

Transitieonderzoek ZWN

Nummer 3

april 2004

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: m.roebroek@erasmusmc.nl

Projecten: l.buffart@erasmusmc.nl (MMC onderzoek), m.donkervoort@erasmusmc.nl (CP Transitieonderzoek),

d.wiegerink@erasmusmc.nl (R&S onderzoek), w.vanderslot@erasmusmc.nl (CP fitheid)

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, Nationaal Revalidatie Fonds.

Nieuws uit de projecten

CP Transitieonderzoek

Eerste resultaten

Dit jaar gaan we alweer het derde jaar van het CP Transitieonderzoek in. De eerste meetronde is in 2004 afgerond en dit jaar in september gaat de tweede meetronde van start. Deze zal tot mei 2005 gaan duren. Alle deelnemers zullen vanaf de zomer een uitnodiging hiervoor ontvangen. Op dit moment zijn we alle verzamelde gegevens van de eerste meetronde aan het ordenen. Dat is nog niet af maar we kunnen al wel wat laten zien. De totale groep bestaat nu uit 105 deelnemers. Enkele kenmerken van de groep zie je in de tabel. Uit de resultaten blijkt dat het grootste deel van de jongeren nog niet de transitie (overgang) heeft gemaakt naar een volwassen zelfstandig leven. Dit hadden we ook verwacht want de jongeren zijn tussen de 16 en 20 jaar oud. Verder zien we dat ongeveer 30% van de jongeren tegen problemen aanloopt op het gebied van mobiliteit,

voeding, werk, verantwoordelijkheid, communicatie en vrijetijdsbesteding. We zijn heel benieuwd of deze bevindingen in de tijd veranderen. Na de tweede meetronde weten we daar meer over.

Kenmerken deelnemers

<i>Aantal</i>	105 jongeren tussen de 16 en 20 jaar
<i>Geslacht</i>	63 jongens en 42 meisjes
<i>Leeftijd</i>	20 van 16 jaar ; 22 van 17 jaar; 24 van 18 jaar, 22 van 19 en 17 van 20
<i>Type CP</i>	49 hemiplegen; 26 diplegen; 27 tetraplegen
<i>Student?</i>	90 student; 11 een baan; 4 overig
<i>Thuiswonend?</i>	87 thuiswonend; 1 samen met partner; 2 alleen en 15 samen met anderen
<i>Loop hulpmiddel?</i>	45 met loophulpmiddel, 25 met rolstoel

Presentaties

Marij Roebroek en Diana Wiegerink hebben de eerste resultaten in oktober 2003 op een internationaal revalidatie congres in Noorwegen (EACD) gepresenteerd. Een van de thema's van het congres was 'Transitie naar volwassenheid'. Beide presentaties zijn enthousiast ontvangen en er zijn goede contacten gelegd met onderzoekers uit andere landen die op hetzelfde gebied onderzoek doen.

Op 24 april 2004 is het symposium 'Kennisdelen', de landelijke dag van de werkgroep Spasticiteit van de BOSK, deze keer in samenwerking met PERRIN (Pediatric Rehabilitation Research in the Netherlands). Hier zullen wij ook ons onderzoek presenteren en discussiëren met jongeren en hun ouders over geschikte en zinvolle onderwerpen voor onderzoek.

Deelonderzoeken

Het CP Transitieonderzoek ZWN is een groot en langlopend onderzoek waarin we veel en breed informatie verzamelen. Tijdens de interviews komen allerlei onderwerpen aan bod en we merken dat we van sommige onderwerpen nog wel iets meer zouden willen weten. Zo wordt er op dit moment onderzoek gedaan naar de zorgbehoeften van jongeren en volwassenen met CP en hun ouders. Het onderzoek wordt uitgevoerd door Yvette van de Laar, arts-assistent van Erasmus MC. Een aantal weken geleden zijn haar vragenlijsten verstuurd naar 26 deelnemers van het CP Transitieonderzoek uit Rotterdam en naar 38 deelnemers uit Den Haag. Er hebben tot nu toe 28 mensen gereageerd.

We zijn ook een onderzoek naar relaties en seksualiteit gestart. Hierover elders in deze nieuwsbrief meer.

Bijeenkomst voor jongeren met CP

Een aantal van jullie heeft aangegeven dat ze wel eens wat meer 'lotgenoten' zouden willen ontmoeten en dat ze erg nieuwsgierig zijn naar de andere jongeren die aan dit onderzoek meedoen. Binnenkort organiseren we hiervoor een bijeenkomst. Het is nog niet helemaal duidelijk hoe deze bijeenkomst er uit zal gaan zien. Als jullie daar ideeën over hebben dan kun je die altijd naar ons mailen. In ieder geval zal er voldoende gelegenheid zijn om elkaar te spreken. Natuurlijk is deelname aan deze bijeenkomst geheel vrijwillig.

R&S onderzoek bij jongeren met CP

Het onderzoek naar relaties en seksualiteit bij jongeren met cerebrale parese (R&S onderzoek) heeft als doel meer inzicht te krijgen in positieve en negatieve ervaringen van jongeren met CP met relaties en seksualiteit. Het is bekend dat mensen met een lichamelijke beperking sociale en seksuele problemen kunnen ervaren die te maken hebben met hun lichamelijke beperkingen en dat hun seksuele ontwikkeling vertraagd kan zijn. Met dit onderzoek willen we te weten komen welke ervaringen, zorgen en problemen jongeren en jong volwassenen met CP ervaren in hun sociale en seksuele relaties.

In de eerste en tweede meetronde van het CP Transitieonderzoek zullen vragen over relaties en seksualiteit aan de orde komen. Daarnaast zullen we de komende maanden specifiek over dit onderwerp een aantal (groeps)interviews houden. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door Diana Wiegerink, psycholoog Rijndam revalidatiecentrum en Erasmus MC.

!!! OPROEP !!!

Wil jij (of weet je iemand die wil) deelnemen aan een interview of groepsinterview over relatievorming en seksualiteit?

- Wie?
- ❖ Jongvolwassenen met CP tussen de 25 en 30 jaar met zowel mensen met lichte als met ernstige motorische beperkingen
- ❖ Met een opleidingsniveau (via regulier of speciaal onderwijs) vanaf individueel beroepsonderwijs tot en met universiteit.

➤ Wat houdt deelname in?

In het (groeps-)interview kijken we terug naar de periode dat je ongeveer tussen de 16 en 20 jaar was. De volgende onderwerpen worden besproken:

- ❖ Hoe was het voor jou om verliefd te worden, verkering te krijgen of niet?
- ❖ Hoe keek je tegen jezelf aan?
- ❖ Welke leuke ervaringen en welke problemen ben je tegengekomen op het gebied van vrienden, verkering en seks?

Het interview vindt plaats in kleine groepjes of individueel, mannen en vrouwen apart, en alle informatie uit de interviews wordt anoniem verwerkt.

De reiskosten worden vergoed.

➤ Waarom meedoen?

Wie weet er beter welke problemen en successen jongeren met CP ervaren op het gebied van relaties en seksualiteit dan de jongeren zelf?

Meer informatie of meedoen? Stuur een e-mail naar:

d.wiegerink@erasmusmc.nl

Fitheid van jongeren en volwassenen

Jongeren en jong volwassenen met MMC

Na een korte pauze eind 2003 zijn we dit jaar weer van start gegaan met de metingen bij jongeren met MMC (Spina Bifida). Vanaf 2004 is Laurien Buffart, bewegingswetenschapper, de onderzoeker die de metingen uitvoert. Jongeren uit Rotterdam en omstreken zijn gemeten. Recentelijk is ook de eerste deelnemer van de regio Utrecht gemeten. De rest van deze regio zal volgen in de maanden april en mei.

In totaal zijn nu 24 jongeren met MMC gemeten. De meeste metingen worden door de deelnemers als positief ervaren. Alleen het meetkastje is in het begin wel even wennen. Veel jongeren vinden het leuk om meer te weten te komen over zichzelf en in het bijzonder de fitheidstest. Deze geeft een goed beeld van hun lichamelijke conditie.

Binnenkort gaan we jongeren met MMC uit Leiden en omgeving en uit Zeeland benaderen. Langzaam maar zeker komen we op deze manier richting ons streven van 50 deelnemers. Doordat een deel van het onderzoek plaatsvindt bij de deelnemers thuis, leren de onderzoekers hun kleine kikkerlandje op deze manier wel goed kennen. Het streven is om in 2005 alle metingen te hebben afgerond. Daarna kunnen we u meer vertellen over fitheid en dagelijks functioneren

van jongeren met MMC, en welke factoren belangrijk zijn voor een goede fitheid.

Dagelijks functioneren en fitheid van volwassenen met CP

Dit onderzoek richt zich op mensen tussen de 25 en 45 jaar met een diplegie of tetraparese, dat wil zeggen spasticiteit en verlamningsverschijnselen aan beide benen of aan zowel armen als benen. Het doel van het onderzoek is inzicht krijgen in het dagelijks functioneren en de fitheid van 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 het voorkomen van klachten zoals pijn en vermoeidheid. Het uiteindelijke doel is om aanknopingspunten te vinden om de behandeling van volwassenen met CP te verbeteren.

We streven ernaar om de komende 2 jaar 50 personen met CP te onderzoeken. De metingen starten in 2004. Het onderzoek wordt uitgevoerd door Wilma van der Slot, revalidatiearts Rijndam revalidatiecentrum en Erasmus MC, en een onderzoeksassistent die de metingen uitvoert.

Recente publicaties en presentaties

- Berg-Emons HJG van den, Bussmann JBJ, Meyerink HJ, Roebroek ME, Stam HJ. Body fat, fitness and level of everyday activity in adolescents and young adults with meningomyelocele. *J Rehabil Med* 2003; 35: 271-275.
- Berg-Emons HJG van den, Bussmann JBJ, Brobbel A, Roebroek ME, Meeteren J van, Stam HJ. Everyday physical activity in adolescents and young adults with meningomyelocele as measured with a novel activity monitor. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2003; 45 (supplement 97): 61.
- Donkervoort M, Roebroek M, Wiegierink DJHG, Stam HJ. Participation and quality of life of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2003; 45 (supplement 97): 22.
- Roebroek ME, Donkervoort M, Van den Berg HJG, Stam HJ. Transition into adulthood and adult life of patients with a disabling condition since childhood: a research programme. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2003; 45 (supplement 97): 55.
- Wiegierink DJHG, Donkervoort M, Roebroek ME, Stam HJ. Transition into adulthood: profile to study adolescents and young adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2003; 45 (supplement 97): 30.
- Tolsma MHJ, Meeuwisse-de Vries B, Pesch-Batenburg JMF, Rol M, Arendzen JH, Roebroek ME, Stam HJ. Het niveau van functioneren van adolescenten en jong volwassenen met een congenitaal reductiedefect van de arm. *Revalidata* 2003; 25 (115): 18-21.

- Berg-Emons HJG van den. Inspanning bij neurologische aandoeningen. Utrecht: Wilhelmina Kinderziekenhuis. Symposium Inspanning en chronische ziekten op de kinderleeftijd, maart 2004.
- Berg-Emons HJG van den. Dagelijkse lichamelijke activiteit en fitheid bij jongeren met Spina Bifida. Utrecht: Studiedag Spina Bifida. Samenwerkende Spina Bifida Werkgroepen Nederland, april 2004.
- Roebroek ME. Dagelijkse lichamelijke activiteit en cognitie bij jongeren met Spina Bifida. Utrecht: Studiedag Spina Bifida. Samenwerkende Spina Bifida Werkgroepen Nederland, april 2004.
- Donkervoort M, Roebroek M, Wiegerink DJHG, Stam HJ. Workshop CP Transitieonderzoek. Utrecht: Symposium 'Kennis delen', BOSK/PERRIN, 24 april 2004.
- Wiegerink DJHG, Donkervoort M, Roebroek ME, Stam HJ. Presentatie onderzoek Relatievorming en Seksualiteit (R&S). Utrecht: Symposium 'Kennis delen', BOSK/PERRIN, 24 april 2004.
- Slot van der WMA, van den Berg-Emons HJG, Roebroek ME, Stam HJ. Presentatie onderzoek Dagelijks functioneren en fitheid van volwassenen met CP. Symposium 'Kennis delen', BOSK/PERRIN, 24 april 2004.