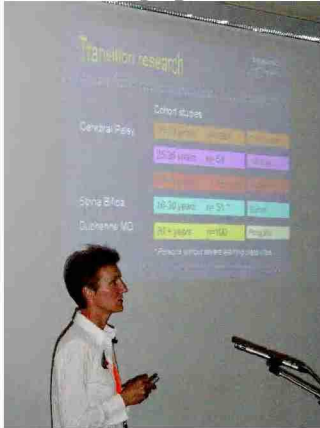


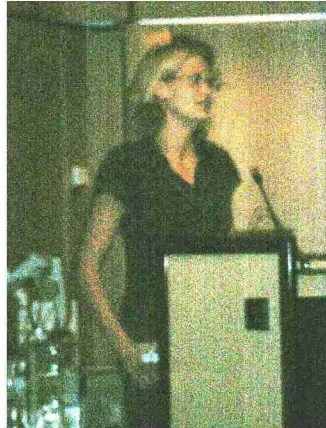
Actief aanwezig op de EACD 2007: een impressie

Tijdens het internationale congres van de EACD (European Association of Childhood Disabilities) dat dit jaar in Groningen plaatsvond, waren de onderzoekers van het Transitieonderzoek met veel presentaties aanwezig, zoals u in deze impressie kunt zien.

Mondelinge presentaties:



1. Marij Roebroek



2. Laurien Buffart



3. Mireille Donkervoort

Workshops:



4. Diana Wiegerink



5. Marij Roebroek (links voor)
6. Sander Hilberink (midden)

Posterpresentaties:



7. Jetty van Meeteren
8. Channah Nieuwenhuijsen

Titels van de presentaties:

1. Lifespan care issues of transition into adulthood and adult life of patients with a disabling condition since childhood
2. Triad of physical inactivity, obesity and poor aerobic fitness in adolescents and young adults with MMC
3. Youth with cerebral palsy: do environmental and personal factors contribute to restrictions in activities and participation?
4. Let's talk about sex (workshop samen met Jim Bender en Greet Meihuizen-de Regt)
5. Specialised rehabilitation care for young adults with a disability (workshop samen met Wilma vd Slot en Jetty van Meeteren)
6. Health issues in adults with cerebral palsy: towards a life-span perspective
7. Grip strength parameters and functional activities in young adults with unilateral cerebral palsy compared with healthy subjects
8. Everyday physical activity in adults with bilateral spastic cerebral palsy: preliminary results

Transitieonderzoek ZWN

Nummer 6

juli 2007

Nieuwsbrief van het onderzoeksprogramma Transitieonderzoek in de regio Zuid-West Nederland (ZWN).
Adres: Erasmus MC Afdeling Revalidatie, s-Gravendijkwal 230, 3015 CE 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 (SB onderzoek), c.nieuwenhuijsen@erasmusmc.nl (CP fitheid), j.a.c.verhoef@hro.nl (TraJect),
r.pangalila@erasmusmc.nl (3D onderzoek).

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. We voeren projecten uit bij mensen met Spina Bifida, Cerebrale Parese, congenitale reductiedefecten van de arm en Duchenne spierdystrofie.

In dit programma 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), Afdeling Revalidatie Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en Kenniskring Arbeid en Gezondheid Hogeschool Rotterdam.

Financiers: Revalidatie instellingen ZWN, ZonMw, Johanna Kinderfonds, Rotterdams Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting, Revalidatie Fonds, Nuts Ohra, Erasmus Fonds Pijnbestrijding, VSB Fonds, UWV.

Van onderzoek naar praktijk

Door Marij Roebroek

De Polikliniek Jongvolwassenen in Rotterdam is sinds een half jaar open. Deze polikliniek van de Afdeling Revalidatie van Erasmus MC en Rijndam revalidatiecentrum richt zich op jongeren en jongvolwassenen met een lichamelijke beperking in de leeftijd van 15 tot 25 jaar. Je kunt er terecht met lichamelijke klachten, maar ook met problemen die je tegenkomt in de transitiefase - de stap naar een leven als volwassene - waarin je steeds meer eigen keuzes maakt en verantwoordelijkheid neemt. Dit kunnen problemen zijn met zaken zoals wonen, werken en dagbesteding, een inactieve leefstijl, en voorzieningen en regelingen. De behandeling vindt individueel plaats of in groepen. Je kunt je aanmelden of meer informatie krijgen bij:

Polikliniek Jongvolwassenen Rotterdam

| | |
|--|--|
| Erasmus MC | Rijndam revalidatiecentrum |
| Revalidatie | Polikliniek Jongvolwassenen |
| 010 463 3160 | 010 241 2428 |
| reva4you@erasmusmc.nl | info@rijndam.nl |

www.rijndam.nl
www.erasmusmc.nl/rehabilitation

Binnenkort start ook Sophia Revalidatie in Den Haag met een speciale polikliniek voor jongvolwassenen, en ook in andere plaatsen in Nederland (Groningen, Amsterdam en Utrecht) vinden voorbereidingen plaats.

Internationaal groeit de belangstelling voor de transitie naar volwassenheid en volwassenen met een aangeboren aandoening. In een expertmeeting in Londen en op het Amerikaanse congres (AACPD) in oktober presenteer ik het Transitieonderzoek. Tijdens het Europese congres (EACD) - dit jaar in Groningen - presenteerden alle onderzoekers resultaten in voordrachten en posters en gaven we 2 korte cursussen, zie de foto-impresie op het binnenblad. Onze wetenschappelijke artikelen vindt u in de lijst met recente publicaties en presentaties op de achterkant van de nieuwsbrief.

Verder in deze nieuwsbrief weer veel nieuws uit de projecten, met twee recent gestarte projecten van Joan Verhoef en Robert Pangalila, en resultaten van een onderzoek van Sophia Revalidatie en de BOSK (Sander Hilberink). Nieuw is de presentatie van het eerste proefschrift vanuit het Transitieonderzoek (Jetty van Meeteren).

CP Transitieonderzoek

Door Mireille Donkervoort



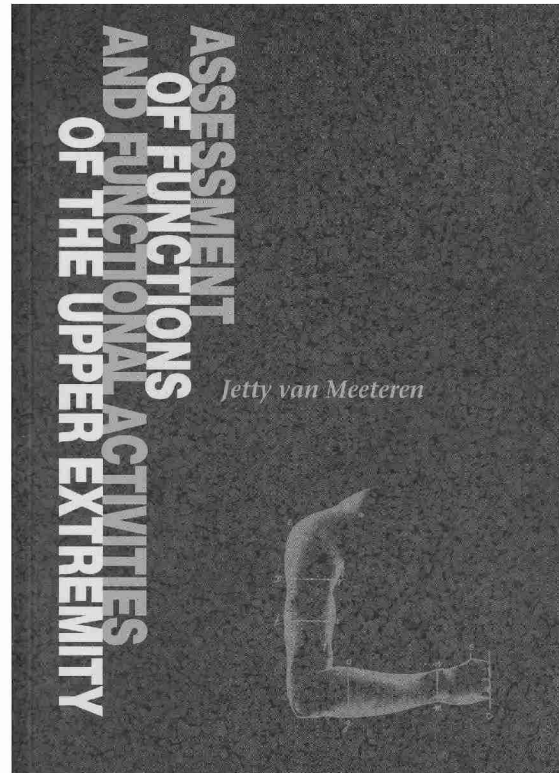
Met iets vertraging zijn we dan toch begin dit jaar gestart met de derde meetronde van het CP Transitieonderzoek. De jongeren zijn nu tussen de 20 en 24 jaar oud en we vinden het erg leuk om ze allemaal weer te spreken. Bij sommigen is het leven in de laatste twee jaar weer heel veel veranderd (op zichzelf gaan wonen, kinderen gekregen) en voor anderen is de situatie een beetje hetzelfde gebleven. Gelukkig wil bijna iedereen weer meedoen, ook een aantal jongeren die het in de vorige meetperiode te druk hadden of tijdelijk in het buitenland verbleven. Zoals het er nu uit ziet hebben we in deze derde meetperiode tussen de 85 en 90 deelnemers (van de 103). We zijn zeer geïnteresseerd in alle ervaringen.

Ondertussen zijn wij als onderzoekers druk aan de slag met alle verzamelde gegevens. In eerdere nieuwsbrieven is al iets verteld over de eerste resultaten. Zo bleek dat ongeveer een kwart tot eenderde van de deelnemers aangeeft moeite te hebben met zelfstandige participatie. In de tweede meetperiode vergeleken we de jongeren met CP met leeftijdgenoten (o.a. CBS gegevens) en zagen we dat ze in hun transitie naar volwassenheid iets achterlopen. Gemiddeld starten ze bijvoorbeeld op een latere leeftijd met een betaalde baan en het percentage jongeren met CP dat zelfstandig woont lag lager dan bij leeftijdgenoten.

Waar we ook naar gekeken hebben is welke kenmerken van de jongeren samenhangen met het dagelijkse functioneren en maatschappelijke participatie. De resultaten laten zien dat jongeren met een betere motoriek, betere cognitie en een paar jaar ouder de minste problemen ervaren. Dit is vergelijkbaar met resultaten van andere onderzoeken. Wij hebben daarnaast ook gekeken naar de invloed van omgeving en persoonskenmerken. Onze resultaten laten zien dat omgeving (bijvoorbeeld sociaal economische omstandigheden, waar je woont en hoe je bent opgevoed) geen belangrijke invloed heeft op hoe je functioneert. Het motorisch en cognitief functioneren blijft veel belangrijker. Verder blijkt dat jongeren die zichzelf sociaal competent voelen en minder moeite hebben in moeilijke sociale situaties ook minder problemen hebben met maatschappelijke participatie. Andere eigenschappen, zoals het type persoon (bijvoorbeeld dominant of verlegen) en de manier waarop

je met stressvolle situaties omgaat, blijken niet zoveel invloed te hebben.

De volgende belangrijke stap in het onderzoek is om te kijken welke veranderingen er in de totale onderzoeksperiode van vier jaar hebben plaatsgevonden in het zelfstandig functioneren. Als komende zomer alle gegevens van de derde meetperiode binnen zijn kunnen we aan die klus beginnen.



Assessment of functions and functional activities of the upper extremity

door Jetty van Meeteren

Op 6 december 2006 heb ik mijn proefschrift met bovenstaande titel verdedigd. Het proefschrift valt in twee delen uiteen. Het eerste deel gaat over betrouwbaarheid en bruikbaarheid van metingen aan de schouder met behulp van isokinetische dynamometrie. Deze metingen blijken aanvullende informatie te geven over de functie van de schouder, naast het meten van pijn en functionele activiteiten.

Het tweede deel van het proefschrift gaat over de arm- en handfunctie van jongvolwassenen met CP, en is gebaseerd op resultaten van het CP Transitieonderzoek. Knijpkrachtmetingen bij 26 jongvolwassenen met een cerebrale parese aan één zijde laten zien dat naast de aangedane hand ook de niet-aangedane hand een slechtere functie

heeft dan die van gezonde personen. Er bestaat een zwakke relatie tussen maximale knijpkracht en beperkingen in functionele activiteiten. Metingen van functionele activiteiten met de Melbourne assessment en Abilhand Questionnaire bij jong volwassenen met CP (n=103) laten zien dat er in deze relatief goed functionerende groep toch beperkingen in activiteiten zijn, voornamelijk bij mensen met een spastische tetraparese. Deze beperkingen zijn gerelateerd aan een slechtere grove motoriek, slechtere handvaardigheid en de aanwezigheid van spastische parese in de armen. Beperkingen in functionele activiteiten met de armen (Abilhand Questionnaire) hebben een voorspellende waarde voor beperkingen in maatschappelijke participatie. In het laatste hoofdstuk beschrijf ik dat de classificatie voor handvaardigheid volgens de MACS (Manual Ability Classification System) bruikbaar is bij jongvolwassenen met CP en dat iemands score op deze classificatie eveneens een voorspellende factor is voor participatie.

Relaties en seksualiteit bij jongvolwassenen met CP

Door Diana Wiegerink

De eerste wetenschappelijke publicaties is verschenen (zie achterpagina): een overzicht-artikel van de bestaande literatuur.

Uit de eerste metingen bij jongeren met CP kwam naar voren dat ze minder seksuele ervaring hebben dan hun leeftijdgenoten. Momenteel zijn we aan het analyseren welke activiteiten (binnen sociale en intieme relaties) gerelateerd zijn aan een succesvolle seksuele ontwikkeling. Het lijkt erop dat dating (ervaring met romantische afspraakjes) hierbij van groot belang is. In de volgende Nieuwsbrief hopen we hier meer over te vertellen.

Daarnaast is duidelijk te merken dat het onderwerp relaties en seksualiteit meer in de belangstelling komt te staan bij behandelaars en ouders. Er is veel behoefte aan informatie. Hieraan heb ik met de volgende activiteiten een bijdrage geleverd:

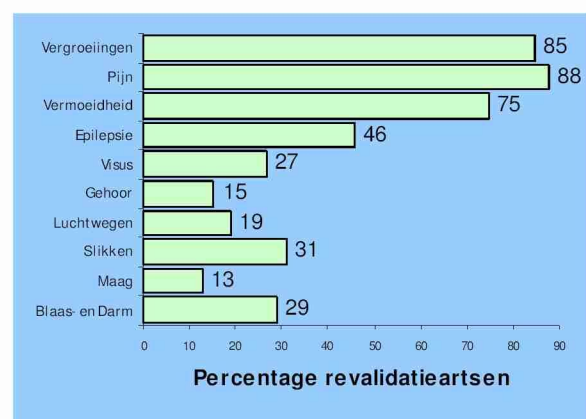
- deelname aan expertmeeting “Aspecten van seksualiteit bij kinderen en jongeren met een lichamelijke beperking/chronische ziekte” (RutgersNissoGroep en rc De Hoogstraat)
- hoofdstuk “Cerebrale Parese” voor “Handboek seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking” (samen met J.W. Gorter)

- presentatie “Seksuele vorming bij kinderen met een lichamelijke beperking” voor ouderavond op Mytylschool De Brug in Rotterdam
- instructional course “Let’s talk about sex” voor behandelaars uit Europa, tijdens het EACD congres in Groningen
- voor 3 november is er een workshop gepland over dating en intieme relaties tijdens het BOSK-symposium.

Gezondheidsklachten bij (jong)volwassenen met CP

Door Sander Hilberink

Om meer inzicht te krijgen in de gezondheidsklachten van (jong)volwassenen met Cerebrale Parese (CP), werd een project opgezet dat bestond uit twee delen. In het eerste deel van het onderzoek stuurde de BOSK - vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders - een vragenlijst naar alle revalidatieartsen in Nederland. Het doel was om meer inzicht te krijgen wat deze artsen weten over volwassenen met CP en hun lichamelijke gezondheid. Of, beter gezegd, welke klachten relatief vaker gezien worden bij volwassenen met CP. Van de 105 revalidatieartsen gaf iets minder dan de helft (48 artsen) aan ervaring te hebben met het behandelen van volwassenen met CP. Een minderheid van negen artsen had meer dan 20 volwassenen met CP onder behandeling.

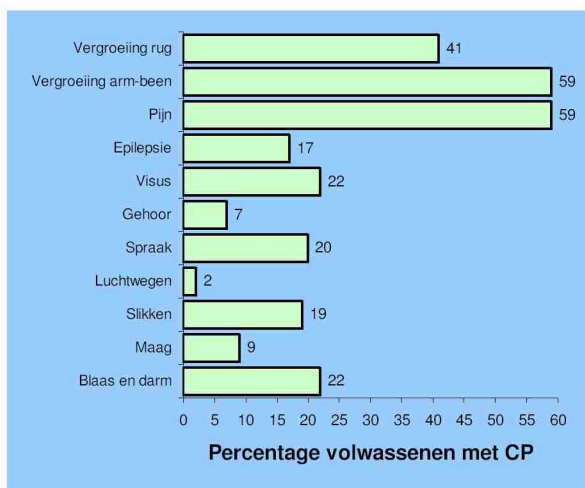


Figuur 1: Percentage revalidatieartsen die bepaalde gezondheidsklachten relateren aan CP

In figuur 1 is duidelijk te zien dat vooral pijn, vergroeiingen en vermoeidheid door de revalidatieartsen gezien worden als klachten die vaak voorkomen bij CP. Ook andere klachten (onder andere epilepsie, problemen met slikken, darm- en blaasproblemen en visusstoornissen)

worden door een deel van de artsen genoemd als problemen die zij vaker zien bij volwassenen met CP. Een interessant detail is dat artsen die meer volwassenen met CP onder behandeling hebben vaker een drietal gezondheidsklachten toeschrijven aan CP dan artsen met minder patiënten: luchtwegklachten, maagklachten en slikproblemen. Dit heeft wellicht invloed op de behandeling van deze klachten.

Het tweede deel van het onderzoek is uitgevoerd door Sophia Revalidatie in Den Haag, door Wilbert Nieuwstraten e.a. Hieraan werkten 54 jongvolwassenen met CP mee in de leeftijd van 25-36 jaar. Een fysiotherapeut voerde lichamelijk onderzoek uit en nam een interview af.



Figuur 2: Gezondheidsklachten bij jongvolwassenen met CP

Figuur 2 laat zien dat bijna 60% van de jongvolwassen last had van pijn en vergroeiingen in been en/of arm. Ook vergroeiing van de rug kwam redelijk vaak voor terwijl andere klachten minder vaak gemeld werden. Ongeveer 25% van de jongvolwassenen zei dat hun gezondheidsklachten het uitvoeren van activiteiten bemoeilijkten. In het algemeen kan gezegd worden dat volwassen met ernstige beperkingen in motorisch functioneren (dit wil zeggen problemen op het gebied van lopen en rompbalans) en met ernstige leerproblemen een groter risico hadden op het hebben van gezondheidsklachten. Verder zagen we dat de volwassen met CP nu veel minder gebruik maakten van therapieën (bijvoorbeeld fysio, logo, ergo) dan op achttienjarige leeftijd. Eén op de drie volwassenen had het afgelopen jaar een revalidatiearts bezocht; het hebben van

pijnklachten lijkt vaak een reden te zijn voor dit contact.

De verbetering van de transitie van de kinderrevalidatie naar de volwassen revalidatie heeft al langer de aandacht. De door ons gevonden afname in zorggebruik bij deze jongvolwassenen onderstreept dit probleem. Maar deze resultaten bevestigen ook het belang om de zorg voor volwassenen verder te ontwikkelen. De verspreiding van kennis over volwassen met CP onder behandelaars in de volwassenen revalidatie is een belangrijk aandachtspunt.

!!! OPROEP !!!

**Deelnemers gezocht voor:
de training ‘Aan het werk!?’**

TRAJECT

Vanaf september a.s. organiseert de Polikliniek Jongvolwassenen van de afdeling Revalidatie van het Erasmus MC en Rijndam Revalidatiecentrum, samen met de Kenniskring Arbeid en Gezondheid van de Hogeschool Rotterdam, voor de tweede keer de training ‘Aan het werk!’. Deze training is bedoeld voor jongeren met een chronische aandoening uit Rotterdam en omgeving, die ondersteuning willen bij het vinden van een baan.

Voor jongeren is het niet eenvoudig om aan een baan te komen. Nog moeilijker wordt het als je een lichamelijke beperking hebt. Op weg naar een baan word je geconfronteerd met diverse vragen. Hoe zoek je een baan? Hoe voer je een sollicitatiegesprek? Zijn er aanpassingen nodig en hoe regel je die? Ook moet je een balans vinden tussen werken, wonen en ontspanning, als je voor het eerst gaat werken. TraJect gaat in op al deze vragen!

De training TraJect kijkt naar je mogelijkheden en wensen ten aanzien van werk, en traint diverse vaardigheden zoals het schrijven van een sollicitatiebrief en de presentatie tijdens een sollicitatiegesprek. Ook is er volop gelegenheid om ervaringen uit te wisselen en vragen te stellen. De training vindt plaats in groepsverband én individueel en duurt in totaal één jaar. We starten met zes bijeenkomsten, die twee uur duren. Daarna word je individueel begeleid door een ergotherapeut en een jobcoach, en wordt er

gezocht naar een stageplaats, leerwerkplek, of baan. Het programma wordt geëvalueerd in een onderzoek. Voor het onderzoek vragen we je tweemaal een vragenlijst in te vullen.

Je kunt deelnemen aan deze training als je:

- Tussen de 16 en 25 jaar oud bent;
- Een chronische aandoening hebt die lichamelijke beperking veroorzaakt;
- Niet werkt, of ander werk zoekt dat beter aansluit bij je mogelijkheden;
- Beschikbaar bent voor de arbeidsmarkt (je volgt geen opleiding, of sluit deze binnen 3 tot 6 maanden af).

Meld je aan:

- Polikliniek Jongvolwassenen Rotterdam (telefoon/ mail adressen op pagina 1)

Meer informatie:

- Joan Verhoef, mail: j.a.c.verhoef@hro.nl

**Het 3D onderzoek:
Duchenne vanaf de Derde Decade**
Door Robert Pangalila

In april 2007 zijn de eerste metingen verricht in het 3D onderzoek, een onderzoek dat zich richt op functioneren, kwaliteit van leven en zorgbehoeften van volwassenen met Duchenne Musculaire Dystrofie en hun mantelzorgers.

Sinds de introductie van mechanische thuisbeademing is de levensverwachting van jongens met Duchenne musculaire dystrofie (DMD) fors toegenomen. Meer dan de helft van de patiënten met DMD wordt tegenwoordig ouder dan 25 jaar.

Dit betekent dat deze groep patiënten en hun ouders een heel ander vooruitzicht heeft dan enkele tientallen jaren geleden, toen de gemiddelde levensverwachting ongeveer 20 jaar was. De kinderen met DMD van nu moeten worden voorbereid op een betekenisvol volwassen leven met ernstige fysieke beperkingen; zij hebben veel langer dan voorheen intensieve dagelijkse zorg nodig, hetgeen een veel zwaardere belasting betekent voor

mantelzorgers, met name ouders. In de nieuwe groep volwassenen met DMD komen andere gezondheidsvragen op, hetgeen professionele gezondheidszorgers voor nieuwe problemen stelt. Patiëntenorganisaties benadrukken de noodzaak van richtlijnen en coördinatie van de zorg voor volwassenen met DMD en ondersteuning van de mantelzorgers. Tot op heden is er weinig onderzoek naar functioneren en kwaliteit van leven van volwassenen met Duchenne en hun mantelzorgers.

We voeren dit onderzoek uit in samenwerking met onder andere de vier Nederlandse centra voor thuisbeademing en de patiëntenorganisatie VSN. Mannen met DMD en hun mantelzorgers zullen aan het onderzoek meedoen. Deelnemers worden benaderd via de centra voor thuisbeademing en de VSN. Deelnemers zullen twee maal, telkens gedurende maximaal 2 uur, thuis bezocht worden. Bij de deelnemers voeren we een beperkt, niet invasief lichamenlijk onderzoek uit en een uitgebreid interview; tevens vragen we hen en hun mantelzorgers om onafhankelijk van elkaar een aantal vragenlijsten in te vullen (eventueel met fysieke ondersteuning van de onderzoeker).

De onderzoeksvragen zijn als volgt geformuleerd:

1. Wat is het niveau van functioneren en de kwaliteit van leven van volwassenen met DMD en wat zijn determinanten daarvan?
2. Wat is de zorgbelasting en de kwaliteit van leven van mantelzorgers van volwassenen met DMD en wat zijn determinanten daarvan?
3. Wat is het zorggebruik en wat is de zorgbehoefte van volwassenen met DMD? Zijn er onvervulde zorgbehoeften?

M.b.t. de derde vraag zal met deelnemers van 20 tot 25 jaar) worden teruggekeken naar de transitie van de kinderrevalidatie naar de volwassenenzorg.

De periode van metingen zal ongeveer twee jaar duren.

Lichamelijke activiteit en Fitheid

Jongeren en jongvolwassenen met Spina Bifida

Door Laurien Buffart

In de vorige nieuwsbrief hebben we resultaten laten zien over de hoeveelheid lichamelijke activiteit per dag. Het bleek dat jongeren en jongvolwassenen met spina bifida minder bewegen gedurende de dag dan vergelijkbare jongeren zonder beperking. Daarnaast bleek dat een actiever persoon een hogere fitheid had. Fitheid is gemeten met een maximale inspanningstest op de arm of fiets ergometer. De maximale hoeveelheid zuurstof die je kan opnemen tijdens de test (VO₂piek) is een maat voor fitheid.

In deze nieuwsbrief willen we ingaan op het belang van een goede fitheid. Bij 31 deelnemers hebben we een buisje bloed afgenomen en de waarde van het totaal cholesterol bepaald. Een waarde onder 5.2 mmol/l wordt gezien als normaal. Daarnaast hebben we ook de fractie high density lipoprotein (HDL-cholesterol) bepaald. Het HDL-cholesterol is het goede cholesterol, welke ervoor zorgt dat een teveel aan cholesterol via de lever en darmen het lichaam verlaat. Een waarde onder 1.04 mmol/l is een risicofactor voor het ontstaan van hart- en vaatziekten. Andere risicofactoren zijn een te hoge bloeddruk en roken. De resultaten van de groep zijn weergegeven in onderstaande Tabel.

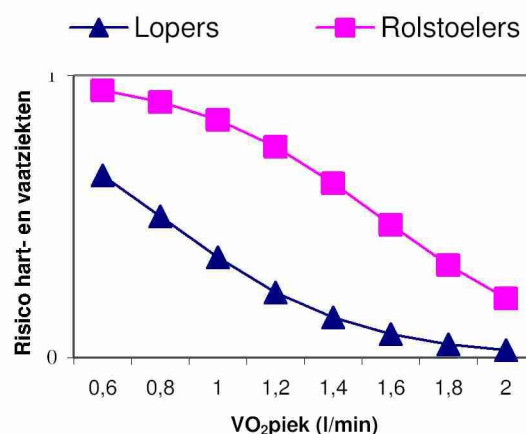
Risicofactoren voor hart- en vaatziekten bij jongvolwassenen met spina bifida

| Totaal cholesterol | mmol/l | Percentage deelnemers |
|--------------------------|-----------------|-----------------------|
| - Normaal | < 5.2 | 71% |
| - Licht verhoogd | 5.2 - 6.2 | 26% |
| - Verhoogd | ≥ 6.2 | 3% |
| HDL-cholesterol | mmol/l | |
| - Hoog (geen risico) | ≥ 1.56 | 16% |
| - Overig | 1.04 - 1.56 | 65% |
| - Laag | < 1.04 | 19% |
| Bloeddruk | mmHg | |
| - Normaal | < 120/ 80 | 17% |
| - Pre-hypertensie | 120-139/ 80-89 | 63% |
| - Stadium I hypertensie | 140-159/ 90-99 | 17% |
| - Stadium II hypertensie | ≥ 60/ 100 | 3% |
| Roken | ≥ 1 sigaret/dag | 19% |

Bijna een derde van de groep heeft een (licht) verhoogd cholesterol en 19% heeft een te laag

HDL-cholesterol. Een vijfde van de groep heeft hypertensie (hoge bloeddruk) en 63% zit in een voorstadium daarvan en loopt dus een groot risico om hypertensie te ontwikkelen. Kortom, een risico profiel om in de gaten te houden. Met behulp van deze risicofactoren kun je een risicoscore berekenen op het ontstaan van hart- en vaatziekten. Het geschatte risico op het ontstaan van hart- en vaatziekten blijkt samen te hangen met het ambulantiëniveau (loper, rolstoeler) en met de fitheid, zie onderstaande figuur.

In deze figuur staat weergegeven dat een betere fitheid gepaard gaat met een lager risico (een lager risico is aangegeven met 0 en een hoger risico met 1). Dit geldt voor zowel lopers als rolstoelers met spina bifida. Resultaten van dit onderzoek onderstrepen het belang van een goede fitheid.



Van onderzoek naar praktijk

Uit onderzoek komt dus naar voren dat jongeren en jongvolwassenen met spina bifida minder actief en minder fit zijn dan leeftijdgenoten. Bovendien blijkt dat een goede fitheid belangrijk is om hart- en vaatproblemen op lange termijn te voorkomen. Het is dus tijd om in actie te komen. Daarom biedt de nieuwe Polikliniek voor Jongvolwassenen in Rotterdam een behandelmodule Actieve Leefstijl en Sportstimulering aan. Deze module heeft als doel om jongeren en jongvolwassenen met een lichamelijke beperking te begeleiden naar een actieve leefstijl en hun fitheid te verbeteren.

Actieve Leefstijl en Sportstimulering

Binnen deze module worden 4 onderdelen aangeboden:

- ❖ Meer bewegen in het dagelijks leven
- ❖ Conditietraining
- ❖ Sportadvies
- ❖ Sportspecifieke training

Samen met een personal coach bespreek je van welke onderdelen je gebruik wilt maken om een actievere leefstijl te ontwikkelen en fitter te worden.

Ben je:

- Tussen 15 en 25 jaar?
- Geïnteresseerd in deelname aan deze behandelmodule?

Meld je aan:

- Polikliniek Jongvolwassenen Rotterdam (telefoon/mail adressen op pagina 1)

Meer informatie:

- Laurien Buffart, tel. 010-4087388
- mail: L.buffart@erasmusmc.nl

Dagelijks functioneren en fitheid bij volwassenen met CP

Door Rita van den Berg-Emons

In september 2006 zijn de laatste metingen voor dit project afgerond. In totaal hebben 56 personen aan ons onderzoek deelgenomen, waarvoor we iedereen nogmaals hartelijk willen bedanken. We realiseren ons dat vooral de 48-uurs meting met het meetkastje niet voor iedereen prettig was, maar de meting levert belangrijke informatie op. We kunnen met het meetkastje (Activiteiten Monitor; zie foto) namelijk inzicht krijgen in vele aspecten van het activiteitenpatroon. Onder andere kunnen we berekenen hoe actief iemand is geweest, dus hoeveel minuten per dag er is gelopen, rolstoel gereden, of gefietst. Ook kunnen we inzicht krijgen in hoe intensief de bewegingen zijn geweest en hoe snel er is gelopen of rolstoel gereden. Deze informatie is belangrijk omdat voldoende lichaamsbeweging mogelijk gunstige effecten heeft op de fitheid, op de kwaliteit van het leven en op klachten als vermoeidheid en pijn. Bovendien kan voldoende lichaamsbeweging de kans verkleinen op het ontstaan van gezondheidsproblemen, zoals hart- en vaatziekten.

We hebben nu de resultaten van de metingen met de Activiteiten Monitor geanalyseerd en op het internationale EACD congres in Groningen gepresenteerd. Gemiddeld waren volwassenen met CP gedurende iets minder dan 2 uur per dag

actief (dus algemeen bewegen, lopen, rolstoel rijden, fietsen; zie onderstaande tabel).

Dagelijkse lichamelijke activiteit van volwassenen (25-45 jaar) met een bilaterale Cerebrale Parese

| Activiteit | Gemiddelde (% van 24 u) | Gemiddelde (minuten per 24 u) |
|------------------------------|-------------------------|-------------------------------|
| Statische activiteit | 91.9% | 22 uur en 3 minuten |
| - Liggen | 35.0% | 8 uur en 24 minuten |
| - Staan | 10.0% | 2 uur en 24 minuten |
| - Zitten | 46.9% | 11 uur en 15 minuten |
| Dynamische activiteit | 8.1% | 1 uur en 57 minuten |
| - Algemeen | 2.0% | 29 minuten |
| - Lopen | 5.2% | 1 uur en 15 minuten |
| - Rolstoel rijden | 0.2% | 3 minuten |
| - Fietsen | 0.8% | 12 minuten |
| - Rennen | 0.0% | 0 minuten |

Wanneer we het activiteitenpatroon van de deelnemers aan ons onderzoek vergelijken met volwassenen zonder beperking, dan valt het volgende op: de vrouwen met CP waren veel minder actief dan vrouwen van vergelijkbare leeftijd zonder beperking: vrouwen met CP waren actief gedurende 2 uur per dag, voor vrouwen zonder beperking was dit iets minder dan 3 uur. Voor de mannen lag het anders: ook de mannen met CP hadden een laag activiteiten-niveau (vergelijkbaar met dat van de vrouwen met CP), maar dit was niet lager dan het activiteitsniveau zoals we gemeten hebben bij mannen van vergelijkbare leeftijd zonder beperking. Het lijkt er op dat mannen zonder beperking in de leeftijd tussen 25 en 45 jaar een relatief inactief activiteitenpatroon hebben. Ook hebben we gevonden dat de ernst van de CP gerelateerd is aan het activiteitsniveau: mensen die ernstig zijn aangedaan hebben een lager activiteitsniveau (bewegen dus minder) dan mensen die minder ernstig zijn aangedaan.

De Activiteiten Monitor



In volgende nieuwsbrieven zullen we meer resultaten aan u presenteren, over beperkingen in fitheid, en een mogelijke samenhang tussen weinig bewegen, slechte fitheid en klachten zoals vermoeidheid en pijn.

Recente publicaties ...

- Hilberink SR, Roebroek ME, Nieuwstraten W, Jalink L, Verheijden JMA, Stam HJ. Health issues in young adults with cerebral palsy: Towards a Life-span perspective. *J Rehabil Med*, accepted for publication.
- Meeteren J van, Rijn RM van, Selles RW, Roebroek ME, Stam HJ. Grip strength parameters and functional activities in young adults with unilateral cerebral palsy compared with healthy subjects. *J Rehabil Med*, accepted for publication.
- Meeteren J van, Roebroek ME, Celen E, Donkervoort M, Stam HJ, Transition Research Group South West Netherlands. Functional activities of the upper extremity of young adults with cerebral palsy: a limiting factor for participation? *Disabil Rehabil*, accepted.
- Bruinings AL, Berg-Emons HJG van den, Buffart LM, Heijden-Maessen HCM van der, Roebroek ME, Stam HJ. Energy cost and physical strain of daily activities in adolescents and young adults with myelomeningocele (MMC). *Dev Med Child Neurol*, accepted.
- Buffart LM, Roebroek ME, van Heijningen VG, Pesch-Batenburg JM, Stam HJ. Evaluation of arm and prosthetic functioning in children with a congenital transverse reduction deficiency of the upper limb. *J Rehabil Med* 2007; 39: 379-86.
- Buffart LM, Roebroek ME, Janssen WGM, Hoekstra A, Hovius SER, Stam HJ. Comparison of instruments to assess hand function in children with radius deficiencies. *J Hand Surgery [Am]* 2007, 32A: 531-540.
- Donkervoort M, Roebroek ME, Wiegerink DJHG, van der Heijden H, Stam HJ, Transition Research Group. Determinants of participation in social life of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2007; 29: 453-463.
- Slot W van der, Roebroek ME, Landkroon AP, Terburg M, Berg-Emons HJG van den, Stam HJ. Everyday physical activity and community participation of adults with hemiplegic cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2007; 29: 179-189.
- Wiegerink DJHG, Roebroek ME, Donkervoort M, Stam HJ, Cohen-Kettenis PT. Determinants of social and sexual relationships of adolescents and young adults with cerebral palsy: a review. *Clin Rehabil* 2006; 20: 1023-1031.
- 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* 2006; 28: 1237-1242.
- Plasschaert VFP, Horemans HLD, Boer LM de, Harlaar J, Diepstraten AFM, Roebroek ME. Hip abductor function and clinical results in adults treated for Perthes disease. *J Pediatr Orthop B* 2006; 15: 183-189.

- Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil* 2006; 28: 183-91.
- 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* 2006; 28: 85-95.

... en presentaties

- As C van, Roebroek ME, Brenner RMCM, Gorter JW, Stam HJ. Validity of the Gross Motor Classification System in young adults with Cerebral Palsy. Poster. VRA colloquium, Wijk aan Zee, april 2007.
- Roebroek ME. Participation and health care issues of young adults with a disabling condition since childhood. Presentation. International Meeting on Quality of Life for the young adult with neurodisability. London, may 2007.
- Roebroek ME ea. Transition into adulthood of young adults with cerebral palsy: Limitations in achieving independent life. Presentation. AACPM Annual Meeting, Vancouver, october 2007.
- EACD Annual Meeting, Groningen, june 2007*
- Buffart LM ea. Triad of physical inactivity, obesity and poor aerobic fitness in adolescents and young adults with myelomeningocele.
- Donkervoort M ea. Youth with cerebral palsy: do environmental and personal factors contribute to restrictions in activities and participation?
- Hilberink SR ea. Health Issues in Adults with Cerebral Palsy: Towards a life-span perspective.
- Meeteren J van ea. Functional activities of the upper extremity of young adults with cerebral palsy: a limiting factor for participation?
- Meeteren J van ea. Grip strength parameters and functional activities in young adults with unilateral cerebral palsy compared with healthy subjects.
- Nieuwenhuijsen C ea. Everyday physical activity in adults with bilateral spastic cerebral palsy: preliminary results.
- Roebroek ME ea. Lifespan care issues of transition into adulthood and adult life of patients with a disabling condition since childhood.
- Roebroek ME, van Meeteren J, van der Slot W, Hilberink SR, Stam HJ. Specialised rehabilitation care for young adults with a disability. Instructional course.
- Vegt M van der ea. Upper limb dysfunction and limitations in functional activities in young adults with cerebral palsy: prevalence and mutual correlations.
- Wiegerink D, Bender J, Meihuizen-de Regt MJ. Let's talk about sex. Instructional course.