Groningen. Judith de Rooij is fysiotherapeut en bewegingswetenschapper/epidemioloog. Het is de bedoeling dat zij dit onderzoek afrondt met een promotie.

Metingen tot nu toe

Er zijn nu 13 jongeren met MMC uit Rotterdam en omstreken gemeten. In het nieuwe jaar zullen we deelnemers uit de andere centra in de regio en in Utrecht benaderen. De metingen tot nu toe zijn redelijk goed verlopen. De meeste metingen worden door de deelnemers als positief ervaren. Veel jongeren waarderen vooral de fitheidstest, omdat ze zo inzicht krijgen in hun lichamelijke conditie.

Recente publicaties en presentaties

- Choudhury SR. Fysieke belasting tijdens sporten en fitheid bij jongeren met meningomyelocèle. Erasmus MC: Onderzoeksverslag, juli 2002.
- Verwajen C. De energetische belasting van dagelijkse activiteiten bij gezonde adolescenten en jong volwassenen. Erasmus MC: Stageverslag, nov. 2002.
- Donkervoort M, Wiegierink DJHG, Roebroek ME, Stam HJ. Maatschappelijke participatie van jongeren met cerebrale parese: transitie van kind naar volwassene in de revalidatie. Utrecht: Symposium PERRIN. Diversiteit van het meten in de kinderrevalidatie, nov. 2002.
- Slot W van der, Berg-Emons R vd, Roebroek ME, Terburg M, Stam HJ. Everyday physical activity in young adults with cerebral palsy. (Posterpresentatie). Brighton: Eur Congress Phys Rehabil Med, mei 2002.
- Veenis TA, Nieuwstraten W, Roebroek ME, Terburg M. Het niveau van functioneren van adolescenten met cerebrale parese gemeten met de FIM. Den Haag: VRA Najaarssymposium, nov. 2002.

Fysieke belasting van sporten en dagelijkse activiteiten

In een pilot onderzoek heeft een student Geneeskunde bij 5 jongeren met MMC met een sporttester metingen uitgevoerd naar de fysieke belasting tijdens sporten. De voorlopige resultaten wijzen uit dat de fysieke belasting tijdens rolstoeltafeltennis, fitness en zwemmen lager lijkt te zijn dan tijdens rolstoelhockey, handbiken, rolstoelbasketbal en cardiofitness. Volgend jaar zullen we meer metingen tijdens het sporten uitvoeren.

Hoeveel energie kost het uitvoeren van dagelijkse activiteiten zoals staan, lopen, traplopen, stofzuigen en fietsen voor jongeren met MMC? Ook hiervoor zullen we volgend jaar metingen uitvoeren. Als voorbereiding hierop heeft een student van de opleiding Bewegingstechnologie dit najaar de energetische belasting van deze activiteiten gemeten bij 16 gezonde jong volwassenen. Deze resultaten dienen straks als referentiewaarden voor de jong volwassenen met MMC.

Onderzoek bij jongeren met een armamputatie

De arts-assistenten Berna Meeuwisse en Maarten Tolsma van Sophia Revalidatie hebben dit jaar schriftelijke vragenlijsten afgenomen bij 36 jongeren en volwassenen uit de regio ZWN met een aangeboren of jong verworven armamputatie. De leeftijd van de deelnemers was 13 tot 30 jaar. De vragen gingen over prothesegebruik (of juist geen prothese), tevredenheid met de prothese, het uitvoeren van functionele activiteiten met of zonder prothese en de ervaren kwaliteit van leven. Begin volgend jaar zullen de resultaten beschikbaar zijn. We houden u op de hoogte.