

Transitieonderzoek ZWN

Startnummer voor deelnemers aan CP Transitieonderzoek januari 2003

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

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

E-mail: m.donkervoort@azr.nl of d.j.h.g.wiegerink@azr.nl Telefoon: 010- 463 5843.

Adres: M. Donkervoort, Instituut Revalidatie, Erasmus MC, Dr. Molewaterplein 40, 3015 GD Rotterdam.

Nieuwsbrief Transitieonderzoek ZWN

In de regio Zuidwest Nederland voeren we onderzoek uit binnen het onderzoeksprogramma Transitieonderzoek. Het gaat om onderzoek naar de lange termijn gevolgen van aangeboren of jong verworven aandoeningen bij jongeren na ontslag uit de kinderrevalidatie. Het onderzoek wordt uitgevoerd bij jongeren met aandoeningen, waaronder Cerebrale Parese (CP) of spasticiteit.

Met dit Startnummer CP Transitieonderzoek willen we jullie informeren over het onderzoek bij jongeren met CP. Door middel van nieuwsbrieven zullen we jullie regelmatig op de hoogte houden van de activiteiten en resultaten van het onderzoek.

Deelnemende instellingen: Instituut Revalidatie Erasmus MC Rotterdam, Rijndam revalidatiecentrum Rotterdam, Sophia Revalidatie Den Haag / Delft, Rijnlands Zeehospitium Katwijk, afdeling revalidatie Leids Universitair Medisch Centrum, Revalidatiecentrum de Waarden Dordrecht, en de stichting revalidatie-geneeskunde zeeland (RGZ). Financiering: Revalidatie instellingen ZWN, ZonMw en het Rotterdams Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting.

De onderzoekers stellen zich voor

Het onderzoek bestaat uit twee onderdelen een interview en een lichamelijk onderzoek. Het interview gaat over allerlei dagelijkse dingen zoals wassen, aankleden en jezelf voortbewegen maar ook over boodschappen doen, naar school gaan, een baan zoeken, uitgaan en relaties. In het lichamelijk onderzoek wordt door een fysiotherapeut gekeken naar hoe je kan bewegen, bijvoorbeeld hoever kun je je linker arm strekken, kun je in een rechte lijn lopen en kun je een stukje rennen.

DE INTERVIEWERS

Mireille Donkervoort is 33 jaar en opgegroeid in het Brabantse land. Na de middelbare school is ze naar Utrecht vertrokken en heeft daar in 1995 de studierichtingen Cognitieve

Funciestoornissen en Gezondheidsstudies afgerond. Na haar studie heeft ze een half jaar op het Yale Child Study Center (USA) neuropsychologisch onderzoek gedaan bij patiënten met Tourette. Weer terug in Nederland

is ze voor 4 jaar werkzaam geweest bij het NIVEL in Utrecht waar ze haar promotie onderzoek naar het effect van strategietraining bij CVA-patiënten met apraxie heeft uitgevoerd. Sinds augustus 2001 werkt zij op de afdeling revalidatie van Erasmus MC voor het CP Transitieonderzoek.

Diana Wiegerink is 44 jaar en is als kinder- en jeugdpsycholoog 11 jaar werkzaam in de kinderrevalidatie bij Rijndam revalidatiecentrum. Ze heeft eerst voor de klas gestaan en is daarnaast klinische en ontwikkelingspsychologie gaan studeren in Utrecht. Ze heeft in het onderwijs en in de kinder- en jeugdpsychiatrie gewerkt met jongeren en binnen de kinderrevalidatie heeft ze ervaring met kinderen en jongeren van 0 tot 20 jaar.

Sinds september 2002 werkt zij twee dagen per week voor het CP Transitieonderzoek, naast haar werk voor de divisie kinderrevalidatie van Rijndam revalidatiecentrum.

DE FYSIOTHERAPEUTEN

Emmy Celen is geboren in Indonesië, maar sinds haar 6^e jaar opgegroeid en gevormd op Nederlandse bodem. In Den Haag heeft zij de opleiding fysiotherapie in 1972 afgerond.

Eerst heeft ze 4 jaar ziekenhuiservaring opgedaan. Daarna is ze op het Haags Tytylcentrum gaan werken. Sinds 1985 werkt zij op de kinderafdeling van Sophia Revalidatie in Delft. Hier worden de kinderen behandeld van de Maurice Maeterlinckschool die daar mytyl en tytyl onderwijs volgen. In die tijd heeft zij lesgegeven aan de N.D.T.- opleiding: waarin aangegeven wordt hoe kinderen met CP behandeld kunnen worden. Sinds april 2002 is zij voor 1 dag per week betrokken bij het CP Transitieonderzoek.

Elly Wijnmaalen is 39 jaar en werkt sinds 1986 in de kinderrevalidatie bij Rijndam revalidatiecentrum. Zij heeft de opleiding fysiotherapie gevolgd in Den Haag en zich daarna via diverse cursussen gespecialiseerd tot kinderfysiotherapeut.

Binnen Rijndam revalidatiecentrum heeft zij zowel in de kliniek gewerkt als in de polikliniek met kinderen in de schoolleeftijd en momenteel met kinderen in de leeftijd van 0-4 jaar.

Sinds april 2002 is zij voor 1 dag per week als fysiotherapeut-onderzoeker betrokken bij het CP Transitieonderzoek.

Ervaring van een jongere die mee heeft gedaan aan het CP-onderzoek

Hallo, ik ben een achttienjarige studente van Mytylschool De Brug (Rotterdam). Ik heb deelgenomen aan het onderzoek. Het doel en dergelijke wordt je allemaal goed en duidelijk uitgelegd, maar er kwamen toch vele vragen in me op, zoals "Ken ik de medewerkers?", "Hoef ik me niet onveilig te voelen?" en "Blijft de door mij gegeven informatie privé?" Op deze vragen had ik al gauw een positief antwoord. Ook vond ik het belangrijk om te weten dat ik geen schade op kan lopen door het onderzoek.

*Wat ik persoonlijk het moeilijkste vond, was het uitvoeren van de lichamelijke oefeningen: je wilt toch alles proberen. In overleg met de onderzoeker is toen besloten om dit onderzoeksgedeelte over twee keer te spreiden**

Ik heb meegedaan, omdat ik het belangrijk vind dat de artsen in de toekomst misschien nog beter een beeld krijgen van mijn ziekte en dat beter kunnen behandelen. En natuurlijk heb ik ook een beetje voor mezelf meegedaan. Het onderzoek wordt namelijk om de twee jaar herhaald en zo kan ik ook mijn voor- en achteruitgang een beetje bijhouden en als het nodig is hulp inschakelen.

***Opmerking van de onderzoekers:**

Bij het maken van de afspraken voor het onderzoek en tijdens het onderzoek zelf, houden we zoveel mogelijk rekening met de wensen en mogelijkheden van de deelnemers.

Tijdspad van het CP-onderzoek

Augustus 2001

Start van het CP-onderzoek.

Mei 2002 - mei 2003

In mei 2002 zijn we begonnen met de metingen (interviews en lichamelijk onderzoek) bij jongeren met CP. In mei 2003 hopen we alle jongeren die mee willen doen geïnterviewd en lichamelijk onderzocht te hebben.

Mei 2003 - mei 2004

In deze periode gaan we aan de slag met het verwerken van alle informatie. Zodra we de eerste resultaten kunnen melden, zullen we jullie daarvan op de hoogte stellen. Vermoedelijk zal dit voorjaar 2004 zijn.

Mei 2004 - mei 2005

De tweede onderzoeksperiode. Alle deelnemende jongeren worden opnieuw benaderd. Het onderzoek zal niet precies hetzelfde zijn als de eerste keer. Op basis van de resultaten van de eerste metingen zullen we het interview en het lichamelijk onderzoek iets aanpassen.

Eind 2005

Na de tweede meetperiode wordt alle nieuw verzamelde informatie verwerkt en vergeleken met de informatie van twee jaar eerder. Eind 2005 zullen we deze resultaten presenteren.