

Transitieonderzoek ZWN

Nummer 5

januari 2006

Nieuwsbrief van het onderzoeksprogramma Transitieonderzoek in de regio Zuid-West Nederland (ZWN).
Afdeling Revalidatie Erasmus MC Rotterdam in samenwerking met revalidatie instellingen in Zuid-West Nederland.
Adres: Erasmus MC Afdeling Revalidatie, 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: m.donkervoort@erasmusmc.nl (CP Transitieonderzoek), d.wiegerink@erasmusmc.nl (R&S onderzoek),
l.buffart@erasmusmc.nl (MMC onderzoek), c.nieuwenhuijsen@erasmusmc.nl (CP fitheid).

Transitieonderzoek ZWN

In het onderzoeksprogramma Transitieonderzoek Zuid-West Nederland (ZWN) doen we onderzoek 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 van de arm.

In de onderzoekslijn werken samen: 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.

Nieuwe ontwikkelingen

Door Marij Roebroek

In 2005 hebben meer dan 100 jongeren en jongvolwassenen met een beperking meegedaan aan een van de projecten van het Transitieonderzoek. Hiermee verzamelen we een onschatbare hoeveelheid aan informatie. Alle deelnemers: hartelijk bedankt voor jullie inzet en tijd! De onderzoekers schrijven in deze nieuwsbrief over tussentijdse resultaten en het laatste nieuws uit de verschillende projecten. Op deze plaats wil ik twee nieuwe ontwikkelingen melden: een nieuw onderzoeksproject en een nieuwe polikliniek.

In het voorjaar van 2006 zal een nieuw onderzoek van start gaan. Dit is een landelijk onderzoek bij volwassen mannen met Duchenne spierdystrofie. We willen meer inzicht krijgen in het functioneren en de kwaliteit van leven van deze mannen en de belasting van hun mantelzorgers. Robert Pangalila, revalidatiearts van Rijndam revalidatiecentrum gaat dit onderzoek uitvoeren. Financiële bijdragen van het Kinderfonds Adriaanstichting en het Johanna Kinderfonds maken de uitvoering van dit 4-jarige project mogelijk.

De tweede ontwikkeling is een nieuwe polikliniek voor jongvolwassenen met

verschillende aandoeningen. Deze polikliniek gaat binnenkort van start in het Erasmus MC en Rijndam revalidatiecentrum in Rotterdam. Jongeren en jongvolwassenen van 16 tot 25 jaar zonder ernstige leerproblemen kunnen hier na de kinderrevalidatie terecht voor advies en behandeling door een revalidatieteam. Je kunt er met verschillende vragen of problemen terecht. Bijvoorbeeld hoe pak je bepaalde zaken aan, zoals het regelen van voorzieningen, het zoeken van geschikt werk, of het verbeteren van je lichamelijke conditie. Dit jaar zult u meer informatie over deze polikliniek ontvangen.

CP Transitieonderzoek

Door Mireille Donkervoort

Voor de zomer van 2005 hebben we de tweede meetronde van het CP Transitieonderzoek afgerond. In deze ronde hebben 87 (van de 105) jongeren deelgenomen. Achttien mensen deden niet meer mee, waarvan een aantal het tijdelijk te druk had of in het buitenland woonde. Zij zijn er hopelijk de volgende keer weer bij. Sinds kort hebben we namelijk van het Kinderfonds Adriaanstichting en het Johanna Kinderfonds de bevestiging gekregen dat er geld is om alle deelnemers voor een derde meetronde uit te nodigen. Daar zijn we erg blij mee, want dat

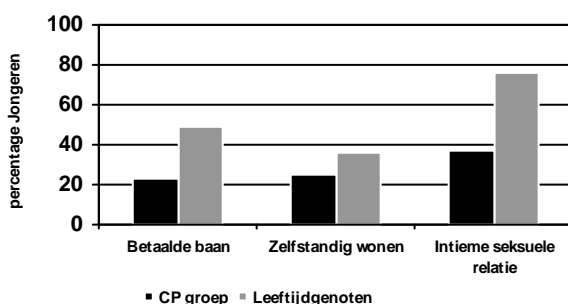
betekent dat we een behoorlijke groep jongeren in de leeftijd van 16 tot 24 jaar voor 4 jaar kunnen volgen in hun transitie naar volwassenheid. De derde meetronde zal in september 2006 van start gaan.

Een aantal van de deelnemers heeft tijdens de metingen aangegeven erg benieuwd te zijn naar hun lichamelijke voor- of achteruitgang. Op dit moment hebben we die gegevens echter nog niet volledig geanalyseerd. Deze informatie houden jullie nog van ons tegoe.

Tot nu toe hebben we ons vooral gericht op het functioneren in dagelijkse activiteiten en maatschappelijke participatie. In de vorige nieuwsbrieven lieten we al zien dat ongeveer eenderde van de deelnemers aangeeft moeite te hebben met zelfstandige participatie. Bij de tweede meetronde is iedereen twee jaar ouder, en zijn de meesten ook zelfstandiger. Woonde tijdens de eerste meetronde nog 82% van de deelnemers bij hun ouders, in twee jaar tijd is dit gedaald naar 58%. Ook op andere gebieden zoals werk, financiën, vrije tijd en intieme relaties zien we een verschuiving naar een meer volwassen leefstijl. Dit hebben we in kaart gebracht met het Rotterdams transitieprofiel.

Wanneer we de jongeren met CP vergelijken met leeftijdgenoten (o.a. CBS gegevens) zien we echter dat ze in hun transitie iets achterlopen. Gemiddeld starten ze bijvoorbeeld op een latere leeftijd met een betaalde baan. En ook al wonen meer deelnemers zelfstandig vergeleken met twee jaar geleden, dit percentage ligt lager dan bij leeftijdgenoten (zie figuur). We willen nog verder uitzoeken of dit verschil in de loop van de tijd verdwijnt of dat er sprake is van een meer blijvende achterstand. Om daar meer informatie over te krijgen is de derde meetronde van groot belang!

Figuur. Percentage jongeren met CP met betaald werk, zelfstandige woonruimte, en een seksuele relatie, vergeleken met leeftijdgenoten

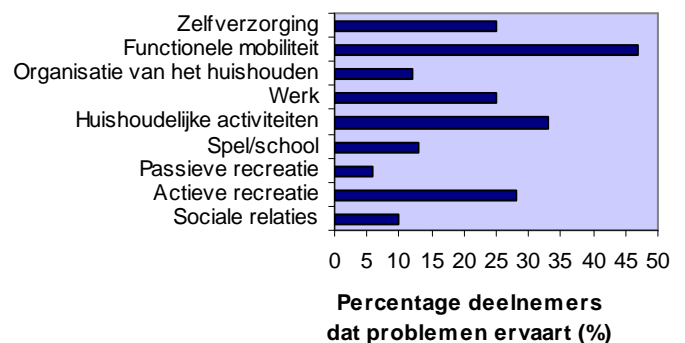


Zorgbehoeften en zorggebruik bij jongeren met CP

Door Channah Nieuwenhuijsen

In het CP Transitieonderzoek bekijken we ook welke zorgbehoeften jongeren met CP hebben en in welke mate zij gebruik maken van medische zorg (zoals de revalidatiearts en de fysiotherapeut). Sinds september 2004 ben ik als junior onderzoeker werkzaam binnen dit project en ik heb het erg naar mijn zin. Ik heb bij een groot aantal jongeren een interview gehouden en vragenlijsten afgenomen. Elke keer was dat weer heel anders, wat dit werk ontzettend leuk maakt.

De resultaten laten zien dat jongeren met CP meer informatie willen over hun aandoening. In de figuur hieronder staat aangegeven welk percentage jongeren met CP problemen tegenkomt in verschillende activiteiten. Zij ervaren vooral problemen in hun mobiliteit (bijvoorbeeld lopen, fietsen, bereiken van winkels enz.) en in huishoudelijke activiteiten (bijvoorbeeld koken, stofzuigen, afwassen).



In het afgelopen jaar zijn bijna alle jongeren met CP in ons onderzoek naar een medisch specialist geweest (bijvoorbeeld een revalidatiearts) en meer dan de helft bij een therapeut (bijvoorbeeld fysiotherapeut). De meeste van deze jongeren waren tevreden over de ontvangen zorg. Van de jongeren die niet bij een specialist of therapeut zijn geweest geeft ongeveer een kwart aan dat ze daar wel behoefte aan hebben. Op dit moment zoeken we verder uit of de zorgbehoeften en het zorggebruik gerelateerd zijn aan bepaalde kenmerken, zoals bijvoorbeeld het motorisch functioneren. Met deze resultaten willen we bijdragen aan het verbeteren van de zorg en behandeling van jongeren met CP in de toekomst.

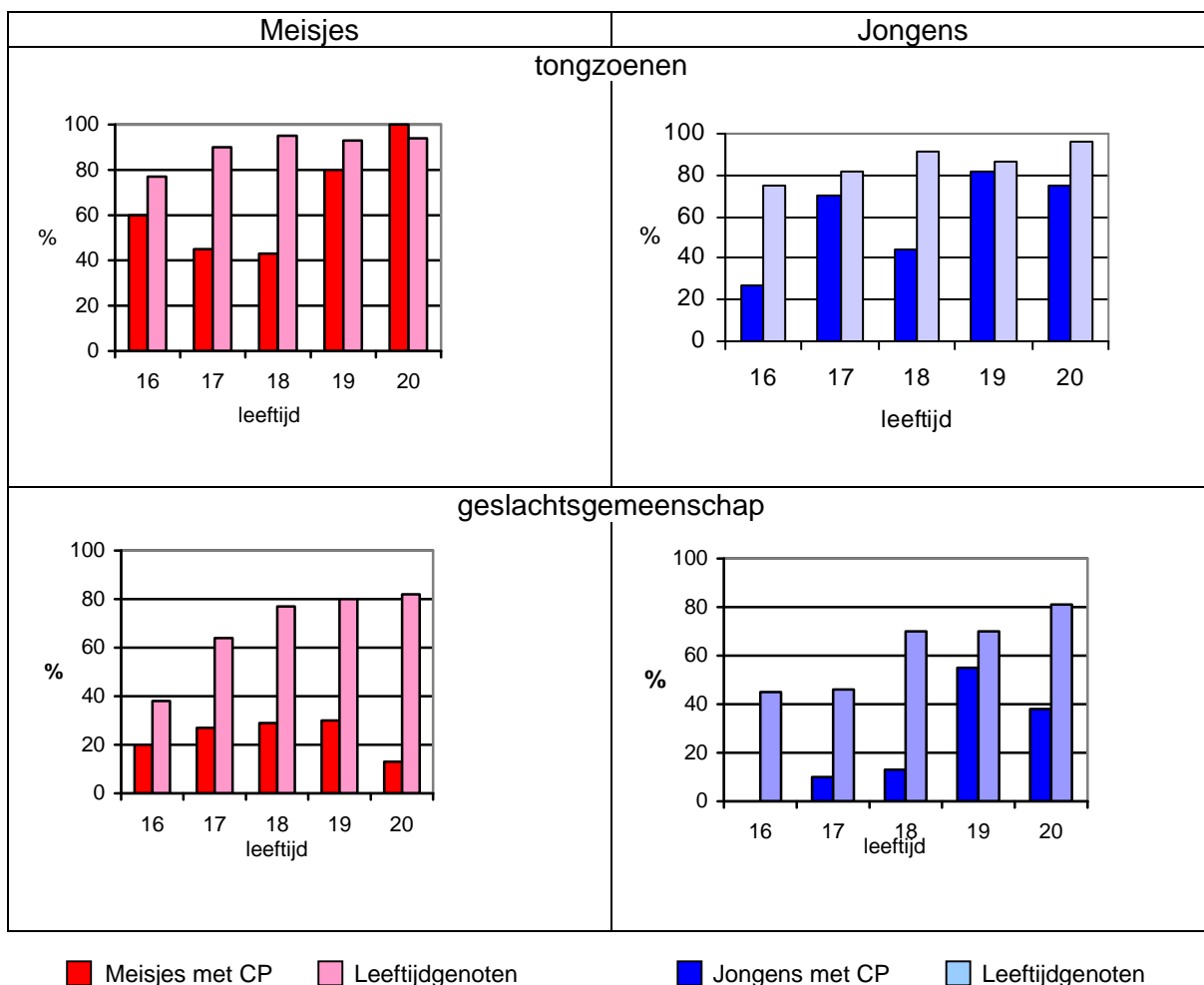
Relatievorming en seksualiteit bij jongeren met CP

Door Diana Wiegerink

Het onderzoek naar relatievorming en seksualiteit (R&S) is een onderdeel van het CP Transitieonderzoek. In de periode september 2004 – mei 2005 zijn we bezig geweest met de tweede meting. Ook hebben we het afgelopen jaar veel presentaties gegeven over de onderzoeksresultaten; bij de BOSK, werkgroep CP in Utrecht (Amy Schenk symposium), VRA, Dutch-ACD en ook internationaal bij de EACD in Monaco.

Daarnaast hebben we de seksuele ontwikkeling van jongeren met CP vergeleken met leeftijdgenoten. In maart 2005 werden door de RNG (RutgersNissoGroep) de resultaten gepresenteerd van hun onderzoek “Seks onder je 25^e”. We konden onze gegevens van de eerste meting hiermee vergelijken.

Hieronder staat in een figuur aangegeven hoeveel procent van de jongeren (jongens en meisjes apart) op een bepaalde leeftijd ervaring heeft met tongzoenen en geslachtsgemeenschap. Door als jongere met CP bij de verschillende ervaringen te kijken bij jongens of meisjes en dan je leeftijd op te zoeken in de figuur kun je jouw ervaring vergelijken met andere CP-ers of met Nederlandse jongeren in het algemeen.



Figuur. Percentage meisjes en jongens met CP met seksuele ervaring, vergeleken met leeftijdgenoten

Innovatie Kinderrevalidatie. Het landelijke programma om de kinderrevalidatie te vernieuwen koos het thema ‘transitie van jongere naar volwassene’ als een van de speerpunten. Ons project Transitie in Actie richt zich op verbreding van expertise over transitiezorg tussen behandelaars uit heel Nederland en het ontwikkelen van e-info en e-learning modules voor jongeren en jongvolwassenen. Dit project kreeg 69% van de stemmen van behandelaars en betrokkenen uit de kinderrevalidatie.

Jongeren en jong volwassenen met een congenitaal reductiedefect van een arm

Door Suzanne Lambregts

Vanaf mei 2004 tot en met april 2005 hebben we twee functionele testen en een vragenlijst per computer afgenomen bij jongeren en jong volwassenen (tussen 12-35 jaar) met een congenitaal reductiedefect van een arm. In deze periode hebben 23 personen deelgenomen waarvan 20 met een defect onder de elleboog, 2 onder de pols en 1 onder de schouder. De meeste deelnemers zijn gemeten in het LUMC te Leiden en het Erasmus MC te Rotterdam. Sommigen zijn thuis bezocht. De meeste personen hebben op kinderleeftijd een prothese gebruikt en negen personen gebruiken de prothese nog steeds. De functionele testen bestonden uit allerlei praktische activiteiten zoals veters strikken, mes en vork hanteren, een rits dichtdoen en een pot open draaien. Deze activiteiten zijn door prothesegebruikers uitgevoerd met en zonder prothese. Voor degenen die geen prothese gebruiken werden de testen zonder prothese afgenomen. De prothesegebruikers werden nog gevraagd een serie lichte en zware voorwerpen te

verplaatsen van verschillende vorm met de prothese.

Uit het onderzoek komt naar voren dat jongeren en jong volwassenen met een congenitaal reductiedefect onder de elleboog weinig beperkingen ervaren in het uitvoeren van activiteiten, zowel met als zonder prothese. Er bestaat bij deze groep een verschil tussen wat de deelnemers *kunnen* met hun prothese en wat ze in het dagelijks leven *doen*. Veel activiteiten *kunnen* ze met prothese uitvoeren, maar in werkelijkheid *doen* ze veel activiteiten - zoals bijvoorbeeld aankleden - zonder prothese. In specifieke activiteiten zoals fietsen en bepaalde sport-, hobby- en werkactiviteiten wordt de prothese als erg nuttig ervaren. Daarnaast is de prothese voor sommigen belangrijk voor het uiterlijk.

We hebben deze resultaten gepresenteerd op een congres in Canada, waar internationale onderzoeksgroepen en in dit onderwerp gespecialiseerde behandelaars hun kennis en ervaring uitwisselden.

Komend jaar hopen we de resultaten te publiceren in een internationaal tijdschrift.

Lichamelijke activiteit en Fitheid

Jongeren en jongvolwassenen met Spina Bifida

Door Laurien Buffart

De metingen met de activiteiten monitor zijn eind 2005 afgerond. De activiteiten monitor is het meetkastje met 4 (of 6) sensoren die op de borst, benen (en polsen) werden bevestigd. Hiermee hebben we gedurende 48 uur gemeten wat de totale hoeveelheid dynamische activiteit (lopen, fietsen, rolstoelrijden, algemeen bewegen) en statische activiteit (liggen, zitten, staan) was. In totaal hebben 51 (26 man, 25 vrouw) jongeren en jong volwassenen tussen 15 en 31 jaar meegedaan. Gemiddeld was de groep 5,6% dynamisch actief gedurende 24 uur, dat is 81 minuten per dag. Wanneer we de groep indelen in jongeren die zowel binnenshuis als buitenshuis lopen (ofwel community ambulators), jongeren die alleen binnenshuis lopen en buiten een rolstoel gebruiken (household ambulators) en

jongeren die binnenshuis en buitenshuis een rolstoel gebruiken (non-ambulators) blijkt dat

minder ambulante jongeren minder lichamenlijk actief zijn. Het gemiddelde percentage dynamische activiteit per dag en de minimale en maximale hoeveelheid per groep zijn in de tabel weergegeven. Van 2 jongeren bleken de analyses helaas niet goed mogelijk te zijn.

Deelnemers (aantal)	Activiteit per 24uur Gemiddeld [min – max]
Community ambulator (14)	109 min [48 – 213]
Household ambulator (7)	94 min [26 – 179]
Non-ambulator (28)	63 min [4 – 370]

De waarden voor de hoeveelheid dynamische activiteit per dag voor zowel de ambulante als de niet-ambulante jongeren met MMC zijn aanzienlijk lager dan een controle groep bestaande uit jongeren zonder beperking met hetzelfde geslacht en dezelfde leeftijd. Deze

groep blijkt gemiddeld 11,7% (168 minuten) dynamisch actief te zijn per 24 uur.

In de vorige nieuwsbrief zijn de eerste resultaten van de fitheid en mate van overgewicht (body mass index - BMI - een maat voor overgewicht) van mensen met Spina Bifida gepresenteerd, waaruit bleek dat de hoeveelheid dynamische activiteit samenhangt met de fitheid en de BMI. Een persoon die actiever is gedurende de dag heeft een hogere fitheid en een lagere BMI. Er lijkt dus sprake te zijn van een vicieuze cirkel: door verminderde lichamelijke activiteit vermindert de lichamelijke fitheid en neemt de hoeveelheid lichaamsvet toe, wat vervolgens weer kan leiden tot een afname van de lichamelijke activiteit.

Nu is het van belang inzicht te krijgen in factoren die de dagelijkse lichamelijke activiteit en fitheid beïnvloeden om op deze manier aanknopingspunten te vinden om de dagelijkse activiteit en fitheid te verbeteren. Dit onderwerp is een van de speerpunten in de nieuwe polikliniek voor jongvolwassenen.

Naast de factoren uit het onderzoek willen we ook inzicht krijgen in wat jongeren zelf willen om hun lichamelijke activiteit en fitheid te verbeteren. Daarom gaan we het komend jaar groeps gesprekken houden met jongeren en jongvolwassenen met spina bifida.

Dagelijks functioneren en fitheid bij volwassenen met CP

Door Helen Luiting

Dit onderzoek voeren we uit bij volwassenen met een spastische cerebrale parese (CP) tussen de 25 en 45 jaar die een diplegie of tetraparese hebben, dat wil zeggen spasticiteit en verlammingverschijnselen aan beide benen of aan armen én benen.

We willen inzicht krijgen in het dagelijks functioneren en fitheid van volwassenen met CP, en in factoren die hiervoor van belang zijn. Waarom kan bijvoorbeeld de ene persoon met CP meer in het dagelijks leven dan de andere? Het doel is om aanknopingspunten te vinden om de behandeling van volwassenen met CP te verbeteren.

De metingen in het onderzoek bestaan onder andere uit een 48-uursmeting met een meetkastje

om inzicht te krijgen in het dagelijks functioneren, vragenlijsten en een fitheidstest op een hometrainer. In september 2004 zijn de metingen gestart. Inmiddels zijn er 27 personen



met CP en 13 personen zonder beperking gemeten. De meetgegevens van de personen zonder beperking worden gebruikt als referentie. De instroom van proefpersonen gaat minder snel dan verwacht. Daarom breiden we de regio waaruit de deelnemers nu afkomstig zijn (Rotterdam en Zuidwest Nederland) uit naar de regio's Amsterdam en Utrecht. Uiteindelijk willen we bij 50 personen met CP en 20 personen zonder beperking metingen uit te voeren.

In februari 2006 komt een nieuwe junior onderzoeker, Drs. Channah Nieuwenhuijsen, bewegingswetenschapper, ons onderzoeksteam versterken. Daarnaast blijft Drs. Helen Luiting, fysiotherapeut en bewegingswetenschapper, de metingen bij de deelnemers uitvoeren, en zijn Drs. Wilma van der Slot, revalidatiearts, en Dr. Rita van den Berg-Emons onderzoeker en begeleider.

TIP:

- In de najaarsbijeenkomst 2005 van de revalidatieartsen 'Kinderrevalidatie, een volwassen vak' hebben we een postergalerij gepresenteerd over het Transitieonderzoek in Zuidwest Nederland met 11 posters over alle projecten. Deze posters zijn te zien op onze website: www.erasmusmc.nl/rehabilitation onder research/ transition research.
-

Presentaties en publicaties 2005

- Transitieonderzoek ZWN. Postergalerij
Transitieonderzoek: 11 posters. VRA
Najaarssymposium Kinderrevalidatie, een
volwassen vak, Arnhem, 2005.
- Buffart LM, Roebroek ME, Pesch-Batenburg JMFB,
Janssen WGM, Stam HJ. Assessment of
arm/hand functioning in children with a
congenital transverse or longitudinal reduction
deficiency of the upper limb. *Disabil Rehabil* [in
press].
- Buffart LM. Inactieve leefstijl bij jongeren en
jongvolwassenen met meningomyelocele.
Voordracht. ZWN refereeravond
revalidatieartsen., Rotterdam, 2005.
- Burger CA, Warmenhoven NJC, Rol M, Roebroek
ME. Transitie naar volwassenheid. De
kinderrevalidatie, en dan? *Revalidata* 2005;
126:12-18.
- Donkervoort M, Wiegerink DJHG, Roebroek ME,
Stam HJ. Transition into adulthood and level of
participation in adolescents and young adults with
cerebral palsy. Abstract. *Dev Med Child Neurol*
2005; 47, Supplement 103: 18-19.
- Donkervoort M, Roebroek M. Transitie naar
volwassenheid en participatie van jongeren en
jongvolwassenen met CP: het Rotterdams
transitieprofiel. Presentatie. ZWN refereeravond
revalidatieartsen. Rotterdam, 2005.
- Donkervoort M. Maatschappelijke participatie van
jongeren en jongvolwassenen met cerebrale
parese. Voordracht. NIP najaarsconferentie Sectie
Revalidatie, 2005.
- Hilberink S, en Wiegerink D. Lichamelijke beperking
en zelfbeeld. *BOSK magazine* 2005 (nr 2), 10-11.
- Lambrechts SAM, Doornbosch F, Roebroek ME, Rol
M, Arendzen JH, Pesch-Batenburg JMFB, Stam
HJ. Functional outcome of adolescents and young
adults with congenital upper limb reduction
deficiency. Voordracht. Fredericton Canada:
MyoElectric Controls/ Powered Prosthetics
Symposium, 2005.
- Meeteren J van, Roebroek ME, Celen E, de Grund A,
Nieuwenhuijsen C, Stam HJ. Validity of an arm-
hand function classification system (Manual
Ability Classification System) in young adults
with cerebral palsy. Abstract. *Dev Med Child
Neurol* 2005; 47, Supplement 103: 59.
- Meeteren J van, e.a. Validity of an arm-hand function
classification system (Manual Ability
Classification System) in young adults with
cerebral palsy. Voordracht. Rotterdam:
Symposium Dutch-ACD, 2005.
- Nieuwenhuijsen C, Donkervoort M, Wiegerink DJHG,
Roebroek ME, Stam HJ. Unmet needs and
health care utilization in young adults with
cerebral palsy. Abstract. *Dev Med Child Neurol*
2005; 47, Supplement 103: 42.
- Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The
epidemiology of cerebral palsy. Incidence,
impairments and risk factors. *Disabil Rehabil* [in
press].
- Roebroek ME, Hempenius L, van Baalen B,
Hendriksen JGM, van den Berg-Emons HJG,
Stam HJ. Cognitive functioning of adolescents
and young adults with meningomyelocele and
level of everyday physical activity. *Disabil
Rehabil* [in press].
- Roebroek ME, Nieuwstraten W. Transitie van kind
naar volwassene. Jongeren met CP: In transitie;
Volwassenen met CP: Terug met klachten.
Dubbelpresentatie. Amsterdam: VRA.
Basiscursus Cerebrale Parese, 2005.
- Roebroek ME, e.a. Transitie van kind naar
volwassene. Jongeren met CP. Voordracht. Amy
Schenk symposium Transitie bij jongeren met
cerebrale parese. Utrecht, 2005.
- Roebroek ME, e.a. Na de kinderrevalidatie...
Transitie naar volwassenheid en lange termijn
gevolgen. Voordracht. VRA Najaarssymposium,
Arnhem, 2005.
- Roebroek ME. Transitieonderzoek: Na de
kinderrevalidatie... Voordracht. Symposium
Onderzoek kinderrevalidatie in beweging.
Amsterdam: VU medisch centrum, 2005.
- Roebroek ME, Nieuwenhuijsen C, Donkervoort M,
Wiegerink DJHG, van Meeteren J, Stam HJ. Lost
in Transition? Unmet needs and implementation
of special rehabilitation teams for young adults
with disabilities. Abstract. *Dev Med Child Neurol*
2005; Supplement 103: 50.
- Roebroek ME, e.a. Lost in Transition? Voordracht.
Rotterdam: Symposium Dutch-ACD, 2005.
- Vanstiphout CGH, Donkervoort M, Pangalila R,
Roebroek ME, Stam HJ. Cognitive abilities and
social participation in adolescents and young
adults with cerebral palsy without severe
learning disabilities. Abstract. *Dev Med Child
Neurol* 2005; 47, Supplement 103: 59.
- Verhoef J. TRAJECT: Transitie naar
Arbeidsparticipatie van Jongeren met een
Chronische ziekte. Voordracht. ZWN
refereeravond revalidatieartsen. Rotterdam,
2005.
- Wiegerink DJHG, Roebroek ME, Donkervoort M,
Stam HJ, Cohen-Kettenis PT. Social and sexual
relationships of adolescents and young adults
with cerebral palsy. Abstract. *Dev Med Child
Neurol* 2005; 47, Supplement 103: 61.
- Wiegerink DJHG, e.a. Zelfbeeld en sociale relaties bij
jongvolwassenen met CP. Workshop. Utrecht:
BOSK Landelijke informatie-en ontmoetingsdag
Cerebrale Parese, 2005.
- Wiegerink D. Opvoeden tot zelfstandigheid.
Voordracht. Amy Schenk symposium Transitie
bij jongeren met cerebrale parese. Utrecht, 2005.